

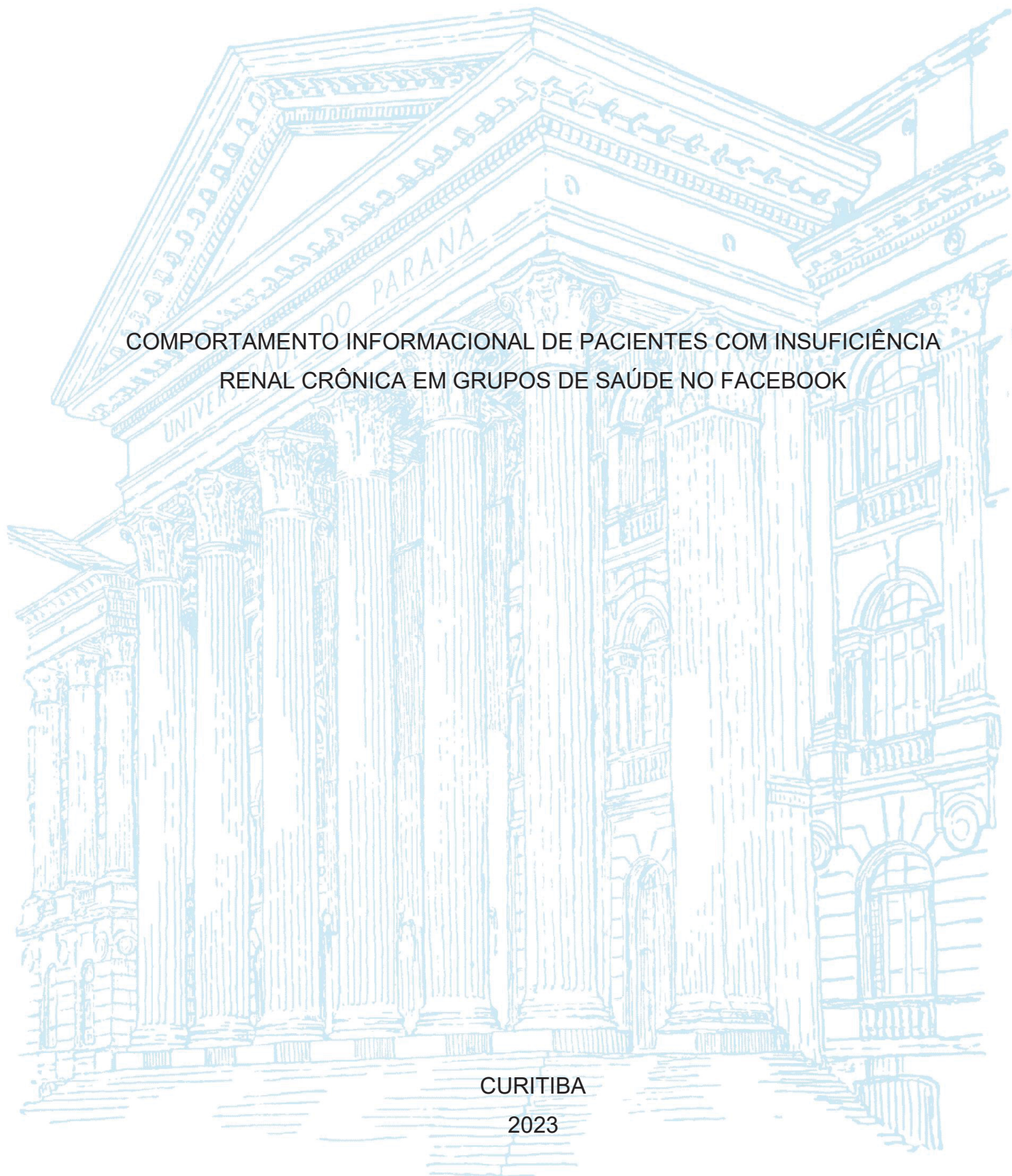
UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ

THAIS RUSZAK

COMPORTAMENTO INFORMACIONAL DE PACIENTES COM INSUFICIÊNCIA
RENAL CRÔNICA EM GRUPOS DE SAÚDE NO FACEBOOK

CURITIBA

2023



THAIS RUSCZAK

COMPORTAMENTO INFORMACIONAL DE PACIENTES COM INSUFICIÊNCIA
RENAL CRÔNICA EM GRUPOS DE SAÚDE NO FACEBOOK

Dissertação apresentada ao Programa Pós-Graduação em Gestão da Informação, Setor de Ciências Sociais Aplicadas, Universidade Federal do Paraná, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Gestão da Informação.
Orientadora: Prof.^a Dra. Helena de Fátima Nunes Silva

CURITIBA

2023

DADOS INTERNACIONAIS DE CATALOGAÇÃO NA PUBLICAÇÃO (CIP)
UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ
SISTEMA DE BIBLIOTECAS – BIBLIOTECA DE CIÊNCIAS SOCIAIS APLICADAS

Ruszczak, Thais

Comportamento informacional de pacientes com insuficiência renal crônica em grupos de saúde no facebook / Thais Ruszczak. – Curitiba, 2023.

1 recurso on-line : PDF.

Dissertação (Mestrado) – Universidade Federal do Paraná, Setor de Ciências Sociais Aplicadas, Programa de Pós-Graduação em Gestão da Informação.

Orientadora: Profa. Dra. Helena de Fátima Nunes Silva.

1. Comportamento informacional. 2. Insuficiência renal crônica - Pacientes. 3. Saúde. 4. Facebook (Rede social on-line). I. Silva, Helena de Fátima Nunes. II. Universidade Federal do Paraná. Programa de Pós-Graduação em Gestão da Informação. III. Título.

Bibliotecária: Maria Lidiane Herculano Graciosa CRB-9/2008



MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO
SETOR DE CIÊNCIAS SOCIAIS E APLICADAS
UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ
PRÓ-REITORIA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO GESTÃO DA
INFORMAÇÃO - 40001016058P1

TERMO DE APROVAÇÃO

Os membros da Banca Examinadora designada pelo Colegiado do Programa de Pós-Graduação GESTÃO DA INFORMAÇÃO da Universidade Federal do Paraná foram convocados para realizar a arguição da dissertação de Mestrado de **THAIS RUSZAK** intitulada: **COMPORTAMENTO INFORMACIONAL DE PACIENTES COM INSUFICIÊNCIA RENAL CRÔNICA EM GRUPOS DE SAÚDE NO FACEBOOK**, sob orientação da Profa. Dra. HELENA DE FÁTIMA NUNES SILVA, que após terem inquirido a aluna e realizada a avaliação do trabalho, são de parecer pela sua aprovação no rito de defesa.

A outorga do título de mestra está sujeita à homologação pelo colegiado, ao atendimento de todas as indicações e correções solicitadas pela banca e ao pleno atendimento das demandas regimentais do Programa de Pós-Graduação.

CURITIBA, 28 de Março de 2023.

HELENA DE FÁTIMA NUNES SILVA
Presidente da Banca Examinadora

LEILAH SANTIAGO BUFREM
Avaliador Externo (UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO)

PAULA CARINA DE ARAUJO
Avaliador Interno (UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ)

Dedico este trabalho à memória da minha mãe, Marli de França Ruszczak, mulher guerreira e sempre presente, que, infelizmente, partiu antes da finalização desta jornada.

AGRADECIMENTOS

Ao meu pai, Ezio José Rusczak, por todas as palavras sábias que me ensinaram tanto sobre a vida e minimizaram os meus erros.

À minha mãe, Marli de França Rusczak (*in memoriam*), por ser meu exemplo de afeto e cuidado. Em vida, ela me escutou e me acolheu, e, mesmo sem saída visível para algumas situações, sempre me confortou com o seu “vai dar tudo certo”.

À minha madrasta, Almerinda, por me acolher como filha.

À minha irmã, Michelle, por me “presentear” com a minha sobrinha maravilhosa (Lívia), cujo “eu te amo” faz-me sentir renovada.

Ao meu irmão Yhury, ao qual tenho muito cuidado, e à minha irmã mais nova, Helen, por todo o afeto e delicadeza.

À minha supervisora de estágio em serviço social, Delainy Juppe Clemente, agradeço pela paciência, por ter me inspirado como profissional e por ter me ensinado tanto sobre a realidade que permeia a vida do paciente renal. Além disso, agradeço pelo apoio diante das dificuldades, sempre me incentivando a não desistir.

Às minhas inspirações da vida acadêmica, professoras Me. Adriana Bühner Baglioli Brun, Dr.^a Ana Carolina Vidigal Brilhante e Dr.^a Cleci Elisa Albiero, por serem exemplos de profissionais e docentes, cujas atuações extraíram o melhor de seus alunos. Elas conseguiram me mostrar que a docência pode transformar vidas.

À minha inspiração para a continuidade desta jornada acadêmica, minha orientadora professora Dr.^a Helena de Fátima Nunes Silva, expressei meus agradecimentos pelo apoio, paciência e, principalmente, pelo amor visível que tem pela docência e pelos seus orientandos. Tais características foram fundamentais para a continuidade e finalização bem-sucedida das minhas pesquisas.

A todos que me ajudaram no processo de pesquisa, em especial à doutoranda - agora doutora - Flávia Roberta Fernandes, que, mesmo sobrecarregada de demandas, disponibilizou-se para me ajudar sempre que precisei.

Às professoras Dr.^a Paula Carina de Araújo e Dr.^a Leilah Santiago Bufrem, que se colocaram à disposição para contribuir para com esta pesquisa. Também destaco o amor pela docência que emana delas.

Aos meus amigos que sempre me escutaram e me apoiaram, em especial ao casal Ricardo Riffert e Paulo Guimarães Borges Junior, por me prestarem suporte com carinho e sem hesitação.

Aos demais amigos que permaneceram sempre presentes, Adriana Maria Miguel Peixe, Carlos de Paula Soares Filho, João Henrique Vallini, Kawany Wildner, Kristielen Dubiella Borges, Tanilania Danie, Ruth Martins e Welington Patrik Lima Batista, expresso minha profunda gratidão por cada momento de apoio e amor. Cada sabe o lugar especial que ocupam em meu coração. Deixo aqui meus agradecimentos também aos colegas do Programa de Pós-Graduação em Gestão da Informação e aos professores que tive o prazer de conhecer.

Agradeço imensamente ao Paulo Sergio da Conceição Moreira, cuja história de vida semelhante nos uniu em uma amizade e, inevitavelmente, em um companheirismo sem igual.

À Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior – CAPES pela concessão de bolsa de mestrado.

RESUMO

Este estudo analisa o comportamento informacional de pacientes com insuficiência renal crônica que participam de grupos no Facebook, tendo em vista as principais necessidades informacionais desses pacientes. O contexto informacional no qual estão envolvidos é analisado, bem como suas necessidades de informação, comportamento de busca, uso e compartilhamento das informações. O referencial teórico contempla a Revisão Sistemática da Literatura a respeito do comportamento informacional de pacientes em grupos virtuais de saúde, bem como apresenta os principais autores com os conceitos do Comportamento informacional. A pesquisa caracteriza-se como Netnográfica, que contempla a observação participante com a imersão em comunidades virtuais (Grupos no Facebook). A coleta de dados decorre da pesquisa de revisão bibliográfica, revisão sistemática da literatura (RSL) e dados de arquivos com coletas de postagens de Grupos no Facebook. A análise dos dados é pautada na observação e realização de notas de campo. São coletados e analisados dados de três grupos no Facebook do período temporal de 2021 e 2022. Como resultados, são apontadas as necessidades de informações para sanar dúvidas, a busca de informações sobre políticas públicas, divulgações de fontes de informações e uso da informação, troca de informações sobre experiências e tomada de decisão, referente aos pacientes com insuficiência renal crônica. Observe-se que os pacientes renais trocam informações entre eles em assuntos relacionados à doença e tratamento. Estes resultados são relevantes para aprimorar as pautas e assuntos que são direcionados nos grupos, também, nos atendimentos dos profissionais de saúde.

Palavras-chave: Comportamento informacional. Paciente Renal. Saúde. Grupos Facebook.

ABSTRACT

This study analyzes the informational behavior of patients with chronic kidney disease who participate in Facebook groups, considering their main informational needs. The informational context in which they are involved is examined, as well as their information needs, search behavior, use, and sharing of information. The theoretical framework includes a Systematic Literature Review on the informational behavior of patients in virtual health groups, as well as presenting the main authors with their concepts about informational behavior. The research is characterized as Netnographic, which includes participant observation with immersion in virtual communities (Facebook Groups). Data collection is based on a literature review and the analysis of archived Facebook Group posts. Data from three Facebook groups from the time period of 2021 to 2022 are collected and analyzed. The results indicate information needs to clarify doubts, the search for information on public policies, information source disclosures, and information use for knowledge generation, information exchange on experiences, and decision-making. It is observed that renal patients exchange information among themselves on topics related to the disease and treatment. These results are relevant for improving the topics and subjects directed in the groups, as well as for demonstrating to healthcare professionals the issues raised that deserve more attention, especially given the number of people interested in acquiring more knowledge about the disease and alternative treatment methods.

Keywords: Informational behavior. Kidney Patient. Health. Facebook groups.

LISTA DE FIGURAS

FIGURA 1 - METÁFORA <i>SENSE-MAKING</i>	37
FIGURA 2 - O MODELO DE COMPORTAMENTO INFORMACIONAL DE WILSON (1981).....	39
FIGURA 3 - COMPORTAMENTO DE BUSCA DE INFORMAÇÕES DE WILSON (1999).....	40
FIGURA 4 - MODELO DE COMPORTAMENTO INFORMACIONAL DE WILSON (1996).....	42
FIGURA 5 - PROCESSO DE BUSCA DE INFORMAÇÕES (ISP)	44
FIGURA 6 - MODELO DE USO DA INFORMAÇÃO CHOO.....	49
FIGURA 7 - MODELOS DO COMPORTAMENTO INFORMACIONAL	50
FIGURA 8 - ETAPAS DA NETNOGRAFIA.....	62
FIGURA 9 - SELEÇÃO INICIAL DOS GRUPOS	68
FIGURA 10 - PRÉ-ANÁLISE	76
FIGURA 11 - ANÁLISE DE CONTEÚDO COM A NETNOGRAFIA.....	77
FIGURA 12 - NUVENS DE PALAVRAS ELABORADAS POR CATEGORIAS.....	78
FIGURA 13 - RESULTADO GERAL POR CATEGORIAS	79
FIGURA 14 - HIERARQUIA DAS CODIFICAÇÕES DE NECESSIDADE DE INFORMAÇÃO	83
FIGURA 15 - HIERARQUIA DAS CODIFICAÇÕES DE BUSCA DE INFORMAÇÃO.....	88
FIGURA 16 - HIERARQUIA DAS CODIFICAÇÕES DE USO DA INFORMAÇÃO	91

LISTA DE QUADROS

QUADRO 1 - ETAPAS DO MODELO COMPORTAMENTAL DE RECUPERAÇÃO DA INFORMAÇÃO	46
QUADRO 2 - ESTRUTURA TEÓRICA DE BUSCA E USO DA INFORMAÇÃO	48
QUADRO 3 - CRITÉRIOS DE BUSCAS NAS BASES DE DADOS	66
QUADRO 4 - RELAÇÃO DOS OBJETIVOS ESPECÍFICOS, CONCEITOS, CARACTERÍSTICAS,	71
QUADRO 5 - SÍNTESE DAS NECESSIDADES DE INFORMAÇÃO.....	86

LISTA DE TABELAS

TABELA 1 - TERMOS DAS BUSCAS EM INGLÊS.....	114
TABELA 2 - TERMOS DAS BUSCAS EM PORTUGUÊS	115

LISTA DE ABREVIATURAS OU SIGLAS

- CAPES - Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior
- CFESS - Conselho Federal de Serviço Social
- DRC - Doença Renal Crônica
- GI - Gestão da Informação
- IBGE - Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
- IRC - Insuficiência Renal Crônica
- LOAS - Lei orgânica da Assistência Social
- PNS - Pesquisa Nacional de Saúde
- INSS - Instituto Nacional do Seguro Social
- ISP - *Information Search Process*
- PPGGI - Programa de Pós-Graduação em Gestão da Informação
- RSL - Revisão Sistemática da Literatura
- SBN - Sociedade Brasileira de Nefrologia
- SUS - Sistema Único de Saúde

LISTA DE SÍMBOLOS

- @ - Arroba
- © - *Copyright*
- ® - Marca registrada

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	18
1.1 CONTEXTUALIZAÇÃO DO PROBLEMA.....	19
1.2 OBJETIVOS	24
1.2.1 Objetivo geral	25
1.2.2 Objetivos específicos.....	25
1.3 JUSTIFICATIVA	25
1.4 ESTRUTURA DA PESQUISA	28
2 REFERENCIAL TEÓRICO	30
2.1 INFORMAÇÃO E GESTÃO DA INFORMAÇÃO.....	30
2.2 FONTES DE INFORMAÇÃO.....	32
2.3 COMPORTAMENTO INFORMACIONAL	34
2.3.1 Modelos de comportamento informacional.....	36
2.3.2 A teoria <i>sense-making</i> de Dervin	37
2.3.3 Os Modelos de Wilson.....	38
2.3.4 Modelo de Kuhlthau	42
2.3.5 Modelo de Ellis	45
2.3.6 Modelo de Choo	47
2.4 COMPORTAMENTO INFORMACIONAL E COMUNIDADES VIRTUAIS	51
2.5 COMPORTAMENTO INFORMACIONAL DE PACIENTES EM GRUPOS E COMUNIDADES VIRTUAIS DE SAÚDE.....	52
2.4.1 Pesquisas com foco na necessidade de informação.....	52
2.4.2 Pesquisas com foco na busca de informação	56
2.4.3 Pesquisas com foco no uso das informações	58
2.4.4 Pesquisas com foco no compartilhamento de informações.....	59
3 METODOLOGIA DA PESQUISA	61
3.1 CARACTERIZAÇÃO DA PESQUISA	61
3.2 AMBIENTE DA PESQUISA.....	63
3.3 REVISÃO SISTEMÁTICA DA LITERATURA	64
3.4 APLICAÇÃO DA NETNOGRAFIA: COLETA E ANÁLISE DE DADOS.....	67
3.4.1 Delimitação do problema de pesquisa.....	68
3.4.2 Definição das comunidades estudadas.....	68

3.4.3 Identificação e seleção das comunidades.....	69
3.4.4 Imersão, coleta de dados e planejamento da entrada.....	70
3.4.5 Coleta de dados	72
3.4.6 Procedimentos éticos	73
3.4.7 Análise dos dados e interpretação	74
4 RESULTADOS.....	79
4.1 DISCUSSÃO DOS RESULTADOS	79
4.1.1 NECESSIDADE DE INFORMAÇÃO	83
4.1.2 Busca de informação.....	87
4.1.3 Uso de informação	90
5 CONSIDERAÇÕES FINAIS	96
REFERÊNCIAS.....	101
APÊNDICE A – PALAVRAS-CHAVE DE BUSCA DA RSL	114
APÊNDICE B – APRESENTAÇÃO DA PESQUISA PARA OS GRUPOS	116
APÊNDICE C – PROTOCOLO PRISMA ADAPTADO	117
APÊNDICE D – QADRO 1 - PROTOCOLO PARA OBSERVAÇÃO	120
APÊNDICE E – SCRIPT DE EXTRAÇÃO DE DADOS - FACEBOOK-SCRAPER	121

1 INTRODUÇÃO

A doença renal, em sua fase avançada, recebe o nome de insuficiência renal crônica, sendo necessário o tratamento intensivo. Trata-se de uma comorbidade que vem avançando na sociedade, sendo assim, é tratada como um problema de saúde pública (OLIVEIRA, MARINHO, SILVA 2020). Todavia, as formas de tratamento não são amplamente difundidas, o que, conseqüentemente, apresenta-se como uma falta de informação (OLIVEIRA, MARINHO, SILVA 2020).

Neste sentido, os fatores como clínicas barulhentas e o impacto do tratamento dificultam a capacidade de assimilação dos pacientes (PEREIRA NETO; BARBOSA; SCHWARTZ, 2019) que, em muitas vezes, encontram-se fragilizados emocionalmente, seja por conta do tratamento ou as conseqüências da própria doença.

Com base neste cenário, esta pesquisa surge a partir dos questionamentos apresentados tendo a Gestão da Informação (GI) como embasamento teórico e prático. A GI está ligada ao processo de registro, entrega, distribuição da informação de forma sistematizada, em específico, é vinculada ao uso e manejo nas organizações (DAVENPORT, 2002). A G.I está inserida na gestão das organizações e se apropria de tecnologias de apoio e da aprendizagem organizacional, ainda, observa, mudanças recorrentes em cenários internos e externos para o uso de forma estratégica (PINTO, 2017).

Conforme Silva e Gomes (2015), a informação é o resultado da produção social utilizada com a ascensão da intercomunicação, divulgação de descobertas e criação do conhecimento, assim envolve os sujeitos na função de mediação desta informação, por meio do intercâmbio informacional.

Concernente ao comportamento informacional, discutido por Corrêa e Rezado (2016), observa-se o crescimento no número de estudos destinados às comunidades virtuais. Para tanto, a razão desse crescimento manifesta-se na percepção de que a tecnologia altera a forma de sociabilidade, impactando todos os âmbitos da sociedade. Neste escopo, a plataforma Facebook se destaca, pois armazena diversos grupos de interesses (CORRÊA; ROZADOS, 2016; BHASKARAN; KUMAR; JANODIA, 2017; SOARES, STENGEL, 2021).

Os sites de redes sociais digitais possuem um impacto na busca por informações sobre saúde e, portanto, são utilizados por pacientes e por profissionais

(ROSO; KRUSE, 2017). Dentre os benefícios dessas plataformas, há elementos como o apoio emocional e a possibilidade de melhorias no bem-estar cotidiano (ROSO; KRUSE, 2017). Além do mais, esses ambientes são propícios para os indivíduos construírem vínculos e potencializarem a socialização da informação pautada em uma relação de confiança (CORRÊA; ROZADOS, 2016).

Assim, o recorte utilizado nesta pesquisa são os grupos virtuais do Facebook. Conforme Kozinets (2014) a definição de pessoas inseridas em um espaço virtual por interesses em comum é tratada por “comunidades virtuais”, já no Facebook, que contempla o local de análise, é denominada por grupos de interesse (FACEBOOK, 2022), ou seja, uma comunidade virtual é equivalente a um grupo no Facebook. Em concordância, Corrêa e Rozados (2016) discorrem sobre esses locais como estrutura social com a presença de pessoas conectadas e interagindo por meio do compartilhamento da informação, com a troca de mensagens como fotos, vídeos e áudios.

Neste contexto, a trajetória da pesquisa contempla como base de coleta e análise de dados a netnografia descrita por Kozinets (2014). Além disso, este estudo é composto por uma revisão sistemática da literatura sobre a temática "comportamento informacional de pacientes em comunidades virtuais de saúde". Neste aspecto, é apresentado contribuições para o enriquecimento do corpo teórico, de forma a identificar as principais demandas e lacunas informacionais de pacientes.

Por fim, levantou-se três grupos do Facebook compostos por pacientes com insuficiência renal crônica e, posteriormente, analisa-se, observa-se e identifica-se o comportamento informacional com as principais necessidades informacionais em prol de proporcionar benefício para esses pacientes.

1.1 CONTEXTUALIZAÇÃO DO PROBLEMA

A doença renal crônica consiste em uma lesão no rim com a perda gradativa da função desse órgão. Em fases mais avançadas é denominada como insuficiência renal crônica (IRC). A IRC corresponde ao estágio da doença renal crônica, quando o rim não consegue mais cumprir sua função vital e o paciente passa a necessitar de terapia renal substitutiva para auxiliar a filtragem das impurezas do corpo (ROMÃO JÚNIOR, 2004).

Em relação às terapias renais substitutivas, essas são divididas em três modalidades: a) hemodiálise; b) diálise peritoneal; e c) transplante renal (SBN, ©2022). De acordo com a Sociedade Brasileira de Nefrologia (SBN, ©2022), a hemodiálise consiste em um processo mecânico, no qual uma máquina com pulsão recebe o sangue do paciente transporta ao seu interior onde é exposto a uma solução de diálise e, posteriormente, o sangue filtrado é devolvido ao corpo. Este procedimento é realizado em clínicas especializadas, ocorrendo, normalmente, três vezes na semana, com sessões com duração de três a cinco horas, de acordo com o quadro clínico do paciente.

Por sua vez, a diálise peritoneal apresenta-se como um tratamento que ocorre dentro do corpo do paciente por meio de uma membrana porosa que reveste os órgãos abdominais. O espaço entre os órgãos abdominais é denominado cavidade peritoneal. Nesta cavidade, injeta-se um líquido de diálise com auxílio de um cateter e, após o tempo de filtração, o líquido é drenado juntamente com as impurezas. Esta modalidade de tratamento é realizada em domicílio, e desdobra-se em duas formas: a) manual, quando a troca do líquido é realizada até quatro vezes ao dia; e b) automática, geralmente realizada à noite, enquanto o paciente dorme (SBN, ©2022).

Quanto ao transplante renal, de acordo com a Sociedade Brasileira de Nefrologia (SBN, ©2022), trata-se de um procedimento cirúrgico, no qual a pessoa afetada pela insuficiência renal recebe um rim saudável, para realizar a função do órgão que falhou. Após a implantação desse novo rim, o paciente consegue exercer as funções de filtração, eliminação de líquidos e toxinas normalmente pela urina. Esse procedimento é uma alternativa de tratamento que garante maior qualidade de vida, porém, não é caracterizado como cura, pois os cuidados e a vigilância sempre permanecerão. Ademais, é a opção que proporciona maior conforto e se aproxima o paciente de uma rotina dentro da normalidade em relação às funções fisiológicas do corpo. (SBN, ©2022).

Em termos numéricos, a doença renal crônica (DRC) causa pelo menos 2,4 milhões de mortes por ano, com uma taxa crescente de mortalidade (BRASIL, 2020). No Brasil, estima-se que mais de dez milhões de pessoas tenham a doença (BRASIL, 2020). Segundo a Pesquisa Nacional de Saúde (PNS), realizada em 2019, via Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), a DRC atinge, estimadamente, 1,5% da população brasileira entre pessoas com idade de 18 anos

ou mais, sendo as pessoas mais afetadas as que possuem faixa etária entre 75 anos ou mais com 3,1%. (IBGE, 2020).

Dentre a população pertencente à faixa etária entre 18 e 29, há um menor índice de casos, estimados em 0,7%. Quanto ao tratamento, a PNS divulga que 7,3% das pessoas acometidas pela insuficiência renal crônica (ou seja, a doença renal em estágio avançado), realizam a terapia renal substitutiva nas modalidades hemodiálise e diálise peritoneal (IBGE, 2020).

A PNS (IBGE, 2020) ainda estabelece comparação de grupos considerando o seu grau de instrução e escolaridade. Neste cruzamento, tem-se que 2,0% - a maior proporção de indivíduos com essa doença - apresentam ensino fundamental incompleto, enquanto pessoas com nível médio completo e superior correspondem a, respectivamente, 1,1% e 1,0%.

Por meio desses dados, sutilmente percebe-se um problema social estrutural de desigualdade no acesso à informação e à educação, assim como falha no desenvolvimento cognitivo e na autonomia, posto que a informação é um recurso essencial para a resolução de um problema e, portanto, ter maior acesso a ela, pode possibilitar a identificação de sintomas, bem como uma busca especializada para retardar a doença renal por meio da escolha de um tratamento de qualidade (ALMEIDA, 2007).

Uma vez que a DRC é um problema de saúde pública com um número crescente de casos, existe uma falta de informação difundida sobre as formas de tratamento. Oliveira, Marinho e Silva (2020) apontam que a hemodiálise é o tratamento mais realizado no Brasil, e a diálise peritoneal, um tratamento mais cômodo, ainda é pouco adotada no país, expondo que tal fato pode ser uma lacuna não sanada por esses pacientes.

A problemática em questão apresenta reflexões sobre quais são as principais necessidades informacionais dos pacientes com insuficiência renal, que se caracterizam como aqueles que já estão em estágio avançado da doença e, conseqüentemente, já realizam o tratamento renal substitutivo. Novamente, Oliveira, Marinho e Silva (2020) afirmam que algumas informações não são disponibilizadas de forma a abordar os impactos na vida cotidiana desses pacientes, impedindo-os de ter acesso a informações que os beneficiem e possam auxiliá-los em sua tomada de decisão.

Ainda segundo Oliveira, Marinho e Silva (2020), existem informações equivocadas e distorcidas que impactam a percepção dos pacientes em torno das informações que recebem sobre a doença e métodos de tratamentos. Deste modo, pode-se situar esta problemática em relação à falta de informação não assimilada por pacientes, visto que as informações precisam fazer sentido para quem as recebe (CHOO, 2003; DERVIN, 2003).

No que tange aos pacientes com insuficiência renal, esses estão inseridos em situação de vulnerabilidade, pois são dependentes dos procedimentos ofertados pelo Sistema Único de Saúde (SUS) e da seguridade social para sobreviverem (PEREIRA NETO; BARBOSA; SCHWARTZ, 2019). Por se tratar de uma doença crônica, os pacientes necessitam de um extremo cuidado com o tratamento, observando e supervisionando constantemente os sintomas e até mesmo o estilo de vida em prol do seu bem-estar físico (PEREIRA NETO; BARBOSA; SCHWARTZ, 2019).

Dessa forma, considerando as características da população atingida pela doença relatada neste estudo, composta, em sua maioria, por um público idoso e com menor escolaridade (IBGE, 2020), o principal problema informacional observado consiste na falta de acessibilidade às informações. Neste sentido, por exemplo, Pereira Neto, Barbosa e Schwartz (2019) argumentam que a falta de informações em seu entendimento integral, assim como a não assimilação dessas, é prejudicial à questão do bem-estar físico e mental.

Como consequência, distúrbios como ansiedade, estresse e depressão, decorrentes das mudanças repentinas vividas pelos pacientes renais crônicos, estão associados à falta de informação sobre a doença, pois, quanto mais informações o paciente adquire, maior a possibilidade de controle, segurança, quebra do estigma e a redução do sofrimento (PEREIRA NETO; BARBOSA; SCHWARTZ, 2019).

De acordo com Veinot e Pierce (2019), embora os pacientes recebam informações, essas precisam fazer sentido para esses, contudo, muitas vezes, o momento mental e emocional em que esses pacientes estão inseridos não é condizente com a carga informacional que recebem. Igualmente, Veinot e Pierce (2019), ao conduzirem estudo por meio de etnografia em uma clínica de hemodiálise, conseguiram identificar fatores que comprometem a aceitação e o entendimento da informação.

Ao longo do estudo citado, Veinot e Pierce (2019) discorrem quais fatores dificultam o entendimento e a obtenção de informações dentro das clínicas, como o barulho e ruído das máquinas, iluminação, frio, uso de medicações, desconforto físico e mental. Além do mais, os entrevistados desta pesquisa relataram situações em que muitas informações são “despejadas sobre eles”, dificultando a assimilação.

O tempo para adaptação e a confiança também são fatores identificados por Veinot e Pierce (2019). Isto posto, observa-se que a falta de informação dos pacientes pode ser provocada pela fragilidade causada pela doença, bem como algumas características do ambiente físico. Além disso, os profissionais de saúde percebem os pacientes como receptores de informação e não há uma postura que promova a busca ativa de informações sobre a doença (VEINOT; PIERCE, 2019).

De forma complementar, Pereira Neto, Barbosa e Schwartz (2019) argumentam que a falta de informação abre espaço para que os pacientes procurem informações em ambientes externos às clínicas. Concomitantemente, Oliveira, Marinho e Silva (2020) relatam que a busca por informações em diversas fontes de informação é uma abordagem comum entre os pacientes, uma vez que esses indivíduos procuram informações ouvindo outras pessoas que possuem os mesmos problemas em busca de entendimento e de segurança.

