

**Medios digitales y cuidadores de personas con cáncer: comunicación en salud y apoyo psicosocial****Mídias digitais e cuidadores da pessoa com câncer: comunicação em saúde e apoio psicossocial****Digital media and caregivers of people with cancer: health communication and psychosocial support****Recibido: 05/08/2020****Aprobado: 10/11/2020****Publicado: 09/01/2021****Ana Carolina de Oliveira Santana<sup>1</sup>****Heloísa Cristina Figueiredo Frizzo<sup>2</sup>****Gleiciane Aparecida Teodoro<sup>3</sup>****Vitória Helena Maciel Coelho<sup>4</sup>****Elaine Leonezi Guimarães<sup>5</sup>**

Esta es una investigación descriptiva cualitativa, observacional de corte transversal, mediante etnografía virtual, realizada en 2018, con el objetivo de comprender cómo los medios sociales abordan las cuestiones relacionadas con los cuidadores de personas con cáncer y cómo se comparten en Internet. Los datos reunidos se estructuraron y analizaron a través de las unidades temáticas: *Información en Salud y Espacio de Apoyo Psicosocial*, y *Soporte a los Cuidadores*. Se analizaron 15 medios digitales, caracterizando siete tipologías. *Información en Salud* se refiere a informaciones acerca de los tipos de cáncer, los tratamientos, los diagnósticos y la gestión de la atención, incluida la atención en salud, calidad de vida y derechos sociales. *Espacio de apoyo psicosocial y soporte al cuidador* se refiere a los medios digitales donde el familiar/cuidador puede buscar refugio, apoyo y soporte durante el proceso de cuidado del familiar enfermo. Los resultados revelaron un déficit de informaciones, de ambientes acogedores y de orientaciones durante la experiencia del papel de cuidador.

**Descriptores:** Oncología médica; Cuidadores; Medios de comunicación sociales; Comunicación en salud; Sistemas de apoyo psicossocial.

Esta é uma pesquisa de natureza qualitativo-descritiva e observacional de corte transversal, feita por meio da etnografia virtual e realizada em 2018, com o objetivo de compreender como as mídias sociais abordam temáticas relacionadas a cuidadores de pessoas com câncer, e como estas são compartilhadas na internet. Os dados coletados foram estruturados e analisados por meio das unidades temáticas: *Informação em Saúde e Espaço de Apoio Psicossocial* e *Suporte aos Cuidadores*. Levantou-se 15 mídias digitais, caracterizando-se sete tipologias. *Informação em Saúde* refere-se a informações sobre tipos de câncer, tratamentos, diagnósticos, e manejo de cuidado, incluindo cuidados em saúde, qualidade de vida e direitos sociais. *Espaço de apoio psicossocial e suporte ao cuidador* refere-se às mídias digitais onde o familiar/cuidador possa buscar acolhimento, apoio e suporte durante o processo de cuidar do ente adoecido. Os resultados revelaram um déficit de informações, ambientes de acolhimento e orientações durante a vivência do papel de cuidador.

**Descriptores:** Oncologia; Cuidadores; Mídias sociais; Comunicação em saúde; Sistemas de apoio psicossocial.

This is a qualitative, descriptive, observational cross-sectional research. It was carried out in the year of 2018, with the help of virtual ethnography. It aims to understand how social media addresses topics related to caregivers of people with cancer, and how they are shared on the internet. The collected data were structured and analyzed through the following thematic units: *Health Information and Psychosocial Support Space*, and *Support to Caregivers*. 15 digital media were created, featuring seven typologies. *Health Information* refers to information on types of cancer, treatments, diagnoses, and care management including health care, quality of life and social rights. *Space for psychosocial support and caregiver support* refers to digital media where the family member/caregiver can seek warmth, help and support during the process of caring for the sick person. The results revealed a deficit of information, welcoming environments and guidance for the person executing the tasks of a caregiver.

**Descriptors:** Medical oncology; Caregivers; Social media; Health communication; Psychosocial support systems.

1. Terapeuta Ocupacional. Uberaba, MG, Brasil. ORCID: 0000-0003-2095-7603 E-mail: carolina.deolsantana@gmail.com

2. Terapeuta Ocupacional. Especialista en Informática en Salud. Maestra en Ciencias Médicas. Doctora en Ciencias. Profesora Adjunta del Programa de Postgrado en Psicología (PPGP) de la Universidade Federal do Triângulo Mineiro (UFTM), Uberaba, MG, Brasil. ORCID: 0000-0002-7661-0353 E-mail: heloisa.frizzo@uftm.edu.br

3. Psicóloga. Estudiante de Maestría en Psicología por el PPGP de la UFTM, Uberaba, MG, Brasil. ORCID: 0000-0002-3871-3626 E-mail: gleicianetheodoro@hotmail.com

4. Fisioterapeuta. Maestra en Bioingeniería. Doctora en Ciencias Médicas. Profesora Adjunta de la UFTM, Uberaba, MG, Brasil. ORCID: 0000-0003-1799-2256 E-mail: vitoria.coelho@uftm.edu.br

5. Fisioterapeuta. Especialista en Fisioterapia en Neurología Infantil. Maestra y Doctora en Fisioterapia. Profesora Adjunta de la UFTM, Uberaba, MG, Brasil. ORCID: 0000-0002-8450-1261 E-mail: elaine.guimaraes@uftm.edu.br

