



DIRETRIZES DE COMUNICAÇÃO DE ENFERMEIRAS(OS) COM FAMILIARES DE CRIANÇAS COM CÂNCER EM COMUNIDADES VIRTUAIS



Camille Xavier de Mattos

Ivone Evangelista Cabral

Setembro de 2023

Financiamento



(Processo nº 430213/2018-2)



**Universidade Federal do Rio de Janeiro
Escola de Enfermagem Anna Nery
Grupo de Pesquisa CRIANES**

Programa de Pós-Graduação em Enfermagem

GRUPO DE PESQUISA CRIANES UFRJ - Enfermagem no cuidar de crianças, adolescentes e famílias com necessidades de saúde especiais

Endereço para correspondência

Escola de Enfermagem Anna Nery.

Rua Afonso Cavalcanti, 275 - Cidade Nova, Rio de Janeiro - RJ, 20211-130.

Autoras

Camille Xavier de Mattos

camillemattos@gmail.com

Ivone Evangelista Cabral

ivone.cabral@uerj.br

Colaboradores: enfermeiras e enfermeiro especialistas em enfermagem pediátrica e oncologia pediátrica.

Projeto gráfico e ilustrações

TXDDY

Designer: Denis Santos Nogueira

Revisão de texto

LSB traduções

Financiamento

O presente trabalho foi realizado com apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior - Brasil (CAPES) - Código de Financiamento 001. Pesquisa de tese de doutorado integrada ao projeto de pesquisa “Conhecimento-para-ação na transição hospital-casa de crianças com necessidades especiais de saúde”, coordenado pela Prof^a. Dr^a. Ivone Evangelista Cabral, Chamada PQ – 06/2019 - Processo nº 303149/2019-1 e Edital Universal CNPq nº 08/2018 (Processo nº 430213/2018-2).

Produto bibliográfico gerado através da tese de doutorado “Ressignificação de enfermeiras(os) sobre diálogos virtuais de familiar de criança com câncer na elaboração de diretrizes de comunicação *online*”, de autoria de Camille Xavier de Mattos, sob a orientação da Prof^a. Dr^a. Ivone Evangelista Cabral.

Disponível para *download* no *link*: <https://crianes-uerj-ufrj.tech/>

Agradecimentos

A todas as pessoas que contribuíram com a produção desta diretriz. Às enfermeiras e ao enfermeiro: Ana Paula Lopes, Paula Araújo, Fernanda Borges Pessanha, Tavane Menezes Costa, Jéssica Renata Bastos Depiante, Kíssyla Harley Della Pascôa, Patrícia Quintans Cundines Pacheco, Tátilla Rangel Lobo Braga, Gabriela Silva dos Santos Prado e Thiago Doria Rego. Às professoras e aos professores: Prof. Dr. Franco A. Carnevale, Prof.^a Dr.^a Elizabeth Teixeira, Prof.^a Dr.^a Liliane Faria da Silva, Prof.^a Dr.^a Marléa Crescêncio Chagas, Dr.^a Juliana Rezende Montenegro Medeiros de Moraes, Prof.^a Dr.^a Eliane Tatsch Neves, Prof.^a Dr.^a Fernanda Garcia Bezerra Góes, Prof.^a Dr.^a Ana Claudia Garcia Vieira, Prof.^a Dr.^a Michelle Darezzo Rodrigues Nunes, Prof.^a Dr.^a Renata de Moura Bubadué e Prof. Dr. Ítalo Rodolfo Silva.

Como citar esta fonte:

Mattos CX de, Cabral IE. Diretrizes de comunicação de enfermeiras(os) com famílias de crianças com câncer em comunidades virtuais. Série Guia de Cuidados CRIANES. 2023; 42p. ISBN

Ficha Catalográfica (a ser liberada pelo IBICT)

SUMÁRIO

APRESENTAÇÃO	6
1. INTRODUÇÃO	7
2. FINALIDADES	11
3. PRIVACIDADE E SEGURANÇA DE DADOS	14
4. PRIVACIDADE E CONFIDENCIALIDADE	20
5. PADRÕES DE BOAS PRÁTICAS	24
6. CONCLUSÃO	38
REFERÊNCIAS	39

APRESENTAÇÃO

As diretrizes de comunicação de enfermeiras(os) com familiares de crianças com câncer em comunidade virtual conjugam conhecimentos de primeira (pesquisa participativa), segunda (revisão do estado da arte) e terceira geração (produção da ferramenta) como uma estratégia de tradução do conhecimento. É um recurso destinado a enfermeiras(os) para adotar as redes sociais como espaço de cuidar-educando, elaborado em parceria com especialistas em saúde da criança, oncologia e consultores de mídias sociais. É uma produção técnica no formato de diretriz que aborda a comunicação de enfermeira(o) com famílias de crianças com câncer em ambiente virtual. Sua elaboração se baseou no modelo canadense de conhecimento-para-ação da estratégia de tradução de conhecimento (STRAUS, TETROE, GRAHAM, 2013) e na teoria do empoderamento comunicativo da(o) enfermeira(o) - *Peace and Power* - (CHINN, FALK-RAFAEL, 2015) na comunidade em ambiente *online*.



A diretriz aborda a comunicação de enfermeira(o) com famílias de crianças com câncer em ambiente virtual.

Fonte: *Google* Imagens.

O propósito é desenvolver uma cultura de boas práticas de diálogo entre profissionais, em bases eticamente aceitáveis, no campo da enfermagem em saúde da criança, contribuindo para ampliar o papel desse profissional como comunicador em saúde. É preciso estar atento à Resolução Conselho Federal de Enfermagem (COFEN) nº 554/2017, à Lei Geral de Proteção de Dados Pessoais e ao Marco Civil da Internet no Brasil; portanto, a diretriz é um instrumento de proteção da conduta profissional em ambiente *online* que reúne conteúdos baseados em evidências científicas ético-legais e opinião de especialistas, e pode ser um material didático-instrucional a ser adotado em programas de educação permanente, formação na graduação em enfermagem e *lato sensu* em programas de residência de enfermagem. Possui a finalidade de oferecer um conjunto de informações, decisões, normas e regras que se aplicam à prática da(o) enfermeira(o) para comunicar-se nas comunidades virtuais de familiares de criança com câncer. Portanto, na comunicação digital, pode facilitar o diálogo profissional com familiares e demais usuários que navegam em mídias sociais, baseando-se nas melhores evidências e boas práticas. Nesse sentido, há um potencial para constituir-se política pública e profissional.

As autoras

DIRETRIZES DE COMUNICAÇÃO DE ENFERMEIRAS(OS) COM FAMILIARES DE CRIANÇAS COM CÂNCER EM COMUNIDADES VIRTUAIS

1. INTRODUÇÃO

Caso exemplar

O Facebook® é uma tecnologia de rede social na qual as pessoas entram para buscar informações e tirar dúvidas que podem trazer boas condições de vida e criar vínculos, sendo um lugar de apoio na superação da leucemia infantil, sentindo-se mais autônomo, por caminhar juntos nessa busca de apoio, fé, informações; e assim constrói-se o vínculo. Hoje, a tecnologia está entranhada na vida de todo mundo, faz parte da vida da gente (Enfermeiras (os), DCS MF e CS).

As mídias sociais são tecnologias de comunicação em comunidades virtuais ou *online* que já se integraram à vida das pessoas. Independentemente da região geográfica onde vivem, as pessoas acessam páginas e perfis desejando conhecer outras pessoas e serem acolhidas. Nessas comunidades, elas formam grupos culturais heterogêneos e dinâmicos, desde que haja relações de confiança e senso de pertencimento.

Nas relações de confiança, fortalecem vínculos ao envolver diferentes familiares de crianças com câncer. Na comunidade, eles encontram forças, apoio e motivação, e agradecem à instituição e aos profissionais que cuidaram de suas crianças. Portanto, as mídias sociais permitem que as pessoas se conectem, comuniquem e interajam em tempo real para compartilhar e trocar informações. É uma audiência geograficamente heterogênea e diversificada procedente de diferentes estados brasileiros.

Portanto, tanto familiares quanto profissionais de saúde, tais como enfermeiras(os), possuem competência para usar mídias ou redes sociais de forma construtiva, democrática, plural e heterogênea.

Porém, sabe-se que o julgamento profissional inclui as formas e os modos de se relacionar em ambiente *online*, o que exige competência e habilidade para usar ferramentas digitais conjugadas ao conhecimento científico, com abordagem ética e responsável (NEW ZEALAND NURSES

ORGANISATION, 2019; CARNA, CLPNA, CRPNA, 2021; NURSING COUNCIL OF NEW ZEALAND, S/D).



Fonte: *Google* Imagens.

Dados da pesquisa intitulada “Tecnologia de Informação e Comunicação (TIC) no domicílio”, realizada em 2020, revelam que mais de 81% da população brasileira acima de 10 anos de idade tem acesso à internet, sendo que 72% usam redes sociais (COMITÊ GESTOR DA INTERNET NO BRASIL, 2021).