De acordo com Pereira Neto, Barbosa e Schwartz (2019), as comunidades virtuais aparecem como espaços favoráveis para que os pacientes encontrem conforto, sendo que as informações obtidas e compartilhadas por meio das mídias sociais são mais acessíveis, permitindo melhoria da compreensão do tratamento (PEREIRA NETO; BARBOSA; SCHWARTZ 2019).

Em concordância aos autores supracitados, a disseminação de informações em massa e utilização da tecnologia proporciona a busca de espaços de satisfação das necessidades informacionais. Neste novo cenário, consolidado pelo avanço tecnológico, as mídias sociais são ferramentas potentes de promoção na aderência ao tratamento de doenças crônicas, considerando que parte do tratamento à doença renal não é realizado em clínicas e hospitais, mas, sim, no ambiente externo a estes, como ambientes domésticos (ROSO; KRUSE, 2017).

Os grupos virtuais possuem o impacto positivo ao encorajar pacientes em relação à rotina, também, aos cuidados com os medicamentos, prática de exercícios e alimentação saudável. O simples fato de compartilhar, coletar e utilizar informações pode gerar impactos vantajosos na saúde e no tratamento,

desencorajando hábitos não saudáveis, e impactando na escolha de tratamentos, médicos, medicamentos e terapias alternativas que tragam maior satisfação (ROSO; KRUSE, 2017).

Os grupos *virtuais* contemplam espaços atrativos ao público que sofre com a situação da doença. Com a utilização da internet e das mídias sociais, as pessoas buscam suporte em grupos virtuais, ambientes em que, além de informações sobre a doença, encontram informações úteis para a rotina diária rumo ao bem-estar (NOVECK *et al.* 2020). Diante do contexto pandêmico (2020-2022), a interação virtualizada foi maximizada, impactando diretamente a forma de sociabilidade (NOVECK *et al.* 2020).

Ressaltando a importância de um espaço compartilhado virtualmente, observa-se, ainda, a possibilidade do empoderamento do paciente em relação às informações que necessita (PEREIRA NETO; BARBOSA; SCHWARTZ 2019). À medida que esse paciente tem acesso às informações compartilhadas neste espaço, isso pode fortalecê-lo como o indivíduo e, conseqüentemente, o grupo em suas relações de poder na sociedade (PEREIRA NETO; BARBOSA; SCHWARTZ 2019).

Outro aspecto acerca do empoderamento está intimamente ligado à autonomia que, por sua vez, traz benefícios sobre como o indivíduo e como se comporta diante da diversidade de informações. As ações, ao buscar e compartilhar, disseminando saberes, geram ciberespaços e fontes de informação como *sites*, *blogs*, e plataformas de mídias sociais destinados, por exemplo, ao aconselhamento na área da saúde (PEREIRA NETO; BARBOSA; SCHWARTZ 2019).

Diante do exposto ao longo desta subseção, esta dissertação busca responder a seguinte questão de pesquisa: como é o comportamento informacional dos pacientes com insuficiência renal crônica que participam de grupos de saúde no Facebook? Com esta pergunta, buscar-se-á por lacunas informacionais para que seja possível contribuir para sanar tais lacunas informacionais, bem como, identificar o acesso ou não a informações, serviços, direitos, e outras necessidades causadas pela doença.

1.2 OBJETIVOS

Nesta subseção são descritos os objetivos desta dissertação, sendo um objetivo geral e quatro específicos.

1.2.1 Objetivo geral

Analisar o comportamento informacional dos pacientes com insuficiência renal crônica que participam de grupos de saúde no Facebook.

1.2.2 Objetivos específicos

- a) identificar as necessidades informacionais dos pacientes renais que participam de grupos de saúde no Facebook;
- b) identificar os principais assuntos e fontes buscados por pacientes renais que participam dos grupos de saúde no Facebook;
- c) verificar as práticas de uso da informação por pacientes renais que participam de grupos de saúde no Facebook;
- d) mapear quais são as principais informações compartilhadas por pacientes renais que participam de grupos de saúde no Facebook.

1.3 JUSTIFICATIVA

A relevância da pesquisa com o foco na informação coloca em prática o que é tratado por Choo (2003), o autor discorre que a informação é recurso estratégico para a construção de novos conhecimentos. O uso estratégico da informação permite a melhoria dos processos para a tomada de decisão, proporcionando a transformação da realidade e solução de um problema (CHOO, 2003). Dessa forma, esta pesquisa analisa o comportamento informacional, na busca de lacunas informacionais do público acometido pela IRC.

Conforme Silva e Gomes (2015), uma das formas de cidadania é o acesso às políticas públicas. Este acesso, advém da operacionalização dos direitos sociais previstos na constituição (BRASIL, 1988). Por sua vez, esses direitos constitucionais são concretizados mediante a movimentação da sociedade em prol de seus interesses, todavia, essa movimentação só é possível em posse plena da informação e do conhecimento. Ou seja, garantir o acesso à informação, que consiste em um direito da população, é proporcionar o pleno exercício da cidadania (BRASIL, 1988).

Dentro desse contexto, é fundamental atuar com a finalidade de obter respostas a questionamentos de pacientes, por exemplo: quais direitos e benefícios estão disponíveis, a quem são destinados, quais são os critérios para o acesso. Assim, sanar essas possíveis dúvidas de pacientes e instrumentalizar os pacientes com a informação. (SILVA; GOMES, 2015). Portanto, essa pesquisa nasce da motivação em realizar algo para um determinado grupo.

Conforme demonstrado com as pesquisas em relação ao paciente renal (CAMPOS, *et al*; 2015; PEREIRA NETO; BARBOSA; SCHWARTZ 2019; VEINOT, PIERCE 2019) e o fator crescente do número de pacientes com insuficiência renal no Brasil (IBGE, 2020; OMS, ONLINE), a pesquisa insere-se nesse contexto para contribuir com esse público.

Sem a informação nada disso é possível, nem mesmo concretizar um conhecimento (DAVENPORT, PRUSAK, 1998), visto que, além da informação, os espaços de socialização contribuem para a assimilação de procedimentos necessários para adquirir recursos às pessoas para que essas possam se manter no tratamento.

Em concordância a isso, surge a discussão das comunidades virtuais, as quais são espaços de socialização proporcionados pela tecnologia de informação (CORRÊA; ROZADOS, 2016). Estes ambientes proporcionam a exploração de recursos discutidos na gestão da informação, bem como no comportamento informacional relacionado ao ambiente virtualizado (CORRÊA; ROZADOS, 2016; BHASKARAN; KUMAR; JANODIA, 2017; SOARES, STENGEL, 2021).

As condições para que as pessoas permaneçam no tratamento está ligada à motivação, à aceitação da doença, à superação de dificuldades, e ao alcance de condições sociais e materiais proporcionados por direitos sociais, pois, além de saber da existência dos direitos, as pessoas precisam estar empoderadas para essa efetivação (PEREIRA NETO; BARBOSA; SCHWARTZ 2019; SOARES, STENGEL, 2021), transformando, assim, as situações vulneráveis e captando o protagonismo social, apesar das dificuldades.

Acredita-se que os resultados desta pesquisa podem contribuir para direcionar as informações de forma mais assertiva, tanto para quem adoece, quanto para os familiares, profissionais de saúde e a comunidade em geral, considerando a crescente recorrência da doença no país.

Para mais, entende-se que os desdobramentos desta pesquisa podem oferecer uma melhor compreensão das pessoas que sofrem com a insuficiência renal crônica, e ainda, os ambientes virtuais em sua potencialidade na geração de informação e conhecimento (CORRÊA; ROZADOS, 2016; BHASKARAN; KUMAR; JANODIA, 2017; SOARES, STENGEL, 2021).

Os frutos da pesquisa podem identificar caminhos e dar subsídios para proporcionar a minimização dos impactos sofridos por pacientes com insuficiência renal, suprimindo as necessidades como acesso a serviços, direitos, benefícios, bem-estar, qualidade de vida entre outros fatores que possam ser identificados.

A aderência ao tratamento possibilita ganhos econômicos aos pacientes, profissionais de saúde, clínicas de tratamento intensivo e até mesmo as três esferas do governo (federal, estadual e municipal), reduzindo, por exemplo, gastos públicos com a saúde, pois o abandono ao tratamento traz agravos e mais gastos com internamentos em hospitais de alta complexidade e ainda com outros exames complementares (ALCALDE; KIRSZTAJN, 2018).

Portanto, os pacientes com insuficiência renal são um grupo da sociedade que se encontra fragilizado por questões do adoecimento, sendo o profissional da informação um dos grupos que contempla o objetivo da inclusão social ao uso da informação e competência da informação para acesso à cidadania. Como afirma Rocha (2000), ser cidadão nada mais é que ser participante ativo dessa sociedade, exercer seus direitos e deveres civis.

Relatando sobre a relevância acadêmica e científica, observou-se na literatura sobre comunidades virtuais de saúde - por meio da revisão sistemática da literatura realizada no ano de 2021 - a escassez da exposição dessa temática específica dos pacientes com insuficiência renal crônica no ciberespaço. Em concordância à relevância científica, essa pesquisa contribui para o Programa de Pós-Graduação em Gestão da Informação (PPGGI). Sendo assim, está alinhado a linha de pesquisa Informação e sociedade, a qual contempla a informação em seus aspectos sociais e culturais, atualmente esta linha de pesquisa contempla três trabalhos sobre o comportamento informacional intitulados: Comportamento de busca de informação dos agentes sociais das entidades da sociedade civil organizada brasileira: a abordagem do "horizonte de informação" no contexto da participação em iniciativas de governo aberto (SANCHEZ, 2017); Influenciadores digitais e redes sociais: um estudo sobre comportamento informacional e identidade em torno de marcas de

moda no segmento de luxo no Instagram (GRIEGER, 2020); Comportamento informacional dos gestores de assuntos estudantis das universidades públicas brasileiras (SOUZA, 2020).

Esta pesquisa também consiste no levantamento de dados e reflexões no que concerne à GI e sobre a visão social do paciente. Não obstante, tem-se ainda a oportunidade em demonstrar o impacto proporcionado pela informação e divulgação com o diferencial em tratar dessa temática pouco discutida no meio acadêmico. Cumprindo assim, a importância acadêmica em contribuir na linha de pesquisa “Informação e Sociedade”.

A justificativa pessoal e profissional refere-se à profissão de Assistente Social da autora, visto que essa profissão trabalha e intervém na realidade de grupos em situação de vulnerabilidade social em prol da garantia de direitos (IAMAMOTO, 2003). Conforme o código de ética do assistente social e em relação aos insumos informacionais, tal profissional dispões do dever de garantir, democratizar a plena informação e o acesso aos programas disponíveis nos espaços institucionais, além de devolver as informações colhidas nos estudos e pesquisas aos usuários, para o fortalecimento dos seus interesses (CFESS, 1993).

Em relação ao âmbito da saúde, a Lei 8080/90 (BRASIL, 1990) preconiza o direito e a divulgação da informação. Ademais, em relação ao financiamento desta pesquisa pela Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES), faz-se necessário contribuir com a sociedade devolvendo de forma indireta esse financiamento público.

Assim, a geração de conhecimento retorna para toda a sociedade, seja em forma de divulgação de informação, orientação, sensibilização, sistematização e criação de conhecimento, assim mais pessoas poderão se familiarizar sobre a temática e melhor compreender essa questão tão desafiadora.

1.4 ESTRUTURA DA PESQUISA

A pesquisa está estruturada em cinco seções, sendo a primeira composta pela apresentação de uma introdução, contextualização e abordagem do problema, justificativa, objetivos e objetivos específicos.

O referencial teórico apresentado na segunda seção contém a descrição e contextualização dos seguintes temas: informação, gestão da informação, fontes de

informação, comportamento informacional, modelos de comportamento informacional e revisão sistemática da literatura. Além disso, são apresentados os resultados de estudos sobre o comportamento informacional de pacientes em grupos virtuais de saúde.

A terceira seção descreve a metodologia da pesquisa a qual visa embasar esta dissertação, com a caracterização da pesquisa, o ambiente e amostra, a revisão sistemática da literatura e o modelo da aplicação da netnografia, bem como a descrição de todo o percurso para chegar aos resultados.

A quarta seção apresenta os resultados encontrados na pesquisa e discussões desses resultados, para na quinta seção serem apresentadas as considerações finais.

2 REFERENCIAL TEÓRICO

Nesta seção são apresentados os assuntos da fundamentação teórica, que oferecem suporte ao problema de pesquisa, sendo esses: informação, gestão da informação e comportamento informacional. Além disso, é apresentada uma revisão sistemática da literatura, que abrange o panorama teórico sobre o comportamento informacional de pacientes inseridos em grupos virtuais de saúde. Essa última temática permitiu a exploração do comportamento informacional nas relações do ciberespaço de uma forma ampla, sem especificações de doenças e sim de pacientes em geral.

2.1 INFORMAÇÃO E GESTÃO DA INFORMAÇÃO

A informação na atualidade é um insumo de extrema relevância social e econômica (JANNUZZI; FALSARELLA; SUGAHARA, 2014). De acordo com Davenport e Prusak (1998), os dados são fatos brutos que podem ser quantificáveis por pessoas ou por meio da tecnologia, podem ser facilmente capturados, comunicados e armazenados. Por sua vez, a informação consiste nesses dados (fatos objetivos) com um propósito atribuído. A transmissão da informação, portanto, pode ser difícil devido à sua complexidade.

Por fim, o conhecimento é a informação com atribuição de um contexto anterior, vai além da mera interpretação ou atribuição de valor, por ser um insumo vasto em seus fatores humanos, sociais, culturais a ainda por diversidades de fontes de informações que geram o conhecimento (DAVENPORT; PRUSAK 1998). Este fator corrobora para que a informação e o conhecimento sejam intrinsecamente humanos e, embora possam ser tratados com auxílio da tecnologia, a ação humana é essencial nessa relação dados-informação-conhecimento.

Silva e Gomes (2015) argumentam sobre o conceito de informação, conceito analisado e relacionado com outras terminologias, entre elas: documentos, dados, mensagens, comunicação, conhecimento. Esses termos geram discussões em relação ao cognitivismo, interações sociais, mensagens e significado, estruturas sociais, assim:

A informação é uma produção fenomenicamente social que tem por finalidade dinamizar a intercomunicação humana e promover exposições e descobertas para construção do conhecimento através de interações entre sujeito/autor e sujeito/usuário por meio de dados (plano físico e histórico social dos sujeitos da informação), mensagens (no plano abstrato) e atividades documentais (plano material), que favorecem predicativos hermenêuticos aos sujeitos da informação e resultam na apreensão e apropriação pelo sujeito/usuário efetivando um caráter de compreensão (SILVA; GOMES, p.150, 2015).

Conforme Freire (2004), a informação no campo social aceita as condições do ambiente, os agentes e os canais, descrevendo, dessa forma, o contexto dos espaços de transmissão da informação. Em relação aos agentes, Freire (2004) define os emissores e receptores da informação, sendo os emissores responsáveis pelo estoque informacional, assim como pela produção e transferência, podendo também assumir o papel de receptores, que recebem a informação.

A informação é uma construção social, pois envolve os sujeitos na mediação e promoção dos canais que disseminam a informação. Essas ações são vistas como "construção, organização, representação, acesso e uso da informação" (SILVA; GOMES, 2015, p. 151). A atribuição de valor à informação consiste no potencial de redução das incertezas diante de um problema (BEAL, 2008). Para as organizações, o valor da informação é atribuído por meio de procedimentos que verificam a análise de exatidão, a oportunidade, a acessibilidade, a aplicabilidade e a economia (DAVENPORT; PRUSAK, 1998).

Conforme a classificação apresentada por Choo (2003), a informação possui características de recurso e processo, sendo a primeira estática, residindo em um documento, sistema ou válvula de escape. Em relação ao processo, destaca-se a importância de um agente atribuir sentido, envolvendo sentimentos, pensamentos e ações. Isso abre a reflexão de que a informação e a tomada de decisão não são apenas fatores racionais.

A realidade social está imersa no paradigma em que a informação é poder, visto que tanto a informação quanto o conhecimento proporcionaram grandes transformações sociais e econômicas (BARBOSA, 2008; CASTELLS, 2002). De acordo com Almeida e Marques (2017), em meio às relações de poder presentes na sociedade, a informação é uma ferramenta importante para a inclusão social, pois impulsiona a sociedade a converter pensamentos em ações.

Nesse contexto, a Gestão da Informação (GI) é um processo que envolve a captação, distribuição e uso sistemático da informação e do conhecimento pelas

organizações (DAVENPORT, 2002). O objetivo final é tornar o acesso à informação mais eficiente, aumentar a qualidade e a eficácia das decisões tomadas pela organização, além de promover a inovação e a aprendizagem contínua. Assim, a GI é essencial para o sucesso das organizações ao dar conta de gerenciar a quantidade de dados disponíveis, fator este, determinante para a competitividade e sobrevivência no mercado (PINTO, 2017).

Em concordância, Camboim, Paiva e Targino (2016) discorrem sobre o atual modelo econômico, que valoriza a base informacional e o conhecimento nas organizações, à medida que colabora para a criação de produtos, serviços e diversas formas de inovação. Assim, o papel da GI expande o gerenciamento de atividades rotineiras de forma estratégica (CAMBOIM; PAIVA; TARGINO, 2016).

Choo (2003), por sua vez, também aborda o caráter humano em relação à GI. Além disso, o autor discute sobre três arenas para a utilização da informação de forma estratégica, que são: a) criação do significado; b) construção do conhecimento; c) tomada de decisão.

As atribuições do gestor da informação consistem na habilidade em conhecer o perfil dos usuários e clientes das organizações em que estão inseridos, bem como a análise de fontes de informação, avaliação de necessidades informacionais, seleção de informações e gerenciamento do conhecimento. Para isso, é necessário utilizar ferramentas e práticas que permitam utilizar essas informações de forma estratégica (DAVENPORT; PRUSAK, 1998).

2.2 FONTES DE INFORMAÇÃO

Segundo Oliveira e Ferreira (2009, p. 70), as fontes de informações são "documentos, pessoas ou instituições que fornecem informações pertinentes a determinada área, fatores essenciais para a produção de conhecimento". Os autores também argumentam que as fontes de informação não estão restritas aos meios "formais" convencionais, pois elas se encontram em imagens, como fotografias, pinturas, esculturas, entre outras formas de expressão do conhecimento.

Perpassando a evolução das fontes informacionais, Araújo e Fachin (2015) as classificam como fontes de lazer, conhecimento e aprendizado. As fontes de lazer propiciam entretenimento com "viagens" literárias, culturais, turismo e ficção. As fontes de conhecimento proporcionaram o desenvolvimento de habilidades e o

aprimoramento dos aspectos cognitivos. Por fim, as fontes de aprendizado sinalizaram a introdução das vivências, o aprendizado filosófico, científico, cultural e religioso, complementando-se umas às outras.

A discussão sobre o conceito de fonte de informação é ampla, pois uma fonte de informação pode ser caracterizada por sua função em informar algo a outrem. A escolha da fonte passará a interagir na satisfação de uma necessidade informacional. Ter clareza do objetivo do que se busca traz valor ao processo (ARAUJO; FACHIN, 2015). No universo científico, as fontes de informação forneceram o acesso ao conhecimento e permitem a criação, recriação e melhor entendimento do objeto de estudo (ARAUJO; FACHIN, 2015).

Cunha (2001) e Blatmann (2015) explicitam três classificações de fontes de informação: primária, secundária e terciária. A primária é o produto original elaborado por um autor, como livros, artigos, legislações, entre outros. A secundária contém a participação de um segundo autor, exemplificados em bibliografias, resumos, revisões catálogos, etc. As fontes terciárias mencionam estudos secundários, ou seja, a sua construção foi coletada de uma fonte que já havia sido coletada de uma primeira fonte, por exemplo, bibliografias de bibliografia, diretórios, catálogos de catálogos, guias bibliográficos.

A partir dessa primeira classificação, Cunha (2001) e Blatmann (2015) conceituam a materialização dessas fontes por meios de insumos impressos, materiais eletrônicos e multimídia. As impressas contêm relações de registros físicos. A eletrônica advém de recursos que utilizam a eletricidade, como rádio, televisão, entre outros recursos. As fontes multimídia são fontes interativas relacionadas ao meio digital, com processos interativos, esta última classificação de fonte criou a cibercultura. Conforme Lévy (1999):

O ciberespaço (que também chamarei de "rede") é o novo meio de comunicação que surge da interconexão mundial dos computadores. O termo especifica não apenas a infraestrutura material da comunicação digital, mas também o universo oceânico de informações que ela abriga, assim como os seres humanos que navegam e alimentam esse universo. Quanto ao neologismo "cibercultura", especifica aqui o conjunto de técnicas (materiais e intelectuais), de práticas, de atitudes, de modos de pensamento e de valores que se desenvolvem juntamente com o crescimento do ciberespaço (LÉVY, 1999, p.17).

Conforme argumenta Gasque (2012), o desenvolvimento tecnológico provocou mudanças no comportamento social no nível rotineiro, em que cada vez mais as pessoas estão inseridas nas mídias sociais, provocando mudanças nas fontes de informações e fazendo com que "a informação circule com mais facilidade, em curto de tempo" (GASQUE, 2012, p. 25). Com a mudança cultural, os usuários da informação deixam de ser passivos e se tornam ativos na busca por informação (BORGES, 2012).

Conforme Araújo e Fachin (2015), as fontes de informações multimídia estão evoluindo, tanto no domínio das práticas quanto na acessibilidade para o uso. Essa influência está diretamente ligada à cibercultura, os autores ainda ressaltam o crescimento dessas fontes em espaços acadêmicos, com o desenvolvimento de cursos online, onde são disponibilizados materiais virtuais, assim como as trocas de informações por *chats*.

2.3 COMPORTAMENTO INFORMACIONAL

Historicamente, o comportamento informacional era denominado como estudos de necessidades e estudos de usuários. Esses estudos tiveram início nos Estados Unidos com pesquisas sobre os usuários de bibliotecas na década de 1930. A partir de 1940, os pesquisadores na Inglaterra estudaram o uso da informação em contextos de comunicação científica (ARAUJO, 2016; GASQUE; COSTA, 2010).

Essa conceituação inicial é chamada de abordagem tradicional da informação, originada no campo da Ciência da Informação, e desconsiderava a complexidade humana com os fatores emocionais, assim, reduzia-se ao fator objetivo e focava nos sistemas de informação, armazenamento e coleta (FERREIRA, 1995; ROLIM; CENDÓN, 2013).

Em 1996, ocorreu o *Information Seeking in Context*, atualmente nomeado como *The Information Behaviour Conference*, evento foi reconhecido como o mais importante na discussão dessa temática. Com a participação de estudiosos da temática, foi proporcionado a ampliação conceitual (ARAUJO, 2016). Assim, foram analisadas pesquisas suas raízes históricas, referentes ao uso, comportamento informacional, e práticas informacionais; incluindo a representação dos aspectos físicos, cognitivos e sociais dos indivíduos (ARAÚJO 2016).

Conforme Araújo (2016), a maior parte dos estudos sobre usuários da informação no Brasil foi estruturada na década de 1970, em programas de pós-graduação de Ciência da Informação, posteriormente em 1982 integraram os currículos da Biblioteconomia. Esses estudos, portanto, avançaram em mapeamentos de perfis relacionados a determinados grupos, assim, buscaram características em comum beneficiando o planejamento para informações mais assertivas em relação à educação e socialização.

Dervin e Nilan (1986) destacam que as interações humanas acrescentam maior complexidade à relação com a informação, dando origem a uma abordagem alternativa. Eles discorrem especificamente que:

As abordagens alternativas se debruçam sobre os elementos fundamentais das pesquisas sobre usos e necessidades de informação - as definições de informação e de necessidade, a natureza do uso da informação, a utilidade de diferentes abordagens para estudos do comportamento informacional, e as consequências de uso de diferentes modelos para predição" (DERVIN; NILAN, 1986, p. 12).

Assim, Gasque e Costa (2010), a partir da revisão teórica, retomaram os conceitos da construção dos estudos de usuários, a importância de investigar as formas de busca da informação e uso de fontes informacionais, que surgem de uma necessidade representada por meio da identificação de demandas dos usuários sobre a informação.

Wilson (2000) ampliou esses estudos para a temática comportamento informacional, identificando a inserção no campo do comportamento humano. Dessa forma, abrange atividades de busca, uso e transferência informacionais entre as pessoas. Salienta-se que essas ações só são possíveis por meio da identificação das próprias necessidades de informação, levando assim o engajamento para suprir essas demandas.

Choo (2003) realizou um mapeamento dos estudos sobre necessidades e uso da informação, o que resultou em discussões sobre a concentração de tarefas e atividades relacionadas à busca por informações, as quais variaram de acordo com a especificidade de um determinado grupo de indivíduos. Outros resultados obtidos por Choo (2003) indicam a importância da integração do contexto no processo de busca e uso de informações, pois isso permite que os indivíduos realizem atividades

relacionadas à busca, armazenamento e uso da informação, buscando resolver problemas, criar significado e tomar decisões.

Dentro desse contexto, o comportamento informacional diz respeito à forma como as pessoas interagem com a informação, essas pessoas são denominadas usuários, que realizam ações relevantes em torno de um sistema de informações (ALBUQUERQUE, 2014).

Diante disso, esses usuários são reconhecidos como seres sociais multifacetados em dimensões psicossociais e socioculturais, embasados no cognitivismo (SILVA, 2013). A primeira dimensão refere-se às características psicossomáticas, ou seja, abrange aspectos físicos e psicológicos do indivíduo, enquanto a dimensão sociocultural está relacionada ao contexto (ambiente) em que ocorre a necessidade de informação, considerando o ambiente em que o usuário está inserido (SILVA, 2013). Portanto, o comportamento informacional na perspectiva do contexto social, enfatiza as práticas nas quais os fenômenos sociais e culturais são valorizados como construções coletivas de informação (TANUS, 2014).

2.3.1 Modelos de comportamento informacional

Conforme exposto anteriormente, os estudos sobre os usuários ampliaram o foco, originando a criação de modelos de comportamento informacional. Berti e Araújo (2017) destacam que esses modelos são representações simplificadas que permitem compreender características específicas de certas áreas do conhecimento.

Os modelos de comportamento informacional serão apresentados a partir do marco de 1970. Segundo Wilson (1999), esses modelos descrevem atividades de busca de informação, causas e efeitos dessas buscas, além de descrições de fases e estratégias do processo. No entanto, todas essas ações são fundamentadas na necessidade de informação, que é o primeiro passo para os demais comportamentos subsequentes (VALENTIM, 2010).

Souza (2020) apresenta cinco autores que realizaram a junção e atualização das pesquisas sobre o comportamento informacional: o modelo de Dervin, com a teoria do Sense-making (1972); os modelos de Wilson (1981, 1996); o modelo de Kuhthal (1991); o modelo de Ellis (1992); e, por fim, o modelo de Choo (2003, 2006). A explicação detalhada desses modelos será realizada nas próximas subseções.

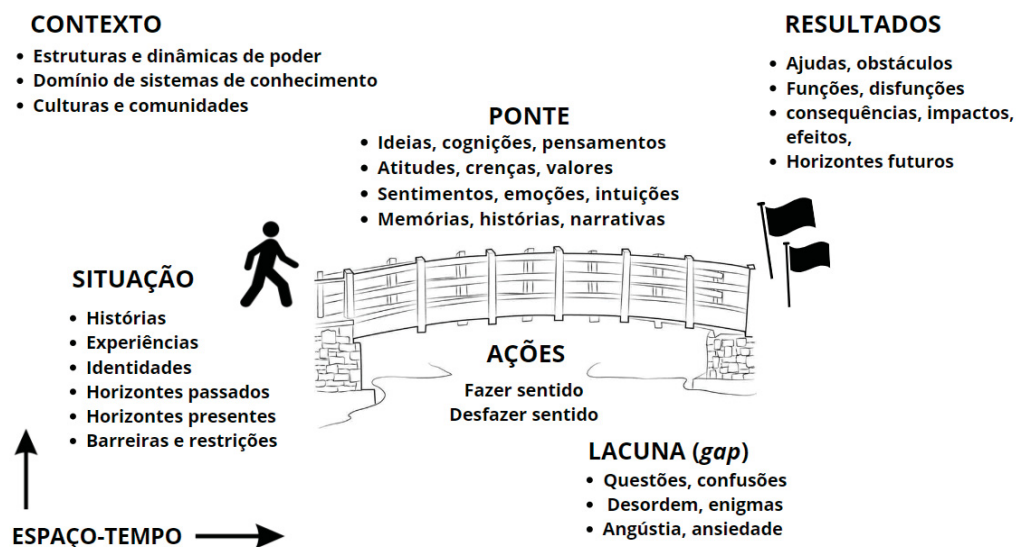
2.3.2 A teoria *sense-making* de Dervin

Dervin (2003) discorre sobre o modelo denominado *sense-making*, o qual contempla o comportamento informacional por criação de significado, discorrendo sobre a percepção de lacunas como falhas em relação ao conhecimento dos usuários da informação. Essa lacuna é o que leva a busca da informação, por parte dos indivíduos, podendo resultar na satisfação da necessidade de informação. Essa percepção é considerada como a gênese que relaciona as ações do comportamento informacional, assim, descreve como o vazio cognitivo diante de uma situação problema.

O *sense-making* pode ser entendido metaforicamente como um fragmento do pensamento da pessoa, também relacionado aos sentimentos humanos, foi caracterizado em quatro componentes: a) o contexto, situação em que apresenta o surgimento de problema de informação, contextualizado no tempo e espaço; b) uma lacuna (gap), onde é diferenciada a situação atual para a desejada; c) o efeito, consequência do *sense-making*, são os resultados coletados; e d) a ponte conectando a situação e o resultado.

A autora ainda apresenta mais três categorias em sua teoria: a) parada de situação; b) pergunta para transcender o gap; e c) uso da informação. A síntese da teoria do *sense-making* é representada na FIGURA 1.

FIGURA 1 - METÁFORA *SENSE-MAKING*



FONTE: Dervin (2003, p. 238), adaptado e traduzido pela autora (2022)

A sistematização proposta por Dervin (2003) representa a metáfora da ponte que representa o ciclo da percepção da situação, lacuna e resultado. Nesse contexto, a pessoa, por meio da própria experiência, cria passos para o alcance dos objetivos em direção ao cruzamento da ponte, que, conseqüentemente, levará aos resultados.

Nessa jornada, a pessoa repete ações passadas ampliando os horizontes. Esse movimento é contínuo, porém em todas as ações os indivíduos encontram situações problemáticas (questões, confusões, desordem, enigmas, angústia, ansiedade), essas são barreiras que impedem o fluxo e levam o indivíduo a compreender esse vazio para que possa avançar. Existem diversas maneiras para que os indivíduos resolvam esse vazio: repetição, imitação, reutilização e intuição (DERVIN, 2003).

No modelo de Dervin (2003), são descritas três categorias da teoria: (i) parada de situação; (ii) pergunta para transcender o gap; (iii) uso da informação. Dessa forma, na parada de situação, a autora descreve as seguintes situações: parada para decisão, em que o indivíduo se depara com dois caminhos ou mais e precisa avaliar para decidir; parada de barreira, que é um bloqueio em seu caminho causado por outra pessoa; parada de rotação, quando a pessoa não enxerga uma direção à frente; parada de inundação, representada por um caminho que desaparece; e parada problemática, quando a pessoa é levada por um caminho que não escolheu.