## INTRODUCCIÓN

**E**l Instituto Nacional del Cáncer (INCA) señala que el cáncer es un problema de salud pública, especialmente en los países en desarrollo, relacionado con causas multifactoriales. Entre esas causas figuran los riesgos ambientales, los factores genéticos, el estilo de vida y los hábitos nocivos, como la mala nutrición, el consumo de alcohol, cigarrillos y otros<sup>1</sup>. Sobre la base del documento elaborado por la Organización Mundial de la Salud (OMS), se estima que en los próximos decenios el impacto del cáncer en la población corresponderá al 80% de los más de 20 millones de nuevos casos estimados para 2025<sup>1</sup>.

El cáncer es uno de los procesos patológicos más temidos por su grado de agresividad, el sufrimiento generado y el tratamiento invasivo utilizado para combatirlo<sup>2</sup>, su diagnóstico y sus repercusiones impactan en el grupo familiar. La familia desempeña un papel importante en el proceso de diagnóstico y tratamiento<sup>3</sup>. En particular, el cuidador, una persona de extrema importancia en todos los momentos, y que se convierte en el vínculo de acceso para la comprensión del paciente en su totalidad, debe recibir cuidados, la orientación y el apoyo de todo el equipo.

El acompañante o cuidador de un paciente con cáncer puede o no ser un familiar, y comúnmente se enfrenta a cambios en su rutina de vida, alejándose de su trabajo, renunciando a su vida profesional, distanciándose de sus actividades diarias, e incluso de sus funciones en nombre de la persona diagnosticada con cáncer<sup>4,5</sup>. Frente a esta situación, se entiende que esta forma de atención puede causar a menudo cambios en el estado biopsicosocial del cuidador, como fatiga, angustia, desórdenes fisiológicos, pérdida de participaciones y de funciones ocupacionales y sociales, provocando cambios en la vida cotidiana de estas personas.

El acto de cuidar a una persona enferma puede causar un alto nivel de estrés, que a largo plazo tiende a causar su propia enfermedad. Por lo tanto, es importante considerar la necesidad de desarrollar estrategias fundamentales para la búsqueda del bienestar biopsicosocial del cuidador, a fin de promover una mejora en la calidad de vida de estas personas.

Sobre esta base, y viviendo en la era de la información y la comunicación digital, la Internet se ha establecido como una valiosa fuente de informaciones sobre la salud, que va desde consejos sobre un estilo de vida saludable hasta el tratamiento de enfermedades, permitiendo que el fácil acceso a estas informaciones transformara a las personas en colaboradores más activos y capacitados en la gestión de su propia salud.

La accesibilidad, asociada a la movilidad y la comunicación sin barreras geográficas y a escala mundial, apunta a una nueva configuración cultural, creando numerosas formas de interacción social, reconstruyendo y reconfigurando los patrones de relación en línea, como las comunidades virtuales<sup>6</sup>.

La sociedad contemporánea ha buscado el uso de las tecnologías de la información y la comunicación (TIC) para mejorar la calidad de vida de las personas en situación de enfermedad, contribuyendo a la construcción de lazos afectivos que, una vez consolidados, pueden ofrecer soporte social<sup>7,8</sup>.

Teniendo en cuenta la importancia de las TIC como medios virtuales para compartir informaciones y orientaciones sobre el manejo de las condiciones físicas, psíquicas, cognitivas y sociales de su familiar, así como el intercambio de experiencias o dar/recibir apoyo para la experiencia del cuidado, este estudio tuvo por objeto comprender cómo los medios sociales abordan las cuestiones relacionadas con los cuidadores de las personas con cáncer, y cómo se comparten en diferentes espacios virtuales.

## MÉTODO

Se trata de una investigación descriptiva cualitativa, observacional de corte transversal, que utilizó la etnografía virtual como método de exploración<sup>9</sup>. El escenario del estudio fue el ciberespacio, en el que se buscó la observación sistemática de los espacios en línea como *sites*,

*blogs*, y otros relacionados con la oncología, como medio de analizar contenidos relacionados con los cuidadores de las personas con cáncer.

La encuesta se realizó en 2018, utilizando como criterios de inclusión: a) Sitios electrónicos (*blogs*, *sites* personales y similares) que abordan cuestiones relacionadas con la oncología y los cuidadores de personas con cáncer; b) Publicados a partir del año 2014, siendo cubierto por la investigación el período de cinco años; c) *Sites* de autores brasileños, escritos en lengua portuguesa.

La recogida de datos ocurrió a través de la inserción del investigador en el ambiente virtual, teniendo un guion de análisis construido para la investigación, elaborado con los siguientes ítems: 1) Descriptores, que fueron las palabras clave utilizadas en las investigaciones; 2) Nacionalidad; 3) Título; 4) Contenido, lo que era ofrecido en el sitio; 5) Público objetivo tuvo como prioridad del estudio los familiares y personas con cáncer; 6) Última actualización de la página; 7) Caracterización del contenido relacionado con el cuidador.