Pesquisas recentes documentam que os pacientes e seus cuidadores usam as mídias sociais como uma forma de compartilhar experiências de doença e se envolver em discussões sobre saúde e câncer. Além disso, há ilimitadas informações sobre qualquer assunto a todos que tenham acesso e competência para utilizá-las. Em 2019, a busca por informações sobre saúde nas mídias digitais foi o segundo tópico mais buscado no Brasil (PEREIRA NETO, FLYNN, 2020; PEREIRA NETTO et al., 2021; COMITÊ GESTOR DA INTERNET NO BRASIL, 2021).

Há uma preocupação crescente com o desenvolvimento de diretriz de comunicação virtual em saúde baseada em evidências científicas na ética profissional, nas bases legais de uso da internet e proteção de dados, além de treinamento de profissionais de saúde e pesquisadores sobre o uso adequado das mídias sociais (CHEN, WANG, 2021; MESQUITA et al., 2017).

Quando a(o) enfermeira(o) usa a mídia social com sabedoria e prudência, a mídia passa a se constituir uma ferramenta de promoção da saúde pública no desenvolvimento pessoal e profissional, contribuindo para uma melhor interação profissional-paciente. No entanto, quando utilizada sem cautela

e sem conhecimento, os perigos dessas tecnologias para os profissionais e pacientes são enormes (SANTOS et al., 2017; VUKUŠIĆ RUKAVINA et al., 2021).

Profissionais e pacientes, mesmo tendo conhecimentos para usar mídias sociais e interagir em ambientes virtuais, precisam visualizá-las como ferramentas capazes de serem aplicadas positivamente no cuidado em saúde e ocupar esse espaço.



Quando a(o) enfermeira(o) usa a mídia social com sabedoria e prudência, a mídia passa a se constituir uma ferramenta de promoção da saúde pública no desenvolvimento pessoal e profissional, contribuindo para uma melhor interação profissional-paciente.

Fonte: *Google* Imagens.

Aspectos ético-legais orientadores na formulação dessa diretriz

O Art. 227 da Constituição Federal de 1988 regulamenta que é dever da família, da sociedade e do Estado assegurar à criança absoluta prioridade. O Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA) (Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990) regulamenta que a criança tem direito ao respeito e à dignidade como pessoas em processo de desenvolvimento e à inviolabilidade da integridade física, psíquica e moral, abrangendo a preservação da imagem e da identidade (Arts. 15 e 17). Na aplicação das medidas protetivas específicas, levar-se-ão em conta a privacidade, o respeito, a intimidade e a imagem (Inciso V, Art. 100. Incluído pela Lei nº 12.010, de 2009).

A Resolução COFEN nº 564, de 6 de dezembro de 2017, que dispõe sobre o Código de Ética dos Profissionais de Enfermagem, destaca, entre outros deveres profissionais:

- Exercer a profissão com justiça, compromisso, equidade, dignidade, competência, responsabilidade e lealdade; (Art. 24)
- Fundamentar suas relações no direito, na prudência, no respeito, na solidariedade e na diversidade de opinião e posição ideológica. (Art 25)

Assim...

O acesso à mídia social, aos *feeds* e grupos se tornou algo comum para a maioria dos usuários brasileiros que se conectam nas redes.

A abrangência dessas diretrizes não pretende cobrir todas as mídias e nem todas as situações que envolvem redes sociais. Ela é uma ferramenta auxiliar que contribui para a atuação do enfermeiro que cuida de criança com câncer, ao apresentar boas práticas de comunicação fundamentadas em evidências científicas ético-legais e na opinião de enfermeiras especialistas nas áreas de saúde da criança e da oncologia pediátrica.

A elaboração das “Diretrizes de comunicação de enfermeiras(os) com familiares de crianças com câncer em comunidades virtuais” possui:

- 1) Uma estrutura simples e abrangente;
- 2) Conteúdo dirigido a uma audiência heterogênea e nacional;
- 3) Elementos que permitem a formação de vínculo e a conquista de confiança dos usuários;
- 4) Um passo a passo sobre como interagir em rede.



Fonte: TXDDY.

2. FINALIDADES

Caso exemplar

Os profissionais de saúde usam a rede para se aproximar dos usuários, saber informações e ver o que as pessoas estão compartilhando. Qualquer informação incorreta, o profissional está ali para sanar e corrigir algum erro. Ele desmitifica muita coisa, e a rede social aparece como uma ferramenta que pode e deve ser utilizada, pelo seu papel e importância midiática (Enfermeiras(os), DCS MF e CS).

A comunidade virtual é um lugar de relações sociais, mas certos comportamentos aumentam a vulnerabilidade não só de quem divulga, mas de toda uma classe profissional. Nesse sentido, atuar em comunidade virtual exige profissionalismo, conhecimento e respeito à dignidade própria e de todas as pessoas que a frequentam. A comunidade virtual é um espaço marcado por desafios, onde a(o) enfermeira(o) pode atuar mediando informações, desde que preparada(o) para interagir com responsabilidade ética e conhecimento científico. Tanto as comunidades virtuais quanto as diretrizes possuem finalidades específicas, conforme descritas a seguir.



Fonte: TXDDY.

2.1. As finalidades das comunidades virtuais são:

- Fomentar o reconhecimento das comunidades virtuais (*Facebook*®, por exemplo) como espaços privilegiados de divulgação de informações que atendam a demandas e necessidades de familiares de crianças com câncer;
- Contribuir com os cuidados de saúde, incluindo comunicação oportuna entre pacientes, familiares e educandos, e prover informações aos consumidores e profissionais de saúde;
- Reconhecer que há limites no uso das mídias sociais, alertando seus usuários para o que não deve ser feito, falado e compartilhado em ambiente virtual;
- Esclarecer sobre a necessidade de adotar os recursos de segurança previstos nas plataformas digitais ao compartilhar informações na *internet*, ressaltando as questões legais e éticas.

As finalidades das comunidades virtuais descritas acima foram adaptadas de *guidelines* de organizações internacionais de enfermagem ao contexto brasileiro (NATIONAL COUNCIL OF STATE BOARDS OF NURSING, 2018; NATIONAL COUNCIL OF STATE BOARDS OF NURSING, 2018; NEW ZEALAND NURSES ORGANISATION, 2019; NURSING COUNCIL OF NEW ZEALAND, S/D; CARNA, CLPNA, CRPNA, 2021; NURSING & MIDWIFERY COUNCIL, S/D).



Fonte: *Google* Imagens.

2.2. As finalidades dessas diretrizes são:

- Apoiar o raciocínio crítico e a tomada de decisão no uso de uma mídia social, com base em evidências científicas procedentes de fontes seguras, recomendações ético-legais e páginas oficiais de instituições e ministérios de governo;
- Fornecer informações sobre o uso de mídias sociais e o compromisso ético de proteger o paciente/cliente, a imagem da profissão e do local de trabalho;
- Orientar enfermeiras(os) no uso de mídias sociais de forma ética e responsável, combatendo as *fake news*;
- Esclarecer sobre o papel, a obrigação e os desafios das(os) enfermeiras(os) no uso de mídias sociais na sua vida profissional e pessoal;
- Esclarecer sobre o papel, a obrigação e os desafios dos empregadores com a disponibilização de informações ao usar tecnologias de mídia social no local de trabalho;
- Desenvolver a compreensão do profissionalismo e tomada de decisões informadas ao considerar o uso de qualquer forma de comunicação em comunidade virtual;
- Ocupar o espaço das comunidades virtuais para veicular informações baseadas nas melhores evidências e nas boas práticas profissionais como estratégia de apoio às pessoas que interagem na comunidade.

As finalidades dessa diretriz brasileira descrita acima foram adaptadas de *guidelines* de organizações internacionais de enfermagem ao contexto brasileiro (NURSING & MIDWIFERY COUNCIL, S/D; NATIONAL COUNCIL OF STATE BOARDS OF NURSING, 2018; AUSTRALIA NURSING & MIDWIFERY FEDERATION, 2020; CARNA, CLPNA, CRPNA, 2021).



Fonte: TXDDY.

Recomendações baseadas em especialistas

- Fornecer informações baseadas em conhecimento científico procedentes de fonte segura e instituições confiáveis para sustentar a comunicação em saúde na rede social e combater as *fake news* (notícias falsas).

Evidências científicas:

As mídias sociais possibilitam que haja um fluxo de troca bidirecional de informações, atendendo demandas emocionais de cuidadores. Para os familiares de crianças com câncer, fornecer e receber informações de pessoas que viveram a mesma experiência amplia o alcance de ferramentas práticas ou conhecimentos que os ajudam durante o processo de adoecimento da criança com câncer. As informações oportunas, relevantes, compreensíveis e transparentes funcionam como um ponto de suporte para a tomada de decisões sobre os cuidados, condição e tratamento dos filhos (KOOHKAN et al., 2019; NAGELHOUT et al., 2018).

Na sequência, destaca-se um conjunto de diretrizes com conteúdos específicos de comunicação em ambiente de comunidades virtuais.

3. PRIVACIDADE E SEGURANÇA DE DADOS

Caso exemplar

Nas postagens de Facebook® institucional, é incomum a presença de enfermeira(o) orientando e apoiando as famílias de crianças com câncer. Talvez por insegurança. Como profissionais, o uso de alguma ferramenta de rede social pode ajudar na orientação daquilo que for pertinente à rede. A família tem dúvida, mas não tem um direcionamento de alguém com conhecimento para atender às suas necessidades de informação (Enfermeiras (os), DCS MF e CS).