A segunda característica faz alusão às perguntas da situação identificada inicialmente, visando superar essa barreira e construir uma ponte para atravessar os obstáculos. A terceira característica refere-se à forma como o indivíduo percebe a ajuda e utiliza a informação que obteve.

2.3.3 Os Modelos de Wilson

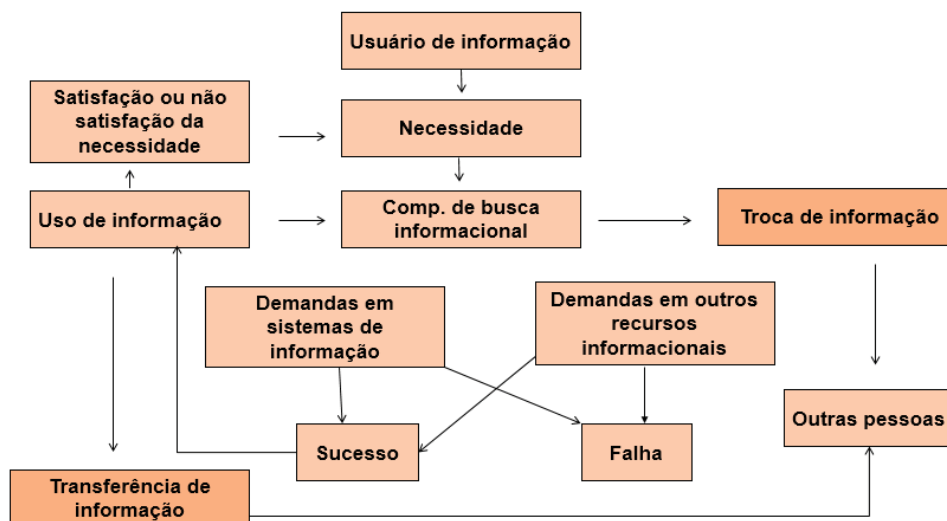
Wilson (1981, 1996) realizou em seus modelos a unificação dos conceitos dos estudos dos usuários e atualizou essas pesquisas de forma sistemática.

O primeiro modelo desse teórico foi publicado em 1981 e posteriormente revisado em 1996 (WILSON, 1981; SILVA et al., 2020). Nessa primeira versão, é demonstrado que o comportamento humano em relação à informação ocorre inicialmente por meio de uma necessidade. Assim, o indivíduo utiliza diversos

recursos informacionais para buscar a informação da necessidade inicial. A busca pode ser formal, proveniente de um sistema de informação, ou não formal, sendo denominada assim por não ter a função primária de informar. A busca pode também ser assertiva, oportunizando o uso da informação, ou pode apresentar falhas em seu percurso, sendo necessário refazer os procedimentos.

Neste modelo, é ressaltado que o comportamento informacional não se restringe à interação entre a pessoa e os sistemas de informação, mas abrange a troca de informações entre os indivíduos. A busca por informação pode ser para solicitação própria ou para auxílio de terceiros (WILSON, 1999). Diante disso, o autor buscou integrar a amplitude em seu modelo, expresso no diagrama. O modelo proposto por Wilson (1981) é apresentado na FIGURA 2.

FIGURA 2 - O MODELO DE COMPORTAMENTO INFORMACIONAL DE WILSON (1981)



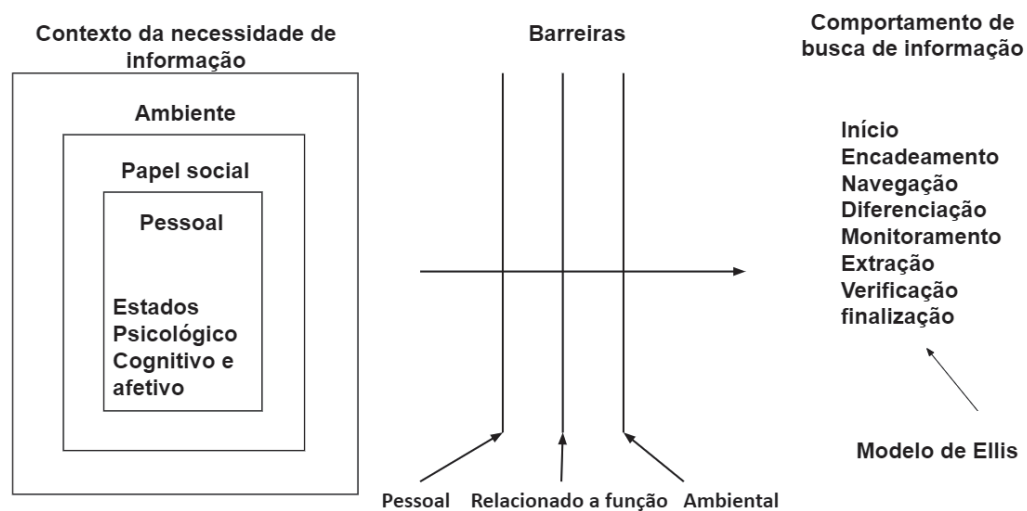
FONTE: WILSON (1999, p. 251), traduzido pela autora (2022).

Conforme este autor, ainda é destacado, sobre a complexidade do contexto social em que o indivíduo está inserido, ressaltando que a limitação deste modelo está em identificar os fatores do comportamento informacional, pois não apresenta explicações de onde a necessidade surge e quais os fatores que a motivam. (WILSON, 1999).

Wilson (1999) ainda esquematiza a busca de informação, de forma isolada em relação ao primeiro esquema, expondo, assim, um agrupamento das causas da necessidade de informação. Esse agrupamento foi sinalizado no nível do ambiente em seu papel social e pessoal. Dessa forma, o indivíduo pode se deparar com barreiras do meio em que está inserido e até mesmo em relação a si próprio, em

suas habilidades psicológicas, cognitivas e afetivas, conforme pode ser visualizado na FIGURA 3 (WILSON, 1999; SOUZA, 2020; SILVA et al., 2021). Diante disso, Wilson (1997) ressalta que a personalidade de uma pessoa combinada com outros elementos, pode manifestar sua própria resistência em relação ao comportamento de buscar informações. No entanto, é evidente que existem outros possíveis obstáculos entre a percepção de uma necessidade a ser suprida e o início da procura por informações.

FIGURA 3- COMPORTAMENTO DE BUSCA DE INFORMAÇÕES DE WILSON (1999)



FONTE: WILSON, (1999, p. 252) traduzido pela autora (2022).

Apesar do modelo de busca da informação representar amplamente o comportamento informacional em ações voltadas às necessidades informacionais, não explicita de forma detalhada os fatores que dificultam a busca, percepção das barreiras, motivação e o contexto social em que a pessoa está inserida. Isso ocorre porque esse contexto impacta diretamente nas ações e comportamentos das pessoas e, conseqüentemente, em sua relação com a informação (WILSON, 1999).

Wilson (1996), buscou atualizar e ampliar seu modelo de comportamento informacional, bem como os modelos de outros teóricos, diversificando o campo de conhecimento. Esta atualização apresenta vinte elementos, traz os níveis do indivíduo: pessoal, interpessoal e ambiental, baseando-se nas características das necessidades físicas, cognitivas e afetivas das pessoas, conforme mencionado anteriormente (WILSON, 1999; SOUZA, 2020; SILVA et al., 2021).

Explicitando esses fatores, observa-se que o âmbito pessoal se refere a questões psicológicas, incluindo a forma de ver a vida, habilidades, crenças, valores, ideologias, emoções, estereótipos, autopercepção, conhecimentos, variáveis demográficas, experiências e emoções.

O fator social aborda a variável interpessoal, esta que interfere no caráter profissional, nesse âmbito é apontada as características de padrões de comportamento, status social, hierarquia de valores, e responsabilidades diante dos papéis que o indivíduo assume.

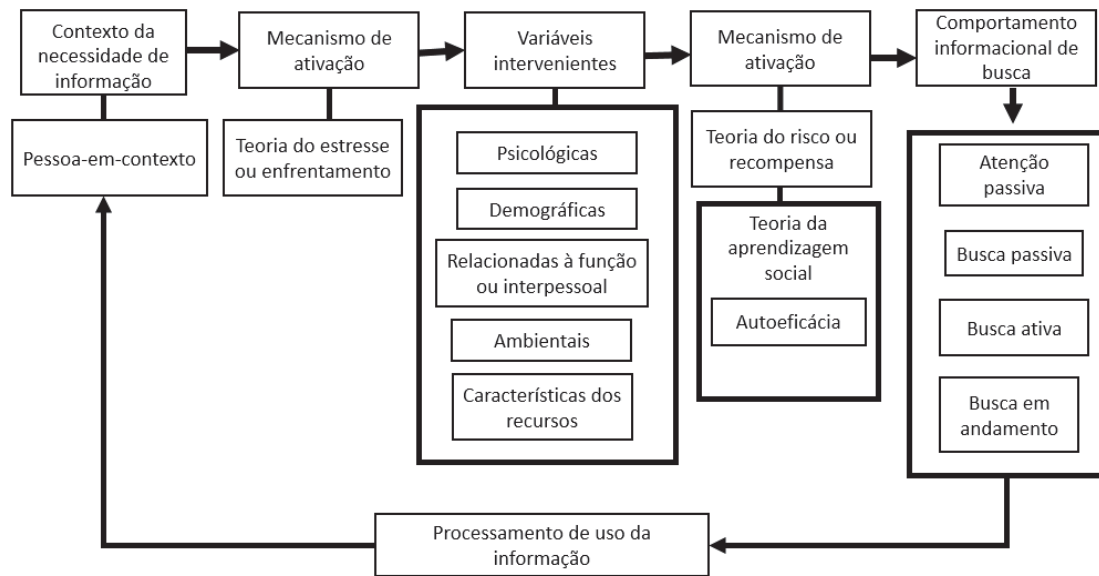
O fator ambiente apresenta a variável do local em que a pessoa está inserida, em nível de sua localidade, ou país, dessa forma, é referenciado sobre normas organizacionais, legislações, economia, cultura, tecnologia, abrange também, as características das fontes de informação (WILSON, 1999; SOUZA, 2020). Por se tratar de fatores que interferem nas relações humanas e, conseqüentemente no comportamento informacional, essas são variáveis são interdependentes e não podem ser vistas de forma isolada.

Assim, a compreensão do contexto social em que o indivíduo está inserido foi ampliada, proporcionando melhor entendimento no trato das informações por parte das pessoas. As barreiras são mencionadas como *Intervening variables*, (Variáveis intervenientes) tais variáveis, são passíveis de auxílio no uso da informação ou prejudicial em sua materialização (WILSON, 1999).

A maior atualização desses estudos está na exposição do processamento da informação e, conseqüentemente, o uso, assim servindo para alimentar o ciclo, voltando a necessidade satisfeita e os procedimentos para essa realização.

Wilson (1999) apresentou três teorias sobre essas atualizações: a) Estresse e enfrentamento (*Stress/coping theory*), essa auxilia a esclarecer que as necessidades informacionais não provocam o comportamento informacional, mas sim o contexto amplo do ser humano que desencadeia uma série de ações informacionais; b) Risco ou recompensa (*Risk/reward theory*), essa explica a relação dos recursos informacionais em seu uso, pois alguns recursos são mais utilizados do que outros, isso pode variar de pessoas para pessoa; c) Aprendizado social (*Social learning theory*), representa a capacidade que o indivíduo possui em concretizar os objetivos que deseja, abordando o comportamento que irá assumir diante desses desejos, essa teoria reflete diretamente no comportamento voltado a eficácia (WILSON, 1999; SILVA et al., 2021). As características citadas estão expostas na FIGURA 4.

FIGURA 4 – MODELO DE COMPORTAMENTO INFORMACIONAL DE WILSON (1996)



FONTE: adaptado de Wilson (1999, p.257).

Em resumo a esses amplos esquemas do comportamento informacional apresentam o indivíduo como cerne do processo, sendo retratado em seu ambiente pessoal e social, suas características interpessoais, aspectos financeiros, relações e ainda o processamento para o uso da informação, podendo apresentar novas necessidades alimentando o ciclo.

2.3.4 Modelo de Kuhlthau

O modelo de Kuhlthau (1991) descreve a busca de informação, teve como base cinco pesquisas que se concentraram no processo da experiência do usuário durante a busca. Os aspectos cognitivos são bem apresentados neste modelo, sugere lacunas relacionadas ao uso da informação pelos usuários, à interação com os sistemas de informação e à relação com os intermediários da informação. Dessa forma, a autora identificou uma lacuna existente nos sistemas fornecedores de informação e no processo de utilização, tornando o processo de busca confuso (KUHALTHAU, 1991).

Assim, o modelo de Kuhlthau é exposto por *Information Search Process* (ISP) que denomina o processo do usuário na construção de significado. A criação de significado advém do modelo *Sense-Making* (Dervin, 1983), que foi incorporado ao Modelo de Kuhlthau (1991) buscando ampliar as percepções emocionais dos

usuários. Relacionando assim, que estes passam por diversos processos de inseguranças diante da busca pela informação (KUHLTHAU, 1991).

A sistematização presente no esquema chama a atenção para a singularidade dos sujeitos, pois considera que cada informação é vista em formatos diferentes por cada pessoa em suas referências pessoais, com o significado diverso e único. O ISP visa assim, a solução de problemas dos usuários nas etapas da criação de sentido, pois à medida que estes assimilam a informação podem compartilhá-la, considerando como a eficácia da recuperação da informação para resolver uma questão ou problema (KUHLTHAU, 1991).

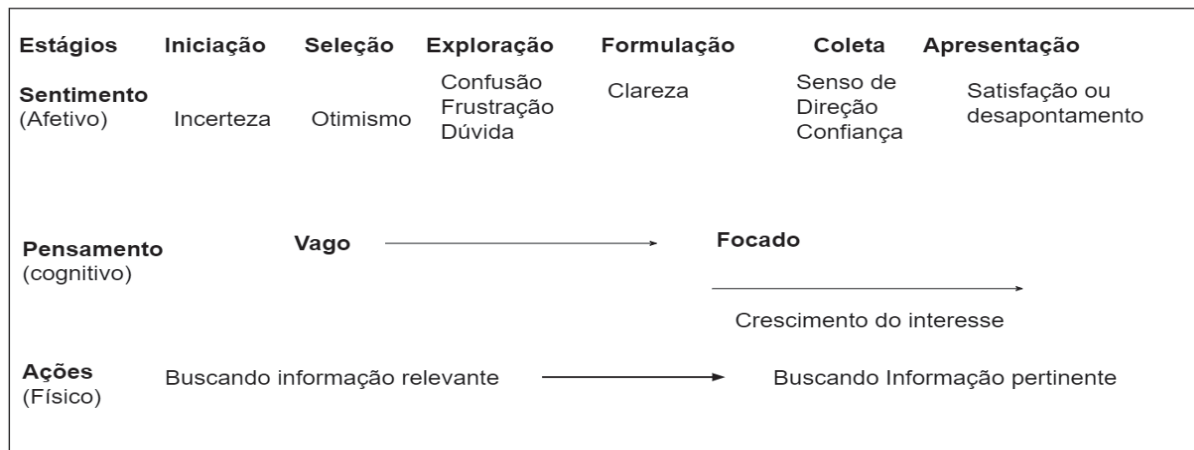
Kuhlthau (1991) com base no estudo de Taylor (1984) discorre que a esfera da atualização do seu modelo conta com a abordagem das atividades no âmbito de ações físicas, cognitivas e afetivas, considerando tanto o processo inicial em se deparar com uma necessidade de informação, até a busca, processamento e utilização dessas informações. Assim, a autora (KUHLTHAU, 1991), apresenta seu estudo com base na abordagem alternativa de estudos dos usuários.

Em contraponto ao estudo do Wilson (1981), este modelo frisa a incorporação das necessidades informacionais por meio das necessidades afetivas, e não apenas as necessidades cognitivas, para que assim seja contemplada a visão holística dos usuários no trato da informação.

O processo ISP requer sujeitos proativos para sua concretização. É construído de acordo com as vivências das pessoas, suas experiências, sentimentos, pensamentos e ações, bem como o desconforto, a ansiedade e o medo. No entanto, estão presentes na articulação da resolução de um. Posteriormente, foi revelado que com o passar do tempo e o amadurecimento nas atividades, essas sensações podem mudar (KUHLTHAU, 1988, 1991).

Por se tratar de um modelo, a sistematização desta pesquisa foi apresentada em seis características tais quais: iniciação, seleção, exploração, formulação, coleção, apresentação relacionados ao nível, afetivo, cognitivo e físico. A FIGURA 5 ilustra essas características (KUHLTHAU, 1991).

FIGURA 5 - PROCESSO DE BUSCA DE INFORMAÇÕES (ISP)



FONTE: Kuhlthau (1993, p.343), traduzido pela autora (2022).

A tarefa na etapa de iniciação é a de identificar a necessidade de informação, portanto, é referente à percepção da consciência sobre a falta de conhecimento. A pessoa nesse estágio sente incerteza e apreensão, com os pensamentos voltados à visão do problema, entendimento de tarefas e relações entre problemas levantados.

Na seleção é realizada a identificação e a escolha de um tópico geral ou a aproximação, após essa seleção o sentimento comum é o otimismo, posteriormente a energia é voltada ao início da busca, com pensamentos priorizando esses tópicos da perspectiva em contrário aos de preferências pessoais. Nesta etapa, também existe o julgamento e seleção do tópico, ou abordagem potencial do que é pretendido obter. As ações comuns nesse estágio são dialogar com outras pessoas, pesquisas preliminares sobre os tópicos para uma maior visão e concretização. Quando a seleção é postergada os sentimentos de ansiedade podem se intensificar até a escolha.

A tarefa no estágio da exploração é voltada à investigação das informações do tópico abordado, com ações de leituras gerais assim agregando às informações já existentes em prol do entendimento e compreensão pessoal. Nessa etapa, os indivíduos apresentam sentimentos frequentes de incerteza, confusão, dúvida, com situações desafiadoras, os pensamentos são centrados em formar uma boa orientação e arcabouço sobre a temática da situação, tendo em vista a formação de uma opinião pessoal. Dessa forma, a comunicação entre usuário e sistema pode ser prejudicada pela incapacidade de expressão precisa de informações necessárias.

A virada em todo o processo de ISP está na formulação, na qual os sentimentos de incerteza tendem a diminuir, aumentando a confiança. O desafio é

formular um foco por meio das informações, comparável ao processo de formular uma hipótese. Dessa forma, o tema se torna mais personalizado e específico, em contraponto a um tópico que pode ser formado por insights perpassando o assunto principal.

Quando as informações são adequadamente organizadas com clareza, torna-se mais fácil identificar os tópicos que emergem a partir delas e gradativamente refiná-los e estruturá-los. Tal processo se torna mais eficiente para alcançar tópicos mais precisos e específicos, consequentemente a tomada de decisão.

A coleta conta com a interação entre o usuário e um sistema de informação mais eficiente. A tarefa é voltada a reunir informações em torno de um foco, com ações de detalhamento, permitindo maior clareza da problemática levantada. É visível esse senso de direção, com uma busca mais assertiva diante da necessidade, o sentimento de confiança continua a crescer e, consequentemente, o aumento no interesse no assunto.

A sexta característica deste modelo é a apresentação, que marca o momento em que o usuário sente alívio e satisfação com a busca bem-sucedida, ou decepção em caso contrário. A tarefa de busca de informação é realizada com o propósito de apresentar ou usar as evidências coletadas. A clareza do processo de busca de informações proporciona maior certeza e, consequentemente, alívio e satisfação quando a tarefa é concluída com êxito. Com base nas informações coletadas, são organizadas estratégias de aplicabilidade e diferenciação entre temáticas.

2.3.5 Modelo de Ellis

O modelo de Ellis explora como as pessoas buscam informações para resolver um problema específico e destaca a importância dos fatores afetivos, cognitivos e situacionais no processo de busca de informação. Ellis também discute a importância de considerar o contexto em que a busca de informação ocorre, bem como a necessidade de avaliar a qualidade e relevância da informação encontrada.

O autor concretizou o estudo por meio de entrevistas com pesquisadores sociais de diversas áreas, com a intenção de focar nos aspectos comportamentais desses estudiosos, em prol de como eles interagem com as diversas fontes de informações para o trabalho cotidiano na pesquisa e atividades subsequentes.

Ellis (1989) objetivou captar o comportamento padrão básico em interação com o sistema de informação dos participantes da pesquisa, sistematizando as características principais. Os participantes descreveram suas atividades de pesquisa, revisões de literatura, sem o intermédio de um profissional bibliotecário. Os resultados apontaram seis características genéricas coletadas e sistematizadas dos padrões dos envolvidos, tais quais: “iniciar, encadear, navegar, diferenciar, monitorar e extrair” (ELLIS, 1989, p.171). Em relação a essas características o autor discorre:

O modelo não constitui, portanto, uma sequência hierárquica para classificar padrões de busca de informações individuais, nem um conjunto prescritivo de heurísticas de busca, mas sim, um conjunto de categorias relacionadas, que tomadas em conjunto podem ser usadas para descrever padrões de busca de informações individuais, e talvez ajudem a explicar detalhes de sua topografia (ELLIS, 1989, p. 179, traduzido pela autora).

Sendo assim, os usuários da informação podem refazer as atividades sem que haja uma exigência hierárquica inicial, podendo partir de qualquer uma das etapas que compõem esse modelo (ELLIS, 1989; SOUZA, 2020). As características apresentadas por Ellis (1989) são indicadas no QUADRO 1.

QUADRO 1 - ETAPAS DO MODELO COMPORTAMENTAL DE RECUPERAÇÃO DA INFORMAÇÃO

PADRÕES	CARACTERÍSTICAS
Início	Atividades da busca inicial da informação, pode ser materializada por identificação de fontes, leituras iniciais de referências nas áreas de interesse, assim como a coleta de autores chaves.
Encadeamento	Prática de acompanhamento de referências, seguindo conexões entre materiais por meio da análise de citações, notas de rodapé, e fontes.
Navegação	Pesquisa estruturada e semi-dirigida à área de interesse potencial, esta é uma análise superficial.
Diferenciação	Identificação da utilidade de diferentes conjuntos de fontes.
Monitoramento	Manter o conhecimento e atualização do assunto pesquisado, esta etapa pode ser realizada por meio de contatos informais, serviços de monitoramento, diretórios de pesquisa, periódicos, jornais, catálogos de editoras.
Extração	Atividade de seleção sistemática de uma determinada fonte, sendo realizada por triagem, organização e separação de materiais identificando a utilidade.
Verificação	Atividade de conferir a veracidade das informações
Finalização	Atividade de refazer a busca da informação ao final do processo de pesquisa, processo que envolve a legitimidade da pesquisa.

FONTE: Ellis (1989, p. 178 a 197); Ellis, Cox e Hall (1993, p. 359), adaptado e traduzido pela autora (2022).

A estrutura demonstra a inter-relação das características no padrão dos resultados dos pesquisadores, porém a busca depende das circunstâncias do processo de pesquisa em termos abstratos na busca de ampliar aos usuários da informação com base nesses padrões (ELIS 1989; ELLIS, COX; HALL, 1993).

2.3.6 Modelo de Choo

Choo (2003) mapeou pesquisas sobre a necessidade da informação com a finalidade da criação do modelo geral de busca da informação. Este autor afirma que o estudo das necessidades de informação é relevante para os sistemas sociais e as ações humanas.

A construção do modelo partiu do fato de que a pessoa possui um propósito em buscar determinada informação. Esse propósito é relevante para que a pessoa saia de uma situação, ou problema em que está inserida, “sair de seu estado atual para um estado desejado” (CHOO, 2003, p.84).

O componente dos estudos mapeados ganhou espaço e importância nas áreas da psicologia cognitiva, antropologia social, economia, também, em prol da comunicação, inovação, sistemas, recuperação da informação, tomada de decisão e aprendizagem organizacional. Dessa forma, o autor descreve a criação de seu modelo como multifacetado por ter a característica transdisciplinar (CHOO, 2003, 2006).

Choo (2003, 2006) aborda a informação em seu contexto ambiental, ressalta que a informação tem a face física, de um documento ou registro, porém o contexto pode modificá-la na perspectiva do usuário. Dessa forma:

A informação é fabricada por indivíduos a partir de sua experiência passada e de acordo com as exigências de determinada situação na qual a informação deve ser usada. Um modelo de uso da informação deve englobar a totalidade da experiência humana: os pensamentos, sentimentos, ações e o ambiente onde eles se manifestam (CHOO, 2003, p.83).

O autor parte do princípio de que o ser humano é dotado de cognição e percepção, assim a busca e uso da informação é um processo dinâmico no tempo e espaço, e a maneira como o usuário utiliza essa informação é o que determina a sua utilidade.

O comportamento em prol da informação é uma variação infinita, porém é passível de encontrar uma ordem lógica nesse processo. Dessa forma o Modelo de Choo (2003, 2006), é descrito em três estágios:

- I. Ambiente onde a informação é buscada;
- II. Grupos de comportamentos em relação à informação;
- III. Interações entre os ambientes de processamento e uso da informação.

Em relação ao ambiente do processamento da informação, é observado tanto as características internas do indivíduo de processamento da informação e o ambiente externo, o qual faz alusão ao uso dessa informação e faz parte do ambiente social e profissional do indivíduo. Em contraponto, o ambiente do uso inclui características organizacionais, ou seja, o meio social onde o indivíduo atua, sendo a cultura determinante no molde desse ambiente em específico.

O estágio dos grupos na busca por informação advém da necessidade de mudança, a pessoa se depara com a falta de conhecimento ou meios para esse alcance, assim, é necessário inicialmente, ter a consciência de tal situação problema, posteriormente a classificação das necessidades de informação, adiante a busca da informação com atividades em identificar fontes, articular questionários, pergunta ou tópico, extração da informação, avaliação dos resultados e até mesmo a repetição desse processo.

No terceiro estágio, o modelo é direcionado a análise da interação entre o ambiente de processamento e uso da informação, é o passo em que o usuário realiza a seleção da mensagem que possui maior relevância, proporcionando a mudança do estado de conhecimento e até mesmo a forma de agir. Essa estrutura é representada no Quadro 2.

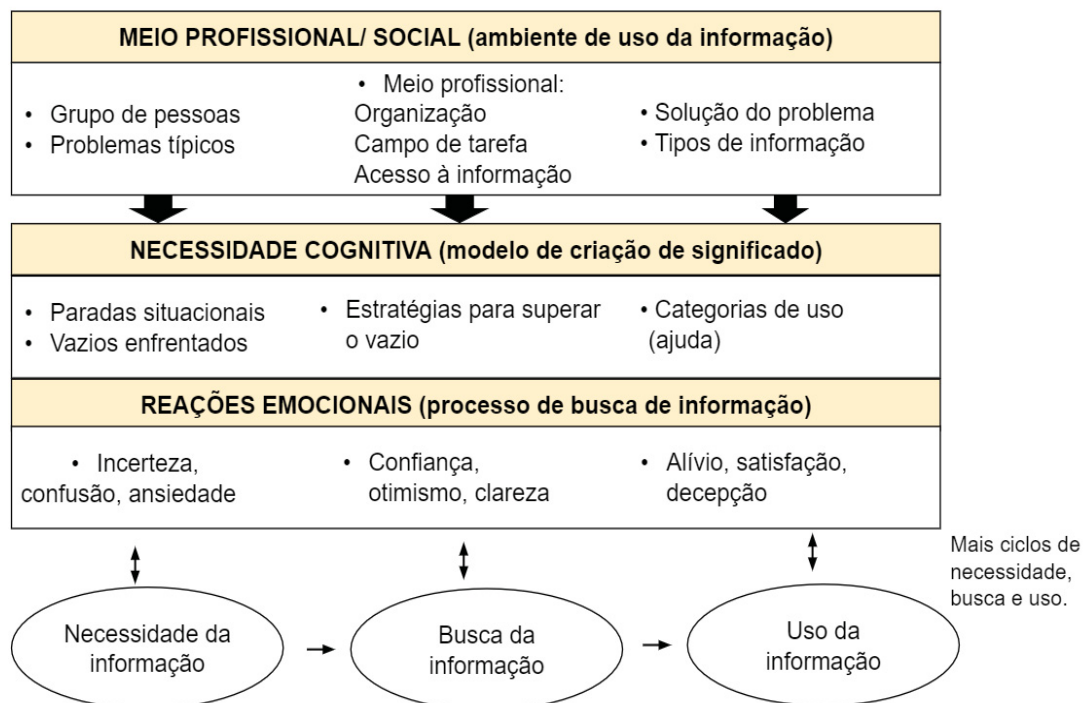
QUADRO 2- ESTRUTURA TEÓRICA DE BUSCA E USO DA INFORMAÇÃO

Ambiente	Ambiente de processamento		Ambiente de uso
Comportamento	Necessidades cognitivas	Reações emocionais	Dimensões situacionais
Necessidade de informação			
Busca de informação			
Uso da informação			

FONTE: Choo (2003, p. 84).

Na exposição do modelo de Choo (2003) é ressaltado as necessidades de informação são captadas em diversos níveis da consciência dos usuários, são analisadas considerando os elementos cognitivos, emocionais, e a situação, essa inicia por uma inquietação que vai sendo esclarecida na mente conforme a reflexão que a pessoa faz, tendo conversas com outras pessoas, observando situações, até a formulação da expressão do que se busca. A busca da informação é concentrada em atividades posteriores à compreensão, assim guiando uma busca expressiva em forma de um ciclo, representada pelo esquema da FIGURA 6.

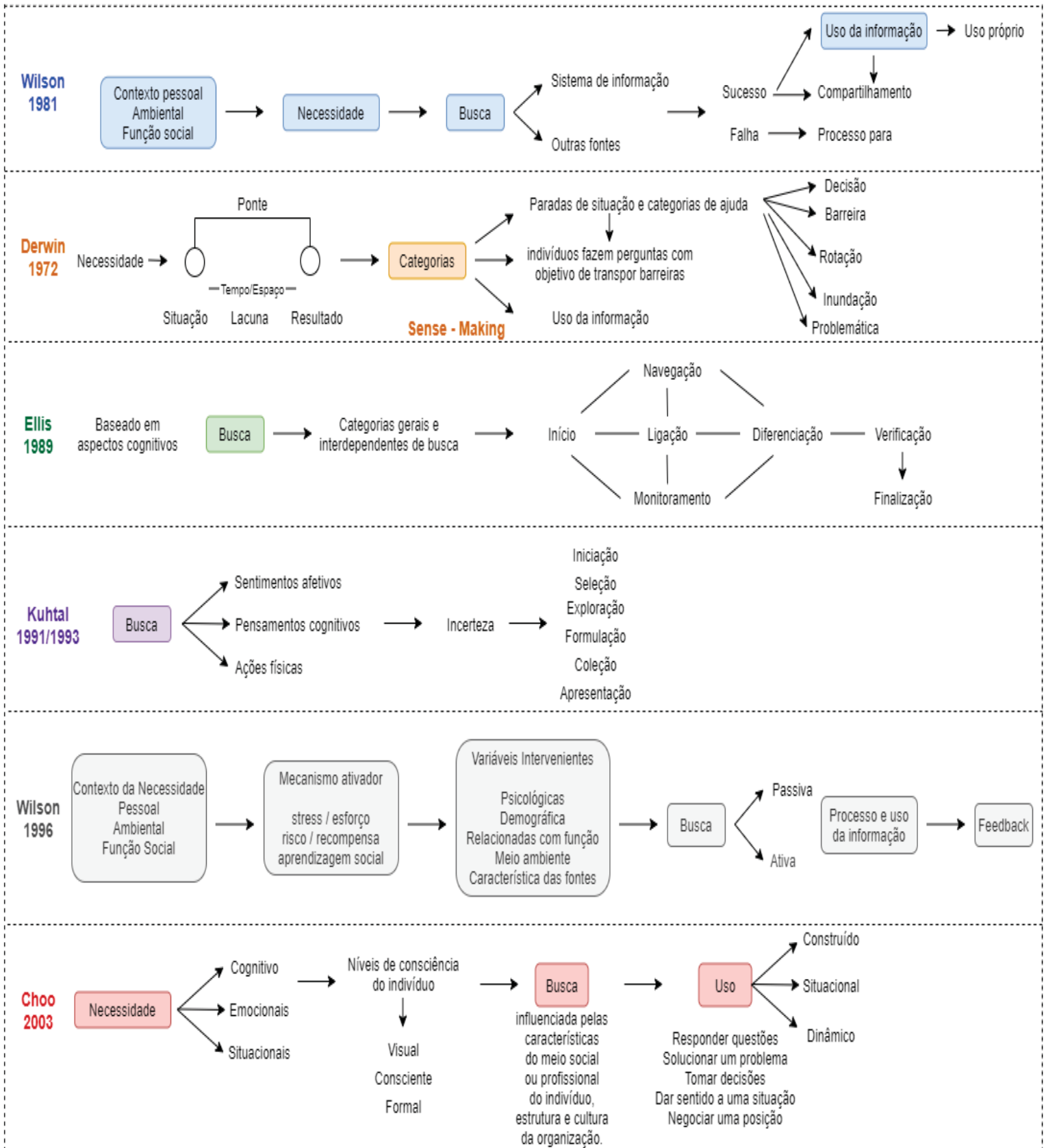
FIGURA 6 - MODELO DE USO DA INFORMAÇÃO CHOO



FONTE: CHOO (2003, p.114). Adaptado com base em Taylor (1984), Dervin (2003) e Kuhlthau (1991).