En esta etapa preliminar, se realizó una búsqueda electrónica en espacios virtuales utilizando los descriptores/términos: *oncologia* (oncología), *câncer* (cáncer) y familiar/cuidador. Después de esta búsqueda los datos fueron organizados y analizados según el *Título y el Contenido abordado*, totalizando 36 sitios. Se excluyeron los sitios, blogs y similares que ofrecían servicios médicos y/o venta de productos. Los datos se organizaron en una tabla por *Título, Caracterización y Unidades temáticas*.

Después de la etapa preliminar, los sitios electrónicos encontrados se exploraron desde la pestaña *buscar* utilizando los descriptores/términos: *família* (familia), *cuidador*, *cuidar* y *cuidado*. Los datos reunidos se estructuraron y analizaron por medio de unidades temáticas.

El material recogido se analizó a partir del análisis de contenido, que consta de tres etapas: análisis previo, exploración del material, tratamiento de los resultados obtenidos e interpretación<sup>10</sup>. Este estudio no requirió la aprobación de un Comité de Ética de la Investigación, ya que se utilizó informaciones de dominio público, de conformidad con las directrices establecidas en la resolución 510/2016.

## RESULTADOS

La comprensión de los datos permitió la sistematización de las unidades temáticas: *Información en Salud y Apoyo psicosocial*. La unidad temática: Información en Salud se subdividió en dos subunidades: *Manejo de la persona con cáncer y Cuidado del cuidador*.

En el Cuadro 1 se presenta la descripción de las unidades temáticas, las subunidades, respectivamente caracterizadas, además de la identificación de los medios digitales encontrados. La unidad temática: *Información en Salud: manejo de la persona con cáncer* se refiere a contenidos informativos sobre diferentes tipos de cáncer, tratamientos, diagnósticos, y también al manejo del cuidado de la persona con cáncer, refiriéndose a cuidados con medicamentos, alimentación, calidad de vida, derechos sociales, posicionamiento de la persona restringida a la cama, y control del dolor resultante del tratamiento, entre otros.

Los medios digitales clasificados como *P1*, *blog do câncer* (blog del cáncer), *viva um dia de cada vez e seja feliz* (vive un día a la vez y sé feliz), y *encontrando Dr. Hodgkin* (encontrando al Dr. Hodgkin) se presentan en formato de blog, que ofrecen un intercambio de información entre el creador del espacio en línea y los visitantes de la página. En este perfil se dispone de herramientas que permiten la interacción asincrónica en línea, lo que permite al usuario establecer un proceso de comunicación con otro usuario en diferentes momentos (Cuadro 1).

En el *P2*, se seleccionaron medios digitales en formato de *site* que propone la difusión de informaciones sobre la enfermedad cáncer y los consiguientes manejos/tratamientos. En estos espacios existen opciones restringidas de herramientas que permiten el intercambio de información entre los usuarios y los autores de los respectivos medios. El único espacio disponible para ello es la indicación de correo electrónico para el contacto (Cuadro 1).

En este perfil se encuentran los medios de comunicación *Oncoguia* e *Instituto Vencer o Câncer* (Instituto Superar el Cáncer), desde los cuales se ofrece informaciones sobre la enfermedad cáncer y sus subtipos, tipos de exámenes, tratamientos, informes de la vida cotidiana del paciente e innovaciones en los estudios ofrecidos tanto en textos como en vídeos.

El medio de comunicación social clasificado en *P3* está disponible en la red social *Facebook*<sup>®</sup>, llamada *Luta Contra o Câncer* (Lucha Contra el Cáncer). Según sus creadores, la perspectiva de este espacio virtual es reportar la experiencia de una persona que tuvo cáncer. Es un lugar para promover los intercambios, informaciones y experiencias relacionadas con la enfermedad cáncer. La unidad temática *Informaciones en Salud: cuidado del cuidador* se refiere a los contenidos relacionados con orientación de los cuidadores, relacionados con la importancia de los informes de cuidados y experiencias sobre el proceso y el papel del cuidador (Cuadro 1).

Los *P4* y *P5* son espacios en línea en formatos de *site*. Los medios digitales clasificados como *P4* ofrecen una interacción asíncrona en línea, y son: *falando sobre oncologia* [hablando de oncología], *Oncoguia* y *Casa do Pedro* [Casa de Pedro], y busca proporcionar discusiones y orientaciones a las personas con cáncer y a familiares/cuidadores por medio de providencias que relacionadas con la enfermedad que deben ser tomadas.

En el *P4*, el espacio *Oncoguia* ofrece información sobre contenidos relacionados con la oncología tanto para enfermos como para cuidadores. En este espacio, al acceder a *la pestaña familiar para familiar*, el visitante es dirigido a la página *espaço do familiar* (espacio del familiar), donde se encuentran categorías como *de paciente para família* (de paciente para familia) y *espaço do familiar* (espacio del familiar), ofreciéndose consejos y orientación sobre la forma en que debe realizarse la atención al paciente contemplando ambos involucrados (Cuadro 1).