Pense bem!

A insegurança da rede pode estar associada à plataforma, à(ao) enfermeira(o) e à política institucional do empregador.

Fique alerta!

As comunidades virtuais podem ser frequentadas por diferentes pessoas que, anonimamente, compartilham comentários e fotografias, e nem sempre estão em acordo com a legislação e regulamentação da profissão de enfermagem e do país.

Cuidado com o que se diz e como diz, pois não se sabe qual é o destino dos dados...

Todo material postado fica em um servidor que pode ser descoberto em um tribunal, por exemplo. Uma comunidade virtual é um lugar plural que exige cautela e sabedoria, pois nem sempre se sabe com quem está interagindo: se um familiar de uma criança com câncer ou com ela mesma. Como um espaço totalmente aberto, é desafiador saber o que é 'público' e o que é 'privado'. Uma informação disseminada em ambiente *online* é quase impossível de ser removida completamente, sendo, portanto, um perigo para profissionais de saúde e pacientes.

Para assegurar privacidade e segurança dos dados...**a plataforma deve:**

- 1) Prover contas profissionais de mídias sociais para aqueles com quem os usuários mantêm uma relação terapêutica;
- 2) Ser aprovada pelo empregador;
- 3) Proteger a segurança de informações e experiências compartilhadas pelos usuários, não mencionando nomes de pacientes ou fornecendo quaisquer informações ou detalhes que os identifiquem;
- 4) Seguir a legislação, os padrões, a política e os requisitos da instituição de saúde.

(NATIONAL COUNCIL OF STATE BOARDS OF NURSING, 2018; NEW ZEALAND NURSES ORGANISATION, 2019; CARNA, CLPNA, CRPNA, 2021).

Observe sempre:

Se a plataforma da mídia social possui regras claras de controle de acesso às informações, preservação e destino dos dados nas configurações de privacidade, como o *Facebook*[®], para ter mais garantia de segurança das informações.

O empregador deve:

- 1) Não discutir ou publicar assuntos relacionados ao trabalho nas mídias sociais sem a permissão expressa da(o) enfermeira(o) envolvida(o);
- 2) Proteger enfermeiras(os) contra o uso indevido de mídias sociais por outros profissionais de saúde, pacientes ou público em geral;
- 3) Não publicar imagens de funcionários no local de trabalho sem prévia autorização ou compartilhar comentários sobre sua prática profissional, etc.;

(AUSTRALIA NURSING & MIDWIFERY FEDERATION, 2020).

- 4) Estabelecer políticas institucionais claras e transparentes para uso de rede social pelos seus profissionais de saúde e trabalhadores em geral.

As(os) enfermeiras(os) devem:

- 1) Compartilhar informações baseadas em evidências;
- 2) Manter-se atentas para não fotografar ou gravar vídeos de pacientes em dispositivos pessoais, incluindo os móveis, sem o prévio consentimento do paciente/cliente ou seu responsável legal;
- 3) Seguir as políticas do empregador quanto ao uso de fotografia, filmagem e postagem de imagens de pacientes em tratamento, somente para fins específicos;
- 4) Familiarizar-se com o funcionamento da comunidade virtual, esclarecendo-se sobre as vantagens e desvantagens do seu uso para benefício do familiar da criança com câncer;
- 5) Declarar qualquer conflito de interesse sobre o material que publicar nas mídias sociais;
- 6) Proteger o profissionalismo e a reputação publicando informação prática, responsável e em consonância com o Código de Ética e as regulamentações sobre a comunicação em ambiente *online*;
- 7) Estar atentas às atividades *online* inadequadas que podem prejudicar o relacionamento paciente/cliente, com os colegas, com o seu emprego e sua própria integridade pessoal;
- 8) Estar ciente de que há dificuldade de se excluir ou remover mensagens previamente postadas;
- 9) Lembrar-se que a comunicação ou postagem NÃO é privativa e acessível apenas ao destinatário pretendido;

10) Estar ciente de que o conteúdo excluído de um *site* se mantém acessível no servidor que funciona como repositório de material postado e pode ser utilizado em um tribunal;

(NATIONAL COUNCIL OF STATE BOARDS OF NURSING, 2018; CARNA, CLPNA, CRPNA, 2021;

NURSING & MIDWIFERY COUNCIL, S/D).

11) Aplicar o julgamento profissional quando estiver *online* e preparar-se para conhecer as ferramentas digitais e da plataforma antes de interagir na comunidade virtual;

Recomendações baseadas nos especialistas: a(o) enfermeira(o) precisa:

12) Assumir postura ética, pois representa sua instituição naquela comunidade virtual;

13) Sensibilizar outros colegas para interagir na rede, e responder às demandas de acordo com as diretrizes da instituição onde trabalha;

14) Não compartilhar fotografias do local de trabalho, ou qualquer outro recurso que o identifique e a sua própria instituição;

15) Estar ciente dos riscos associados à integridade não só das pessoas envolvidas, mas da sua própria imagem, da profissão e da instituição, se houver violação involuntária da privacidade da criança com câncer ou algum familiar;

16) Ter consciência de que um conteúdo postado ou enviado pode ser divulgado a outras pessoas, sem o seu controle;

17) Compreender que é inadequado compartilhar mensagens de comunicação de más notícias em saúde ou realizar avaliações de saúde em ambiente fora da teleconsulta;

18) Delimitar melhor o que pode ser dito ou não na rede social;

19) Falar sobre a segurança de informações compartilhadas na internet, o que é e não é ético;

20) Manter-se atento para não compartilhar postagens sobre uso de tecnologias em geral sem conhecer sua procedência, bem como o modo de utilizá-la, para evitar a disseminação de *fake news*.

(NURSING COUNCIL OF NEW ZEALAND, S/D).

Saiba que há riscos à segurança de todas as pessoas que usam mídias sociais, especialmente nos tempos de pós-verdade e de *fake news*.

Pense antes de postar!

Com a introdução de dispositivos móveis e portáteis, reduziram-se o tempo entre a postagem, a adequação do material postado e as consequências de se postar conteúdos inadequados (CARNA, CLPNA, CRPNA, 2021).

Observe sempre:

- 1) As implicações de se postar qualquer mensagem com pressa ou raiva;
- 2) Se o conteúdo compartilhado possui autoria ou é encaminhado como anônimo;
- 3) Se o compartilhamento de postagens de temas sensíveis (câncer infantil, morte, luto) está sendo feito em espaço privativo e reservado ao destinatário pretendido e controlado por administradores institucionais.

Evidência legal:

A Lei Geral de Proteção de Dados Pessoais (LGPD) (Lei nº 13.719, de 14 de agosto de 2018) dispõe sobre o tratamento de dados pessoais, inclusive em meios digitais (BRASIL, 2018). Entre seus fundamentos, destacam-se o respeito à privacidade, a liberdade de expressão, de informação, de comunicação e opinião, a inviolabilidade da intimidade, da honra e da imagem, os direitos humanos, a dignidade e o exercício da cidadania pelas pessoas naturais (Art. 2º).

Em relação ao compartilhamento, à segurança, ao tratamento de dados e às informações pessoais de crianças, a LGPD regulamenta que:

- O tratamento de dados pessoais de crianças e adolescentes deverá ser realizado em seu melhor interesse da criança [...] envidando-se todos os esforços para se obter o consentimento específico de pelo menos um dos pais ou responsável legal (Art. 14, § 1º);
- Fornecidas de maneira simples, clara e acessível, consideradas as características físico-motoras, perceptivas, sensoriais, intelectuais e mentais do usuário;
- Uso de recursos audiovisuais quando adequado, de forma a proporcionar a informação necessária aos pais ou ao responsável legal e adequada ao entendimento da criança (Art. 14, § 1º ao 6º).

Os controladores (responsáveis pelas plataformas digitais e administrador da mídia social) devem:

- Manter pública a informação sobre os tipos de dados coletados e a forma de utilização e procedimentos para o exercício dos direitos [...] (Art. 14, § 2º);
- Não deverão condicionar a participação dos titulares [...] em jogos, aplicativos de internet ou outras atividades ao fornecimento de informações pessoais além das estritamente necessárias à atividade (Art. 14, § 4º);
- Realizar todos os esforços razoáveis para verificar o consentimento [...] dado pelo responsável pela criança, consideradas as tecnologias disponíveis (Art. 14, § 5º);

Segundo a Lei do Marco Civil da Internet (Lei nº 12.965, de 23 de abril de 2014) (BRASIL, 2014), a proteção à privacidade e aos dados pessoais é um dos princípios para o uso da rede *web* no Brasil. Entre os direitos dos usuários da internet, destacam-se no Art.º 7º:

- Inviolabilidade da intimidade e da vida privada;
- Proteção e indenização por dano material ou moral decorrente de violação;
- Inviolabilidade e sigilo do fluxo de comunicações privadas e armazenadas;
- Não fornecimento a terceiros de dados pessoais, inclusive registros de conexão, e de acesso a aplicativo de internet, salvo mediante consentimento livre, expresso e informado.

Segundo a Resolução COFEN nº 554, de 17 de julho de 2017, que 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, é vedada a disseminação e divulgação de informações sobre a instituição e a profissão (Art. 4º) nos seguintes casos:

- Consultoria a pacientes e familiares em substituição à consulta de enfermagem presencial;
- Divulgação de imagens sensacionalistas envolvendo profissionais, pacientes e instituições, difamando a imagem de profissionais de saúde, instituições e entidades de classe.