Em resumo, os autores buscaram sistematizar o comportamento informacional tendo como base a abordagem alternativa não ignorando os elementos que focam no processo humano e fatores sociais. Souza (2020) sintetizou as características destes modelos em uma figura com os elementos do comportamento informacional dos autores citados demonstrada na figura abaixo.

FIGURA 7 - MODELOS DO COMPORTAMENTO INFORMACIONAL



FONTE: Souza (2020, p.55).

2.4 COMPORTAMENTO INFORMACIONAL E COMUNIDADES VIRTUAIS

A sociedade da informação está organizada em torno da rede (CASTELLS, 2002). Assim, Lemos (2010) destaca a apropriação das tecnologias, as quais permitem manifestar a cibercultura. Dentro deste fenômeno virtual, existe a criação de comunidades virtuais, com a reunião de pessoas com interesses em comum e trocando interações com o com fluxos de informações constantes.

Em concordância, Corrêa e Rezados (2016) argumentam sobre os sistemas de informações na alteração da sociabilidade, assim, influenciam diretamente no comportamento informacional. A decorrência de estudos em sites de redes sociais digitais é crescente, entre eles é destacado os estudos em comunidades do Facebook (CORRÊA; REZADOS 2016). Kozinets (2014) define esse fenômeno como “comunidades virtuais”, já o Facebook nomeia “grupos de interesses”.

Wilson (2010) frisou em seus estudos o papel do compartilhamento de informações, relatando assim, o intercâmbio desses insumos, à medida que os indivíduos procuram suprir uma necessidade de informação buscando outras pessoas.

Conforme o exposto, o compartilhamento de informações está inserido em massa nos ambientes virtuais. Este movimento foi proporcionado pela *Web 2.0*, permitindo o intercâmbio rápido da informação, além de favorecer a busca e uso da informação (CORRÊA; ROZADOS, 2016).

Para a formação de comunidades de redes sociais digitais é necessária uma estrutura social de pessoas conectadas e com interações mediadas por tecnologias. Dessa forma, ocorre o compartilhamento da informação facilitada, por meio de trocas de mensagens e conteúdos de mídia, como fotos, vídeos, áudios. Corrêa e Rozados (2016) definem rede social como:

O termo rede social é utilizado para designar uma estrutura social formada por pessoas, empresas ou instituições (denominados atores) conectadas por um ou vários tipos de relações, que podem ser de amizade, familiares, comerciais, sexuais ou outras. Por meio destas relações, os indivíduos desencadeiam movimentos e fluxos sociais, compartilhando crenças, informação, conhecimento, poder, prestígio etc. (CORRÊA; ROZADOS, 2016, p. 4)

Assim, trocas de informações online fazem emergir as comunidades virtuais, proporcionando aos usuários a apropriação destas informações de seu interesse,

realizadas com a participação de discussões, ainda, oferecendo apoio emocional durante essas trocas (CORRÊA; ROZADOS, 2016).

As comunidades virtuais são compostas por elementos físicos, humanos, lógicos e ideológicos (KOZINETS, 2014; TAJRA, 2002). O elemento físico é definido por equipamentos que permitem o acesso à rede, como computadores, telefones, modems e cabos de conexão. Os elementos humanos são as pessoas que integram as comunidades e interagem por meio dessas ferramentas físicas. Os componentes lógicos correspondem aos softwares responsáveis por essa conexão e comunicação. O elemento ideológico é a razão de existência da comunidade, representando o motivo comum de união, bem como interesses e objetivos em comum (KOZINETS, 2014; TAJRA, 2002).

Outras características das comunidades virtuais são tratadas por Kozinets (2014) como: espaços de agregação social, emergentes da rede, espaços de discussões e comunicação numerosa, público, relacionamentos interpessoais, espaço formado a um tempo suficiente para a criação da identidade do grupo.

Nesse contexto, as experiências individuais quando são apresentadas na rede, percorrem diversos lugares em questão de segundos beirando a continuidade no espaço e no tempo virtual, dessa forma, não são apagadas com facilidade (SOARES, STENGEL, 2021).

2.5 COMPORTAMENTO INFORMACIONAL DE PACIENTES EM GRUPOS E COMUNIDADES VIRTUAIS DE SAÚDE

Esta subseção destina-se a apresentar os resultados quantitativos do estudo de revisão sistemática da literatura sobre o tema "comportamento informacional de pacientes em grupos e comunidades virtuais de saúde". Os resultados coletados estão demonstrados em subcategorias, a saber: necessidade de informação, busca de informação, uso de informação e compartilhamento de informação. A especificação metodológica está presente na subseção 3.3.

2.4.1 Pesquisas com foco na necessidade de informação

Vasilica, Brettle e Ormandy (2020) conduziram um estudo com foco nas necessidades de informação não atendidas de pacientes com nefropatia por IgA (IgAN) analisando um grupo de apoio no Facebook e um grupo focal. Assim,

identificaram lacunas de informação relacionadas à dieta, sintomas, diagnóstico, tratamento e comorbidades do paciente. Os dados recolhidos contribuíram para a identificação destas lacunas e conduziram a uma intervenção que envolveu a criação de uma videoteca no YouTube¹ para suprir estas necessidades. Os autores destacam a abordagem inovadora de análise das mídias sociais, pois permite a exposição espontânea das experiências dos participantes sem direção ou interferência do pesquisador ou da equipe médica, atingindo um número maior de pessoas.

Da mesma forma, Ma e Lambert (2021) exploraram as necessidades de informação relacionadas à nutrição, analisando postagens e realizando entrevistas com participantes de grupos do Facebook relacionados à doença renal policística. Os resultados indicaram necessidades práticas de informações dietéticas, consultas relacionadas a medicamentos, gerenciamento médico, controle de sintomas, desafios de viver com a doença e um forte desejo de informações on-line sobre controle da fadiga, dor, complicações e saúde mental. Os participantes consideraram as comunidades virtuais como fontes de apoio e informações que proporcionam conexão e sentimento de pertencimento.

Lee, et al; (2020) focou na identificação de ontologias e emoções relacionadas ao câncer com base nas necessidades de informações coletadas de comunidades online e blogs. O estudo enfatizou a natureza sutil do comportamento informacional, focando em conceitos e termos para identificar as necessidades de informação dos consumidores. Os resultados indicaram que as necessidades de informação variam dependendo do tipo de câncer. Conforme destacado pelos autores, "as frequências de tópicos nos dados de mídia social podem refletir indiretamente as necessidades de informação dos consumidores, pois eles postam com frequência" (LEE, 2020, p. 8). O estudo também enfatizou a influência das emoções nas necessidades de informação com a importância de apoio emocional entre os pacientes das comunidades.

Vasilica, Oates, Clausner, et al. (2021) realizaram um estudo de intervenção descrevendo a criação de uma rede online usando plataformas de mídia social por meio da participação de pacientes renais crônicos e profissionais de saúde. Esta

¹ (<https://www.youtube.com/channel/UCwZepd8YXUf9RkTYzgH4-cw/videos>).

plataforma foi criada para atender às necessidades dos pacientes, e sua eficácia foi verificada por meio do feedback. Os resultados indicaram um bom envolvimento, melhoria do autocuidado e gestão da doença. Além do despertar para a volta ao mercado de trabalho, verificado como um componente de melhoria da autonomia e motivação advinda desta intervenção da plataforma online. O estudo confirmou a satisfação e de efetiva circulação das informações por pacientes que aderiram ao grupo criado no Hub (GMKIN) e no Facebook. Os participantes relataram obter uma melhor compreensão de sua condição de saúde atual e suas implicações na vida diária, além do incentivo a explorar opções alternativas de tratamento, como a diálise peritoneal (diálise domiciliar). A pesquisa reforçou que os pacientes não estavam suficientemente cientes de seus déficits de informação e só tomaram conhecimento das implicações por meio de relatos de terceiros, enfatizando a opinião positiva de obter informações por meio de narrativas de indivíduos com características semelhantes.

Nicholl, et al. (2017) teve como objetivo identificar informações baseadas na Internet e conteúdo de apoio que atenda às necessidades dos pais de crianças com condições de doenças raras. A análise concentrou-se no desenvolvimento de um site irlandês para atender a essas necessidades. Segundo os autores, o acesso às informações sobre a temática citada costuma ser restrito, destacando a importância de se criar uma intervenção informativa. Os resultados abordaram temas como sintomas, diagnóstico, opções educacionais e enfrentamento de condições adversas.

Houben-Wilke et al. (2021) discutiram o contexto do isolamento e das restrições impostas pela Covid-19, que levaram a um aumento na virtualização das relações sociais e popularização de plataformas online e fóruns virtuais. O objetivo dos pesquisadores foi estudar as necessidades de informações e cuidados dos participantes de dois grupos do Facebook que estavam infectados ou suspeitavam. As necessidades foram resumidas como: informações sobre danos pulmonares, necessidade de serem ouvidos, recuperação a longo prazo, duração dos sintomas, hospitalização e confusões causadas por informações contraditórias. Tanto os profissionais de saúde como os pacientes reconheceram que, por se tratar de uma doença nova, as necessidades de informações estavam em um nível elevado.

Zhao, Zhang e Wu (2019) investigaram as necessidades de informações de pessoas com autismo em grupos do Facebook, com o objetivo de entender como

esses usuários se envolvem nesses espaços virtuais, devido às limitações nas habilidades sociais e emocionais dificultando o estabelecimento de laços afetivos. Esses fatores impulsionaram a busca por informações na internet. Os resultados da pesquisa revelaram a busca de informações, como parentalidade, educação, traços de comportamento, estratégias coletivas de enfrentamento, apoio emocional e problemas relacionados a medicamentos. Esses ajudaram os profissionais de saúde a entender melhor o autismo e a responder às dúvidas dos indivíduos e suas famílias.

O estudo de Holton et al. (2019) abordou a temática das necessidades de informações de mulheres com fibrose cística durante a gravidez, especialmente em relação ao tratamento. A pesquisa acompanhou a participação de um grupo online de mulheres que foram entrevistadas sobre suas necessidades de informações e preocupações durante a gravidez. Os participantes apresentaram dificuldades no acesso a informações satisfatórias sobre sua condição atual, o que levou a pedidos de informações personalizadas. Os temas discutidos abrangeram fontes de informações, opiniões sobre profissionais de saúde e dificuldades no acesso a informações relevantes e específicas para sua condição crônica. Além disso, foram mencionadas necessidades relacionadas a medicamentos seguros, riscos físicos e adesão ao tratamento.

Naveh e Bronstein (2019) exploraram o papel das comunidades online no fornecimento de suporte informativo a mulheres grávidas com diabetes. A pesquisa foi baseada na teoria do "Sensemaking" proposta por Dervin (1999), que aborda a criação de sentido por meio de experiências e experiências compartilhadas. As comunidades online preenchem lacunas informacionais ao atender às necessidades informacionais das mulheres grávidas com diabetes. As discussões nas comunidades online ajudaram os participantes a entender a normalidade dentro dessa crônica realidade, fortalecendo a confiança por meio do compartilhamento de histórias pessoais semelhantes.

No estudo de Chuang e Yang (2014), os autores investigaram pacientes alcoólicos que buscavam informações em comunidades online e fóruns públicos, sendo chamados de "e-pacientes". Devido ao estigma associado à doença, esses indivíduos procuraram o anonimato nesses ambientes virtuais. O estudo identificou várias necessidades de informações, como solicitação de conselhos, tratamentos e dúvidas sobre a doença. Os participantes encontraram apoio socioemocional ao

compartilhar informações e histórias pessoais, uma vez que essas necessidades não foram atendidas pelos profissionais de saúde. Assim, estes pesquisadores ressaltaram a importância dos profissionais se envolverem nesses espaços online para fornecer informações e atender às necessidades dos pacientes.

Bordes e Cols. (2020) exploraram as necessidades de informações de pacientes com artrite Reumatóide que utilizam grupos do Facebook. Os resultados da pesquisa destacaram os benefícios do apoio entre pares e da interação nas comunidades online. Com base nas entrevistas, as necessidades de informação incluíam conhecimentos sobre medicamentos, curso da doença, controle da dor, dieta e exercícios.

Esses estudos evidenciam a importância das comunidades online e dos fóruns virtuais como fontes de apoio emocional, compartilhamento de informações e atendimento às necessidades de pacientes em diferentes condições de saúde. Além disso, destacam a necessidade dos profissionais de saúde se engajarem nesses espaços virtuais para fornecer informações precisas, sanar dúvidas e oferecer suporte adequado aos pacientes.

2.4.2 Pesquisas com foco na busca de informação

O estudo de Currin-McCulloch et al. (2020) analisou grupos focais no Reddit e em redes sociais, ambos focados em mulheres com câncer de mama. Os resultados demonstraram temas relacionados ao diagnóstico, tratamento, apoio, existencialismo, risco e cirurgia. Os grupos focais também destacaram a busca por informações sobre o enfrentamento da doença e do medo, além de enfatizar a importância das relações interpessoais e transmissão de informações aos familiares.

Bhaskaran, Kumar e Janodia (2017) entrevistaram jovens sobre o comportamento de busca de informações em saúde nas mídias sociais, destacando o WhatsApp, Facebook, YouTube, Twitter, blogs e LinkedIn como as mídias preferidas. As informações mais buscadas foram relacionadas a medicamentos e doenças, e os resultados indicaram que 35% confiam nas informações das mídias sociais, 32% não confiam e 33% confiam parcialmente.

Li et al. (2014) investigaram as razões pelas quais os pacientes buscam informações online após consultas médicas. Os motivos mais comuns foram curiosidade, insatisfação com o profissional, baixa confiança no médico, perguntas

não respondidas satisfatoriamente, preocupações com a saúde e falta de apoio emocional. O estudo enfatizou a importância de médicos direcionarem seu atendimento com base nas necessidades dos pacientes e incentivarem a busca por informações confiáveis.

Smolev et al. (2021) examinaram a participação de pacientes com lesões no plexo braquial em grupos de apoio no Facebook. Os resultados encontraram busca de informações sobre tratamentos adicionais, manejo da dor, perdas e identificação de desinformação. Os profissionais de saúde foram incentivados a abordar as dúvidas e desinformações dos pacientes durante as consultas presenciais.

Šendula-Jengiđ, Šendula-Paveliđ e Hodak (2016) discutiram o ciberespaço como fonte de informações em saúde mental e ferramentas de autoajuda, destacando a importância de garantir a qualidade das informações online e abordar a falta de literacia informática, principalmente em idosos.

Vasconcellos-Silva, Carvalho e Lucena (2013) identificaram demandas expressas em comunidades virtuais do Orkut para pessoas com hepatite C, incluindo busca de informações sobre medicamentos, expectativa de vida, espiritualidade, políticas públicas e apoio social e emocional. O estudo destacou o papel das comunidades virtuais no apoio à quebra de estigmas de algumas doenças.

Fisher, Jehassi e Ziv (2020) realizaram um estudo explorando um grupo do Facebook dedicado a pessoas com Hidradenite Supurativa, a fim de entender suas necessidades e formas de engajamento. As análises revelaram que o tema mais discutido nas publicações era a busca por informações sobre tratamento, uso de antibióticos, cirurgias e expressões emocionais e frustrações causadas pelo intenso sofrimento da condição. A recuperação das informações mostrou resultados positivos, fortalecendo a importância desses grupos de apoio para doenças crônicas.

Han et al. (2014) conduziu um estudo sobre comunidades de apoio online para pacientes com câncer, focando na análise dos usuários e nos fatores psicossociais relacionados ao comportamento de busca de informações e suas consequências. Os pesquisadores destacaram que estas comunidades, conhecidas como fóruns informativos, fornecem apoio emocional, suporte instrumental e troca de informações por meio de diversas formas de comunicação, como quadros de avisos, imagens, textos, e-mails, mensagens de voz e vídeos. Essas comunidades online criaram para melhorar a saúde psicológica dos participantes, compartilhando

informações relevantes que têm o poder de fornecer suporte. A busca por informações pode variar de acordo com o tempo de diagnóstico, efeitos colaterais e estágio da doença, afetando emocionalmente cada indivíduo.

Umbaugh et al. (2020) realizou um estudo sobre a busca de informações online em grupos do Facebook para pessoas com Microtia, uma condição estigmatizada. Foram identificadas três categorias de postagens: busca de orientação, promoção de eventos/notícias e compartilhamento de experiências. Grande parte das mensagens continham conteúdo emocional descrevendo experiências e frustrações, sendo a busca por orientação o tema predominante. Essa busca incluía assistência médica, cirurgias e aparelhos auditivos. Outros temas abordados foram busca por informações adicionais, acesso a cuidados, direitos relacionados à deficiência, acesso à educação especial, participação em atividades e capacetes de proteção adaptados para acomodar o aparelho auditivo. O estudo enfatizou a necessidade de melhorar a acessibilidade educacional relacionada à Microtia.

Rath, Vijjaratnam e Skibina (2017) examinaram as informações buscadas em grupos do Facebook sobre o alemtuzumab, que é um anticorpo monoclonal aprovado para o tratamento da esclerose múltipla. Eles destacam a importância da compreensão e da educação adequada sobre esse tratamento para obter resultados positivos. As posições foram classificadas em informações compartilhadas e informações buscadas, abordando temas como infecção, dor óssea, trombocitopenia imune, reações adversas, dor, fadiga e hidratação, com uma forte carga de preocupação. O estudo reforçou a importância da busca online, mas alertou que essa não substitui a orientação médica.

2.4.3 Pesquisas com foco no uso das informações

O estudo de Rupert, et al. (2016) define como comunidades de mídias sociais e fóruns como espaços onde ocorre a geração de informações por pares. Esses espaços são valorizados pelos indivíduos como fontes de informações sobre opções de tratamento, autocuidado e até mesmo opiniões de profissionais de saúde. Os pacientes utilizam essas informações para embasar suas decisões, buscando pesquisas. O estudo também destaca que é comum os pacientes encontrarem comunidades virtuais ao realizar buscas por informações, e que o compartilhamento

com os profissionais de saúde é menos frequente do que a tomada de decisão baseada nessas informações.

Maslen e Lupton (2018), por sua vez, investigaram mulheres australianas que buscam informações de saúde online e a relação dessas buscas com a tomada de decisão. Foi identificado seis capacidades motivadoras das buscas online, incluindo auto triagem, preparação para consultas, engajamento seletivo, cuidado com outros, criação e compartilhamento de novas informações, e contestação da autoridade médica. As mulheres pesquisadas envolvem maior envolvimento com fontes de informações online em comparação aos homens, e utilizam esses recursos de forma ativa e criativa na busca por ajuda profissional especializada.

2.4.4 Pesquisas com foco no compartilhamento de informações

O estudo realizado por Bordes, et al. (2020) teve como objetivo avaliar o engajamento e inscrição dos participantes de um grupo de apoio no Facebook para pacientes com Artrite Reumatóide. O grupo abrange o compartilhamento de informações, busca e fornecimento de conselhos específicos, apoio emocional e expressões de gratidão. Os participantes destacam a importância desses grupos de apoio, pois eles fornecem informações diferentes dos modelos tradicionais de atendimento médico, permitindo o compartilhamento de experiências, preocupações e desafios físicos e inspirados, inspirados para a melhora da autoestima e da socialização.

Por outro lado, Greene, et al. (2011) identificaram os dez principais grupos do Facebook voltados para o controle de diabetes e realizaram uma análise qualitativa do conteúdo das comunicações. Foram coletadas e analisadas as discussões mais recentes. Os resultados demonstram que os pacientes, seus familiares e amigos utilizam o Facebook para compartilhar informações clínicas pessoais, buscar orientações e apoio emocional, além de expressarem insatisfação com o apoio médico insuficiente. Algumas postagens também se referiam a propagandas e promoção de produtos direcionados a esse público, evidenciando o espaço favorável ao marketing no Facebook. Embora algumas postagens tratem de informações específicas, a maioria buscava informações pessoais para pesquisas científicas e de mercado relacionadas aos diabéticos.

Com base nas pesquisas apresentadas, é possível concluir que o uso das comunidades virtuais de saúde tem sido objeto de estudo em relação às necessidades, busca, uso e compartilhamento de informações, incluindo aspectos relacionados às fontes de informação disponíveis em espaços virtuais. As mídias sociais têm sido apontadas como uma abordagem inovadora para coleta de dados. Também foi identificado que os pacientes preferem buscar informações em fontes online. Além disso, grupos virtuais são considerados fontes de apoio e informação que fornecem conexão e senso de pertencimento aos participantes, e o uso de mídias sociais pode ser vantajoso para o engajamento e manejo da doença.

Os pacientes buscam informações online por motivos diversos, como curiosidade, insatisfação com o médico, perguntas não respondidas de forma satisfatória e apoio emocional não atendido. As mídias sociais oferecem aos pacientes a oportunidade de trocarem informações sobre sua gestão em saúde e de obterem apoio emocional. As pesquisas também apontam para a importância das comunidades virtuais como fonte de informação para tomada de decisões pelos pacientes.

No entanto, as pesquisas também alertam para a diversidade de interesses e comunicações antagônicas presentes nesses espaços virtuais. A análise das mídias sociais e grupos de apoio no Facebook para pacientes com Artrite Reumatóide e diabetes, por exemplo, destacou a importância das comunidades virtuais na busca de informações e apoio emocional, mas também ressaltou a presença de discussões divergentes e antagônicas.

Em suma, as pesquisas apresentadas evidenciam a relevância das comunidades virtuais de saúde como uma fonte de informação e apoio emocional para pacientes. As mídias sociais têm se mostrado uma abordagem inovadora para coleta de dados e engajamento dos pacientes no manejo da doença. No entanto, é importante reconhecer a diversidade de interesses e comunicações antagônicas presentes nessas comunidades virtuais e garantir a qualidade e confiabilidade das informações compartilhadas pelos pacientes.

3 METODOLOGIA DA PESQUISA

Esta seção apresenta a descrição metodológica da pesquisa, detalhando a revisão bibliográfica, a revisão sistemática da literatura, o ambiente da pesquisa, a definição da amostra estudada, bem como o planejamento das técnicas que permitiram coletar e analisar os dados.

3.1 CARACTERIZAÇÃO DA PESQUISA

A metodologia da pesquisa tem como base a netnografia descrita por Kozinets (2014), assim, utiliza a técnica de observação participante. Dessa forma, permite explorar e descrever os fenômenos presentes no ambiente online, utilizando a comunicação por computador como fonte de dados para estudar um fenômeno ou cultura de interesse.

O delineamento da pesquisa está inserido no campo virtual, mais especificamente nos grupos de pacientes renais do Facebook. Para concluir a pesquisa, foram necessários a coleta de dados em diferentes locais, tanto dentro quanto fora das comunidades virtuais, seguindo três etapas:

Primeira etapa da pesquisa: Foi realizada a revisão bibliográfica abrangendo a fundamentação da pesquisa, seguida pela revisão sistemática da literatura sobre pacientes em grupos virtuais de saúde. A segunda etapa da pesquisa consistiu no estudo netnográfico, seguindo os princípios éticos da pesquisa. Na terceira etapa da pesquisa, ocorreu a coleta de dados e a análise dos resultados.

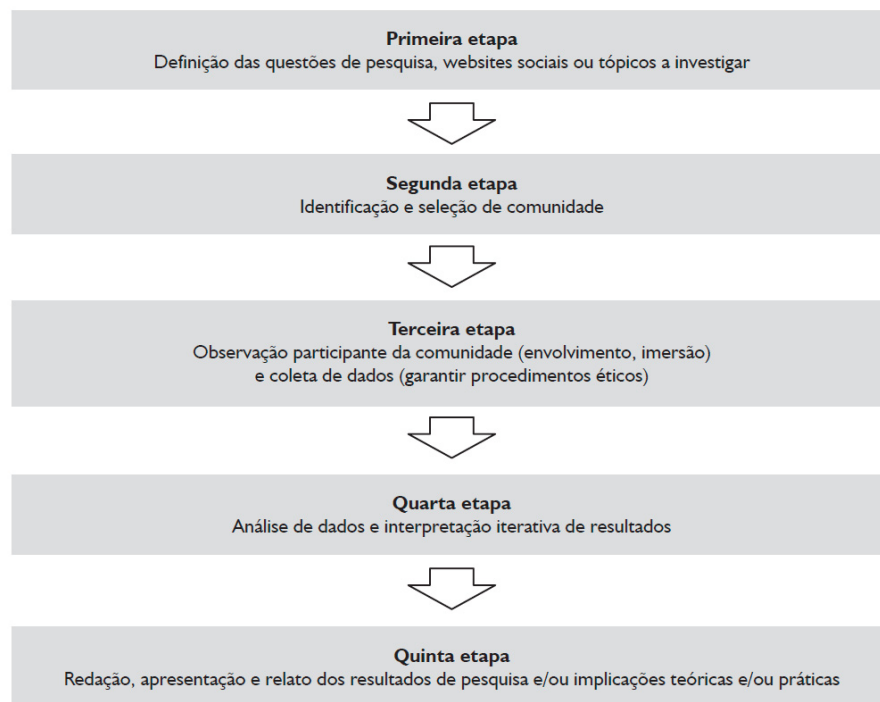
Conforme Kozinets (2014), a netnografia é uma evolução da etnografia aplicada a ambientes online, sendo que o termo foi atualizado para refletir essa adaptação. Inicialmente, esses estudos virtuais estavam centrados no campo do marketing, com foco nos padrões de consumo. No entanto, com o aumento do papel da internet nas conversas sociais, a netnografia expandiu-se para outros campos do conhecimento para compreender os comportamentos online de grupos específicos.

Kozinets (2014) destaca a diferença entre a netnografia e outras metodologias semelhantes, como a etnografia do ciberespaço e os estudos de análise de redes sociais com procedimentos online. Assim, ressaltamos que os estudos netnográficos tratam os espaços virtuais como ricos em cultura, indo além de uma mera análise de conteúdo.

Dessa forma, é reconhecido que o ciberespaço é um ambiente complexo e não apenas uma extensão da vida real. A netnografia considera as características holísticas dos membros das comunidades, sua história, linguagem, estilos de vida e significados, pois esses ambientes virtuais impactam a realidade dos indivíduos inseridos neles (KOZINETS, 2014).

A netnografia é composta por cinco etapas, ilustradas na FIGURA 8: delimitação do problema de pesquisa, definição da comunidade estudada, identificação e seleção da comunidade, imersão e coleta de dados, análise e interpretação dos dados, e redação dos resultados analisados.

FIGURA 8 – ETAPAS DA NETNOGRAFIA



FONTE: Kozinets (2014, p. 63).

Esses procedimentos estão intrinsecamente ligados ao ciberespaço, às suas particularidades e representações nas quais as pessoas estão inseridas por meio de suas "personas virtuais". Os vínculos virtuais fortalecem até mesmo as relações que não são exclusivamente virtuais. Além disso, é importante ressaltar a ética na pesquisa, bem como o universo das "Fake News" entre outros fatores que devem ser considerados. É fundamental compreender a singularidade das interações de determinado público e como elas se diferenciam destas interações presenciais.

3.2 AMBIENTE DA PESQUISA

O ambiente de estudo é baseado nos grupos do Facebook, os quais são definidos por Kozinets (2014) como comunidades virtuais. Esse ambiente de pesquisa é amplamente utilizado em diversos estudos devido ao grande número de usuários presentes no Facebook, bem como à existência de inúmeras comunidades de interesse em comum (CORREA, ROZADOS, 2016; ROSO, KRUSE, 2017; SOARES, STENGEL, 2021). Conforme informações disponíveis no site da Meta (Marca responsável pelo Facebook).

O Facebook ajuda você a se conectar com amigos, familiares e comunidades de pessoas que compartilham seus interesses. “Conectar-se com seus amigos e familiares e descobrir novos é fácil com recursos como Grupos, Assistir e *Marketplace*” (FACEBOOK, 2022).

Os grupos que integram essa rede social digital “são um espaço para as pessoas conversarem sobre interesses em comum, pode ser utilizado para qualquer coisa: uma reunião de família, uma equipe que pratica esporte depois do trabalho ou seu clube de leitura” (FACEBOOK, 2022).

O macro fenômeno do ambiente de estudo em questão é denominado por Kozinets (2014) como "comunidades virtuais", enquanto o site Facebook utiliza o termo "grupos" para se referir a essas comunidades. Portanto, adotaremos o termo "grupos" ao nos referirmos às comunidades no Facebook.

Kozinets (2014), ao estudar a temática em sua essência, estabeleceu conexões entre os elementos da netnografia e a definição de comunidades, abordando aspectos da análise netnográfica, tais como:

a) Agregações sociais: a netnografia não adota uma visão individualista, pois concentra-se na coletividade, analisando grupos de pessoas, reuniões ou coleções em um nível igualitário.

b) Discussões e comunicações: a comunicação é um elemento indispensável, representando a troca de símbolos como fonte de dados para a netnografia.

c) Número suficiente de pessoas: embora não seja uma regra estrita, estima-se um número mínimo e máximo de participantes em uma comunidade virtual. Geralmente, uma comunidade virtual possui mais de 20 pessoas, com frequência entre 150 e 200 pessoas.

d) Discussões públicas: destaca-se a acessibilidade e a abertura das discussões.

e) Tempo suficiente: a análise dos relacionamentos contínuos e constantes, ou seja, não se trata de encontros isolados entre os membros, mas de encontros interativos e recorrentes ao longo do tempo.

f) Sentimento humano: enfatiza-se a sensação subjetiva de contato autêntico, que inclui questões emocionais nas relações pautadas pela confiança, honestidade, reciprocidade e intenções de interação e filiação.

g) Formação de redes de relacionamentos pessoais: destaca-se a trama social entre os membros, criando um senso de coletividade que pode se prolongar para além da relação *online*.

Corrêa e Rozados (2016) afirmam que os pesquisadores têm conduzido estudos sobre o comportamento informacional em comunidades virtuais, sendo o Facebook um espaço que abriga diversos grupos, proporcionando a sociabilidade online, conseqüentemente a troca de informações relacionadas às atividades de interesses. Nesse sentido, os autores discorrem sobre as principais características das comunidades virtuais propícias às trocas de informações, com conteúdo e fluxos de informações constantes (CORRÊA; ROZADOS, 2016; BHASKARAN; KUMAR; JANODIA, 2017; SOARES, STENGEL, 2021).