Mientras que el *P5*, que corresponde al *cantinho do cuidador* (rinconcito del cuidador) y *quem cuida do cuidador enquanto ele cuida do outro?* (¿Quién cuida del cuidador mientras éste cuida del otro?) se encuentran los medios digitales que ofrecen orientaciones relacionadas con el manejo del cuidado de una persona enferma, y la importancia de que el familiar/cuidador cuide de su salud mental, favoreciendo el bienestar del cuidador. En estos espacios hay opciones limitadoras para la interacción entre usuarios y creadores. El único espacio disponible es la dirección de correo electrónico para el contacto y un espacio para comentarios (Cuadro 1).

La unidad temática *Espacio de apoyo psicosocial y soporte al cuidador* se refiere a los contenidos y espacios para que la familia/cuidador busque acogida, apoyo y soporte durante el proceso de tratamiento del familiar enfermo.

Los medios digitales clasificados en *P6* son espacios virtuales en formato de *sites*, con opciones limitadas de herramientas que permiten la interacción entre los usuarios y los autores de los respectivos medios (Cuadro 1). Presenta como espacio disponible la indicación de un correo electrónico y un lugar para hacer comentarios. En estos entornos virtuales se ofrece a los usuarios un lugar en el que pueden leer y/o escribir (por correo electrónico o con comentarios) publicaciones sobre la experiencia de otras personas en el cuidado de una persona con cáncer, y subrayan la importancia de que para cuidar a los demás es necesario cuidar a sí mismo.

Los medios sociales clasificados en *P7* están disponibles en la red social *Facebook*<sup>®</sup> siendo espacios que permiten una interacción asimétrica entre usuarios y entre usuarios y creadores de las páginas. La comunidad *câncer-grupo de apoio a familiares, responsáveis e cuidadores de pacientes* (cáncer-grupo de apoyo para familiares, tutores y cuidadores de pacientes) es un espacio creado para apoyar a los cuidadores de las personas con cáncer, donde los usuarios cuentan sus experiencias y/o acogen a alguien que está pasando por el proceso de cuidar al luto de su familiar con cáncer. La página *Venci a leucemia* (superé a la leucemia) es una página creada para contar la historia de Lucas, que es un niño que lucha rutinariamente contra

la enfermedad, donde hay intercambios de experiencias, apoyo y acogida entre los usuarios y la creadora de la página (Cuadro 1).

En los resultados presentados se puede observar que, en los contenidos ofrecidos al cuidador en medios digitales relacionados con la oncología, hay una prevalencia de informaciones en salud, dirigida al cuidado del enfermo. También se observa que hay limitaciones de informaciones al cuidado del cuidador, ya que sólo un tercio de los espacios encontrados ofrecen lugares en los que el cuidador puede buscar acogida y/o apoyo sobre la experiencia de cuidado.

**Cuadro 1.** Descripción y caracterización de las unidades temática, y subunidades e identificación de los medios digitales investigados. Uberaba, 2018.

Unidades temáticas	Subunidad	Caracterización	Medio digital
Informaciones en salud	Manejo de la persona con cáncer	Medios sociales en forma de blogs que ofrecen intercambio de información relacionada con las tecnologías ofrecidas para el tratamiento del cáncer; acciones de promoción y prevención; desarrollo y difusión de investigaciones; descripción de síntomas relacionados con la manifestación del cáncer; exámenes y tratamientos de rutina. <b>(P1)</b>	- Blog do câncer - Viva um dia de cada vez e seja feliz. (Desafiando o Câncer). - Encontrando Dr Hodgkin
		Medios sociales en forma de <i>sites</i> que ofrecen información sobre la enfermedad cáncer y las formas de tratamiento; Defensa de los derechos civiles de las personas con cáncer y sus familiares/cuidadores; Informaciones sobre la atención de la salud mediante prácticas integrativas y complementarias. <b>(P2)</b>	- Oncoguia - Instituto Vencer o Câncer - Falando sobre Oncologia
		Medios sociales clasificados como páginas o comunidades que ofrecen informaciones relacionadas con el cáncer y permiten la interacción entre los usuarios de la red contribuyendo al intercambio de experiencias acerca de la enfermedad. <b>(P3)</b>	- Luta contra o Câncer
	Cuidado del cuidador	Medios sociales que ofrecen orientaciones sobre el cuidado que se debe tener con la persona con cáncer. Y traen informes de experiencias escritas por un cuidador de una persona con cáncer. <b>(P4)</b>	- Oncoguia - Casa do Pedro
		Medios sociales que ofrecen orientaciones al cuidador, relacionados con la importancia de cuidar la salud mental cuando se cuida de alguien que está enfermo. <b>(P5)</b>	- Cantinho do cuidador - Quem cuida do cuidador enquanto ele cuida do outro?
	Apoyo Psicosocial y soporte al cuidador		Medios sociales que ofrecen un espacio para el cuidador, donde puede contar su historia sirviendo de inspiración para otras personas que están pasando por el mismo proceso. Estos espacios también dan prioridad a la búsqueda de la calidad de vida y el bienestar del cuidador. <b>(P6)</b>
Medios sociales clasificados como páginas o comunidades que proporcionan espacios para que los cuidadores de personas enfermas intercambien informaciones, busquen y ofrezcan apoyo y escucha en relación con el proceso de atención. <b>(P7)</b>			- Câncer: Grupo de Apoio à familiares, responsáveis - Cuidadores de pacientes Venci a Leucemia

El Cuadro 2 presenta las descripciones de medios sociales según informaciones en salud.