Resolução COFEN nº 696/2022 sobre a teleconsulta de enfermagem em condições especiais

Regulamenta tanto no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) quanto na saúde suplementar e privada o uso de recursos de TIC para produzir e disponibilizar informações confiáveis

sobre o estado de saúde para quem precisa, no momento que precisa. A prática de telenfermagem engloba consulta de enfermagem, interconsulta, consultoria, monitoramento, educação em saúde e acolhimento da demanda espontânea mediadas por TIC. Contudo, essa prática de enfermagem deverá prescindir de registro ativo junto ao Conselho Regional de Enfermagem. A Resolução COFEN nº 707/2022 (que altera a redação do Art. 5º da Resolução COFEN nº 696/2022) normatiza a necessidade de se obter o consentimento do usuário/paciente ou do seu responsável legal em ações de telenfermagem mediadas por TIC, sendo passível de desistência a qualquer tempo com a retirada do consentimento. Todas as ações mediadas por TIC, que envolvam um ou mais usuários/pacientes, deverão ser realizadas por meio de plataformas adequadas e seguras, registradas de forma que garanta o armazenamento, a guarda e a segurança dos dados pessoais sensíveis, observando-se a LGPD vigente (Arts. 2º a 4º).

4. PRIVACIDADE E CONFIDENCIALIDADE

Caso exemplar:

Postagem: Sim, vocês podem! Com os avanços da medicina, as chances de cura para a Leucemia Linfóide Aguda (LLA) estão cada vez mais promissoras. Conheça nossa campanha de conscientização da #LLA e seja um multiplicador de informação.



Mensagens e imagens que estimulam o engajamento dos usuários na rede social. Fonte: Diário de Campo Virtual (DCV), coletado no *Facebook*[®] - Tese Camille Xavier de Mattos (2023).

Como enfermeira(o), você tem o dever de manter a confidencialidade e privacidade de todas as crianças que estão sob seus cuidados.

Pense antes de postar!

- 1) Compreenda os limites do uso das mídias sociais para compartilhar conteúdos sobre saúde e doença;
- 2) Seja ético e legalmente responsável ao manter as informações sobre a criança com câncer e a sua família nos compartilhamentos *online*, mesmo que seja com outra(o) enfermeira(o) ou um grupo de pessoas;
- 3) Fique alerta para qualquer aspecto que identifique a criança em meio eletrônico.

(CARNA, CLPNA, CRPNA, 2021; NATIONAL COUNCIL OF STATE BOARDS OF NURSING, 2018 NURSING & MIDWIFERY COUNCIL, S/D).

Lembre-se:

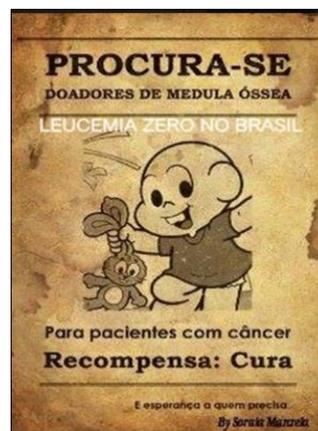
- 1) De não usar o nome, pseudônimo ou apelido que permita o reconhecimento do familiar ou da criança;
- 2) De não publicar quaisquer informações que possam identificá-los;
- 3) De não se referir à criança ou qualquer familiar de forma depreciativa ou por apelido, mesmo sem identificá-los;
- 4) De obter o consentimento por escrito, do responsável pela criança, para publicar imagens (fotografias, caricaturas, desenhos, etc.) que necessitem da complementação de conteúdos científicos em ambiente controlado;
 - a. Imagens compartilhadas em dispositivos moveis para fins profissionais devem ser apagadas da área de armazenamento de imagens do dispositivo móvel após a sua transmissão;
 - b. O consentimento que se obtém do responsável requer envolvimento e comunicação ativa com a pessoa, incluindo onde, por quem, para quê e como as imagens serão gerenciadas;
- 5) Ao postar ou republicar nas mídias sociais, considere cuidadosamente:
 - a. O conteúdo e a intenção da postagem;
 - b. Requisitos profissionais e de regulamentação, como, por exemplo, difamação, discriminação e ódio racial;
 - c. O tom da postagem (evitar linguagem, material, informações e imagens discriminatórias, indecentes, obscenas, vulgares, ofensivas, abusivas ou difamatórias);

- d. Para quem é a postagem e como essa pessoa ou site pode acessar, receber, gerenciar ou retransmitir;
 - e. O tipo de postagem que pode ser usada por terceiros não relacionados, levando a afetar reputações, ou ser ofensiva, incitar ódio e estimular violência;
- 6) Compartilhar informações confidenciais *online* pode ser mais prejudicial do que compartilhá-las verbalmente, pela velocidade e alcance de sua circulação;
- 7) Declarações difamatórias prejudicam a reputação de todas as pessoas envolvidas, inclusive de quem as disseminou.

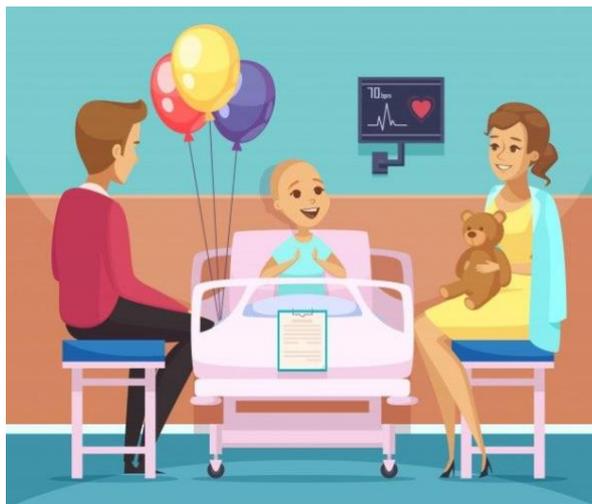
(AUSTRALIA NURSING & MIDWIFERY FEDERATION, 2020; NEW ZEALAND NURSES ORGANISATION, 2019; NATIONAL COUNCIL OF STATE BOARDS OF NURSING, 2018; NURSING & MIDWIFERY COUNCIL, S/D)

Recomendações baseadas em especialistas

- 1) Não compartilhar fotos de pacientes ou acompanhantes;
- 2) Não fazer campanhas financeiras, mesmo que seja voluntária;
- 3) Não utilizar a própria imagem da criança, mas modificá-la em caricatura, desfocar o rosto, ou usar desenhos de personagens infantis.



Campanha de doação de medula óssea com desenho de personagem infantil ao invés da fotografia de uma criança. Fonte: Diário de Campo Virtual (DCV), coletado no *Facebook*[®] - Tese Camille Xavier de Mattos (2023).



Fonte: *Google* Imagens.

Evidência ético-legal

Segundo a Resolução COFEN nº 554, de 17 de julho de 2017, que 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, é vedada a disseminação e divulgação de informações sobre a instituição e a profissão (Art. 4º) nos seguintes casos:

- Circulação do nome do profissional em qualquer mídia, em matérias sem rigor científico;
- Garantia, promessa ou insinuação de bons resultados do tratamento de qualquer natureza, sem comprovação científica;
- Ofensa, maltrato, ameaça, violação de direitos autorais, revelação de segredos profissionais, prejudicando pessoas e/ou instituições.

A Resolução destaca ainda (Art 4º), em relação à exposição de pacientes, que é vedado ao profissional de enfermagem:

- Divulgação de técnica, método ou resultado de tratamento, salvo mediante autorização expressa;
- Exposição de imagem de pacientes em redes e grupos sociais em aplicativos de mensagens;
- Exposição de imagens da face ou do corpo de pacientes sem ter finalidades acadêmicas;
- Exposição de imagens e/ou fotografias de pacientes vulneráveis ou legalmente incapazes de exercerem uma decisão autônoma;
- Exposição de imagens que possam trazer qualquer consequência negativa aos pacientes ou destinadas a promover o profissional ou instituição de saúde;

- Exposição de imagens comparativas referentes às intervenções realizadas relativas ao “antes e depois” de procedimentos como forma de assegurar a outrem a garantia de resultados, salvo mediante autorização expressa;
- Exposição de imagens de exames de pacientes constando a identificação nominal, entre outros.

5. PADRÕES DE BOAS PRÁTICAS

Caso exemplar:

A rede social, às vezes, pode ser um terreno pantanoso. Se eu disser na rede virtual que basta ir a uma Unidade Básica de Saúde, é muito complicado... o que se pode fazer é informar o caminho preconizado na Lei dos 60 dias (Lei nº 12.732, de 22 de novembro de 2012). Não é garantir o atendimento, é mostrar o caminho. Não é cerceando as pessoas, fazendo ameaças para se conseguir doadores, porque, às vezes, você faz uma determinada colocação e aquilo é visto de várias maneiras. Depende da forma que está sendo interpretado... precisa ter cuidado para não divulgar informação que vai trazer pânico, induzir o erro na orientação que foi compartilhada (Enfermeiras(os), DCS MF e CS).