Por sua vez, Wilson (2010), em sua teoria, chama a atenção dos pesquisadores para o compartilhamento de informações, definindo-o como o intercâmbio de informações em que os usuários preferem buscar suprir suas necessidades de informação por meio da interação com outras pessoas, ao invés de percorrer às fontes formais de informação ou sistemas tradicionais.

No contexto específico deste estudo, os grupos do Facebook foram selecionados como o ambiente de pesquisa. Inicialmente, foram encontrados 32 grupos utilizando a palavra-chave "renal", e posteriormente realizado um recorte restando em 3 grupos para análise final. (informações em detalhes na seção 4.4).

3.3 REVISÃO SISTEMÁTICA DA LITERATURA

A revisão sistemática da literatura (RSL) realizada tratou de um estudo exploratório sobre o comportamento informacional de pacientes em grupos e comunidades virtuais de saúde. O processo sistemático foi realizado de forma

supervisionada em conjunto por dois pesquisadores, visando minimizar a obliquidade do estudo.

Conforme Kitchenham (2004), a RSL é uma ferramenta para identificação, avaliação e interpretação de estudos relevantes em torno de uma questão de pesquisa, tópico ou até mesmo um fenômeno de investigação, os quais são definidos anteriormente às buscas.

As pesquisas que contribuem para a revisão são denominadas de estudos primários, já a revisão é classificada como um estudo secundário. As características que definem a revisão sistemática da literatura são: utilização de um protocolo, estratégias de buscas visando identificar grande quantidade de literatura relevante, documentação estratégica de cada estudo, critérios de inclusão e exclusão, especificações das informações que serão obtidas de cada estudo, e um critério de qualidade para avaliar os estudos (KITCHENHAM, 2004)

Nesse contexto, o objetivo desta revisão foi realizar a discussão teórica sobre o comportamento informacional de pacientes em grupos e comunidades virtuais de saúde por meio de artigos científicos disponíveis na literatura. Para alcançar esse objetivo, foram realizadas buscas em três bases de dados internacionais e uma latino-americana, juntamente com a discussão dos autores sobre o tema, fundamentando a análise exploratória dos artigos selecionados.

A formulação da pergunta de pesquisa foi baseada na estratégia PICO, que é uma metodologia recomendada para pesquisas não clínicas em revisões da literatura. Nessa estratégia, "P" refere-se à população da pesquisa, "I" ao fenômeno de interesse (*interest*) e "Co" ao contexto (SANTOS; PIMENTA; NOBRE, 2007). A revisão sistemática da literatura seguiu o protocolo PRISMA (APÊNDICE C) conforme descrito por PAGE et al. (2021).

As bases de dados selecionadas foram: 1) *Web of Science*; 2) *Scopus*; e 3) EBSCO (ISTA - *Information Science & Technology Abstract*; LISTA - *Library, Information Science & Technology Abstract*); 4) *SciELO*. A seleção destas bases partiu da questão e dos objetivos da pesquisa, considerando a importância e aderência à temática, interdisciplinaridade e o reconhecimento internacional.

Os termos de buscas foram selecionados com a leitura de artigos aprofundando a familiaridade sobre a temática e os devidos termos. Na sequência, os termos foram testados nas bases de dados selecionadas, partindo do geral para os específicos, com o teste de aderência, até a identificação dos termos que

comporiam a estratégia de busca no estudo. As estratégias de busca utilizadas na pesquisa são apresentadas, por bases de dados, na Tabela 1 e Tabela 2 (APÊNDICE A) e os critérios resumidos no Quadro 3.

QUADRO 3 - CRITÉRIOS DE BUSCAS NAS BASES DE DADOS

Período temporal	2010 a 2021
Tipo De documento	Artigo
Forma de acesso	Texto completo disponível; acesso livre; acesso pago fornecido pela CAPES via acesso institucional pela UFPR;
Idioma	Inglês e português
Data da busca	02, 03 e 06 de dezembro de 2021.

FONTE: a autora (2022).

As buscas foram realizadas nas bases descritas no Quadro 3. Nas bases *Web of Science* e *Scopus* utilizou-se o campo denominado “tópico”, este abrange o título, resumo e palavras-chave, na busca via *EBSCO Host* e *Scielo* foram considerados os campos título, resumo e palavras-chave, essas bases se diferem nas terminologias do campo que seleciona e direciona a busca.

A quarta estratégia de busca EBSCO - ISTA e LISTA, resultou em uma grande quantidade de artigos, portanto para um resultado possível de ser analisado foram adicionados filtros nesta quarta estratégia de busca, automatizando o processo de seleção. Portanto, na base EBSCO - ISTA foram adicionadas as palavras “grupos virtuais e comunidades virtuais” na estratégia de busca, ou seja, AND (“*virtual groups*” OR “*virtual Community*”), assim, foi alcançada a aproximação da temática com 62 resultados. Já na base EBSCO - LISTA foi adicionado o filtro “saúde” selecionado na própria base, na parte de “refinar resultados” no campo “assunto”. Em ambas as bases (ISTA e LISTA) foi utilizado o filtro limitador “revistas acadêmicas (analisadas por especialistas)”, sendo esses filtros utilizados por opção presente na própria base na opção “refinar busca” por “publicação”.

A seleção dos artigos e relatos, pautou-se no fluxo do protocolo Prisma (PAGE *et al*, 2021), e os critérios de elegibilidade indicados. A busca resultou em um total de 1.753 artigos que foram exportados para o gerenciador de referências, *Mendeley Desktop*. Após a exclusão das duplicidades, bem como dos artigos sem registros, restaram 1.080 artigos. Em seguida, procedeu-se com a leitura dos títulos,

resumos e palavras chaves, visando verificar o alinhamento com o objetivo proposto. Desses, foram classificados como pertinentes, um total de 109 artigos.

A próxima etapa considerou a leitura da introdução, metodologia e considerações finais dos 109 artigos. Após as leituras, foram selecionados 27 artigos aderentes aos objetivos para leitura integral e síntese. Os critérios de inclusão e exclusão dos artigos tiveram como base os elementos da pesquisa, portanto, só foram incluídos estudos pertinentes à temática contendo em seu conteúdo os elementos: 1) comportamento informacional; 2) saúde ou paciente; 3) grupos virtuais ou comunidades virtuais. Dessa forma, foram excluídas as pesquisas que não apresentavam a junção de todos esses elementos, além das publicações sem acesso completo e os estudos fora dos idiomas português e inglês.

Os estudos foram analisados com a de técnica análise de conteúdo (BARDIN, 2016), delimitando-se como categoria temática, o comportamento informacional (WILSON, 2000). Partindo dessa categoria foram indicadas as subcategorias por “caixas” (BARDIN, 2016), ou seja, as subcategorias foram estabelecidas previamente em: 1) necessidade de informação; 2) busca de informação; 3) uso de informação e 4) compartilhamento de informação. Conforme Bardin (2016), as categorias são espécie de gavetas, ou rubricas, as quais permitem a classificação do conteúdo, essa classificação depende dos critérios do que é desejável encontrar.

As duas primeiras etapas da análise de conteúdo, já descritas anteriormente no detalhamento da seleção dos artigos, perpassam o fluxo indicado por Bardin (2016, p. 132). O fluxo de Bardin (2016) indica um processo de pré-análise, com a leitura flutuante do material por meio dos títulos, resumo e palavras-chaves.

Após a pré-análise, a segunda etapa incluiu a exploração do material, com a leitura integral dos artigos selecionados com base nos critérios pré-estabelecidos para tratamento do material. A organização e codificação foi realizada com o suporte do software *Nvivo*, a etapa final visa a síntese do que foi estudado, expondo os pontos principais e as discussões dos resultados obtidos.

3.4 APLICAÇÃO DA NETNOGRAFIA: COLETA E ANÁLISE DE DADOS

Para a aplicação da netnografia, foram seguidos os procedimentos descritos por Kozinets (2014), que incluem as seguintes etapas: (i) delimitação do problema

de pesquisa; (ii) definição da comunidade estudada; (iii) identificação e seleção dessa comunidade; (iv) imersão e coleta de dados; (v) análise dos dados com interpretação; e (vi) redação dos resultados analisados (FIGURA 8).

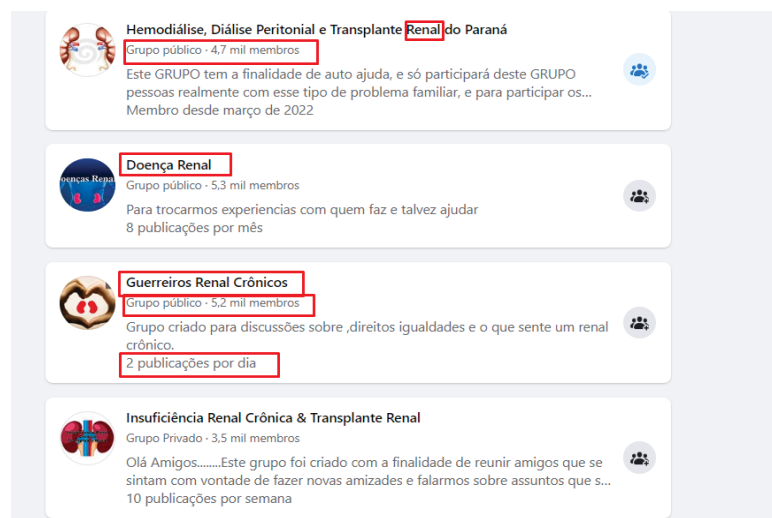
3.4.1 Delimitação do problema de pesquisa

A delimitação do problema foi estabelecida com a questão de pesquisa: "Qual é o comportamento informacional dos pacientes com insuficiência renal crônica que participam de grupos no Facebook?". A pergunta foi formulada com base na revisão sistemática da literatura e na revisão bibliográfica, que forneceram suporte para a coleta, análise e interpretação dos dados.

3.4.2 Definição das comunidades estudadas

A definição das comunidades envolveu a temática sobre as trocas de informações de pacientes com Insuficiência Renal inseridos nos grupos virtuais no Facebook. Sendo assim, realizou-se a busca dos grupos no site do Facebook utilizando a palavra "renal" no campo de busca na aba específica destinada aos grupos, resultando em 32 grupos correspondentes ao interesse de pesquisa, conforme a FIGURA 9.

FIGURA 9 – SELEÇÃO INICIAL DOS GRUPOS



FONTE: Facebook (2022).

Assim, a população geral encontrada abrange esses 32 grupos no Facebook sobre a temática.

3.4.3 Identificação e seleção das comunidades

Após a localização da existência das comunidades, foi necessário um recorte dos 32 grupos encontrados utilizando um filtro com critérios de relevância: i) ter a palavra renal no nome do grupo ou na descrição; ii) idioma – português; iii) grupo destinado à doença renal em humanos. Assim, restaram 23 grupos.

Os critérios expostos por Kozinets (2014, p.87), recomendam a busca por comunidades com relevância ao foco da pesquisa. Também é indispensável verificar a existência de atividade recente, a interatividade com fluxos de comunicação entre os membros, heterogeneidade, diversidade de pessoas e dados detalhados.

Conforme proposto por Kozinets (2014), seguiu-se as recomendações para aproximação com o foco da pesquisa, selecionando, assim, grupos com pacientes com Insuficiência Renal Crônica, ou seja, aqueles que já perderam a função renal e necessitam de terapia renal substitutiva. Dessa forma, foram levantados novos critérios específicos: i) grupo de pacientes renais adultos; ii) grupo público; iii) maior número de atividades recentes; vi) maior quantidade de membros; e v) indicação, na descrição ou nome do grupo, que as discussões são sobre tratamento.

Com base nesses critérios, três comunidades foram contatadas, todavia, essas não aceitaram participar da pesquisa. Desse modo, foi necessário desconsiderar os critérios iniciais e realizou-se o convite a todos os grupos encontrados sobre a temática, tendo em vista os objetivos propostos. Com essa estratégia, três grupos concederam, formalmente, a autorização para a observação e coleta dos dados, esses que serão chamados por apelidos AVR, PRC e REC.

Grupo AVR é um grupo público, foi criado em maio de 2021, contém 293 membros e a maioria dos participantes realizam hemodiálise, conforme a descrição “se você tem dúvidas ou receios ou até mesmo curiosidades em saber mais sobre hemodiálise venha e participe do Nosso Grupo!!”, o grupo (FACEBOOK, 2023).

Grupo PRC é um grupo público, criado em maio de 2017, com maior enfoque no compartilhamento de estudos científicos sobre a doença com novidades e avanços sobre a temática, dispõe de 3.521 membros, e sua descrição relata:

➔SINTAM-SE EM CASA, AQUI SOMOS UMA FAMÍLIA...

✓As informações e orientações aqui postadas se apoiam e não substituem o relacionamento existente entre o paciente e o seu médico cuidador, e não devem ser consideradas como base para decisões pessoais, médicas ou legais, sendo que, para cada caso, deve ser consultado um profissional apropriado para recomendações específicas e adequadas a cada situação.

✓Missão deste Grupo: A integração dos pacientes, familiares, profissionais da área de saúde e a população de um modo geral. Divulgação de Matérias, Estudos e Artigos Científicos, informações sobre o tratamento da Insuficiência Renal em seus diversos estágios, nas suas diversas modalidades de tratamento. Lutar e debater em prol de conhecimento, junto aos profissionais de saúde, pois é através do entrosamento Médico/Paciente que se obtém sucesso seja ela qual for a modalidade de tratamento, desta forma se obtém uma melhor qualidade de Vida.

✓Lembrando: Todas as Matérias, Estudos e Artigos Científicos aqui postados, estão sempre acompanhados das suas respectivas fontes não se baseiam em opiniões próprias.

Atenciosamente,

Administração do Grupo. (FACEBOOK, 2023 online)

O grupo REC foi fundado em setembro de 2012, dispõe de 4.036 membros e até a data da análise o grupo não apresentava descrição.

3.4.4 Imersão, coleta de dados e planejamento da entrada

A conduta utilizada para imersão na comunidade foi realizada por meio da solicitação de participação, sendo que a admissão é de responsabilidade do administrador (a). Portanto, foi necessário identificar os administradores para as devidas autorizações da pesquisa. Uma das formas de participação na comunidade é quando o pesquisador sai do anonimato (KOZINETS, 2014). Dessa forma, após a permissão do administrador da comunidade e da aprovação ética por parte do Comitê de Ética (UFPR/Ciências Humanas e Sociais), os participantes dos grupos foram informados sobre o procedimento de observação quanto ao comportamento informacional do conteúdo presente nos seus *posts*.

A coleta de dados retoma os conceitos coletados no estudo bibliográfico e na revisão, abrangendo o comportamento informacional. Portanto, com o objetivo de realizar uma coleta integrada com os conceitos, foi utilizado um Protocolo de Observação para sistematizar a coleta de dados nos ambientes selecionados. Esse protocolo foi adaptado de Souza (2020). O Protocolo está disponível no APÊNDICE D.

QUADRO 4 - RELAÇÃO DOS OBJETIVOS ESPECÍFICOS, CONCEITOS, CARACTERÍSTICAS, AUTORES, COLETA E TÉCNICAS DE ANÁLISE DA PESQUISA

(continua)

Objetivos	Conceitos / características	Autores	Coleta	Análise
Identificar as necessidades informacionais dos pacientes renais inseridos em grupos no Facebook.	Informação, comportamento informacional (necessidades da informação, necessidade de mudança, contexto, lacuna (<i>gap</i>), parada de situação, pergunta para transcender o <i>gap</i> , variáveis intervenientes, mecanismos de ativação).	Davenport e Prusak (1998); Silva e Gomes (2015); Freire (2004); Wilson (1997, 1999, 2000); Ellis (1989); Kulthau (1991); Choo (2003, 2006); Corrêa e Rezados (2016); Kozinets (2014).	Levantamento bibliográfico, Revisão sistemática da literatura, Netnografia (observação, notas de campo).	Netnografia com análise de conteúdo
Descrever as formas de busca por informação de pacientes inseridos em grupos no Facebook.	Fontes de informação, relevância, emissores e receptores da informação, dimensões situacionais, reações emocionais, estresse e enfrentamento sense-making, interação homem e máquina, exploração, coleta, Comunidades virtuais.	Freire (2004); Oliveira e Ferreira (2009); Araújo e Fachin (2015); Davenport e Prusak (1998); Silva e Gomes (2015); Wilson (1997, 1999, 2000); Ellis (1989); Kulthau (1991); Choo (2003, 2006); Corrêa e Rezados (2016); Kozinets (2014)	Levantamento bibliográfico, Revisão sistemática da literatura, Netnografia (observação, notas de campo)	Netnografia com análise de conteúdo
Verificar as práticas de uso da informação de pacientes inseridos em grupos no Facebook.	Transmissão da informação, a criação do significado, identificação, construção do	Freire (2004); Davenport e Prusak (1998); Silva e Gomes (2015); Freire (2004); Wilson (1997, 1999, 2000); Ellis (1989);	Levantamento bibliográfico, Revisão sistemática da literatura, Netnografia	Netnografia com análise de conteúdo

	conhecimento e a tomada de decisão. Comunidades virtuais.	Kulthau (1991); Choo (2003, 2006); Corrêa e Rezados (2016); Kozinets (2014)	(observação, notas de campo)	
Identificar quais as principais informações compartilhadas por pacientes renais inseridos em grupos no Facebook.	Apresentação, transmissão da informação, troca de informações, interações. Comunidades virtuais.	Freire (2004), Kozinets (2014); Davenport e Prusak (1998); Silva e Gomes; (2015); Freire (2004); Wilson (1997, 1999, 2000); Ellis (1989); Kulthau (1991); Choo (2003, 2006); Corrêa e Rezados (2016)	Levantamento bibliográfico, Revisão sistemática da literatura, Netnografia (observação, notas de campo)	Netnografia com análise de conteúdo

FONTE: A autora (2022).

3.4.5 Coleta de dados

A coleta de dados foi realizada com a técnica de observação, portanto, foi iniciada com a imersão nos três grupos (AVR, PRC e REC). O período temporal, para a coleta de dados, foi o ano de 2021 e 2022, evitando-se, assim, disparidades entre os grupos, em razão de um deles ter sido fundado em 2021. A imersão foi realizada no final do mês de novembro, dia 25 de 2022, até o final do mês de dezembro, dia 31 de 2022.

Os dados dos *posts* extraídos contemplaram as interações textuais multimídia (postagens, mensagens do “*feed*”², vídeos, imagens, etc.), ou seja, estes dados são os dados de arquivos (KOZINETS, 2014). Conforme é exposto na netnografia, realizou-se notas de campo, com as reflexões e *insights* obtidos ao longo da exploração.

A extração dos dados foi realizada com o auxílio de um *script* desenvolvido em Python (APÊNDICE E). O referido *script* utilizou a biblioteca “facebook-scraper”³, e possibilitou a coleta dos seguintes campos: links, conteúdo dos posts (textos e

² O *Feed* é uma lista de histórias da sua página inicial em constante atualização. O *Feed* contém atualizações de *status*, fotos, vídeos, *links*, atividades de aplicativos e curtidas de pessoas, páginas e grupos que você segue no Facebook. (FACEBOOK. 2022).

³ <https://github.com/kevinzg/facebook-scraper>

imagens, quando disponíveis) e dados de publicação correspondentes, diretamente das páginas no Facebook dos grupos selecionados para análise. Quanto ao funcionamento do *script*, este funciona a partir da indicação do ID de cada um dos grupos. Após a extração dos dados, o conteúdo recuperado foi armazenado em uma planilha do Excel⁴, permitindo a consulta, bem como o acesso direto às publicações originais, para fins de validação e observação.

3.4.6 Procedimentos éticos

Em conformidade com as Resoluções CNS n. 466/12⁵, que preconiza as Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisas envolvendo Seres Humanos, bem como a Resolução CNS n. 510/16⁶, que dispõe sobre normas aplicáveis à pesquisa em Ciências Humanas e Sociais, o projeto de dissertação foi encaminhado para análise do Comitê de Ética em Pesquisa das Ciências Humanas e Sociais – CEP/CHS da UFPR⁷, por meio da submissão na Plataforma Brasil no dia 27 de outubro de 2022. O projeto foi aprovado em 24 de novembro de 2022, atribuído ao Certificado de Apresentação de Apreciação Ética (CAAE) de número 64837822.0.0000.0214.

Conforme o documento de orientações de pesquisa *online*, elaborado pelo Grupo de Trabalho e Pesquisa em Ambientes Virtuais (CARDOSO *et al.*, 2020), relatando sobre a observação participante com a identificação do pesquisador, esclarecendo assim, a utilização das devidas autorizações orientando sobre:

O Registro de Consentimento Livre e Esclarecido (RCLE) para Observação participante com identificação do pesquisador, o consentimento deve ser obtido por meio de documento escrito ou gravado, preferencialmente, junto aos membros do grupo ou, secundariamente, junto aos administradores. Neste caso, o pesquisador deve desenvolver estratégias para que os participantes sejam informados sobre a pesquisa e sobre sua atuação nas interações. Além dos itens já identificados anteriormente, o RCLE deve conter: garantia de sigilo e anonimato dos participantes; explicitar em que consistirá a observação e tempo de duração do procedimento; garantia de recusa à participação ou retirada consentimento; forma de identificação do pesquisador perante o grupo (CARDOSO *et al.*, p. 9, 2020).

⁴ <https://www.microsoft.com/en-us/microsoft-365/excel>

⁵ <https://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>

⁶ <http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2016/Reso510.pdf>

⁷ <http://www.humanas.ufpr.br/portal/comite-de-etica-em-pesquisa-em-ciencias-humanas-e-sociais/>

No documento, ainda, consta a orientação sobre os devidos cuidados dessa modalidade de observação ao se envolver no grupo e conhecer o funcionamento, admissões e privacidade, respeitando, também, a Lei Geral de Proteção de Dados (Lei no. 13.709/2018), reforçando as orientações de cuidados por se tratar de relatos delicados.

Quanto à conformidade com a política de privacidade do Facebook e em relação às demais normativas citadas, não foram coletados dados que identificam os membros dos grupos, como informações pessoais (nome, e-mail e endereço postal). A coleta foi delimitada aos conteúdos referentes aos objetivos da pesquisa, os quais incluem os conteúdos compartilhados, os quais consistem em conteúdos públicos. É importante destacar que, de acordo com a central de ajuda do Facebook:

Qualquer pessoa que puder ver a Página ou o grupo conseguirá ver sua publicação ou seu comentário. Em geral, quando você publica ou comenta em uma página ou grupo público, uma história também pode ser publicada no Feed e em outros locais dentro ou fora do Facebook (Facebook, 2022 from meta).

Além do mais, o acesso ao Facebook é autorizado via cadastro com aceite do Termo de Consentimento e Funcionamento regidos pela política de privacidade da plataforma, deixando claro aos usuários que, ao postarem conteúdos e informações, esses se tornam públicos e compartilháveis.

Por fim, em relação aos riscos do estudo, estes são mínimos, uma vez que nenhuma informação de identificação será divulgada. O compartilhamento dos conteúdos é restrito a informações que proporcionem melhorias para o público afetado pela doença renal, assim, pode auxiliar, por exemplo, os profissionais de saúde em suas atividades, estimulando-os a refletir sobre a situação da saúde no Brasil e sobre o público em questão.

3.4.7 Análise dos dados e interpretação

Foram analisadas e codificadas 2.177 interações, dentre essas, 328 pertencem ao grupo AVR, 742 pertencem ao grupo PRC e 1.110 são referentes ao grupo REC. A análise foi realizada com base na técnica de leitura, observação e reflexão, unindo à teoria, essa quantidade de interações já contemplam o resultado numérico após a exclusão das duplicatas. Esta análise foi planejada com o auxílio

do software Excel, local onde foram organizadas e codificadas as interações. Posteriormente, recorreu-se ao software Nvivo para a análise das ocorrências dos termos, resultando em análises gráficas e possibilitando a recuperação dos *posts* associados aos principais termos. Finalmente, as notas de campo, realizadas desde o momento da imersão (seção 3.4.5), também foram utilizadas.

A análise foi realizada com o auxílio da técnica de análise de conteúdo proposta por Bardin (2016). As categorias principais foram previamente definidas, ou seja, por Caixas (Bardin, 2016) advindas do comportamento informacional (WILSON, 1981, 1996, 1999, 2000):

- 1- Necessidade de informação: Esta categoria refere-se à fase em que uma pessoa reconhece que há uma lacuna em seu conhecimento ou compreensão sobre um assunto específico e sente a necessidade de buscar informações relevantes para preencher essa lacuna. Na pesquisa em questão, essa categoria foi utilizada para identificar quais são as necessidades sobre saúde, como curiosidade, perguntas não respondidas de forma satisfatória, e até mesmo o apoio emocional não atendido.
- 2- Busca da informação: Esta categoria refere-se à ação de buscar informações, para atender a uma necessidade específica de informação. Na pesquisa em questão, essa categoria foi utilizada para identificar como os pacientes procuram informações de saúde em fontes online, bem como para avaliar a forma de engajamento sobre essas buscas.
- 3- Uso da informação: Esta categoria refere-se ao processo pelo qual uma pessoa utiliza a informação coletada para tomar decisões ou realizar ações específicas. Na pesquisa em questão, essa categoria foi utilizada para avaliar como os pacientes usam as informações de saúde que encontram online, bem como para avaliar a eficácia das mídias sociais no engajamento e melhoria do autocuidado e manejo da doença.
- 4- Outros (fora do escopo da pesquisa): Essa categoria se refere a informações que não se enquadram nas categorias anteriores e não são relevantes para os objetivos da pesquisa. Na pesquisa em questão, essa categoria foi utilizada para identificar informações que não eram relevantes para a análise, como discussões que não estavam relacionadas à

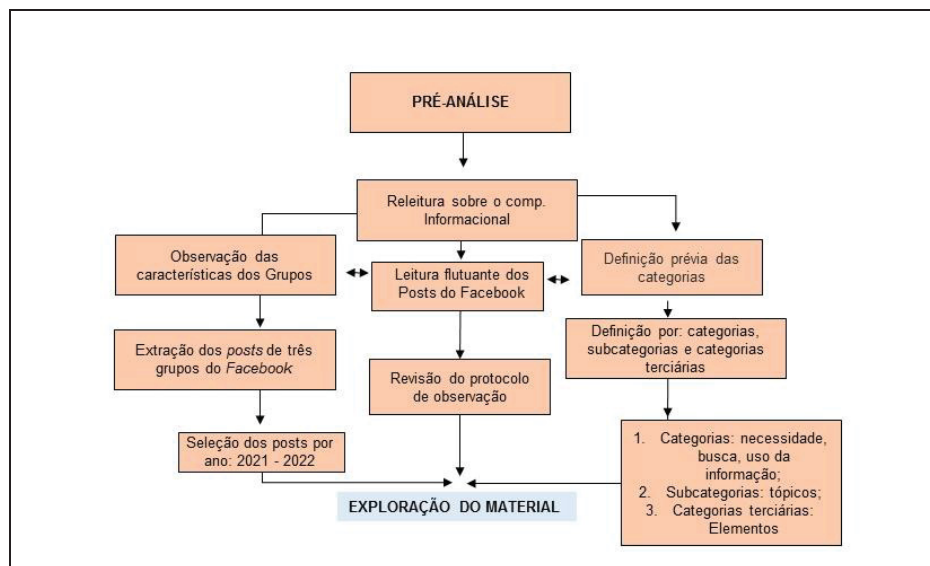
informação em saúde, doença, entre outras necessidades solicitadas por membros dos grupos.

Conforme Bardin (2016) após definição destas categorias realizou-se, as subcategorias e as categorias terciárias, conforme exposto no Protocolo de Observação em tópicos e elementos (APÊNDICE D). Nesta etapa, os *posts* foram analisados a partir dos modelos estabelecidos por Wilson (1981, 1996, 1999, 2000). Ressalta-se que o compartilhamento da informação foi incluído como uma subcategoria do uso da informação, tendo como justificativa a revisão da literatura realizada por Souza (2020).

A análise destes dados foi voltada a estudar o comportamento informacional em sua particularidade, e detalhes do contexto do campo (CRESWELL, 2014), permitindo a manipulação dos dados extraídos com inferências sobre o fenômeno pesquisado, buscando demonstrar a especificidade do que a interação representa.

Com a coleta das informações nos grupos sobre a Doença Renal Crônica, iniciou-se a pré-análise do conteúdo com a separação do material potencialmente utilizável até a sua saturação (BARDIN, 2016), conforme a FIGURA 10.

FIGURA 10 - PRÉ-ANÁLISE

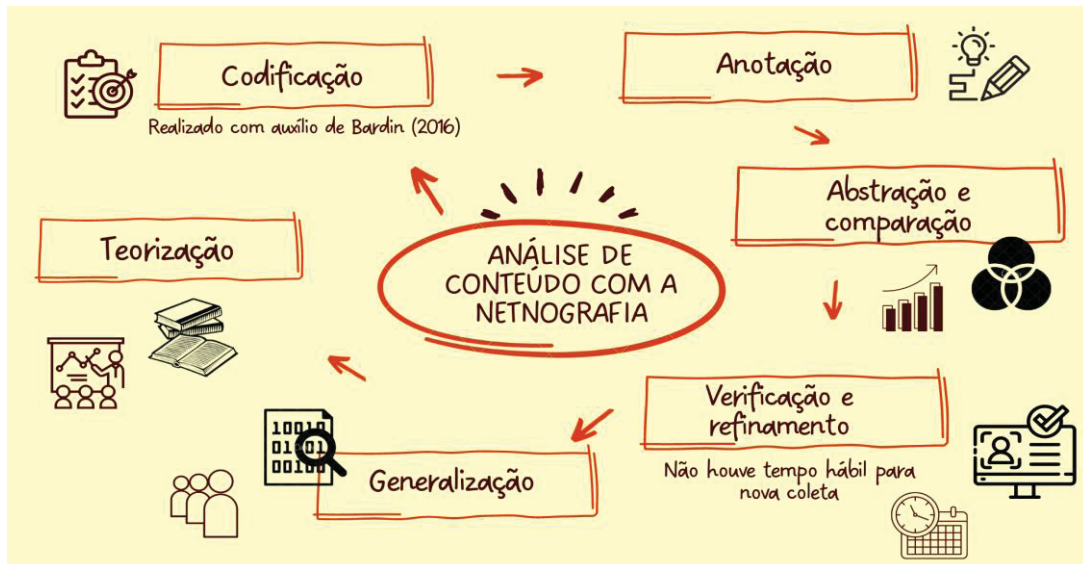


Fonte: Adaptado de Bardin (2016)

Em sequência, as etapas de análise foram realizadas com base na teoria da Netnografia (KOZINETS, 2014), sendo: “Codificação, anotação, abstração e

comparação, verificação e refinamento, generalização, teorização” conforme exposto na FIGURA 11.

FIGURA 11 - ANÁLISE DE CONTEÚDO COM A NETNOGRAFIA



Fonte: Elaborado pela Autora (2023), com base em Kozinets (2014)

Com as anotações foi possível visualizar e refletir sobre o conteúdo dos dados, tomando nota sobre o que estava sendo observado. Esta etapa foi aprofundada após a codificação, a qual permitiu a organização dos dados para serem descritos de forma sistemática e detalhada.

Na etapa da abstração e comparação foram elaboradas tabelas que permitiram verificar a quantidade dos dados por porcentagem, também com as expressões e frases que apareceram com maior frequência, tendo o auxílio do Nvivo na contagem e frequência de palavras, assim, foi possível identificar os padrões e semelhanças observadas entre os grupos, explicitadas na FIGURA 12.