**Cuadro 2.** Descripción de los Medios sociales según informaciones en salud. Uberaba, 2018.

Informaciones en salud	Perfil	Medios Sociales	Descripción
<b>Manejo de la persona con cáncer</b>	P1	Blog do Câncer	Aborda los temas: "Tecnología; Tratamiento; Prevención; Investigación; Mitos y Verdades sobre el Câncer", donde los debates relacionados están disponibles en pestañas específicas.
	P1	Viva um dia de cada vez e seja feliz (Desafiando o câncer)	Es un blog y una página de <i>Facebook</i> que informa sobre la vida diaria de una persona con cáncer y ofrece informaciones sobre el diagnóstico, los síntomas, exámenes, derechos y otros.
	P1	Encontrando Dr. Hodgkin	Blog con informaciones sobre el cáncer de Linfoma, tratamientos, síntomas y diagnóstico.
	P2	Instituto Vencer o Câncer	<i>Site</i> del <i>Instituto Vencer o Câncer</i> , una fundación sin fines de lucro que tiene por objeto difundir cuestiones pertinentes a la salud en el Brasil y en el mundo; informar, apoyar y acoger a los pacientes y sus familiares en el diagnóstico y el tratamiento del cáncer; compartir con la población informaciones relativas a la prevención, la alimentación, la actividad física, los derechos de los pacientes y la medicina integrativa, fomentando la búsqueda de la calidad de vida.
	P2	Oncoguia	<i>Site</i> de una institución no gubernamental que ofrece informaciones al paciente con cáncer y orientaciones para vivir mejor a través de proyectos y acciones de informaciones de calidad, educación en salud, apoyo y orientaciones al paciente y al cuidador promoviendo discusiones sobre la defensa de los derechos sociales, tratamientos y otros, tanto para la persona con cáncer como para el cuidador.
	P2	Falando Sobre Oncologia	<i>Site</i> creado por un médico que promueve discusiones sobre oncología, relacionando la ética entre el médico y el paciente, la calidad de vida y la ciencia.
	P3	Luta contra o Câncer	Página de <i>Facebook</i> creada por la creadora y curadora del espacio digital para contar su lucha contra el cáncer, recreando su rutina y vida cotidiana, el autocuidado y cuidados en salud, además de promover el intercambio de informaciones e interacción con los usuarios digitales en cuanto al manejo de la enfermedad y los tratamientos.
<b>Cuidado del cuidador</b>	P4	Oncoguia	<i>Site</i> que ofrece apoyo y orientación al paciente y al cuidador, informes de experiencias de los cuidadores de personas con cáncer.
	P4	Casa do Pedro	Blog que cuenta la historia de Pedro, un niño que lucha contra el cáncer. Fue creado por la madre de Pedro, que es la curadora del medio digital. Ofrece orientaciones sobre los cuidados que se deben tener cuando se cuida a un niño con cáncer e informa sobre su experiencia como madre de un niño en proceso de enfermedad.
	P5	Cantinho do cuidador	El canal digital <i>Cantinho do Cuidador</i> es un blog, creado con un enfoque en los cuidadores y familiares de los pacientes oncológicos, con el fin de ablandar las limitaciones, preocupaciones y facilitar el día a día del Cuidador. La iniciativa de crear este blog tuvo por objeto aliviar las dificultades que enfrentan los cuidadores de los pacientes oncológicos. También se encuentra en el <i>Facebook</i> ®.
	P5	Quem cuida do cuidador enquanto ele cuida do outro?	Guiar al cuidador sobre la importancia de cuidar de sí mismo para que pueda cuidar al otro, para que no se enferme.

## DISCUSIÓN

El uso de Internet y las TIC, a través de *sites*, *blogs* y similares, puede ablandar la sobrecarga del cuidado. Las actividades desarrolladas en estos espacios producen interacciones sociales, contribuyendo a la creación de una red de apoyo y soporte y a la búsqueda de resignificación de la vida y las ocupaciones<sup>8</sup>. Las TIC presentes en la mayoría de las esferas de la actividad humana, incluida la salud, permiten la difusión del uso de la Internet, proporcionando un fuerte crecimiento del acceso a la información con beneficios para la educación del paciente y familiar<sup>11</sup>.

En la unidad temática *Informaciones en Salud* se encontraron medios digitales que ofrecen contenidos informativos sobre diferentes tipos de cáncer, tratamientos, diagnósticos, investigaciones e innovaciones relacionadas con el tema. Además de las directrices sobre el cuidado de los medicamentos, la alimentación, la posición de una persona que está restringida en la cama, el manejo y control del dolor derivado del tratamiento, la calidad de vida, el bienestar, orientaciones sobre los derechos sociales de la persona con cáncer y familiar/cuidador, orientaciones relacionadas con el papel de cuidador, y otros.

La Internet es la fuente de información más completa y compleja existente hoy en día. Con sus miles de *sites* relacionados con la salud, permite a los individuos acceder a todo tipo de información, desde la búsqueda de diagnósticos hasta la compra de medicamentos, pasando por la orientación terapéutica, sin olvidar las páginas personales y las comunidades virtuales, siendo posible obtener información en cualquier momento, en cualquier lugar, de forma fácil y rápida<sup>12</sup>.