Princípios da prática profissional em comunidades virtuais de familiares de crianças com câncer:

- 1) Usar de forma responsável e adequada toda e qualquer forma de comunicação escrita e digital, identificando-se como enfermeira(o);
- 2) Construir e manter relacionamentos profissionais em ambientes virtuais, sem transformá-lo em um ambiente de consulta;
- 3) Trabalhar respeitosamente com o empregador, os colegas da equipe de saúde, para atender às necessidades compartilhadas pelos usuários;
- 4) Agir com integridade profissional, mantendo a segurança e a confiança ao expressar opiniões fundamentadas em evidências, protegendo a reputação da profissão;
- 5) Entender que é sua obrigação profissional, ética e legal proteger o público e manter uma conduta que não prejudique a integridade das pessoas, informando com base em fontes rastreáveis e acessíveis;

6) Não aceitar pedidos de “amizade” ou “seguir” clientes. É importante rever os limites profissionais ao considerar solicitações de amizade de ex-clientes;

7) Não adicionar pessoas de suas relações pessoais particulares como amigos na rede social do seu trabalho.

(NURSING & MIDWIFERY COUNCIL, S/D; NURSING COUNCIL OF NEW ZEALAND, S/D; NEW ZEALAND NURSES ORGANISATION, 2019; CARNA, CLPNA, CRPNA, 2021)

Manutenção de comunicação eficaz em comunidades virtuais

1) Assumir uma atitude profissional e profissionalismo em todos os momentos;

2) Ser positivo em postagens livres de posicionamentos pessoais ou centrado em uma única pessoa;

3) Aplicar o julgamento profissional no compartilhamento de postagens ou comentários, não reforçando aquelas que são depreciativas, ofensivas ou humilhantes;

4) Manter a separação entre a vida pessoal e profissional;

5) Manter os limites profissionais no uso da comunicação eletrônica e de mídias sociais;

6) Ser objetivo e preservar os limites profissionais em todos os momentos com as pessoas sob seus cuidados, suas famílias e cuidadores que frequentam aquela comunidade virtual;

7) Agir com honestidade e integridade com as pessoas ao abordar temas sobre cuidados;

(CARNA, CLPNA, CRPNA, 2021; NEW ZEALAND NURSES ORGANISATION, 2019; NURSING COUNCIL OF NEW ZEALAND, S/D).

8) Adotar uma postura de respeito, cordialidade, compaixão, profissionalismo no trato com as pessoas, para ganhar a confiança do público, assegurar a integridade e a reputação da profissão de enfermagem;

9) Capacitar-se e educar-se para disseminar informação de qualidade baseada em evidências científicas sólidas sobre os mais variados temas em atendimento às necessidades de informação sobre câncer infantil;

10) Veicular informações confiáveis, em linguagem clara e compatível para cada público-alvo, e que assegurem credibilidade ao seu interlocutor;

11) Avaliar a necessidade da pessoa que apresenta dúvidas e questionamentos para traduzir as evidências em um formato que atenda a demanda do familiar;

- 12) Ser solidário, ter um olhar e escuta atenta à necessidade do familiar, acolhendo-os com carinho, preocupando-se com a criança sem demonstrar pena, e apoiando-os o máximo possível;
- 13) Estar nas comunidades virtuais e respeitar os valores e crenças dos usuários, que se refletem nas postagens e nos compartilhamentos com comentários;
- 14) Estar em uma comunidade, requerendo atenção, colaboração e solidariedade na construção de identidades culturais que aproximam as pessoas;

Recomendações baseadas nos especialistas

- 15) Ao compartilhar informações de qualidade, indiquem os possíveis caminhos, demonstrando solidariedade e preocupação, sem manipular a tomada de decisão;
- 16) Sejam indicados acesso (a *link*) a páginas eletrônicas (de instituições, órgãos oficiais, de legislações) sobre cuidado à criança com câncer que sejam confiáveis e atendam ao interesse de diferentes grupos etários, como crianças, adolescentes e familiares;
- 17) Sejam cautelosos ao comentar sobre postagens compartilhadas, preparando-se para responder dúvidas de familiares de crianças com câncer baseando-se em conhecimento científico e fazendo uso adequado das ferramentas de mídias sociais;
- 18) Estejam conscientes de que poderão confrontar-se com assuntos sensíveis, tais como modalidades e indicações e efeitos colaterais de tratamento, transplante de medula e esperança de cura, luto e morte, e campanha de doação e de captação de recursos financeiros;
- 19) Preparem-se para responder questionamentos recorrentes de familiares de crianças com câncer, que frequentam comunidades virtuais, em atendimento às necessidades de informações (Quadro 1) .

Quadro 1. Necessidades de informação comumente compartilhadas em comunidades virtuais do Facebook® institucional

Caso exemplar:

A(o) enfermeira(o) identifica se a campanha é de sensibilização ou se é coercitiva. Por que, se uma pessoa é parente, ela tem obrigação de doar? Isso não combina com autonomia. Então, precisa fazer a escuta e respeitar suas dúvidas, como, por exemplo, se 'existe um banco de medula' (Enfermeiras(os) DCS CS).

Necessidade de informação sobre doação de medula óssea

Questionamentos sobre doação de medula óssea

- Como eu faço para doar?*
- Como acontece a doação de medula?*
- Qual é o processo?*
- Onde faz a doação e como se cadastrar?*
- O que é necessário para ser um doador?*
- Quais são as circunstâncias em que a pessoa não pode ser doadora?*
- Como proceder para desistir da doação?*
- Onde buscar informação para uma tomada de decisão informada e consciente?*
- O que significa a palavra 'banco de medula, medula óssea e transplante de medula óssea'?*

Observação:

Para ser um doador, a pessoa precisa:

- Ter entre 18 e 35 anos de idade;
- De documento de identificação oficial com foto;
- Apresentar bom estado geral de saúde.
- Consulte informações atualizadas sobre cadastramento no site do Registro Brasileira de Dadores Voluntário de Medula Óssea (REDOME). Disponível em: <https://redome.inca.gov.br/doador/como-se-tornar-um-doador/>
- Consulte informações sobre doenças e condições que contraindicam o cadastro e a doação no site do Registro Brasileira de Dadores Voluntário de Medula Óssea (REDOME). Disponível em: <https://redome.inca.gov.br/doencas-impeditivas-do-cadastro-e-da-doacao/>

Caso exemplar

A gente não pode confirmar aquela incerteza que a pessoa tem dos sinais e sintomas. As dúvidas dos sintomas e de cura. As pessoas tinham dúvidas sobre manchas roxas, febre, dor articular, cansaço e diziam: “Apareceu uma manchinha aqui”. Teve uma criança que apresentava dor na perna. Ninguém sabia a origem daquela dor, não tinha hematoma nem cansaço... e, no final, foi confirmado o diagnóstico de leucemia. Dor articular é bem frequente e pode ser confundida com outra condição. Informação proporciona autonomia para que a família possa perceber sinais e sintomas e levar a equipe de saúde. Através da divulgação desse conhecimento sobre câncer infantil para a sociedade civil, ampliam-se os setores de acesso a informação. Por outro lado, com a divulgação indiscriminada, corre-se um sério risco de aparecer crianças que não têm câncer (Enfermeiras(os), DCS MF e CS).

Necessidade de informação sobre sinais e sintomas do câncer infantil***Questionamentos sobre sinais e sintomas***

*Quais são os primeiros sinais e sintomas da leucemia?
Quando posso desconfiar que meu filho tem leucemia?
O que eu faço quando aparecer os sinais e os sintomas?
Quando aparecer a febre, ou a criança ficar muito cansada, sem poder brincar, o que devo fazer?*

Caso exemplar

Os familiares buscam informações confiáveis e sensíveis sobre investigação diagnóstica no computador, na rede, em páginas de associações ou de pessoas com câncer (Enfermeiras(os), DCS MF e CS).

Necessidade de informação sobre o diagnóstico e acesso a serviço de saúde***Questionamentos sobre diagnóstico e acesso a serviço de saúde***

*Onde levar o filho para ser avaliado diante de alguma suspeita? Onde e como fazer para ser atendido?
Como ter acesso ao serviço de saúde?
Como eu faço para o meu filho conseguir este ou aquele exame?*

Eles têm dúvidas sobre como ter acesso ao tratamento indicado para a criança com câncer, às modalidades e à qualidade do tratamento.

Em relação à alopecia [efeito colateral do tratamento], eu vi uma página em que as crianças estavam com uma peruca igual ao cabelo da Princesa Ariel: “Agora eu tenho um cabelo novo!”. Eu acho que isso é uma forma de estimular a autoimagem dessa criança. Isso faz toda a diferença no tratamento (Enfermeiras(os), DCS CS).

Necessidade de informação sobre tratamento e efeitos colaterais

Questionamentos sobre tratamento e efeitos colaterais

O meu filho está com suspeita de leucemia. Onde eu trato?

Onde consigo esse ou aquele tratamento?

Como que é a quimioterapia?

Qual criança tem indicação de fazer quimioterapia?

O que ela vai sentir com a quimioterapia?

Caso exemplar:

Os familiares têm muita expectativa de que o transplante de medula cura e salva a vida da criança, colocam sua última esperança na doação de medula óssea.