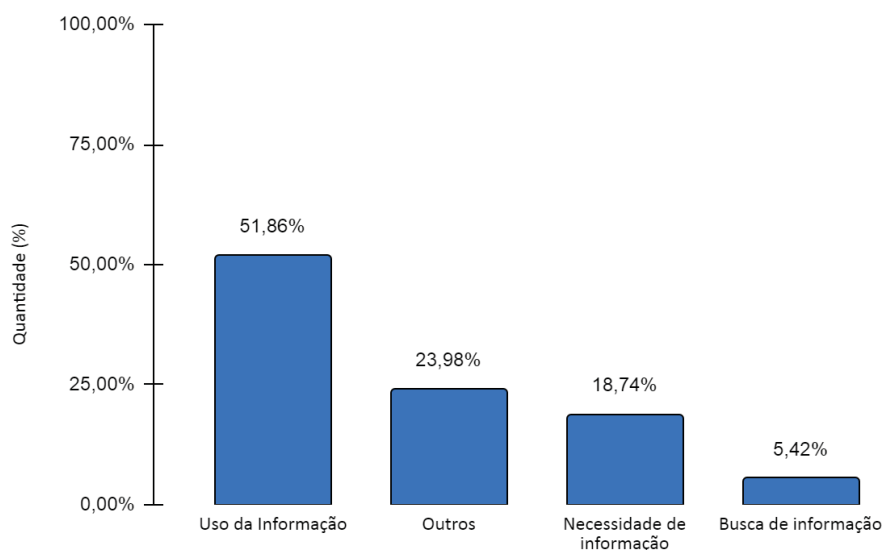
4 RESULTADOS

Nos resultados buscou-se sintetizar os achados expondo a quantidade por grupos, categorias, e os outros dados mais amplos. Para esta representação optou-se por trazer na íntegra as postagens dos pacientes conforme a temática é observada com maior frequência. Na descrição das postagens não foi possível manter a paridade ao trazer os exemplos dos grupos, pois eles não apresentam uma igualdade nas interações, sendo o grupo AVR com menor quantidade de interações.

4.1 DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Esta subseção apresenta os resultados gerais das categorias e a distribuição delas dentro dos grupos. Assim, os resultados encontrados demonstram que as categorias em destaque nas trocas de interações foram: uso da informação, a categoria outros, consecutivamente a necessidade da informação, e ao fim, a busca da informação (FIGURA 13). A categoria outros engloba assuntos que não se enquadram na temática da doença renal, em maioria o compartilhamento eram divulgações religiosas, propagandas políticas e divulgação de produtos não destinados à saúde.

FIGURA 13 - RESULTADO GERAL POR CATEGORIAS



FONTE: A Autora (2023), com base nos dados da pesquisa.

Ao pontuar as categorias necessidade, busca, uso de informação dentro dos grupos observou-se que a categoria do uso da informação está em maior concentração no grupo PRC, a busca da informação é mais recorrente no REC e a necessidade da informação está em maior quantidade no grupo PRC.

A categoria outros (destinada a postagens fora da temática) se destaca em sua quantidade contemplando 72,80% em concentração no grupo REC, ou seja, o grupo REC possui grande parte do comportamento informacional voltada à trocas de informações que não atendem as necessidades em informar sobre a doença renal, mas sim, destinadas a outros assuntos. A ilustração dessas informações encontra-se na Tabela 1.

Tabela 1 - RESULTADO DAS CATEGORIAS POR GRUPOS

Grupos	Busca de informação	Necessidade de informação	Outros	Uso da Informação
AVR	19,49%	2,70%	23,95%	14,88%
PRC	18,64%	51,72%	3,26%	43,49%
REC	61,86%	45,59%	72,80%	41,63%
Total	100,00%	100,00%	100,00%	100,00%

FONTE: A Autora (2023), com base nos dados da pesquisa.

Em relação a isso, é importante ressaltar que esse comportamento informacional não ocorre em todos os grupos. No Grupo PRC as informações fora do contexto são menores em relação aos outros grupos observados, visto que o grupo AVR e REC possuem comportamento semelhante a esse compartilhamento fora do assunto ao PRC.

Em relação às subcategorias, (temas/tópicos, conforme o protocolo de observação) as que se destacam são: o propósito de uso da informação com 28,16%, seguido do compartilhamento da informação, contemplando 23,38% das interações. Esses tópicos citados integram a subcategoria do uso da informação, uma vez que a maior parte das publicações está concentrada no uso da informação em todos os grupos. Uma reflexão, com base nos dados quantitativos, permite afirmar que uma característica predominante no comportamento informacional é direcionada ao compartilhamento, replicação e disseminação de informações, presentes no uso informacional. Estes resultados estão disponíveis na Tabela 2.

Tabela 2 - RESULTADO POR TÓPICOS / TEMAS

Tópico	Quantidade	Quantidade (%)
Propósito de uso da informação	613	28,16%
Outros	522	23,98%
Compartilhamento da informação	509	23,38%
Criação de Significados	322	14,79%
Propósito de busca da informação	100	4,59%
Contexto	65	2,99%
Fontes de informação	25	1,15%
Tomada de decisão	21	0,96%
Total	2.177	100,00%

FONTE: A Autora (2023), com base nos dados da pesquisa.

Em sequência a esses tópicos apresentados, segue-se a criação de significado, sendo esse o conceito que mais se destaca dentro da categoria da necessidade de informação, com os 14,79% representando as principais dúvidas dos pacientes.

Em uma análise mais específica, direcionada aos elementos codificados que representam categorias terciárias, foi constatado que 78,43% dos elementos nomeados correspondem à percepção do vazio cognitivo/gap. Essa percepção se refere à sensação de que as pessoas experimentam quando encontram informações faltantes ou incompletas, buscando preencher essa lacuna de conhecimento. É um desconforto cognitivo que motiva o indivíduo a buscar mais informações para entender melhor o assunto em questão. Esse elemento está alocado na categoria de necessidade de informação, no entanto, não há dados sobre esse elemento em outras categorias.

Em referência a busca de informação, 41,53% estão alocadas em assuntos sobre políticas públicas. Outros destaques que integram a busca de informação referem-se aos elementos do problema individual e também os tipos de fontes de informação.

Os *posts* sobre uso da informação apresentam que 31,53% referem-se à geração de conhecimento e trocas de informações sobre experiências representam 26,04%. Dispostas na Tabela 3.

Tabela 3 - RESULTADO GERAL POR ELEMENTOS

Elemento	Busca de informação	Necessidade de informação	Uso da Informação
Acesso a serviços da seguridade social	0,00%	0,00%	1,06%
Adoecimento mental /emocional	1,69%	0,00%	0,00%
Aquisições materiais	0,00%	0,00%	5,23%
Condições do acesso a serviços de saúde	0,00%	4,90%	0,00%
Cultura	0,00%	3,43%	0,00%
Debates sobre problemáticas levantadas	0,00%	0,00%	4,25%
Discussões sobre acessibilidade	0,00%	0,00%	0,53%
Geração de conhecimento	0,00%	0,49%	31,53%
Informação que obtiveram êxito	0,00%	0,00%	1,77%
Informações úteis para acesso a serviços de saúde	0,00%	5,15%	0,00%
Instituições com serviços de referência.	0,00%	0,00%	3,10%
Interrupção ou abandono do tratamento	0,85%	0,00%	0,00%
Legislação	9,32%	0,00%	0,09%
Necessidades Psicossociais	0,00%	4,90%	0,00%
Orientações / ações para assistência dos pacientes	0,00%	0,00%	16,12%
Percepção do vazio cognitivo/ gap	0,00%	78,43%	0,00%
Políticas públicas	41,53%	0,00%	0,27%
Principais demandas dos pacientes	0,00%	2,70%	0,00%
Problema de nível individual, social e econômico	27,97%	0,00%	0,00%
Tipos de fontes de informação	17,80%	0,00%	0,35%
Tomada de decisão	0,00%	0,00%	9,65%
Troca de informações sobre experiências	0,85%	0,00%	26,04%
Total	100,00%	100,00%	100,00%

FONTE: a autora (2023), com base nos dados da pesquisa.

Em conclusão a essa análise, observaram-se três grupos (PRC, AVR e REC) os quais foram conduzidos em três categorias de comportamento informacional: necessidade, busca e uso de informação. O grupo PRC apresentou uma maior necessidade de informação, enquanto o grupo REC teve uma maior quantidade de publicações fora do tema. A categoria mais presente foi o uso de informação, com destaque para o compartilhamento e disseminação de informação. A criação de significado foi a subcategoria mais presente na necessidade de informação. Foi constatado que a percepção do vazio cognitivo/gap representou 78,43% dos

elementos nomeados na análise terciária. Em relação à busca de informação, o tema mais presente foi políticas públicas. A análise específica das categorias está detalhada nas próximas subseções.

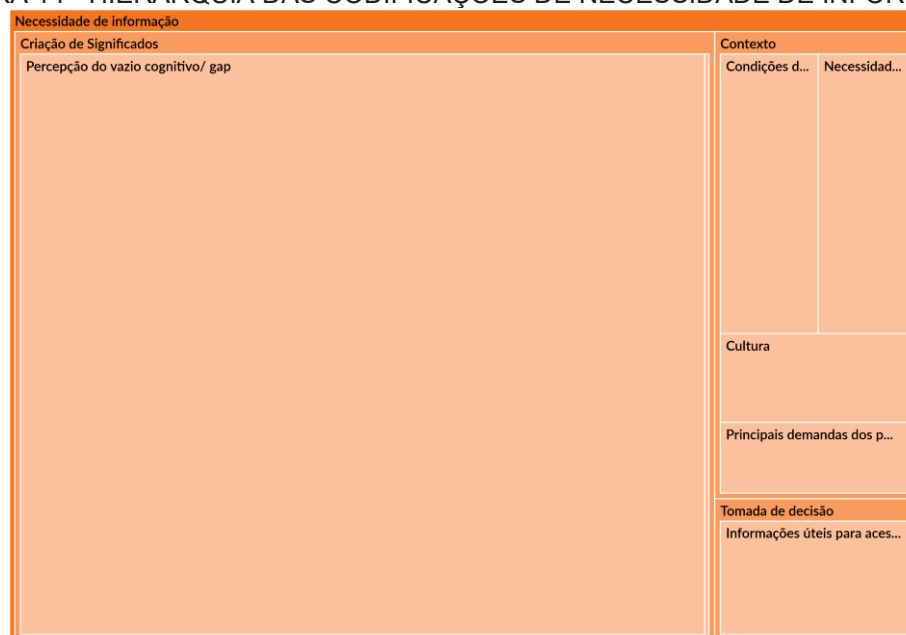
4.1.1 Necessidade de informação

Retomando as análises realizadas sobre os conceitos do comportamento informacional (DERVIN; NILAN, 1986; KUHTHAL, 1991; ELLIS, 1992; WILSON, 2000; CHOO 2003; LE COADIC, 2004; GASQUE; COSTA, 2010, ARAUJO, 2016) é possível sintetizar que a necessidade de informação vem de uma dúvida, uma lacuna e até mesmo o desejo inconsciente de localizar e obter informações, quando se tem uma necessidade há uma falta, esta falta é necessária para que se continue uma tarefa, muitas vezes, o próximo passo é buscar a informação faltante.

Le Coadic (2004) retomou e ressaltou as características da necessidade de informação sendo estas um impulso de ordem cognitiva, derivando assim de uma necessidade fundamental do contexto, portanto, são indissociáveis desse contexto, também, tendem a ser mutáveis conforme a aquisição de novos conhecimentos.

Dessa forma, ao identificar as necessidades informacionais dos pacientes renais que participam de grupos de saúde no Facebook, foi possível perceber que suas principais demandas estão voltadas: “Percepção do vazio cognitivo / gap” expressos na FIGURA 14.

FIGURA 14 - HIERARQUIA DAS CODIFICAÇÕES DE NECESSIDADE DE INFORMAÇÃO



Fonte: Elaborada pela autora (2023), com auxílio do Software NVivo

Observou-se que a necessidade de informação mais incisiva nos grupos é sobre os exames e interpretações destes, assim como muitas dúvidas surgem no *feed* com preocupações com esses resultados. Os exames citados são referentes ao quadro clínico renal, sendo: Cintilografia, Creatinina e Urina. A maior parte apenas publicou imagens de dados dos resultados.

As interações que exemplificam essa categoria são:

AVR: Boa noite! Alguém sabe me informar se o painel 28% é bom ou ruim?
 PRC: lendo alguns posts fico assustado como a desinformação sobre nossa doença chega ao extremo de um colega estar com filtração reduzida a quase o nível da falência total renal que é considerada 15 ml/min e seu médico dizer que fora isso os exames estão todos normais. a que absurdo ainda chegando diante das novas tecnologias e da era da informação.
 REC: Bom dia fiz esse exame ontem e deu esse resultado é vo volta com a médica só dia 10, mas estou sentindo muita dor será q devo ir no hospital?

Em relação às postagens que falam sobre a Doença Renal Crônica (DRC), foi constatado que as interações também são expostas em forma de dúvidas semelhantes às postagens dos exames. O conteúdo destas postagens envolve perguntas sobre as principais causas da DRC, a incompreensão do quadro clínico, a DRC na intensificação de outras doenças. Constatou-se também questionamentos sobre a condição do paciente renal ser considerado deficiente físico, para que possam ter os mesmos direitos, devido à cronicidade da IRC.

AVR: Você é Paciente Renal? Conhece alguém que faz hemodiálise? Apenas tem curiosidade?
 PRC: Boa noite a todos, tem alguém no grupo que identificou por meio de Ressonância Magnética sem contraste algum grau de Insuficiência Renal? alguma doença Renal Crônica? alguma alteração no exame? obrigado a quem poder me ajudar.
 PRC: Pessoal, na doença renal crônica, o rim diminui de tamanho?
 REC: Alguém com doença renal crônica pegou covid como foi acho que estou contaminada sou drc e tenho doença autoimune.

Sobre o tratamento são citados a hemodiálise, diálise peritoneal, transplante renal, bem como, uma nova modalidade também foi discutida, a hemodiafiltração, assim, são relatadas questões relacionadas ao desconforto destes tratamentos, levando a busca de informação no sentido de aceitação do que sentem, e até mesmo a troca de modalidade da hemodiálise.

AVR: Boa noite hj eu fiz interno na máquina de diálise peritonial sente um incômodo na retirada do líquido é normal?

PRC: Oi pessoal, boa noite! Faço hemodiálise por cateter, porém hoje algo está diferente. Terminei a sessão às oito, cheguei em casa e me senti diferente; coração disparado, parece que vai sair pela boca, e não estou nervosa. O que pode ser?

REC: Tem alguma esperança de vir a cura para os rins e livrarmos da hemodialise

Em maior parte dos casos o tratamento é realizado por hemodiálise, com base nesses relatos observou-se que a hemodiálise é um tratamento doloroso. Assim os relatos sobre as trocas de modalidade vêm em forma de dúvidas sobre procedimentos, em relação à troca para a diálise peritoneal e desejo de realizar o transplante.

AVR: Alguém, sabe me dizer se existe, três tipos de hd, por favor

PRC: Oi pessoal! Alguém daqui foi transplantado por doador vivo voluntario? Sabe como funciona? Me conte um pouquinho da experiência

REC: Faço hemodiálise no hospital 3 vezes por semana há um ano, estou pensando em solicitar a diálise peritoneal, vcs sabem me dizer se vale apena? Qual a opinião de vcs?

A necessidade de informações sobre a alimentação refere-se a questões de dieta, receitas, suplementação e também sobre o consumo de líquidos, como água, bebidas alcoólicas e chás, alguns dos comentários que exemplificam estas necessidades são:

AVR: Oi pessoal boa noite alguns de vcs toma alguns suplementos alimentar? E si toma, qual é?

PRC: Quem tem problemas renais pode tomar suco de com gengibre

PRC: Alguém aqui, com restrição severa, de potássio e de sal, com creatinina alta, faz hemodiálise? O que comem? Meu pai, com 71 anos, hipertenso, começou a fazer hemodiálise, está anêmico 🤔😓

REC: Bom dia gente! Sou [...] tenho [...] anos, sou renal crônica essa semana descobri que só tenho 36% dos rins estou desesperada procurando o que posso comer, pois as pesquisas só aparecem o que não pode, estou com potássio e fósforo alto além de ser diabética hipertensa com sequelas de AVC, estou procurando ajuda com vocês pois estou desesperada.

Tenho que fazer refeições de 3 em 3 horas não sei o que comer de café da manhã não sei se posso comer arroz se posso comer um macarrão e etc. Se alguém puder me ajudar agradeço muito

As questões apresentadas em relação à medicação envolvem confusão por lacunas sobre essas medicações e para que servem, quais os efeitos colaterais, demonstrando assim, a necessidade em saber mais sobre estas medicações

prescritas, para que estão sendo receitadas, e quais os seus efeitos (o AVR não expressou essa necessidade em específico), conforme ilustra o post:

PRC: "Quais os efeitos do Sevelamer no corpo?! meu intestino fica uma bagunça"

PRC: Alguém toma carbonato de cálcio 500 mg? Pra q serve?

REC: Boa noite pessoal! Podemos tomar paracetamol para dor de cabeça. Estou em dúvida

Dúvidas em relação aos benefícios também são apresentadas como necessidades de orientações em relação a assuntos de trabalho, aposentadoria, benefícios assistenciais.

PRC: Alguém aqui não aguentou mais trabalhar e está recebendo algum benefício? Como fizeram? Agradeço qualquer informação que me ajude.

PRC: Alguém aqui conseguiu afastamento do INSS⁸?

REC: Bom dia! Alguém conseguiu algum benefício pelo Loas⁹?

As necessidades de informação variam conforme o avanço da doença e a vontade de mudança. Assim, percebe-se que essas interações resultam na falta de informação sobre a doença, principalmente a respeito de exames e seus resultados que indicam a condição atual da saúde. As principais necessidades estão expostas conforme o Quadro 5.

Quadro 5 - SÍNTESE DAS NECESSIDADES DE INFORMAÇÃO

Necessidade de Informação	Especificações
Exames	Interpretação dos resultados de exames, Cintilografia, Creatinina, Urina
Doença Renal Crônica	Principais causas, quadro clínico, intensificação de outras doenças, deficiência física, direitos
Tratamento	Hemodiálise, diálise peritoneal, transplante renal, desconforto, mudança de modalidade
alimentação	Dieta, receitas, suplementação, consumo de líquidos
Medicação	Confusão e lacunas sobre medicações, efeitos colaterais
Benefícios	Orientações sobre trabalho, aposentadoria, benefícios assistenciais

Fonte: A autora (2023), com base nos dados da pesquisa.

⁸ Instituto Nacional do Seguro Social

⁹ Lei orgânica da assistência social, Lei nº 8.742/93, dispõe sobre a organização da Assistência Social e dá outras providências.

(https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8742.htm)

Desta forma, observaram-se dúvidas que os pacientes manifestam após o diagnóstico, envolvendo questões como: o que fazer a partir disso? Qual é um bom resultado para o exame? Qual o melhor método de tratamento? O que comer? Também, a não aceitação desse processo de adoecimento é observada, pois alguns relatam o desejo de um rim, o desejo de transplantar e a indignação por não terem descoberto precocemente.

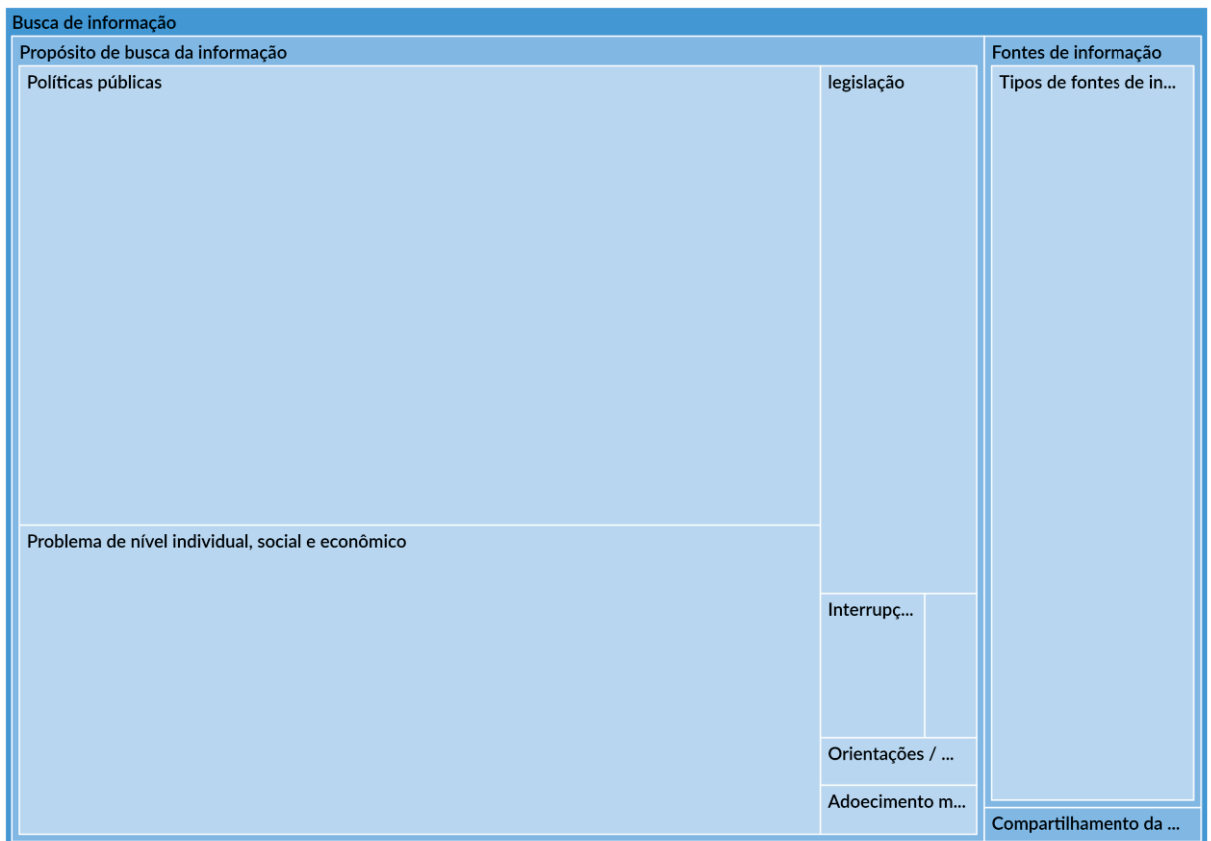
4.1.2 Busca de informação

Choo (2006) identifica a busca de informação como o processo em que o indivíduo se engaja decididamente em busca de informações úteis para mudar seu estado de conhecimento. Da mesma forma, Wilson (1999) discorre sobre essas etapas, que podem ser intencionais ou não, formais ou informais, assim como Case (2007, 2016) exemplifica que a busca pode ser consciente e ativa (com esforço para encontrar a informação) ou passiva (encontrando a informação sem estar buscando exatamente por ela, "rodeando o assunto").

Desta forma, os participantes que ingressam no grupo já estão em movimento em busca de informação. Foi possível observar que grande parte dessa busca é passiva, uma vez que nem sempre os participantes expressam exatamente o que procuram, mas sim, questões que cercam a temática.

A busca da informação foi analisada pelo critério de engajamento por meio da necessidade de informação, busca por soluções das necessidades expressadas anteriormente. A maior concentração de busca de informações é sobre políticas públicas, problemas individuais, sociais e econômicos e a busca por fontes digitais alternativas de informações, conforme o FIGURA 15.

FIGURA 15 - HIERARQUIA DAS CODIFICAÇÕES DE BUSCA DE INFORMAÇÃO



Fonte: A Autora (2023), a partir dos dados da pesquisa, com auxílio do Software NVivo

Descrevendo as interações em relação às políticas públicas, estas são expressas em forma de engajamento, e até mesmo, informando outras fontes de informações, os assuntos são referentes a: consultas públicas, em específico às SCTIE/MS¹⁰ N° 111, N° 112, N° 114 de 2021, Conitec/SCTIE¹¹ N° 10/2022 e N° 48/2022, legislações sobre pacientes transplantados, acesso à direitos como bilhete único, conforme as interações:

AVR: "CONTAMOS COM A SUA CONTRIBUIÇÃO! Novo Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas do Distúrbio Mineral Ósseo na Doença Renal Crônica. Consulta Pública nº 10, a fim de receber contribuições da sociedade civil, pacientes, profissionais de saúde e interessados no tema estará disponível de 28.03.22 à 18.04.22. Clique no link abaixo:
<http://conitec.gov.br/consultas-publicas>"

¹⁰ <https://brasilsus.com.br/wp-content/uploads/2021/12/conspublic111.pdf>
https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sctie/2021/cop0112_24_12_2021.html
<https://brasilsus.com.br/wp-content/uploads/2021/12/conspublic114.pdf>

¹¹ <https://www.gov.br/participamaisbrasil/consulta-publica-conitec-sctie-n-10-2022>
<https://www.gov.br/participamaisbrasil/consulta-publica-conitec-sctie-n-48-2022-tecnico-cientifico-dapagliflozina>

PRC: Atenção! Paciente Renal e Tx MG Mobilização Projeto de lei Estadual Direitos SOCIAIS, por favor o contato no privado
 REC: A Conitec (Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologia no Sistema Único de Saúde - SUS), abriu consulta pública para avaliação da incorporação de um novo medicamento - Dapagliflozina - para o tratamento da Mais Doença Renal Crônica no SUS. Sua opinião nesta consulta é importante. Acesse: <https://www.gov.br/participamaisbrasil/consulta-publica-conitec-sctie-n-48-2022-tecnico-cientifico-dapagliflozina.#SBN>
 Consulta Pública #DRC #SUS #Medicamento #Tratamento

Em relação às políticas públicas, também foram levantadas informações sobre as pessoas com deficiência incluindo os pacientes com insuficiência renal crônica até mesmo a discussão sobre a criação de um estatuto para a pessoa transplantada e maior participação das mulheres na política.

Como a observação foi voltada ao comportamento informacional, existe uma linha tênue entre os elementos encontrados, pois alguns dos problemas de nível individual observados nas postagens, também envolvem e permeiam o contexto de melhorias das políticas públicas, repasses de recursos, ampliação dos programas de transferência de renda para atender melhor o público que realiza um tratamento de uma doença crônica, essas características são percebidas nos *posts*:

AVR: Vamos lá galera compartilha na sua time LINE, interesse de todos!!!
 Diga não a falta de medicação!!!
 PRC: RECORDTV.R7.COM 140 mil brasileiros correm o risco de ficar sem hemodiálise no Brasil.
 REC: Boa tarde tenho uma amiga transplantada q está precisando de CICLOSPORINA pq está em falta no nosso estado se alguém tiver algumas doses sobrando q queira doar por favor Entre em contato comigo [...] ZAP ela tem pouco tempo de transplante. A gente passa tanto tempo na máquina quando consegue o tx falta remédio.

Conforme pode ser observado nos relatos, os assuntos envolveram a falta de medicação, o risco em ficar sem hemodiálise, risco em afetar o transplante. Referente a esses problemas são citadas a falta de reajuste na Tabela do SUS, falta de soro necessário para a realização da hemodiálise, com essas indignações ocorrem atos e manifestações por parte dos pacientes em referência a esses problemas.

PRC: Muito triste os nós (sic) transplantados estamos passando
 REC: O [...], presidente da [...]. já está engajado na campanha "Vidas Importam. A Diálise Não Pode Parar". Ele deu seu depoimento explicando a situação da diálise no país. Quer se mobilizar também? Grave um vídeo contando sua história nos marcando e usando a #dialisenaopodeparar. Se preferir, mande o vídeo para nossa página que postaremos em nossas redes

Em complemento, às informações relatadas se relacionam a união entre os membros para que se resolvam alguns problemas. Entretanto, outro ponto a se destacar são as fontes de informação, sendo estas o recurso importante para encontrar as respostas que procuram. Assim, alguns membros dos grupos solicitam outras fontes de informação para trocar maiores referências sobre um assunto específico dentro do que estão buscando, além de serem sujeitos interagentes recebendo informações de forma passiva de outras fontes de informações como: grupo do Whats app, grupos WhatsApp separados só para mulheres, canais do Telegram, outras páginas complementares do Facebook, aplicativo para o controle da doença, canais do Youtube, emissoras de televisão, descritas em:

AVR: Esse grupo é só pra mulheres, quem desejar entra só clica e entra meninas e seram (sic) bem vindas !!!
PRC: Alguém tem grupo wastasap (sic) sobre doença renal para mim colocar?
REC: Meu nome é [...] faço hemodiálise a 10 meses gostaria muito de poder participar do seu se possível. meu [...]

Dessa forma, essas buscas são complementos das necessidades de informação como passo subsequente, nesse caso, os pacientes renais, expressam uma necessidade de melhorias nos serviços, estão em tratamento, portanto, quais as condições desse atendimento? Quais outras fontes podem ser acessadas para ter as necessidades atendidas? E como resolvem os problemas que colocam em risco o tratamento?

4.1.3 Uso de informação

O uso da informação representa a incorporação da informação ao conhecimento e pode ser medida ao ser transmitida ou ao influenciar uma tomada de decisão. (SOUZA, 2020; CHOO, 2006; GASQUE, 2008; MACHADO; BARBOSA, 2018).

Desta forma, ao observar os elementos nos grupos foi possível verificar as informações apresentadas, subsidiando, em maior parte, a geração de conhecimento, as orientações para ações à assistência de pacientes a respeito da doença renal crônica, conforme a FIGURA 16.

FIGURA 16 - HIERARQUIA DAS CODIFICAÇÕES DE USO DA INFORMAÇÃO



Fonte: A Autora (2023), a partir dos dados da pesquisa, com auxílio do NVivo

A geração do conhecimento é um dos fatores que contribuí para que os pacientes sejam aderentes ao tratamento, à medida que ganham confiança sobre os procedimentos em que estão realizando, bem como, a aceitação desse processo (PEREIRA NETO; BARBOSA; SCHWARTZ 2019; SOARES, STENGEL, 2021). Os assuntos observados referem-se às modalidades de tratamentos, dicas para o bem estar, recomendações de profissionais de saúde, incentivo à realização de exames preventivos, recomendações de canais do Youtube, do Instagram e de páginas do Facebook.

As postagens abaixo ilustram o que foi observado:

AVR: Os rins são os órgãos responsáveis pela eliminação de toxinas através de um sistema de filtração, pela regulação da formação do sangue e dos ossos, controle da pressão sanguínea, além do equilíbrio do balanço químico e de líquidos do corpo.

Cuide de seus rins! 😊 Faça o EXAME de CREATININA...

PRC: O que é hemodiafiltração?

HDF

NEFROCLINICAS.COM.BR

Hemodiafiltração: O que é, como funciona, quais os benefícios e indicações? – NefroClínicas

REC: Lembrando, que o paciente tem o direito de escolha dos tratamentos na insuficiência renal crônica. Busque por mais informações, converse com os multiprofissionais de saúde de sua clínica.

PRC: Com certeza você já ouviu falar em Transplante Renal, não é mesmo? Pois bem, vamos explicar para você de forma resumida como ele funciona.

No transplante renal, um rim saudável de uma pessoa viva ou falecida é mais doado para um paciente que tem Doença Renal Crônica avançada por meio de uma cirurgia, esse rim é implantado no paciente e passa a exercer as funções renais. 🏠

O transplante renal é considerado a alternativa mais completa de substituição da função renal, tendo como principal vantagem a melhor qualidade de vida do paciente.

É importante destacar que novas modalidades de tratamento são apresentadas, portanto, os grupos representam a oportunidade de geração de conhecimento e a atualização do conhecimento já existente, como é o exemplo da Hemodiafiltração.