Se observa que la Internet es un medio de difusión de informaciones y orientaciones acerca de enfermedades y tratamientos, abordando desde la prevención de enfermedades hasta la promoción de hábitos saludables, bienestar, nutrición, higiene y servicios, contribuyendo en el ámbito educativo, por lo que la calidad de la información es un aspecto fundamental a evaluarse<sup>13</sup>.

La Internet es una excelente fuente de consulta; sin embargo, en la mayoría de los casos los datos contenidos en la red no están disponibles y estructurados de manera que el usuario pueda recuperarlos y transformarlos en información útil según sus necesidades<sup>14</sup>.

A fin de calificar mejor las informaciones disponibles, se sugirieron diez criterios para evaluar las fuentes de calidad de información. Éstas fueron: 1) evaluar las informaciones de identificaciones; 2) consistencia de informaciones; 3) confiabilidad de informaciones; 4) adecuación de la fuente; 5) *links*, *links* internos y *links* externos; 6) facilidad de uso para explorar/navegar; 7) *layout* de la fuente y los medios utilizados; 8) restricciones percibidas; 9) soporte al usuario; 10) otras observaciones percibidas como: uso de fuente y opciones de consulta en otros idiomas<sup>15</sup>.

Se observó la prevalencia de los medios digitales, en los que las informaciones que se ofrecen no cumplen la mayoría de los criterios de evaluación de informaciones de calidad, que son: *viva um dia de cada vez e seja feliz, encontrando Dr. Hodgkin, luta contra o câncer, casa do Pedro, falando sobre oncologia, quem cuida do cuidador enquanto ele cuida do outro?*, no presentando confiabilidad en las informaciones, adecuación de la fuente, facilidad de uso y otras restricciones de informaciones percibidas. Cuatro *sites* cumplían los criterios de evaluación de informaciones de calidad: *onco guia, instituto vencer o câncer, cantinho do cuidador y blog do câncer*, porque presentaban identificación de los archivos, adecuación de la fuente, consistencia de informaciones, confiabilidad de informaciones, facilidad de uso y soporte al usuario.

El cuidador, además de la búsqueda por informaciones en salud en la internet, puede utilizarla como un mecanismo de red de apoyo y soporte, en el que puede compartir y/o intercambiar experiencias a través del proceso de cuidado de un miembro de la familia. En el ciberespacio es posible reunirse en línea y fuera de línea con personas con experiencias y antecedentes similares, observando el compartido de los procesos vividos por esas personas y la búsqueda de apoyo psicosocial y soporte<sup>8</sup>.

En la unidad temática *Espacio de Apoyo Psicosocial y Soporte al Cuidador* se seleccionaron cuatro medios digitales que ofrecían contenidos y espacios para que el familiar/cuidador buscara acogida, apoyo y soporte durante el proceso de tratamiento del enfermo, siendo ellos: *oncoguia, câncer-grupo de apoio a familiares, responsáveis e cuidadores de pacientes, quem cuida do cuidador, enquanto ele cuida do outro? y venci a leucemia*. Estos medios se dividieron en perfiles que hacían referencia a los tipos de interacción y al formato del espacio seleccionado.

En relación con la sobrecarga de los cuidadores, se destaca la falta de apoyo para el autocuidado, el aumento de la demanda de atención, la ruptura de la rutina familiar, además del sufrimiento, el desgaste, el sentimiento de impotencia, el sentimiento de abandono, los trastornos familiares, el aislamiento y la vulnerabilidad<sup>16,17</sup>. En vista de esta realidad, existe una limitación de apoyo y soporte a los cuidadores también en Internet.

A su vez, los cuidadores experimentan muchos desafíos, incluyendo necesidades no satisfechas en áreas de soportes relacionales, como el mantenimiento de relaciones a largo plazo y el apoyo emocional<sup>18</sup>.

Se observa dificultades para pedir ayuda para mantener la esperanza en el futuro, expresar sus sentimientos compartiendo experiencias, tener una pareja o amigos que entiendan lo difícil que es este papel, aclarar dudas y anhelos para el futuro, tener tiempo para ir al templo o a la iglesia, expresar sus sentimientos sobre las fuertes emociones experimentadas en el proceso de atención, como la ansiedad, la culpa y el miedo<sup>18,19</sup>. La situación de cuidador principal de pacientes oncológicos es estresante, ya que crea la necesidad de adaptaciones, además de la enfermedad del familiar, así como la inminencia de la muerte, acontecimientos que pueden generar varios sentimientos que contribuyen negativamente al desempeño de su papel de cuidador o lo dificultan<sup>20</sup>.

Es necesario que los profesionales de la salud elaboren propuestas para que el cuidador tome conciencia y reconozca la importancia de cuidar de sí mismo, evitando los daños físicos y emocionales y, en consecuencia, el estrés excesivo y el riesgo de enfermarse. Sin embargo, hay una escasez de publicaciones nacionales relacionadas con las intervenciones, programas y recursos tecnológicos que pueden ofrecerse a la familia/cuidador, lo que indica la necesidad de más investigación para subvencionar acciones eficaces de apoyo a la familia de la persona con cáncer<sup>20,21</sup>.