Nas campanhas virtuais ... ninguém sabe o que pode ocorrer com o doador e nem a doação. Não é falado que tem uma fila de espera para receber o transplante, ou sobre as dúvidas sobre o tempo de espera pelo transplante e compatibilidade. Às vezes, as pessoas ficam com dúvidas elementares e confundem com hemotransfusão, e imaginam o transplante de medula como um transplante de coração. Precisamos ter cuidado quando se fala sobre transplante, pois nem sempre significa cura. Percebe-se o mito do transplante como única modalidade de tratamento, o que não é uma realidade. Nem sempre há indicação de transplante. (Enfermeiras(os), DCS CS).

Necessidade de informação sobre transplante

Questionamentos sobre doação e transplante de medula

As dúvidas que aparecem:

Meu filho único, como vai ser o transplante de medula?

Eu tenho que ter outro filho?

Tem banco de medula?

Tem medula compatível?

No transplante de medula óssea, vai tirar o órgão de uma pessoa e passar para outra?

Elas expressavam como se sentiam. Que a criança evoluiu para a cura, mas que o “irmão morreu!”, e diziam: “Doença maldita!”

Eu acho que a mídia social não é para isso. Você vai ter que usar a mídia como um intermediador para se aproximar de uma conversa face-a-face (virtual ou presencial). A mídia social não é suficiente, porque ela é impessoal (Enfermeiras(os), DCS MF e CS)

Necessidade de abordagem sobre a cura, morte e luto em ambiente online

Questionamentos sobre como lidar com a cura, morte e luto *Como abordar essa família no momento de luto? Como lidar com perguntas em que dois irmãos têm leucemia, sendo que um fica curado e o outro morre?*

Caso exemplar

A maioria das postagens é de mulheres em geral e mães que vivem ou viveram a experiência de um familiar, seja acompanhando-os, cuidando dessas pessoas ou preocupadas com algum sintoma, que pode ser câncer.

Elas buscam apoio na rede, em sites e espaços de encontros com outras mães. Percebe-se essa questão cultural feminina. A gente não vê o pai no espaço virtual tirando dúvidas (Enfermeiras(os), DCS CS).

Necessidade de ampliar a audiência parental e de outros membros da família

Ampliação da audiência da comunidade virtual sempre que compartilhar informações, adotando-se linguagem inclusiva *No Facebook®, as mulheres postam: “Vamos fazer um bazar, uma rifa para ajudar a instituição.” “Vamos doar brinquedos para a instituição!”*

Respeito a crença e a fé dos usuários da comunidade, adotando-se linguagem inclusiva

Caso exemplar:

Elas acreditavam com fé em Deus, na instituição e nos profissionais. Eles se apoiam na fé para auxiliar no enfrentamento de tudo. Quando recebe um tratamento digno e adequado e tem uma resposta positiva, acredita que terá cura e ficará bem; querendo ou não, amplia e fortalece a fé. Cria vínculo com quem tem fé e aumenta a esperança. Alimentar a fé contribui para o fortalecimento do vínculo. Isso é saúde emocional, que contribui com a espiritualidade, melhora a imunidade e a resposta ao tratamento. A fé existe, é subjetiva, inquestionável, e está dentro de cada um (Enfermeiras(os), DCS MF e CS).

Necessidade de respeitar a fé e as crenças dos familiares nas comunidades virtuais

Lembre-se que:

A fé possui sentido polissêmico para crença na instituição, nos profissionais de saúde e no tratamento exitoso segundo a necessidade da criança. Respostas positivas fortalecem a fé, renovando a crença em Deus e a esperança na recuperação da criança.

- 1) A fé é subjetiva e inquestionável;
- 2) A religião é diferente da espiritualidade;
- 3) A fé ajuda no enfrentamento dos momentos difíceis, no fortalecimento do vínculo e alimenta a saúde emocional;
- 4) É prudente que o comunicador, ao se deparar com postagens dessa natureza, respeite a individualidade de cada um e não se posicionando em favor ou contra uma fé ou religião em particular.

Caso exemplar

Na rede social institucional, o ideal é que essa instituição providencie alguém que esteja disponível para responder às demandas dos usuários, mantendo uma boa comunicação na rede social. Para levar a sério todas as demandas que surgem, precisa dedicar tempo e não ser informal. [...] (Enfermeiras(os), DCS CS).

Como priorizar as pessoas que interagem em comunidades virtuais?

- 1) Não permitindo que a falta de tempo, incompatibilidade de horário e sobrecarga de demandas seja um desafio intransponível à interação em comunidade virtual;
- 2) Colocando em primeiro lugar os interesses das pessoas que usam ou precisam de informações sobre câncer infantil, que a enfermagem pode responder;
- 3) Certificando-se de que seu comportamento nas mídias sociais está alinhado com os melhores interesses dos usuários;
- 4) Tratando as pessoas com bondade, respeito e compaixão;
- 5) Somente publicando algo *online* que tenha certeza e que não comprometa seu profissionalismo ou sua reputação;
- 6) Considerando com quem e a que você se associa nas mídias sociais, julgando se postagem de outra pessoa endossa ou apoia o ponto de vista dela;
- 7) Considerando a possibilidade de outras pessoas mencionarem você em postagens impróprias;

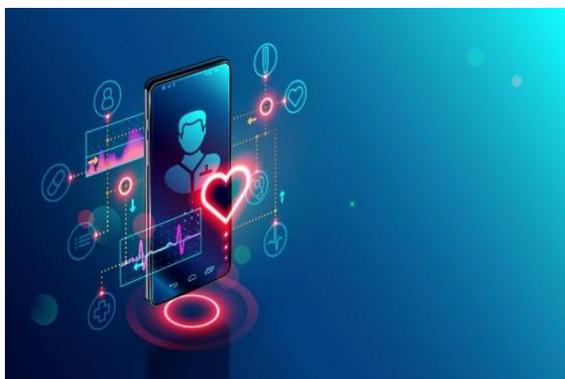
(NURSING & MIDWIFERY COUNCIL, S/D).

Lembre-se que:

- 1) As comunidades virtuais, como qualquer outro ambiente online, apresentam desafios para a(o) enfermeira(o) que requerem atenção, mas não impede sua participação ativa, propositiva e de educadora em saúde.
- 2) Investigar relatórios de divulgações inadequadas em sites de mídia social por enfermeira(o) com base em conduta não profissional, conduta antiética e torpeza moral (conduta que é considerada contrária aos padrões comunitários de justiça, honestidade ou boa moral), revelando uma comunicação privilegiada e violação de confidencialidade;
- 3) Usar indevidamente as mídias sociais e ter efeito no atendimento ao paciente e à equipe;
- 4) Comentar mensagens *online* sobre colegas de trabalho, mesmo que postadas de casa, fora do horário de trabalho, podem constituir violência lateral;
- 5) Estar ciente dos sentimentos, do seu comportamento e do comportamento dos outros profissionais, sempre agindo no melhor interesse do paciente.

(NATIONAL COUNCIL OF STATE BOARDS OF NURSING, 2018).

- 6) Não transformar um espaço de troca de informações e experiências em ambiente de consulta sobre tópicos relacionados ao câncer infantil. Mantenha-se alerta e cauteloso;
- 7) Ter conhecimento promove engajamento ativo e produtivo, tomando consciência do valor deste conhecimento junto àquele grupo da comunidade;
- 8) Adotar uma abordagem eticamente qualificada na interação com familiares de crianças com câncer que frequentam comunidades virtuais exige conhecimento, cautela, empatia e sensibilidade;
- 9) Navegar em comunidades virtuais exige cautela ao dialogar e interagir, sendo vedado fazer consulta de pacientes e familiares em ambiente público da mídia social, em substituição à consulta de enfermagem privativa, seja como teleconsulta ou presencial.



Fonte: *Google* Imagens.

Recomendações baseadas em opiniões de especialistas

- 1) A comunicação de enfermeiras(os) em comunidades virtuais precisa ser um espaço de escuta atenta e sensível, adotando-se comportamento ético e responsivo à necessidade de informação que o familiar de criança com câncer está buscando;
- 2) Ao compartilhar informações, sejam coerentes e assimiláveis à pessoa leiga e desmistifique equívocos;
- 3) É preciso ter cautela para não gerar problemas ou expectativas para o usuário da comunidade que não sejam correspondentes a um ambiente virtual;
- 4) O uso de norma gramatical correta, explicando a linguagem científica com a linguagem informal, de forma leve, que a pessoa consiga entender;
- 5) Não use palavras gírias e palavrões, pois desqualifica seu papel de profissional;

6) A sua apresentação como enfermeira(o) é importante para conferir credibilidade e autoridade ao discorrer sobre criança com câncer, quando houver demanda pelo familiar cuidador;

7) No perfil profissional apresentado à comunidade, escreva um mini currículo (nome completo, procedência (cidade e estado), filiação institucional, tempo de experiência) sobre sua trajetória profissional e informe qual é o seu objetivo para fazer parte da comunidade e seu papel de enfermeira(o) para criar vínculo naquele espaço. Por exemplo:

Trabalho na instituição X, com crianças e familiares, como enfermeira especialista em enfermagem pediátrica, desde o ano XXXX, prestando cuidados diariamente. Estou aqui para interagir com vocês.

8) Esteja atento à diversidade (gênero e identidade sexual), equidade (seja igualmente atencioso com todas as pessoas) e inclusão (use linguagem inclusiva) ao comunicar-se com as pessoas que navegam em comunidades virtuais.