A Hemodiafiltração é um novo tratamento dialítico, mais eficiente, pois “remove mais toxinas do que na hemodiálise convencional”. Dessa forma, resulta em índices reduzidos de inflamação, desnutrição, anemia, assim como riscos cardiovasculares, tendo como exemplo a insuficiência cardíaca (PEREIRA; FERREIRA; HELAEHIL; MILAGRES 2018, p. 26).

AVR: A indicação de iniciar esse tratamento é feita pelo nefrologista, que também avalia o organismo do paciente. Se você deseja optar pela diálise peritoneal, converse com seu médico! #dialiseperitoneal

AVR: A doença renal crônica é bem silenciosa e, às vezes, os sintomas podem ser confundidos com outras doenças. Mas os sinais mais comuns são: inchaço, falta de apetite, enjoos, mais fraqueza, dores no estômago e alterações na urina, como a presença de sangue ou espuma.

A diabetes não controlada pode ocasionar a falência renal e até a necessidade de hemodiálise. Por isso é importante ficar atento e seguir as orientações de seu médico.

#astrazeneca #fenapar #diabetes #prevenção #doencarenal#creatinina

PRC: Boa noite a todos, essas informações podem ajudar a muitos, junto com uma dieta anti inflamatória, boa alimentação, e alguns suplementos que estão cientificamente comprovados se pode ter uma boa qualidade de vida.

VIDASSEMGLUTEN.BLOGSPOT.COM

Os rins e o glúten

alguns destaques para outras funções dos rins, além do filtro.

REC:

1. Exame de creatinina
2. Hábitos saudáveis
3. Dieta balanceada
4. Exercícios físicos
5. Divulgar a campanha #ADialiseNaoPodeParar

São as dicas do médico nefrologista [...] presidente da [...], neste #DiaMundialDaSaúde

REC: A Doença Renal Crônica e a Insuficiência Cardíaca estão estreitamente relacionadas! Vale ressaltar que ambas as doenças estão

relacionadas aos mesmos fatores de risco. Atualmente, no Brasil, as principais causadoras de doença renal crônica são diabetes e a hipertensão arterial. Estima-se que os pacientes renais possuem 10x mais chance de falecer devido a infarto no miocárdio. Dessa forma, o acompanhamento com médico nefrologista e cardiologista é extremamente importante. Previna-se!

Após esta explicitação é possível perceber as práticas do uso da informação em forma de interconexões subsidiando ações para continuidade de atividades, assim como dissertado por Talja e Nyce (2015). Foi observado que essas práticas são voltadas ao uso com o compartilhamento de informações de demandas das necessidades de informação, assim cumprindo a função de compartilhar o conhecimento.

Os resultados para compartilhamento da informação integram a categoria de uso da informação, portanto, é identificado como um ato voluntário, tendo a intenção em disponibilizar informações às pessoas, demonstrando assim a vontade do emissor no sentimento de querer compartilhar.

Para que o compartilhamento de informação obtenha êxito deve seguir elementos de: (i) linguagem comum, (ii) contato direto estabelecido pelo convívio gerando a confiança mútua, (iii) cultura, interesses e experiências em comum, (iv) status do possuidor do conhecimento, pois, “as pessoas julgam a informação e o conhecimento que obtém com base em quem os transmite” (DAVENPORT; PRUSSAK, 1998, p. 21; WILSON, 2010).

A confiança e relação de proximidade são características que fortalecem as trocas de informação. Wilson (2010) explica que o compartilhamento da informação é mais efetivo em grupos menores de pessoas. Sobre essas as trocas de experiências:

AVR: Sou renal crônico há dois anos

PRC: "Eu, quando fazia diálise, troquei de clínicas 4 vezes, porque quem manda em minha saúde e bem estar, sou eu. já cheguei a levantar da maca na sala de cirurgia e ir embora, porque o médico não quis me ouvir. nós somos o responsável por decidir o que fazer com nosso organismo

PRC: "Vamos focar em aprendizado e esperança também.

PRC: "Quem aqui, foi agraciado por se descobrir "" NA FASE INICIAL DE PERDAS RENAIIS "": ACORDE a tempo * nossa nefrologia age desrespeitando nossa biologia natural, aí está o motivo de seguirem para a fase crônica.

" acordem enquanto a tempo, corram atrás de como funciona seu organismo e onde os seus rins estão envolvidos. Porque não proporcionar ao organismo o que o rim não está proporcionando a contento? agora as idiotices: reduza proteínas radicalmente, pode continuar com carboidratos,

you have to accept the progression, not as to reverse the picture, are examples of some idiotic.

researching and being attentive in which the prejudices to the organism are lacking or exceeding some element responsible for the homeostasis of the organism you will reverse the picture.

* this is valid for durability and maintenance of your transplant also ""

REC: "Good day people!

Who makes HDF here please manifest with your experiences, please."

In complement, observe that some groups analyzed obtained more precise information in relation to their needs and to the information searched. Or in other words, there was compatibility between the information shared and the initial needs, just as the subjects of the searches. In addition, members of the groups called attention to the campaigns and share about kidney transplant, sensitizing people about the importance of this issue.

AVR: To be a donor of organs, the first step is to communicate with the family. Only the family can authorize the procedure after the declaration of brain death.

#apar #prefeituradeflorianópolis #doaçãodeorgãos #doe #salvevidas #doação #doar #doevida.

PRC: Many are waiting for your SIM to be able to continue. Pranks on the part of rsrs. But only those who are in the queue know how long the wait is for this connection!

Do not forget to talk with your family about the issue "organ donation".

#apar #prefeituradeflorianópolis #doacaodeorgaos #doeorgaos#doevida"

REC: "Only your family will be able to authorize the donation, for this the importance of talking about the issue.

#apar #prefeituradeflorianópolis #doacaodeorgaos #doeorgaos #doevida"

It is highlighted that some posts observed expressed the difficulty in being in the queue for transplant, since, as there are factors of compatibility, the waiting time varies from person to person.

As demonstrated in this section of results, these presented a need, search and use of information, were indicated informational gaps of renal patients who participated in the three groups analyzed, both in terms of access, or not, to information, services, rights and other needs caused by the disease.

Thus, the needs found refer to: clarifications about exams that involve the clinical picture, food restriction and of fluids, diets, supplementation, function of medications and their inevitable symptoms, and which of these symptoms are considered outside the normality in treatment, which are the

modalidades de tratamento existentes, quais são as principais causas da DRC, o que causa essa doença, como funciona a lista de transplante, e quais são os direitos dos pacientes renais crônicos.

As características referentes à busca de informação demonstram um comportamento passivo, pois nem todos os pacientes que participam dos grupos realizam publicações. Isso indica que há uma busca por aprofundamento sobre a doença, tratamento e cuidados diários. Além disso, os pacientes se engajaram em discussões sobre consultas públicas, sugestões de legislações, falta de medicação, risco de falta de hemodiálise, risco de afetar o transplante e problemas decorrentes da falta de reajuste da Tabela SUS.

A partir desses resultados, percebe-se que o comportamento informacional dos pacientes renais inseridos nos grupos é predominantemente direcionado ao uso da informação. Eles colaboram como um todo para subsidiar informações aos membros, conseqüentemente, proporcionam a geração do conhecimento. Por meio desse uso da informação, diversas informações são compartilhadas, sustentando a tomada de decisão.

Além disso, a categoria “outros” pode ser tratada como ruído ou ausência de informação (PINHEIRO; BRITO, 2014). Isso significa que os resultados incluídos nessa categoria dizem respeito a informações não relacionadas à doença, e alguns participantes dos grupos podem ter motivações que fogem ao escopo do interesse em comum para o qual o grupo foi criado. Portanto, essas informações não foram analisadas, mas podem fornecer subsídios para estudos futuros. Essas observações serão aprofundadas na próxima seção com as considerações finais.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Esta pesquisa buscou discutir o comportamento informacional no campo da saúde, mais especificamente em relação a pacientes com Insuficiência Renal Crônica nos grupos do Facebook, utilizando como metodologia a Netnografia.

Para tanto, o presente estudo abrangeu a análise de três grupos do Facebook que englobam pacientes que estão passando por algum tipo de tratamento renal. Esses grupos têm como objetivo principal a troca de informações sobre a doença e o tratamento. Esta transmissão da informação, portanto, envolve os participantes que fornecem respostas às dúvidas e demais demandas, além de oferecer apoio moral, emocional e até mesmo financeiro. Os participantes também mobilizam informações estimulando atividades políticas visando à efetivação dos direitos já existentes e à conquista de novos direitos.

A análise do comportamento informacional foi desmembrada em quatro objetivos específicos, os quais são retomados a seguir. O primeiro objetivo refere-se a identificar as necessidades de informação dos pacientes renais que participam de grupos do Facebook.

Partindo deste objetivo, observou-se que diversos pacientes chegam aos grupos para sanar dúvidas sobre assuntos do tratamento. Neste sentido, identificou-se que os pacientes sentem a necessidade de informação a respeito de esclarecimentos sobre exames, alimentação, dietas, ingestão de líquidos, suplementação, medicações e seus efeitos adversos, as modalidades de tratamento, quais as principais causas da DRC, quais são os direitos dos pacientes renais crônicos, entre outras conclusões citadas.

Ainda em relação ao primeiro objetivo, também foram identificadas dúvidas sobre assuntos do trabalho, renda, aposentadoria e benefícios assistenciais. Assim, cabe à discussão sobre a inclusão dos profissionais de saúde e gestores de informação na elaboração de informações, de uma forma clara, acessível e com linguagem adequada para que possa contribuir para sanar as dúvidas e necessidades desses pacientes.

No entanto, essa realidade só será concretizada com recursos humanos em quantidade adequada nas clínicas e hospitais, pois a realidade aponta para o desfalque deste recurso, com profissionais sobrecarregados de demandas comprometendo a qualidade das orientações. Em consequência, os profissionais de

saúde acabam reproduzindo práticas tecnicistas, emergentes no contexto capitalista de acumulação e lucro, ao contrário dos serviços de qualidade.

Ademais, os serviços públicos são constantemente ameaçados com o neoliberalismo, que além da intenção em privatizações, ainda prevê os mínimos sociais, ou seja, políticas pobres para pessoas pobres, com o mínimo de repasses financeiros, o mínimo de estrutura, o mínimo de informação, o mínimo de assistência.

A mudança desse cenário permanece imutável, pois os governantes, muitas vezes, governam em prol de interesses próprios e não da população. Percebe-se como uma saída, o fortalecimento de conselhos de políticas públicas, estes que aprovam os planos, orçamentos, fiscalizam. Esse fortalecimento só é possível com a plena e acessível ampliação da informação.

O segundo objetivo foi identificar os principais assuntos e fontes buscados por pacientes renais que participam dos grupos de saúde no Facebook. Com base na análise foi possível observar que grande parte dessa busca é passiva, já que nem sempre é expressamente declarado o que se busca. Foi notado que diversas demandas das necessidades são apontadas nas buscas. Os pacientes, portanto, expressam a vontade de aprofundamento sobre a doença e tudo que está relacionado na melhoria da qualidade de vida, até mesmo na prevenção antes de chegar ao tratamento.

Além disso, buscam por soluções sobre políticas públicas, problemas individuais, sociais e econômicos e por fontes digitais alternativas de informações. É possível descrever as interações na forma de engajamento em prol de resoluções desses problemas com: consultas públicas, sugestões de legislações, o transtorno da falta de medicação, o risco em ficar sem hemodiálise, risco em afetar o transplante, a falta de reajuste da Tabela SUS. Assim sugerem a criação de estatutos da pessoa transplantada e do paciente renal crônico.

Pautas semelhantes a esta estão presentes nos questionamentos sobre a pessoa com deficiência, pois pacientes com doenças crônicas estão inclusos no rol de direitos da população com deficiência, porém os pacientes renais exprimem ser tratados em sua particularidade.

A participação das mulheres na política também é objeto de atenção, visto que sua presença em cargos de poder é desigual, fruto de uma sociedade machista que se concentra na figura do patriarcado. É interessante ressaltar que, na busca

por fontes de informação, são solicitados grupos de WhatsApp segmentados somente para mulheres.

O terceiro objetivo foi destinado a verificar as práticas de uso da informação de pacientes renais que participam de grupos de saúde no Facebook. Observaram-se as práticas por meio dos propósitos do uso dessa informação, representadas em maior parte a favor da geração de conhecimento, subsidiando ações para continuidade de atividades e tratamento. Estas também, são expressas em orientações para assistência aos pacientes, com dicas para o bem-estar, prevenção, recomendações de profissionais de saúde e outras fontes de informações.

É importante destacar que as modalidades de tratamento foram relatadas novamente, porém com a característica de atualização, assim, representam práticas para a geração de conhecimento e a atualização do conhecimento já existente, como por exemplo, a Hemodiafiltração. Este é um tratamento novo, e ainda pouco discutido, porém é relatado como mais eficiente. Em contrapartida, foi relatado que a hemodiálise é um tratamento doloroso, com maiores efeitos colaterais, ainda assim, outros meios menos agressivos não são amplamente divulgados permitindo a devida aderência.

Por fim, o quarto objetivo consistiu em mapear quais as principais informações compartilhadas por pacientes renais que participam de grupos de saúde no Facebook. Essas informações disseminadas visam, em parte, responder às demandas iniciais de necessidade de informação, fortemente reconhecidas nas trocas de informações sobre experiências.

As informações que foram compartilhadas subsidiam a tomada de decisão e são expressas prioritariamente em campanhas de incentivo à doação de órgãos, pois como os pacientes descrevem, "Transplantar é como ganhar na loteria" (REC, 2023) e "Acho que alguém está roubando a fila de transplante" (AVR, 2023), essas expressões representam a dificuldade para conseguir transplantar, assim como a falta de credibilidade nas políticas públicas. Mostram também, os efeitos da disseminação de notícias falsas (*Fake News*), da desinformação e da deturpação das notícias em diversas mídias, bem como a falta de confiança na legislação devido às questões políticas contextuais.

Observou-se, ainda, que as trocas de experiências se referem a assuntos relativos ao bem-estar dos pacientes, o que pode contribuir para a motivação dos membros na superação das dificuldades.

Acredita-se que objetivo geral da pesquisa foi alcançado, tendo em vista a concretização dos objetivos específicos. A análise do comportamento informacional de pacientes renais crônicos em grupos do Facebook, utilizando-se a netnografia, trouxe à luz a cultura desses grupos em relação às informações sobre a doença. Além disso, abriu caminho para outros estudos que tenham como foco compreender como ocorrem as interações virtuais em busca de informações e conhecimentos para o atendimento das suas necessidades. Do ponto de vista metodológico, a netnografia é uma possibilidade de análise das redes sociais digitais e acredita-se que estudos desenvolvidos, com o olhar netnográfico, no Programa de Pós-Graduação em Gestão da Informação podem trazer contribuições significativas para a área.

Em relação às limitações para realização do estudo, cabe apontar que a etapa de solicitação da permissão de entrada da pesquisadora, nos grupos do Facebook, atrasou o desenvolvimento da pesquisa. Outro fator limitador foi em relação à netnografia, especificamente ao procedimento de verificação e refinamento, que requer a volta ao campo para uma nova onda de coletas, porém devido a previsão do término desta dissertação, não foi possível de ser executado.

Cabe destacar que a realização deste estudo, por uma Assistente Social, possibilitou refletir sobre a importância da interdisciplinaridade das pesquisas no Programa de Pós-Graduação em Gestão da Informação. A interdisciplinaridade também possibilita que métodos de outras áreas contribuam para se obter novas informações; utilizar modelos diferentes para atingir um objetivo; ampliar perspectivas; resolver problemas concretos; ou tomar decisões mais assertivas.

Acredita-se que o conhecimento adquirido durante o mestrado será utilizado na prática social e acadêmica. A contribuição a estes dois campos, social e acadêmico, também decorre da intenção da mestrandia em aplicar, nas organizações, os conhecimentos adquiridos no processo da pesquisa, com olhar na importância da utilização do comportamento informacional para gerar informações mais adequadas às necessidades informacionais das pessoas com a doença renal crônica.

Por fim, observou-se um número significativo de informações disseminadas nos grupos que não pertencem à temática sobre a doença. Nesse sentido, seria interessante realizar um estudo para entender se as informações são filtradas, se há

critérios de aceitação, se os administradores monitoram por exemplo, as informações falsas.

Em complemento aos estudos futuros, é importante mencionar as necessidades informacionais não atendidas, com a sugestão de investigar "Como ocorre o processo informacional no diagnóstico de pacientes renais". Isso visa verificar como esses pacientes são orientados sobre a doença e como são preparados para a rotina de tratamento. Além disso, são necessários estudos que abordam a relação entre gestão de recursos humanos e qualidade do atendimento em saúde, considerando aspectos como treinamento, capacitação e condições de trabalho dos profissionais.

REFERÊNCIAS

- ALCALDE, P. R.; KIRSZTAJN, G. M. Expenses of the Brazilian Public Healthcare System with chronic kidney disease. **Brazilian Journal of Nephrology** [online]. 2018, v. 40, n. 2 pp. 122-129. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/2175-8239-JBN-3918>. Acesso em: 4 ago., 2022,
- ALMEIDA, A. C. **A cabeça do brasileiro**. 2. ed. Rio de Janeiro: Record, 2007
- ALMEIDA, F. R.; MARQUES, M. B. O impacto social da informação: a prestação do serviço de informação à comunidade. **Páginas A&B, Arquivos e Bibliotecas (Portugal)**, n. Especial, p. 3-19, 2017. Disponível em: <http://hdl.handle.net/20.500.11959/brapci/69586>. Acesso em: 15 abr. 2022.
- ARAÚJO, C.A.Á. Um mapa dos estudos de usuários da informação no Brasil. Em *Questão*, v. 15, n. 1, pág. 11-26, 2009. Disponível em: <https://seer.ufrgs.br/index.php/EmQuestao/article/view/9317>. Acesso em: 19 abr. 2023.
- ARAÚJO, C. A. Á. Abordagem interacionista de estudos de usuários da informação. **Ponto de Acesso**, v. 4, n. 2, p. 2-32, 2010. Disponível em: <https://periodicos.ufba.br/index.php/revistaici/article/view/3856>. Acesso em: 17 abril 2022.
- ARAÚJO, C. A. Á. Paradigma social nos estudos de usuários da informação: abordagem interacionista. **Informação & Sociedade: Estudos**, v. 22, n. 1, p. 145-159, jan./abr. 2012. Disponível em: https://www.brapci.inf.br/repositorio/2015/12/pdf_d6ab172dde_0000012706.pdf. Acesso em: 17 abril 2022.
- ARAÚJO, C. A. Á. Imaginação e sociabilidade: novos conceitos para o estudo de usuários da informação. In: ENCONTRO NACIONAL DE PESQUISA EM CIÊNCIA DA INFORMAÇÃO, 16., 2015, João Pessoa. **Anais eletrônicos**. João Pessoa: UFPB, 2015. Disponível em: <http://www.ufpb.br/evento/lti/ocs/index.php/enancib2015/enancib2015/paper/viewFile/2981/1045>. Acesso em: 17 abril 2022.
- ARAÚJO, C. A. Á. Estudos de usuários da informação: comparação entre estudos de uso, de comportamento e de práticas a partir de uma pesquisa empírica. **Informação em Pauta**, v. 1, n. 1, p. 61-78, 30 jun. 2016. DOI: <https://doi.org/10.32810/2525-3468.ip.v1i1.2016.2970>
- ARAÚJO, C. A. Á. Estudos de usuários conforme o paradigma social da ciência da informação: desafios teóricos e práticos de pesquisa. **Informação & Informação**, v. 15, n. 2, p. 23-39, 2010. DOI: [10.5433/1981-8920.2010v15n2p23](https://doi.org/10.5433/1981-8920.2010v15n2p23) Acesso em: 14 abr. 2022.
- BAPTISTA, S. G.; CUNHA, M. B. Estudo de usuários: visão global dos métodos de coleta de dados. **Perspectivas em Ciência da Informação** [online]. 2007, v. 12, n.2

Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1413-99362007000200011>. Epub 08 Out 2007. ISSN 1981-5344. <https://doi.org/10.1590/S1413-99362007000200011>.

BARBOSA, R. R. Gestão da informação e do conhecimento: origens, polêmicas e perspectivas. **Informação & Informação**, v. 13, n. 1esp, p. 1-25, 2008.

DOI: [10.5433/1981-8920.2008v13n1espp1](https://doi.org/10.5433/1981-8920.2008v13n1espp1) Acesso em: 22 abr. 2023.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. Lisboa: Edições 70, 2016.

BRASIL. Constituição (1988). **Constituição da República Federativa do Brasil**. Brasília, DF: Senado Federal: Centro Gráfico, 1988. Disponível em:

https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm. Acesso em: 22 abr. 2023.

BRASIL, Lei nº 8.742. Lei Orgânica de Assistência Social (LOAS). Brasília: DF, 7 de dezembro de 1993.

BRASIL. Lei nº 13.709, de 14 de agosto de 2018. Lei Geral de Proteção de Dados Pessoais (LGPD). Dispõe sobre a proteção de dados pessoais e altera a Lei nº 12.965, de 23 de abril de 2014 (Marco Civil da Internet). Diário Oficial da União 2018; 15 ago. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/ato2015-2018/2018/Lei/L13709.htm. Acesso em: 22 abr. 2023.

Brasil. **Lei 8.080**, de 19 de setembro de 1990 e Decreto 7508/11, de 28 de junho de 2011 que dispõe sobre a organização do SUS. República Federativa do Brasil, Brasília, DF 19 set 1990. http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8080.htm. Acesso em: 22 abr. 2023.

BRASIL. Ministério da Saúde. **12/3: Dia Mundial do Rim**. Biblioteca Virtual em Saúde, 2020. Disponível em: [https://bvsmis.saude.gov.br/12-3-dia-mundial-do-rim/#:~:text=A%20Doen%C3%A7a%20Renal%20Cr%C3%B4nica%20\(DRC,de%20pessoas%20tenham%20a%20doen%C3%A7a](https://bvsmis.saude.gov.br/12-3-dia-mundial-do-rim/#:~:text=A%20Doen%C3%A7a%20Renal%20Cr%C3%B4nica%20(DRC,de%20pessoas%20tenham%20a%20doen%C3%A7a). Acesso em 03. jun. 2022.

BRASIL. **Resolução nº 466**, de 12 de dezembro de 2012. Dispõe sobre diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil, Brasília, DF, 13 jun 2013. Disponível em: <https://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>. Acesso em: 22 abr. 2023.

BRASIL. **Resolução nº 510**, de 07 de abril de 2016. Dispõe sobre as normas aplicáveis a pesquisas em Ciências Humanas e Sociais. Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil, Brasília, DF, 24 maio de 2016. Disponível em: <http://www.conselho.saude.gov.br/resolucoes/2016/Reso510.pdf>. Acesso em: 22 abr. 2023.

BELKIN, N. J. Anomalous states of knowledge as a basis for information retrieval. **The Canadian Journal of Information Science**, v. 5, p. 133-143, May 1980.

Disponível em:

https://faculty.washington.edu/harryb/courses/INFO310/Belkin1980_ASK.pdf. Acesso em: 22 abr.2021

BELLUZZO, R. C. B. Bases teóricas de gestão da informação: das origens aos desafios na sociedade contemporânea. **Palavra Chave (Argentina)**, v. 7 No 1, n. 1, 2017. DOI: [10.24215/18539912e027](https://doi.org/10.24215/18539912e027) Acesso em: 22 abr. 2023.

BERTI, L. C. L. W.; ARAÚJO, C. A. A. Estudos de Usuários e Práticas Informacionais: do que estamos falando?. **Informação & Informação**, [S.l.], v. 22, n. 2, p. 389-401, out. 2017. ISSN 1981-8920. Disponível em: <https://www.uel.br/revistas/uel/index.php/informacao/article/view/31462>>. Acesso em: 03 maio. 2022. doi:<http://dx.doi.org/10.5433/1981-8920.2017v22n2p389>.

BHASKARAN, N.; KUMAR, M.; JANODIA, M. D. Use of social media for seeking health related information - An exploratory study. **Journal of Young Pharmacists**, v. 9, n. 2, p. 267–271, 2017. EManuscript Services. Disponível em: <https://www.scopus.com/inward/record.uri?eid=2-s2.0-85017501447&doi=10.5530%2Fjyp.2017.9.52&partnerID=40&md5=ceb52d29f942c56fd3e6c9f92cbf7c56>. Acesso em: 16 jan. 2022.

BORDES, J. K. A. *et al.* Interactions and perceptions of patients with rheumatoid arthritis participating in an online support group. **Clinical Rheumatology**, v. 39, n. 6, p. 1775–1782, 2020. Springer. Disponível em: <https://www.scopus.com/inward/record.uri?eid=2-s2.0-85078897876&doi=10.1007%2Fs10067-020-04967-y&partnerID=40&md5=6590c310a9b7faf1b7ae539fe93c5654>. Acesso em: 07 jan. 2022.

BORDES, J. K. A.; GONZALEZ, E.; LOPEZ-OLIVO, M. A.; SHETHIA, M.; NAYAK, P.; SUAREZ-ALMAZOR, M. Assessing information needs and use of online resources for disease self-management in patients with rheumatoid arthritis: a qualitative study. **Clinical Rheumatology**, v. 37, n. 7, p. 1791–1797, 2018. Springer London. Disponível em: <https://www.scopus.com/inward/record.uri?eid=2-s2.0-85045063227&doi=10.1007%2Fs10067-018-4047-9&partnerID=40&md5=c627bdcd40bd1de1f837be2e8a5c0a25>. Acesso em: 07 jan. 2022.

CAMBOIM, L. G.; PAIVA, S. B.; TARGINO, M. das G. GESTÃO ESTRATÉGICA DA INFORMAÇÃO EM COORDENAÇÕES DE CURSOS DE GRADUAÇÃO DE UNIVERSIDADES PÚBLICAS FEDERAIS. **Perspectivas em Gestão & Conhecimento**, [S. l.], v. 6, n. 1, p. 223–237, 2016. Disponível em: <https://periodicos.ufpb.br/ojs2/index.php/pgc/article/view/25158>. Acesso em: 22 abr. 2023.

CAMPOS, C. G. P.; *et al.* Social representations of illness among people with chronic kidney disease. **Revista Gaúcha de Enfermagem** [online]. 2015, v. 36, n. 2 [Acessado 31 Março 2022], pp. 106-112. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2015.02.48183>>. ISSN 1983-1447. <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2015.02.48183>.

CARDOSO, M. L. M.; MORITZ, Â. F. E.; ANDRADE, C. L. T.; SILVA, C. S. P.; FREITAS, L. F.; BERMAN, M.; L, S. M. L.; SILVA, V. L. M. da. **Orientações sobre ética em pesquisa em ambientes virtuais. Versão 1.0**. GRUPO DE TRABALHO PESQUISA EM AMBIENTE VIRTUAL. Comitê de Ética em Pesquisa. Escola

Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca (ENSP/ Fiocruz)–Rio de Janeiro: ENSP/Fiocruz, 2020. Disponível em: https://cep.ensp.fiocruz.br/sites/default/files/orientacoes_etica_pesquisa_ambientevirtual.pdf. Acesso em: 08. Julho. 2022.

CASTELLS, M. 2002 **A Era da informação**: economia, sociedade e cultura. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian, 2002. v.1

CASTELLS, M. **A galáxia da Internet**: reflexões sobre a Internet, os negócios e a sociedade. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Ed., 2003.

CHOO, C. W. **A organização do conhecimento**: como as organizações usam a informação para criar significado, construir conhecimento e tomar decisões. São Paulo: SENAC, 2003

CHOO, C. W. **A organização do conhecimento**: como as organizações usam a informação para criar significado, construir conhecimento e tomar decisões. 2. ed. São Paulo: SENAC Editora, 2006.

CHUANG, K. Y.; YANG, C. C. Informational support exchanges using different computer-mediated communication formats in a social media alcoholism community. **Journal of the Association for Information Science & Technology**, v. 65, n. 1, p. 37–52, 2014. John Wiley & Sons, Inc. Disponível em: <http://10.0.3.234/asi.22960>. Acesso em: 29 dez. 2021

CONSELHO FEDERAL DE SERVIÇO SOCIAL (CFESS). **Código de Ética do/a Assistente Social**. Brasília: CFESS, 1993. Disponível em: http://www.cfess.org.br/arquivos/CEP_CFESS-SITE.pdf. Acesso em: 29 dez. 2021

CONSELHO FEDERAL DE SERVIÇO SOCIAL (CFESS). Lei n.º 8.662, de 7 de junho de 1993. Dispõe sobre a profissão de Assistente Social e dá outras providências. Disponível em: http://www.cfess.org.br/arquivos/CEP_CFESS-SITE.pdf. Acesso em: 29 dez. 2021

CORRÊA, Fábio; RIBEIRO, Jurema Suely de Araújo Nery; PINHEIRO, Marta Macedo Kerr. Aspectos da economia da informação: arquétipo conceitual econômico e social. **Informação & Informação**, v. 22, n. 1, p. 185-214, jun. 2017. ISSN 1981-8920. Disponível em: <https://www.uel.br/revistas/uel/index.php/informacao/article/view/26536>. Acesso em: 05 maio. 2022.

CORRÊA, M. de V.; ROZADOS, H. B. F. A netnografia como método de pesquisa em Ciência da Informação. **Encontros Bibli: Revista eletrônica De Biblioteconomia E Ciência Da Informação**, v. 22, n. 49, p.1-18. 2017. <https://doi.org/10.5007/1518-2924.2017v22n49p1>

CORRÊA, M. V.; ROZADOS, H. B. F. Comportamento informacional em comunidades virtuais: um estudo netnográfico do grupo de interesses seer/ojs in brazil do facebook. **Biblionline**, v. 12, n. 3, p. 112-125, 2016. Disponível em: <http://hdl.handle.net/20.500.11959/brapci/16771>. Acesso em: 28 dez. 2021.

CURRIN-MCCULLOCH, J.; STANTON, A.; BOYD, R.; NEAVES, M.; JONES, B. Understanding breast cancer survivors' information-seeking behaviours and overall experiences: a comparison of themes derived from social media posts and focus groups. **Psychology and Health**, p. 1–18, 2020. Routledge. Disponível em: <https://www.scopus.com/inward/record.uri?eid=2-s2.0-85087856379&doi=10.1080%2F08870446.2020.1792903&partnerID=40&md5=1413cb31dda3f053a6d627b8a0b33efe> Acesso em: 07 jan. 2022.

DAVENPORT, T. H. **Ecologia da informação**. São Paulo: Futura, 2002.

DAVENPORT, T.H; PRUSAK, L. **Conhecimento empresarial: como as organizações gerenciam o seu capital intelectual**. Rio de Janeiro: Campus, 1998.

DERVIN, B. On studying information seeking methodologically: the implications of connecting metatheory to method, **Information Processing and Management**, v. 35 n. 6, p. 727-750, 1999. Disponível em: <https://eric.ed.gov/?id=EJ601992>. Acesso em: 07 jan. 2022.

DERVIN, B.; NILAN, M. Information needs and uses. Annual review of information science and technology. **White Plains: Knowledge Industry Publications**, v. 21, p. 3-33, 1986. Disponível em: http://www2.hawaii.edu/~donnab/lis670/dervin_nilan.pdf. Acesso em: 07 jan. 2022.

DERVIN, B.; FOREMAN-WERNET, L.; LAUTERBACH, L. **Sense-Making Methodology reader: Select writings of Branda Dervin**. Cresskill: Hampton Press, 2003.