Así pues, las reflexiones presentadas en el estudio tratan de sensibilizar a los profesionales de la salud para que se apropien de la Internet como recurso para la práctica y la intervención en la actuación profesional, considerando la Internet como un medio de interlocución con el usuario, el paciente y el cuidador.

## CONCLUSIÓN

Esta investigación presenta contribuciones sobre el proceso de atención a una persona con cáncer, buscando subsidiar y potenciar la creación de espacios de apoyo y soporte virtuales a esta población, señalando la escasez de informaciones y orientaciones en los entornos virtuales temáticos disponibles, sobre el manejo de las condiciones físicas, psíquicas, cognitivas y sociales de los cuidadores de personas con cáncer.

En particular, se destacan los limitados espacios virtuales que permiten el intercambio de experiencias y el apoyo a la experiencia del cuidado. Aun así, el estudio permitió comprender cómo ocurre el intercambio de temas relacionados con los cuidadores en los espacios destinados a la oncología en la Internet, pudiendo contribuir a una mejor comprensión del proceso de cuidado, y mejorar la creación de espacios virtuales de apoyo y soporte a los cuidadores de personas con cáncer.

Se deben considerar las limitaciones de este estudio, como la escasez de estudios basados en pruebas sobre el uso de las TIC en este tema, que permitan una adecuada apropiación del conocimiento relativo a la enfermedad, el cuidado y el cuidador. Así pues, dada la importancia del uso de las TIC en la actualidad, es necesario ampliar los estudios relacionados

con el tema para que el profesional de la salud pueda comprender mejor este fenómeno y desarrollar estrategias eficaces para aplicar medidas en su práctica profesional, ofreciendo informaciones y orientaciones de calidad al cuidador y al paciente con cáncer.

## REFERENCIAS

1. Ministério da Saúde (Br), Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (Brasil), Coordenação de Prevenção e Vigilância. Estimativa 2016: incidência de câncer no Brasil [Internet]. Rio de Janeiro: INCA; 2015 [citado en 19 dic 2019]. 122p. [http://www.inca.gov.br/bvscontrolecancer/publicacoes/educacao/estimativa\\_2016.pdf](http://www.inca.gov.br/bvscontrolecancer/publicacoes/educacao/estimativa_2016.pdf)
2. Gomes ALZ, Othero MB. Cuidados paliativos. *Estud Av.* [Internet]. 2016 [citado en 19 nov 2020]; 30(88):155-66. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/s0103-40142016.30880011>
3. Gomes MLP, Silva JCB, Batista EC. Escutando quem cuida: quando o cuidado afeta a saúde do cuidador em saúde mental. *Rev Psicol Saúde* [Internet]. 2018 [citado en 19 nov 2020]; 10(1):3-7. DOI: <http://dx.doi.org/10.20435/pssa.v10i1.530>
4. Ribeiro SL, Schwartz E, Feijó AM, Santos BP, Garcia RP, Lise F. Incidentes críticos experienciados no tratamento da doença oncológica. *R Enferm Cent O Min.* [Internet]. 2015 [citado en 19 jun 2020]; 5(3):1805-19. DOI: <https://doi.org/10.19175/recom.v5i3.898>
5. Oliveira JM, Reis JB, Silva RA. Busca por cuidado oncológico: percepção de pacientes e familiares. *Rev Enferm UFPE* [Internet]. 2018 [citado en 20 dic 2019]; 12(4):938-46. DOI: <https://doi.org/10.5205/1981-8963-v12i4a231359p938-946-2018>
6. Melo MC, Vasconcellos-Silva PR. Uso de comunidades virtuais no suporte a portadoras de câncer de mama. *Ciênc Saúde Colet.* [Internet]. 2018 [citado en 20 dic 2019]; 23(10): 3347-56. DOI: <https://doi.org/10.1590/1413-812320182310.14612018>
7. Mota DN, Torres RAM, Guimarães JMX, Marinho MNASB, Araújo AF. Tecnologias da informação e comunicação: influências no trabalho da Estratégia Saúde da Família. *J Health Inform.* [Internet]. 2018 [citado en 20 dic 2019]; 10(2):45-9. Disponible en: <http://www.jhi-sbis.saude.ws/ojs-jhi/index.php/jhi-sbis/article/download/563/330>
8. Frizzo HCF, Bousso RS, Ichikawa CRF, Sa NN. Mães enlutadas: criação de blogs temáticos sobre a perda de um filho. *Acta Paul Enferm.* [Internet]. 2017 [citado en 20 dic 2019]; 30(2):116-21. DOI: <https://doi.org/10.1590/1982-0194201700019>
9. Aguiar JG. A pesquisa etnográfica online em tempos de cultura da convergência. *Rev Observ.* [Internet]. 2019 [citado en 23 nov 2020]; 5(6):109-31. DOI: <https://doi.org/10.20873/uft.2447-4266.2019v5n6p109>
10. Taquette SR, Minayo MC. Análise de estudos qualitativos conduzidos por médicos publicados em periódicos científicos brasileiros entre 2004 e 2013. *Physis* [Internet]. 2016 [citado en 15 nov 2020]; 26(2):417-34. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0103-73312016000200005>
11. Zanferrari PM, Corrêa CC, Wen CL, Berretin-Felix G. Desenvolvimento e aplicação de instrumento administrativo para orientação das pesquisas em telefonaudiologia. *Rev CEFAC* [Internet]. 2016 [citado en 12 nov 2020]; 18(2):459-69. DOI: <https://doi.org/10.1590/1982-0216201618218815>
12. Nettleton S, Burrows R, O'Malley L. The mundane realities of the everyday lay use of the internet for health, and their consequences for media convergence. *Soc Health Illn.* [Internet]. 2015 [citado en 10 feb 2020]; 27(7):972-92. DOI: <https://doi.org/10.1111/j.1467-9566.2005.00466.x>
13. Biruel EP. Websites para diabéticos: uso da internet como instrumento de educação em saúde [Internet]. [dissertação]. São Paulo: UNIFESP; 2008 [citado en 10 feb 2020]. 92p. Disponible en: <http://repositorio.unifesp.br/handle/11600/24269>
14. Tomaél MI, Valentim MLP, organizadores. Avaliação de fontes de informação na internet. Londrina, PR: EDUEL; 2004. 155p.