Fonte: TXDDY.



Fonte: TXDDY.

Prepare-se!

O profissional solidário, além de curtir ou compartilhar postagem que já está circulando, ele interage, transmite informações de qualidade e visualiza nesses espaços oportunidades de interação e compartilhamento de informações.

Nas comunidades virtuais, os familiares de crianças com câncer vivem uma experiência social regular para disseminar esperança, ampliando o alcance ao influenciar pessoas. A valorização de sua própria experiência como profissional de saúde no cuidado à criança com câncer ajuda a interagir nesses ambientes, desde que sejam respeitados os seus próprios limites e os das pessoas que interagem na comunidade. O empoderamento na comunidade é uma construção baseada na relação de respeito, mutualidade e reciprocidade e formação de laços afetivos e vínculos. Não é algo que se aprende em livros, mas requer habilidade de leitura e interpretação da realidade para determinar o modo e a extensão do engajamento.

Lembre-se!

Circunstâncias diferentes criam expectativas e compromissos também diferentes que requerem engajamento e atenção da(o) enfermeira(o) consciente e socialmente comprometido.

Evidências científicas:

A capilaridade das mídias sociais no Brasil pode ser traduzida nos resultados do Censo da TIC Domicílio de 2020. Todas as classes sociais têm acesso à internet. Quanto menor é o rendimento das famílias, menor é o percentual de acesso. Enquanto as classes A, B e C atingem mais de 95%, as D e E atingem 64%. Quanto à distribuição geográfica, a internet está presente nas cinco regiões do país, com maior incidência nas regiões Sudeste, com 86%, e Nordeste, com 79%. As mulheres (57%) são o grupo populacional que mais acessa à internet em busca de informações sobre saúde em relação aos homens (49%) (COMITÊ GESTOR DA INTERNET NO BRASIL, 2021).

Mesmo entre os profissionais de saúde que possuem habilidades no uso de mídias sociais e de como interagir em ambientes virtuais, eles precisam visualizá-las como ferramentas com potencial de aplicação positiva no cuidado em saúde. É crescente o número de pacientes e familiares que usam TIC para acessar informações sobre saúde (VUKUŠIĆ RUKAVINA et al., 2021).

As mídias sociais ajudam as mulheres usuárias a resolver problemas e desafios, levantar suas vozes, transmitir percepções e compartilhar experiências, oferecendo novas maneiras de se comunicar e interagir com o aprimoramento de conhecimentos e habilidades. O empoderamento feminino inclui pontos de vista das mulheres, opiniões sobre várias questões sociais e culturais que ajudaram a elevar seu status atual ou social. Por meio desses canais, as mulheres se expressaram livremente, sem limitações ao contexto global (GANGWANI, ALRUWAILI, SAFAR, 2021).

Com o aumento do uso da internet para busca de informação em saúde, as mídias sociais tornaram-se uma plataforma proeminente para comunicação e troca de informações sobre o câncer (GAGE-BOUCHARD et al., 2019). Nessas mídias, as pesquisas sobre o câncer têm examinado o tipo e a natureza da comunicação relacionada à saúde através de análises de conteúdo de postagens de mídia social, *links*, curtidas e comentários. As pessoas usam as mídias sociais em busca de apoio social e para compartilhar experiências com a doença, procurar conselhos, opiniões ou respostas para suas perguntas. Os familiares cuidadores, durante a implementação do protocolo de tratamento da criança com câncer, têm muitas dúvidas sobre a quantidade e intervalo de visitas regulares à clínica, riscos e recorrências de hospitalização, para compatibilizar com outras demandas de trabalho e de vida em família. Quando se afastam de amigos e familiares para dedicar-se ao acompanhamento dessa criança em tratamento, as principais redes de apoio social, as plataformas *online*, tornam-se uma ferramenta potencial para familiares ocupados buscarem informações e apoio (GAGE-BOUCHARD et al., 2019).

A comunicação de qualidade é um pilar central do cuidado centrado no paciente e na família em oncologia. A comunicação ineficaz sobre o câncer é uma fonte de angústia e insatisfação para pacientes e familiares, enquanto que a comunicação habilidosa pode levar a melhores resultados de saúde, melhor adesão à terapêutica e maior satisfação do paciente/família com os cuidados (LEVINE et al., 2019).

Evidência ético-legal

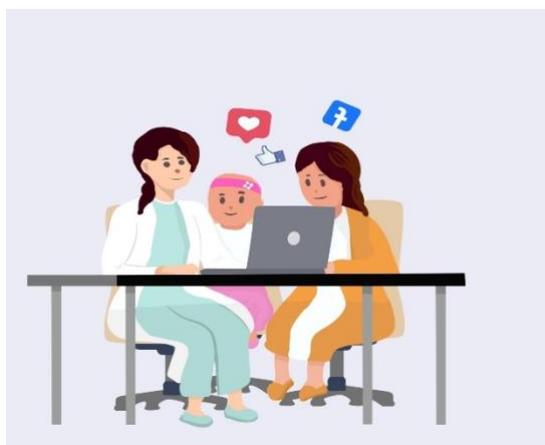
O Ato da Comissão Diretora nº 18, de 2012, do Senado Federal, implantou e regulamentou o Manual de Comunicação da Secretaria de Comunicação Social, contendo os princípios de ética, imparcialidade, interatividade, transparência, integração, dinamismo e didatismo. Na adoção de uma linguagem inclusiva, evitam-se expressões preconceituosas, ofensivas a indivíduos ou grupos, que

possam atentar à igualdade entre os cidadãos e cidadãs, um valor fundamental previsto na Constituição. A criança com câncer, por exemplo, tem nome, sobrenome e dignidade a ser respeitada, não devendo referir-se a ela como portadora de câncer. É politicamente correto adotar a linguagem de “criança doente de câncer” ou “criança vivendo com câncer” (SENADO FEDERAL, S/D).

Linguagem inclusiva significa atos linguísticos que não excluem as pessoas em razão de gênero, origem étnica, orientação sexual, condições físicas e mentais, etc. Ela não abrange só a igualdade ou o reconhecimento de gênero não binário, mas a linguagem se presta a uma variedade de recursos linguísticos, reconhecimento e consideração à diversidade (STELLA, GURGEL, 2022).

Os padrões de práticas do exercício profissional de enfermagem são estabelecidos pelo Sistema COFEN-COREN (Código de Ética dos Profissionais de Enfermagem e da Resolução COFEN nº 554/2017) na legislação brasileira e nas expectativas da sociedade e dos membros da equipe da enfermagem.

A Lei nº 12.732, de 22 de novembro de 2012, dispõe sobre o prazo e o início do tratamento do paciente diagnosticado com câncer pelo SUS. O Art. 2º regulamenta o prazo máximo de 60 (sessenta) dias para o início do tratamento, contando-se a partir do laudo patológico, ou prazo menor, conforme a necessidade do paciente registrada em prontuário único. O parágrafo 2º destaca que os pacientes com dor terão tratamento prioritário e gratuito para acesso às prescrições e dispensação de analgésicos opiáceos ou correlatos. Nos casos em que hipótese diagnóstica principal seja o câncer, os exames devem ser realizados no prazo máximo de 30 (trinta) dias, mediante solicitação fundamentada do médico responsável (Parágrafo 3º incluído pela Lei nº 13.896, de 2019).



Fonte: TXDDY.

6. CONCLUSÃO

Nas comunidades virtuais, a(o) enfermeira(o) sensível e qualificado pode atuar de forma resolutive e empática. Há diferenças individuais de cada usuário, bem como de experiências com o câncer infantil. Familiares de crianças com câncer expressam seus valores, crenças e ideais ao interagir virtualmente. Constituem-se lugares de interação e solidariedade com potencial de comunicação, mas que requerem profissional preparado para lidar nesse ambiente. Além disso, há o desafio de atuar nela de forma participativa, apoiando-se em ferramenta de apoio.

A comunidade virtual é um lugar em que usuários têm demandas de informações confiáveis e seguras que possam lhes garantir as melhores ferramentas que se traduzam em boas condições de vida para as crianças com câncer. Portanto, os enfermeiros devem refletir bem antes de interagir nas comunidades, para atender às necessidades de saúde e demandas de cuidados de familiares de crianças com câncer de forma ética e responsável. Esses profissionais podem criar vínculos de confiança com os familiares ao compartilhar informações de qualidade sobre os mais variados assuntos.



Fonte: TXDDY.

REFERÊNCIAS

- AUSTRALIA NURSING & MIDWIFERY FEDERATION. Use of social media and online networking. Disponível em: [https://anmf.org.au/documents/policies/G Use of Social Media and Online Networking.pdf](https://anmf.org.au/documents/policies/G%20Use%20of%20Social%20Media%20and%20Online%20Networking.pdf) . Acesso em 21 mar 2022. Aprovado pelo Executivo Federal em maio de 2017. Revisado em fevereiro de 2020.
- BRASIL. Constituição (1988). Constituição da República Federativa do Brasil: promulgada em 5 de outubro de 1988. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm . Acesso em: 28 jul 2022.
- BRASIL. Lei nº 12.732, de 22 de novembro de 2012. Dispõe sobre o primeiro tratamento de paciente com neoplasia maligna comprovada e estabelece prazo para seu início. Brasília, 2012. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2012/lei/112732.htm. Acesso em: 29 nov 2022.
- BRASIL. Lei nº 12.965, de 23 de abril de 2014. Estabelece princípios, garantias, direitos e deveres para o uso da Internet no Brasil. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2014/lei/112965.htm . Acesso em: 20 out 2022.
- BRASIL. Lei nº 13.709, de 14 de agosto de 2018- Lei Geral de Proteção de Dados Pessoais (LGPD). Dispõe sobre o tratamento de dados pessoais, inclusive nos meios digitais. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2018/lei/113709.htm#:~:text=Art.,da%20personalidade%20da%20pessoa%20natural.
- BRASIL. Lei nº 13.853, de 8 de julho de 2019. Altera a Lei nº 13.709, de 14 de agosto de 2018, para dispor sobre a proteção de dados pessoais e para criar a Autoridade Nacional de Proteção de Dados; e dá outras providências. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2019-2022/2019/Lei/L13853.htm#art1 Acesso em: 30 out 2022.
- BRASIL. Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/18069.htm . Acesso em: 12 jun 2022. (colocar esta referência na tese).

CARNA, CLPNA, CRPNA. Social Media and e-Professionalism Guidelines for Nurses. 2021. Disponível em: https://www.clpna.com/wp-content/uploads/2020/03/doc_Social_Media_E-Professionalism_Nurses.pdf . Acesso em 20 Jan 2022.

CHEN, J.; WANG, Y. Social Media Use for Health Purposes: Systematic Review. **J Med Internet Res.**; v. 23, n.5, e17917, May 2021. doi: <https://doi.org/10.2196/17917>

CHINN, P. L.; FALK-RAFAEL, A. Peace and Power: A Theory of Emancipatory Group Process. **Journal of Nursing Scholarship**, v. 47, n.1, p. 62–69, 2015. doi: <https://doi.org/10.1111/jnu.12101>

COMITÊ GESTOR DA INTERNET NO BRASIL. **Pesquisa sobre o uso das tecnologias de informação e comunicação nos domicílios brasileiros: TIC Domicílios 2020: edição COVID-19: metodologia adaptada [livro eletrônico]**. Núcleo de Informação e Coordenação do Ponto BR. 1. ed. São Paulo: Comitê Gestor da Internet no Brasil, 2021. Disponível em: https://cetic.br/media/docs/publicacoes/2/20211124201233/tic_domicilios_2020_livro_eletronico.pdf. Acesso em: 28 jan. 2022.

CONSELHO FEDERAL DE ENFERMAGEM. **Resolução COFEN nº 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. Brasília: COFEn, 2017. Disponível em: http://www.cofen.gov.br/resolucao-cofen-no-05542017_53838.html. Acesso em: 24 maio 2018.

CONSELHO FEDERAL DE ENFERMAGEM. **Resolução COFEN nº 564 de 6 de dezembro de 2017**. Aprova o novo Código de Ética dos Profissionais de Enfermagem. Disponível em: http://www.cofen.gov.br/resolucao-cofen-no-5642017_59145.html. Acesso em: 24 maio 2018.

CONSELHO FEDERAL DE ENFERMAGEM. **Resolução COFEN nº 696/2022**. Dispõe sobre a atuação da Enfermagem na Saúde Digital, normatizando a Telenfermagem. Disponível em: http://www.cofen.gov.br/resolucao-cofen-no-696-2022_99117.html. Acesso em 17 nov 2022.

CONSELHO FEDERAL DE ENFERMAGEM. **Resolução COFEN nº 707/2022**. Altera, “ad referendum” do Plenário do Cofen, a redação do art. 5º da Resolução Cofen nº 696, de 17 de maio de 2022. Disponível em: http://www.cofen.gov.br/resolucao-cofen-no-707-2022_101490.html . Acesso em 17 nov. 2022.

GAGE-BOUCHARD, E.A., LAVALLEY, S., DEVONISH, J.A. Deciphering the Signal From the Noise: Caregivers' Information Appraisal and Credibility Assessment of Cancer-Related Information Exchanged on Social Networking Sites. **Cancer Control**; v. 26, n. 1, p. 1-8, Jan-Dec. 2019. doi: <https://doi.org/10.1177/1073274819841609>

GANGWANI, S., ALRUWAILI, N., SAFAR, S.A. Social media usage and female empowerment in Saudi Arabia. **Academy of Strategic Management Journal**, v. 20, n. 4, 2021. Disponível em: <https://www.abacademies.org/articles/Social-media-usage-and-female-empowerment-in-saudi-arabia-1939-6104-20-4-812.pdf>. Acesso em: 30 mar. 2022.

KOOHKAN, E., YOUSOFIAN, S., RAJABI, G., ZARE-FARASHBANDI, F. Health information needs of families at childhood cancer: A qualitative study. **J Edu Health Promot.**, v. 8, 246, Dec. 2019. doi: 10.4103/jehp.jehp_300_19. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6967112/pdf/JEHP-8-246.pdf>. Acesso em: 21 jan. 2022.

LEVINE, D.R. et al. Are we meeting the informational needs of cancer patients and families? Perception of physician communication in pediatric oncology. **Cancer**, v. 125, n.9, p. 1518–1526, May 2019. doi: <https://doi.org/10.1002/cncr.31937>

MESQUITA, A.C., ZAMARIOLI, C.M., FULQUINI, F.L., CARVALHO, E.C., ANGERAMI, E.L.S. Social networks in nursing work processes: an integrative literature review. **Rev Esc. Enferm USP**; v. 51, e03219, 2017. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S1980-220X2016021603219>.

NAGELHOUT, E.S et al. Social Media Use Among Parents and Caregivers of Children With Cancer. **J Pediatr Hematol Oncol Nurs.**, v. 35, n. 6, p. 399–405, Nov/Dec. 2018. doi: <https://doi.org/10.1177/1043454218795091>

NATIONAL COUNCIL OF STATE BOARDS OF NURSING (NCSBN). A nurse's guide to social media. Communications Library, 2018. Disponível em: https://www.ncsbn.org/NCSBN_SocialMedia.pdf . Acesso em 12 jan. 2022.

NEW ZEALAND NURSES ORGANISATION. Social media and the nursing profession: a guide to maintain online professionalism for nurses and nursing students. Wellington: New Zealand Nurses Organisation, 2019. Disponível em: <https://www.nzno.org.nz/Portals/0/publications/Guideline%20->

[%20Social%20media%20and%20the%20nursing%20profession,%202019.pdf](#) . Acesso em: 4 out 2021.

NURSING & MIDWIFERY COUNCIL. Guidance on using social media responsibly. United Kingdom (UK), S/D. Disponível em: <https://www.nmc.org.uk/globalassets/sitedocuments/nmc-publications/social-media-guidance.pdf> . Acesso em: 4 out 2021.

NURSING COUNCIL OF NEW ZEALAND. Guidelines: Social Media and Electronic Communication. S/D. Disponível em: <https://cdn-asset-mel-1.airsquare.com/nzschoolnurses/library/nznc-guidelines-social-media.pdf?201802030854>. Acesso em 20 dez. 2021.

PEREIRA NETO, A. et al. Avaliação da qualidade da informação em sites de aleitamento materno: notas sobre uma experiência. *In*: LEITE, D.S., SILVA, P.F. (org.). **Saúde coletiva: avanços e desafios para a integralidade do cuidado**, v. 2. Guarujá, SP: Científica Digital, p. 74-88, 2021. Disponível em: <https://downloads.editoracientifica.org/articles/210705236.pdf> . Acesso em: 30 jan.2022.

PEREIRA NETO, A.; FLYNN, M. **Internet e saúde no Brasil: desafios e tendências**. 1 ed. São Paulo: Cultura Acadêmica, 2020.

SANTOS, G.S; TAVARES, C.M.M.; PEREIRA, C.S.F.; FERREIRA, R.E. Reflexões sobre o uso das redes sociais virtuais no cuidado às pessoas com doença crônica. **Rev Enferm UFPE on line.**, Recife, v. 11, n. 2, p. 724-30, fev. 2017. DOI: 10.5205/reuol.10263-91568-1-RV.1102201728. Disponível em: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/11992/14558>. Acesso em: 25 jun. 2021.

SENADO FEDERAL. Manual de Comunicação da Secom. Linguagem inclusiva. Brasília DF, S/D. Disponível em: <https://www12.senado.leg.br/manualdecomunicacao/estilos/linguagem-inclusiva#:~:text=N%C3%A3o%20use%20os%20termos%20pessoa,h%C3%A1%20dois%20grupos%20de%20defici%C3%Aancia>. Acesso em 11 de dezembro 2022.

STELLA, R.S.; GURGEL, T. E-book: Linguagem Inclusiva para além do "todes". VRS Academy, 2022. Disponível em: <https://drive.google.com/file/d/1gppV8ilCppoSw2samlS9HQ3IY4Pxs1p/view>

VUKUŠIĆ RUKAVINA, T. et al. Dangers and Benefits of Social Media on E-Professionalism of Health Care Professionals: Scoping Review. **J Med Internet Res.** v.23, n.11, e25770, Nov. 2021. doi: <https://doi.org/10.2196/25770>