15. Tomaél MI, Catarino ME, Valentin MLP, Almeida Júnior OF, Silva TE, Alcará AR, et al. Avaliação de fontes de informação na internet: critérios de qualidade. Inf Soc. [Internet]. 2001 [citado en 10 feb 2020]; 11(2):13-35. Disponible en: <https://www.brapci.inf.br/index.php/article/view/0000001061/11e5b3ce0702bd4dfab28d67b6cd339d>
16. Borges EL, Franceschini J, Costa LHD, Fernandes ALG, Jamnik S, Lopes SI. Sobrecarga do cuidador familiar: a sobrecarga de cuidar de pacientes com câncer de pulmão, de acordo com o estágio do câncer e a qualidade de vida do paciente. J Bras Pneumol. [Internet]. 2017 [citado en 12 nov 2020]; 43(1):18-23. DOI: <https://doi.org/10.1590/s1806-37562016000000177>
17. Floriani CA, Schramm FR. Cuidador do idoso com câncer avançado: um ator vulnerado. Cad Saúde Pública [Internet]. 2006 [citado en 16 mar 2020]; 22(3):527-34. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0102-311X2006000300007>
18. Fernandes CS, Angelo M. Family caregivers: what do they need? An integrative review. Rev Esc Enferm USP [Internet]. 2016 [citado en 10 abr 2020]; 50(4):672-8. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0080-623420160000500019>
19. Tsai P-C, Yip P-K, Tai JJ, Lou M-F. Needs of family caregivers of stroke patients: a longitudinal study of caregivers' perspectives. Patient Prefer Adherence [Internet]. 2015 [citado en 12 mayo 2020]; 9: 449-57. DOI: <https://doi.org/10.2147/PPA.S77713>
20. Ferreira MLSM, Mutro ME, Conde CR, Marin MJS, Meneguim S, Mazzetto FMC. Ser cuidador de familiar com câncer. Cienc Enferm. [Internet]. 2018 [citado en 12 nov 2020]; 24:6. DOI: <http://dx.doi.org/10.4067/s0717-95532018000100206>
21. Sanchez KOL, Ferreira NMLA, Dupas G, Costa DB. Apoio social à família do paciente com câncer: identificando caminhos e direções. Rev Bras Enferm. [Internet]. 2010 [citado en 20 jun 2020]; 63(2):290-9. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0034-71672010000200019>

### CONTRIBUCIONES

Ana Carolina de Oliveira Santana, Heloísa Cristina Figueiredo Frizzo colaboraron en la concepción, la recogida y análisis de datos, a la redacción y revisión. Gleiciane Aparecida Teodoro, Vitória Helena Maciel Coelho e Elaine Leonezi Guimarães participo a la redacción y revisión.

### Como citar este artículo (Vancouver)

Santana ACO, Frizzo HCF, Teodoro GA, Coelho VHM, Guimarães EL. Medios digitales y cuidadores de personas con cáncer: comunicación en salud y apoyo psicosocial. REFACS [Internet]. 2021 [citado en *insertar el día, mes y año de acceso*]; 9(1):141-150. Disponible en: *insertar el link de acceso*. DOI: *insertar el link de DOI*.

### Como citar este artículo (ABNT)

SANTANA, A. C. O.; FRIZZO, H. C. F.; TEODORO, G. A.; COELHO, V. H. M.; GUIMARÃES, E. L. Medios digitales y cuidadores de personas con cáncer: comunicación en salud y apoyo psicosocial. REFACS, Uberaba, MG, v. 9, n. 1, p. 141-150, 2021. Disponible en: *insertar el link de acceso*. Acceso en: *insertar el día, mes y año de acceso*. DOI: *insertar el link de DOI*.

### Como citar este artículo (APA)

Santana, A.C.O., Frizzo, H.C.F., Teodoro, G.A., Coelho, V.H.M., & Guimarães, E.L. (2021). Medios digitales y cuidadores de personas con cáncer: comunicación en salud y apoyo psicosocial. REFACS, 9(1), 141-150. Recuperado en: *insertar el día, mes y año de acceso* de *insertar el link de acceso*. DOI: *insertar el link de DOI*.