DIAS, M. M. K.; PIRES, D. **Usos e usuários da informação**. São Carlos, SP: EdUFSCAR, 2004. Disponível em: <https://bibliotextos.files.wordpress.com/2012/12/usos-e-usuc3a1rios-da-informac3a7c3a3o.pdf>. Acesso em: 10 mar. 2022.

EISENBERG, M.; DIRKS, L. Taylor 's value-added model: still relevant after all these years. *In: MICROSOFT CORPORATION ICONFERENCE*, 2008, Los Angeles. **Anais...** UCLA: Los Angeles, 2008. Disponível em: http://ischools.org/conference08/pc/PA3-4_iconf08.pdf. Acesso em: 20 jun. 2022.

ELLIS, D. The Derivation of a behavior model for information retrieval system design. **Journal of Documentation**, v. 45, n.3, p. 171-212, 1989. Disponível em: <https://core.ac.uk/download/pdf/9554645.pdf>. Acesso em: 20 jun. 2021.

ELLIS, D. A behavioral approach to information retrieval system design. **Journal of documentation**, v. 45, n. 3, p. 171-212, 1989. DOI: 10.1108/eb026843.

ELLIS, D.; COX, D.; HALL, K. A comparison of the information seeking patterns of researchers in the physical and social sciences. **Journal of Documentation**, London, v. 49, n. 4, p. 356-369. 1993. DOI: 10.1108/eb026919.

FACEBOOK. 2022 Meta©. Central de ajuda/ grupo. 2022. Disponível em: <https://www.facebook.com/help/162866443847527/>. Acesso em: 7 jun. 2022.

FERREIRA, S. M.S. P. Novos paradigmas e novos usuários de informação. **Ciência da Informação**, Brasília, v. 25, n. 2, p. 1-10, 1995. DOI: 10.18225/ci.inf.v25i2.660.

FISHER, S.; JEHASSI, A.; ZIV, M. Hidradenitis suppurativa on Facebook: thematic and content analyses of patient support group. **Archives of Dermatological Research**, v. 312, n. 6, p. 421–426, 2020. Springer. Disponível em: <https://www.scopus.com/inward/record.uri?eid=2-s2.0-85076886819&doi=10.1007%2Fs00403-019-02027-3&partnerID=40&md5=07047d0aaac0b10612e2a81c80a50dbb>. Acesso em: 13 jan. 2021.

FREIRE, G. H. de A. **Comunicação da informação em redes virtuais de aprendizagem**. 2004. 175 f. Tese (Doutorado em Ciência da Informação) Universidade Federal do Rio de Janeiro - UFRJ, Escola de comunicação – ECO. Disponível em: <http://www.teduc1001.net/corpus/gustfreire2004.pdf>. Acesso em: 05. maio, 2022.

GASQUE, K. C. G. D. **O pensamento reflexivo na busca e no uso da informação na comunicação científica**. 2008. 242 f. 2008. Tese de Doutorado. (Doutorado em Ciência da Informação. Departamento de Ciência da Informação, Universidade de Brasília, Brasília, 2008. Disponível em: <https://repositorio.unb.br/handle/10482/1344> Acesso em: 14 mar. 2022.

GASQUE, K. C. D.; COSTA, S. M. de S. Evolução teórico-metodológica dos estudos de comportamento informacional de usuários. **Ciência da Informação**, Brasília, DF, v. 39, n. 1, p. 21-32, jan. Abr. 2010. Disponível em: <http://ref.scielo.org/2xt4hx>. Acesso em: 14 mar. 2022.

GREENE, J. A., *et al.* Online social networking by patients with diabetes: A qualitative evaluation of communication with Facebook. **Journal of General Internal Medicine**, v. 26, n. 3, p. 287–292, 2011. Disponível em: <https://www.scopus.com/inward/record.uri?eid=2-s2.0-79953697372&doi=10.1007%2Fs11606-010-1526-3&partnerID=40&md5=a581f1cfb007a1697318afccf2010caf>. Acesso em: 07 jan. 2022.

GRIEGER, J.D. Influenciadores digitais e redes sociais: um estudo sobre o comportamento informacional e identidade em torno de marca de moda no segmento de luxo no Instagram. **Dissertação (Mestrado) - Universidade Federal do Paraná. Programa de Pós-Graduação em Gestão da Informação, do Setor de Ciências Sociais Aplicadas**. Orientador: Rodrigo Eduardo Botelho Francisco. Defesa: Curitiba, 2020. Disponível em: <https://acervodigital.ufpr.br/handle/1884/69062>. Acesso em: 27. Set. 2022.

HAN, J. Y., *et al.* Lurking as an Active Participation Process: A Longitudinal Investigation of Engagement with an Online Cancer Support Group. **Health Communication**, v. 29, n. 9, p. 911–923, 2014. Routledge. Disponível em: <https://www.scopus.com/inward/record.uri?eid=2-s2.0-84901625311&doi=10.1080%2F10410236.2013.816911&partnerID=40&md5=f53ec3199b52f3f9f84477fe87e2dfc1>. Acesso em: 20 dez. 2021.

HOLTON, S.; FISHER, J.; BUTTON, B.; WILLIAMS, E.; WILSON, J. Childbearing concerns, information needs and preferences of women with cystic fibrosis: An online discussion group. **Sexual and Reproductive Healthcare**, v. 19, p. 31–35, 2019. Elsevier B.V. Disponível em: <https://www.scopus.com/inward/record.uri?eid=2-s2.0-85058217347&doi=10.1016%2Fj.srhc.2018.11.004&partnerID=40&md5=1d98f25a2c05a37bb3e1b016eefaa36e>. Acesso em: 07 jan. 2022

HJØRLAND, B; GNOLI, C. (eds.): ISKO Encyclopedia of Knowledge Organization.LISA, Library and Information Science Abstracts. **Bibliothek Forschung und Praxis**, 42. 2018. Doi: <https://doi.org/10.1515/bfp-2018-0040> . Acesso em: 30 set. 2022.

HOUBEN-WILKE, S., *et al.* Understanding and Being Understood: Information and Care Needs of 2113 Patients With Confirmed or Suspected COVID-19. **Journal of Patient Experience**, v. 8, 2021. SAGE Publications Inc. Disponível em: <https://www.scopus.com/inward/record.uri?eid=2-s2.0-85106272883&doi=10.1177%2F2374373521997222&partnerID=40&md5=a2acd47c288ddd6b13fc7fb6b4be6768>. Acesso em: 30 dez. 2021.

IAMAMOTO, M. V. **O serviço social na contemporaneidade**: trabalho e formação profissional. São Paulo: Cortez, 2003.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA - IBGE. **Pesquisa nacional de saúde: 2019**: informações sobre domicílios, acesso e utilização dos serviços de saúde: Brasil, grandes regiões e unidades da federação. IBGE, Coordenação de Trabalho e Rendimento. - Rio de Janeiro: IBGE, 2020. 85p.ISBN 978-65-872-0118-4.

JANNUZZI, C. A. S. C.; FALSARELLA, O. M.; SUGAHARA, C. R. Sistema de informação: um entendimento conceitual para a sua aplicação nas organizações empresariais. **Perspectivas em Ciência da Informação** [online]. 2014, v. 19, n. 4 p. 94-117., Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1981-5344/1927>. Acesso em: 5 Agosto 2022.

KITCHENHAM, B. **Procedures for performing systematic reviews**. (Keele University Technical Report TR/SE-0401), 2004. Disponível em: http://people.ucalgary.ca/~medlibr/kitchenham_2004.pdf Acesso em: 5 Agosto 2022.

KOZINETS, R. V. **Netnografia**: realizando pesquisa etnográfica online. – Dados eletrônicos. Porto Alegre: Penso, 2014.

KUHLTHAU, C. C. A Principle of Uncertainty for Information Seeking. **Journal of Documentation**, v. 49, n. 4, p. 339-355, 1993. ISSN: 0022-0418

KUHLTHAU, C. C. Inside the search process: information seeking from the user's perspective. **Journal of the American Society for Information Science**, v. 42, n. 5, p.361-371,1991. Disponível em: <http://faculty.washington.edu/harryb/courses/INFO310/Kuhlthau.pdf>. Acesso em: 15 abril. 2022.

LEE, J., *et al.* Using social media data to understand consumers' information needs and emotions regarding cancer: Ontology-based data analysis study. **Journal of Medical Internet Research**, v. 22, n. 12, 2020. JMIR Publications Inc. Disponível em: <https://www.scopus.com/inward/record.uri?eid=2-s2.0-85097574930&doi=10.2196%2F18767&partnerID=40&md5=72d7de8271ec6b6991706144505272dc>. Acesso em: 30 dez. 2021.

LE COADIC, Y.F. A ciência da informação. ed. Brasília, DF: Briquet de Lemos, 2004.

LÉVY, P. Cibercultura. São Paulo: Ed. 34, 1999. Disponível em: <https://mundonativodigital.files.wordpress.com/2016/03/cibercultura-pierre-levy.pdf>. Acesso em: 05. Maio. 2022.

LI, N.; ORRANGE, S.; KRAVITZ, R. L.; BELL, R. A. Reasons for and predictors of patients' online health information seeking following a medical appointment. **Family Practice**, v. 31, n. 5, p. 550–556, 2014. Disponível em: <https://www.scopus.com/inward/record.uri?eid=2-s2.0-84931022490&doi=10.1093%2Ffampra%2Fcmu034&partnerID=40&md5=ea4686e356ae9d5dc81a1d4872810497>. Acesso em: 30 dez. 2021.

MACHADO, G. C.; BARBOSA, R. R. O comportamento informacional de líderes religiosos em belo horizonte. **Informação em Pauta**, v. 3, n. 2, p. 10-30, 2018. DOI: [10.32810/2525-3468.ip.v3i2.2018.36583.10-30](https://doi.org/10.32810/2525-3468.ip.v3i2.2018.36583.10-30) Acesso em: 17 jun. 2022.

MA, T.; LAMBERT, K. What is the information needs and concerns of individuals with Polycystic Kidney Disease? Results of an online survey using Facebook and social listening analysis. **BMC Nephrology**, v. 22, n. 1, 2021. BioMed Central Ltd. Disponível em: <https://www.scopus.com/inward/record.uri?eid=2-s2.0-85110357218&doi=10.1186%2Fs12882-021-02472-1&partnerID=40&md5=c4a9dbfddf29a01b6300c6cc35cb6e12>. Acesso em: 30 dez. 2021

MASLEN, S; LUPTON, D. You can explore it more online: A qualitative study on Australian women's use of online health and medical information 11 Medical and Health Sciences 1117 Public Health and Health Services. **BMC Health Services Research**, v.18, n.1, 2018. BioMed Central Ltd. Disponível em: <https://www.scopus.com/inward/record.uri?eid=2-s2.0-85057618749&doi=10.1186%2Fs12913-018-3749-7&partnerID=40&md5=793eb3f0a39fb54b761f99cb3cff064f>. Acesso em: 30 dez. 2021.

NAVEH, S.; BRONSTEIN, J. Sense making in complex health situations: Virtual health communities as sources of information and emotional support. **Aslib Journal of Information Management**, v. 71, n. 6, p. 789–805, 2019. Emerald Group Holdings Ltd. Disponível em: <https://www.scopus.com/inward/record.uri?eid=2-s2.0-85073998382&doi=10.1108%2FAJIM-02-2019-0049&partnerID=40&md5=b65efa21ccb90a8683e3415c8951d737>. Acesso em: 30 dez. 2021.

NOVECK, B. S; BUTTON, J.; GAMBRELL, D.; PAULSON, L.; SPADA, P.; SUBRAMANIAN, L. **The Power of Virtual Communities**. Nova York: TheGovLab,

sept., 2020. Disponível em: <https://virtual-communities.thegovlab.org/reports.html>. Acesso em: 03 de junho de 2022.

NICHOLL, H., et al., Internet Use by Parents of Children With Rare Conditions: Findings From a Study on Parents' Web Information Needs. *Journal of Medical Internet Research*, v. 19, n. 2, p. 1, 2017. DOI: [10.2196/jmir.5834](https://doi.org/10.2196/jmir.5834)

OLIVEIRA, Ely Francina T. de; FERREIRA, Karen Eloise. Fontes de informação *on line* em arquivologia: uma avaliação métrica. **Biblios**, Rio Grande, v.23, n.2, p.69-76, 2009.

OLIVEIRA J. F; MARINHO C.L.A; SILVA R. S. Da; hemodiálise à diálise peritoneal: experiências de pacientes sobre a mudança de tratamento. **Revista Baiana de Enfermagem**, v. 33, 2020. Disponível em: <https://periodicos.ufba.br/index.php/enfermagem/article/view/33818>. Acesso em: 22 ago. 2022.

PAGE M.J; *et al.* **The PRISMA 2020 statement**: an updated guideline for reporting systematic reviews, v. 372, n. 71, BMJ, 2021; doi: 10.1136/bmj.n71. For more information, Disponível em: <http://www.prisma-statement.org/>. Acesso em: 30 dez. 2021.

PEREIRA NETO, A.; LIMA, J.F.; BARBOSA, L.; SCHWARTZ, E. Internet, Expert Patient, and Empowerment: Activity Profiles in Virtual Communities of Chronic Kidney Patients. In: PEREIRA NETO, A., FLYNN, M. (eds) **The Internet and Health in Brazil**. Springer, Cham. ,2019 DOI: [10.1007/978-3-319-99289-1_6](https://doi.org/10.1007/978-3-319-99289-1_6).

PEREIRA A. N; FERREIRA, R.C; HELAEHIL, L.V; MILAGRES C.S. Hemodiafiltração: benefícios clínicos, hemodinâmicos e cardiovasculares. **Revista Científica da FHO UNIARARAS**. v.6, n.2/2018. Disponível em: <https://www.fho.edu.br/revistacientifica/documentos/art.037-2018.pdf>. Acesso em: 09 out. 2023.

PEREIRA, F. C. M. Necessidades e uso da informação: a influência dos fatores cognitivos, emocionais e situacionais no comportamento informacional de gerentes. **Perspectiva em Ciência da Informação**, v. 15, n. 3, p. 176-194, set/dez, 2010. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/pci/a/LKnvCSs5JXLw5qBb4nk7BHN/?lang=pt&format=pdf> Acesso em: 09 mar. 2023.

PINHEIRO, M. M. K.; BRITO, V. P. Em busca do significado da desinformação. **DataGramZero**, v. 15, n. 6, 2014. Disponível em: <http://hdl.handle.net/20.500.11959/brapci/8068>. Acesso em: 09 mar. 2023.

PINTO, M. M. G. de A. Gestão da informação: para um mapeamento de abordagens e perspectivas. **Páginas A&B.**, [s. l.], n. esp., p. 144-157, 2017. Disponível em: <https://brapci.inf.br/index.php/res/v/69536>. Acesso em 15. Abr. 2022.

RATH, L.; VIJIARATNAM, N.; SKIBINA, O. Alemtuzumab in multiple sclerosis: Lessons from social media in enhancing patient care. **International Journal of MS Care**, v. 19, n. 6, p. 323–328, 2017. Consortium of Multiple Sclerosis. Disponível em:

<https://www.scopus.com/inward/record.uri?eid=2-s2.0-85038354324&doi=10.7224%2F1537-2073.2017-010&partnerID=40&md5=57548b78ced797e0e031a84c04e3460a>. Acesso em: 07 jan. 2022.

ROCHA, M. P. C. A questão da cidadania na sociedade da informação. **Ciência da Informação**, v. 29, n. 2000. Disponível em: <http://revista.ibict.br/ciinf/article/view/897/934>. Acesso em: 06 nov. 2020.

ROMÃO JÚNIOR, J. E. Doença Renal Crônica: Definição, Epidemiologia e Classificação. **Braz. J. Nephrol.**, v. 26, n. 3 suppl. 1, p. 1-3, set. 2004. Disponível em: https://bjnephrology.org/wp-content/uploads/2019/11/jbn_v26n3s1a02.pdf Acesso em: 06 nov. 2020.

ROSO C.C; KRUSE, M.H.L. A vida no Facebook: o cuidado de si de transplantados renais. **Rev Gaúcha Enferm.** V.38, n.2, p. e67430,2017. doi: [10.1590/1983-1447.2017.02.67430](https://doi.org/10.1590/1983-1447.2017.02.67430). Acesso em: 31. Mar. 2022.

RUPERT, D. J., *et al.* Peer-Generated Health Information: The Role of Online Communities in Patient and Caregiver Health Decisions. **Journal of Health Communication**, v. 21, n. 11, p. 1187–1197, 2016. Disponível em: <https://www.scopus.com/inward/record.uri?eid=2-s2.0-84994104414&doi=10.1080%2F10810730.2016.1237592&partnerID=40&md5=35ba36a5bf29d4f653072f06f8b3eda7>. Acesso em: 11 jan. 2021.

SANCHEZ, C. S. Comportamento de busca de informação dos agentes sociais das entidades da Sociedade Civil Organizada brasileira: a abordagem do “horizonte de informação” no contexto da participação em iniciativas de Governo Aberto. **Dissertação (Mestrado) – Universidade Federal do Paraná. Programa de Pós-Graduação em Ciência, Gestão e Tecnologia da Informação. Setor de Ciências Sociais Aplicadas.** Orientadora: Patrícia Zeni Marchiori. Defesa: Curitiba, 2017. Disponível em: <https://www.acervodigital.ufpr.br/handle/1884/53222?show=full>. Acesso em: 27. Set. 2022.

SANTOS, C. M.C; PIMENTA, C. A. M.; NOBRE, M. R. C. The PICO strategy for the research question construction and evidence search. **Revista Latino-Americana de Enfermagem** v. 15, n. 3. p. 508-511, 2007. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0104-11692007000300023>. Acesso em: 10 jun. 2022.

ŠENDULA-JENGIĆ, V.; ŠENDULA-PAVELIĆ, M.; HODAK, J. Mind in the Gap Between Neural and Social Networks - Cyberspace and Virtual Reality in Psychiatry and Healthcare. **Psychiatria Danubina**, v. 28, n. 2, p. 100–103, 2016. Disponível em: <https://www.scopus.com/inward/record.uri?eid=2-s2.0-84982099482&partnerID=40&md5=67367ffdfb01f1a5a97d07be99e25d38>. Acesso em: 29 dez. 2021.

SILVA, A. M. Ciência da informação e comportamento informacional, enquadramento epistemológico do estudo das necessidades de busca, seleção e uso. **Prisma.com (Portugal)**, n. 21, p. 235-295, 2013. Disponível em: <http://hdl.handle.net/20.500.11959/brapci/66619>. Acesso em: 17 abr. 2022.

SILVA, F. S. da, BARRETO, D. Q., NUNES, J. V., & CAVALCANTE, L. E.. T. D. WILSON e sua contribuição à ciência da informação: análise sobre o conceito de comportamento informacional. 2021. *PontodeAcesso*, 14(1), 2–19. Disponível em: <https://periodicos.ufba.br/index.php/revistaici/article/view/26610> Acesso em:

SILVA, J. L. C.; GOMES, H. F. Conceitos de Informação na Ciência da Informação. **Informação & Sociedade**: Est. João Pessoa, v. 25, n. 1, p. 145-157, jan/abr 2015. Disponível em: https://www.brapci.inf.br/repositorio/2015/12/pdf_22d51b99a9_0000007714.pdf Acesso em: 30 dez. 2021.

SMOLEV, E. T. *et al.* Pill Pushers and CBD Oil” —A Thematic Analysis of Social Media Interactions About Pain After Traumatic Brachial Plexus Injury. **Journal of Hand Surgery Global Online**, v. 3, n. 1, p. 36–40, 2021. Elsevier Inc. Disponível em: <https://www.scopus.com/inward/record.uri?eid=2-s2.0-85096860856&doi=10.1016%2Fj.jhsg.2020.10.005&partnerID=40&md5=1d7d9985adffc2202c47154df51983a2>. Acesso em: 30 dez. 2021.

SOARES, S. S. D. **As faces da amizade no Facebook**: semblantes da sociabilidade contemporânea. Belo Horizonte, 2018. Orientadora: Márcia Stengel. Dissertação (Mestrado) - Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais. Programa de Pós-Graduação em Psicologia. Disponível em: http://www.biblioteca.pucminas.br/teses/Psicologia_SoaresSS_1.pdf Acesso em: 19. Mai. 2022.

SOARES, S. S. D.; STENGEL, M. Netnografia e pesquisa científica na internet. **Psicol. USP**, São Paulo, v. 32, e200066, 2021. DOI: [10.1590/0103-6564e200066](https://doi.org/10.1590/0103-6564e200066).

SOCIEDADE BRASILEIRA DE NEFROLOGIA. **Tratamento conservador**. Disponível em: <https://www.sbn.org.br/orientacoes-e-tratamentos/tratamentos/tratamento-conservador/>. Acesso em 29 jun.2022.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE NEFROLOGIA. **Hemodiálise**. Disponível em: <https://www.sbn.org.br/orientacoes-e-tratamentos/tratamentos/hemodialise/>. Acesso em 29 jun.2022.

SOUZA, A. D.; OLIVEIRA, C. M.; FARINELLI, F.; FELIPE, E. R.; SILVA, E. B. F.; MATOS, S. S. A tipologia das fontes de informação em saúde: suporte à tomada de decisão. **Asklepion: Informação em Saúde**, v. 2, p. 51-74, 2022. Disponível em: <http://hdl.handle.net/20.500.11959/brapci/198107>. Acesso em: 27 set. 2022.

SOUZA, R. O. C. **Comportamento informacional dos gestores de assuntos estudantis das universidades públicas brasileiras**. Dissertação (Mestrado) – Universidade Federal do Paraná. Programa de Pós-Graduação em Gestão da Informação, do Setor de Ciências Sociais Aplicadas, Curitiba, 2020. Disponível em: <https://acervodigital.ufpr.br/handle/1884/67594> Acesso em: 31 março. 2022.

TANUS, G. F. de S. Enlace entre os estudos de usuários e os paradigmas da ciência da informação: de usuário a sujeitos pós-modernos. *Revista Brasileira de*

Biblioteconomia e Documentação, [S. l.], v. 10, n. 2, p. 144–173, 2014. Disponível em: <https://rbbd.febab.org.br/rbbd/article/view/290>. Acesso em: 19 abr. 2023.

TAJRA, S. F. **Comunidades virtuais**: um fenômeno na Sociedade do Conhecimento. São Paulo: Érica, 2002.

TALJA, S.; NYCE, J. M. The problem with problematic situations: differences between practices, tasks and situations as units of analysis. **Library & Information Science Research**, Amesterdã, v. 37, n. 1, p. 61-67, 2015. Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0740818815000031>. Acesso em: 20 fev. 2023.

UMBAUGH, H. M., *et al.* Microtia and craniofacial microsomia: Content analysis of facebook groups. **International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology**, v. 138, 2020. Disponível em: <https://www.scopus.com/inward/record.uri?eid=2-s2.0-85089590656&doi=10.1016%2Fj.ijporl.2020.110301&partnerID=40&md5=a10c8b772540200fca2b49bef4258d69>. Acesso em: 30 dez. 2021.

VALENTIM, M. (Org.) **Gestão, mediação e uso da informação [online]**. São Paulo: Editora UNESP; São Paulo: Cultura Acadêmica, 2010. 390 p. Disponível em: SciELO. Books <http://books.scielo.org>. Acesso em: 27 dez. 2021.

VASCONCELLOS-SILVA, P. R.; CARVALHO, D.; LUCENA, C. Word Frequency and Content Analysis Approach to Identify Demand Patterns in a Virtual Community of Carriers of Hepatitis C. **Journal of Medical Internet Research**, v. 15, n. 7, p. 1, 2013. Disponível em: <http://10.0.8.148/ijmr.2384>. Acesso em: 29 dez. 2021.

VASILICA, C. M. BRETTE, A.; ORMANDY, P. A co-designed social media intervention to satisfy information needs and improve outcomes of patients with chronic kidney disease: longitudinal study. **JMIR Formative Research**, v. 4, n. 1, 2020. JMIR Publications Inc. Disponível em: <https://www.scopus.com/inward/record.uri?eid=2-s2.0-85096826756&doi=10.2196%2F13207&partnerID=40&md5=cc346dd8a74f7030bf7d9e5d2a043568>. Acesso em: 30 dez. 2021.

VASILICA, C.; OATES, T.; CLAUSNER, C.; *et al.* Identifying Information Needs of Patients With IgA Nephropathy Using an Innovative Social Media–stepped **Analytical Approach**. **Kidney International Reports**, v. 6, n. 5, p. 1317–1325, Elsevier Inc, 2021. Disponível em: <https://www.scopus.com/inward/record.uri?eid=2-s2.0-85103487319&doi=10.1016%2Fj.ekir.2021.02.030&partnerID=40&md5=f9bc69e6243597f2373b2298f0ed2f4d>. Acesso em: 30 dez. 2021.

VEINOT, T. C.; PIERCE, C. S. Materiality in information environments: Objects, spaces, and bodies in three outpatient hemodialysis facilities. **Journal of the Association for Information Science and Technology**. Advance online publication. 2019. <https://doi.org/10.1002/asi.24277>. Disponível em: <https://asistdl.onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1002/asi.24277>. Acesso em: 07. julho. 2022.

VERGARA, S. Constant. **Projetos e relatórios de pesquisa em administração**. 5. ed. São Paulo: Atlas, 2007.

WILSON, T. D. Human Information Behavior. *Informing Science: Special Issue on Information Science Research*, Colorado, v. 3, n. 2, 2000. Disponível em: <http://inform.nu/Articles/Vol3/v3n2p49-56.pdf>. Acesso em: 15. Abril. 2022.

WILSON, T. D. WALSH, C. **Information behavior**: an inter-disciplinary perspective. *British Library Research and Innovation Report*, n. 10, 1996. DOI: 10.1016/S0306-4573(97)00028-9

WILSON, T. D.; On user studies and information needs. *Journal of Documentation*, London, v. 37, n. 1, p.3-15, 1981. Disponível em: https://edisciplinas.usp.br/pluginfile.php/2532333/mod_resource/content/1/EstadoAnomaloConhecimento.pdf. Acesso em: 15. Abr. 2022.

WILSON, T.D. Models in information behavior research. *Journal of documentation*, v. 55, n. 3, p. 249-270, 1999. Disponível em: <http://www.informationr.net/tdw/publ/papers/1999JDoc.html>. Acesso em: 20 jan. 2014.

ZHAO, Y.; ZHANG, J.; WU, M. Finding users' voice on social media: an investigation of online support groups for autism-affected users on Facebook. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, v. 16, n. 23, 2019. disponível em: <https://www.scopus.com/inward/record.uri?eid=2-s2.0-85075752355&doi=10.3390%2fijerph16234804&partnerid=40&md5=4461809b2f751cf9a010314706b0e0c5>. acesso em: 30. dez. 2021.

APÊNDICE A – PALAVRAS-CHAVE DE BUSCA DA RSL

TERMOS DAS BUSCAS EM INGLÊS

Termos em inglês	WOS	SCOPUS	EBSCO (ISTA)	EBSCO (LISTA)
<i>("information behavior" OR "information seeking behavior" OR "information search" OR "access to information" OR "information seeking" OR "need for information" OR "Information Needs" OR "use of information") AND ("Social media" OR "Social network" or Facebook) AND ("virtual community" OR groups) AND (health OR patient)</i>	178	406	39	44
<i>("information behavior" OR "information seeking behavior" OR "information search" OR "access to information" OR "information seeking" OR "need for information" OR "Information Needs" OR "use of information") AND ("virtual groups" OR "virtual community" OR "interest groups" OR "virtual interest groups" OR "Special interest group" OR "Online Interest Groups" OR "Virtual Wellness Groups") AND (health OR patient)</i>	5	17	4	5
<i>("information behavior" OR "information seeking behavior" OR "information search" OR "access to information" OR "information seeking" OR "need for information" OR "Information Needs" OR "use of information") AND (health OR patient) AND groups AND renal</i>	14	42	3	3
<i>("information behavior" OR "information seeking behavior" OR "information search" OR "access to information" OR "information seeking" OR "need for information" OR "Information Needs" OR "use of information") AND ("renal disease" or "renal insufficiency")</i>	17	55	*62	106 *FILTRO SAÚDE

FONTE: A autora (2022) com base nos resultados das bases de dados.

 TERMOS DAS BUSCAS EM PORTUGUÊS

Termos português	Scielo	EBSCO (ISTA)	EBSCO (LISTA)
("comportamento informacional" OR "comportamento de busca de informação" OR "busca de informação" OR "acesso à informação" OR "busca de informação" OR "necessidade de informação" OR "Necessidade de informação" OR "uso de informação") AND ("Mídia social " OR " Rede social "ou Facebook) AND (" comunidade virtual " OR grupos) AND (saúde OR paciente)	2	16	209
("comportamento informacional" OR "comportamento de busca de informação" OR "busca de informação" OR "acesso à informação" OR "busca de informação" OR "necessidade de informação" OR "Necessidade de informação" OR "uso de informação") AND ("grupos virtuais" OR " comunidade virtual" OR "grupos de interesse" OR "grupos de interesse virtuais" OR " Grupo de interesse especial" OR "grupos de interesse online" OR "Grupos virtuais de bem-estar " AND (saúde OR paciente)	0	104	1
("comportamento informacional" OR "comportamento de busca de informação" OR "busca de informação" OR "acesso à informação" OR "busca de informação" OR "necessidade de informação" OR "Necessidade de informação" OR "uso de informação") AND (saúde OR paciente) AND Grupos AND renal	0	16	209
("comportamento informacional" OR "comportamento de busca de informação" OR "busca de informação" OR "acesso à informação" OR "busca de informação" OR "necessidade de informação" OR "Necessidade de informação" OR "uso de informação") AND ("doença renal" OR "insuficiência renal")	0	16	180

FONTE: A autora (2022) com base nos resultados das bases de dados.

APÊNDICE B – APRESENTAÇÃO DA PESQUISA PARA OS GRUPOS

Olá, venho trabalhando com pacientes com insuficiência renal há cerca de quatro anos. Atualmente estou realizando uma pesquisa sobre o comportamento informacional de pacientes com a doença renal, com o objetivo de verificar as principais demandas em informações que possuem, assim gostaria de sair do anonimato e solicitar autorização para que eu possa coletar e analisar os conteúdos desse grupo sem identificar seus participantes e seguindo a ética em pesquisa. Pretendo contribuir positivamente com as trocas de informações sobre serviços e direitos, entre outras necessidades informacionais que vocês venham a ter. Caso tenham alguma dúvida estou à disposição para esclarecê-las. Obrigada!

Thais Ruszczak, mestranda do Programa de Pós-Graduação em Gestão da Informação, na Linha de Pesquisa Informação e Sociedade da Universidade Federal do Paraná. <http://lattes.cnpq.br/1287426947873530>.

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Helena de Fátima Nunes da Silva

APÊNDICE C – PROTOCOLO PRISMA ADAPTADO

Seção e tópico	Item #	Item da lista de verificação	Local onde o item é relatado
TÍTULO			
Título	1	Comportamento Informacional de pacientes em grupos virtuais de saúde: uma revisão sistemática da literatura	
RESUMO			
Resumo	2	<p>Resumo: O comportamento informacional contempla os campos de necessidade de informação, busca da informação e o uso da informação por parte dos usuários. Dessa forma, este artigo tem como o objetivo analisar o comportamento informacional de pacientes em grupos e comunidades virtuais de saúde por meio da revisão sistemática da literatura. Metodologia: A pesquisa contempla o estudo exploratório com a abordagem qualitativa, a coleta dos dados foi realizada por meio das bases de dados: Web Of Science, Scopus, EBSCO (ISTA E LISTA) E ScIELO, posteriormente foi realizada a análise de conteúdo e exposição dos resultados. Os critérios de buscas nas bases de dados incluem o período temporal, tipo de documentos (artigo), acesso livre ou liberado por meio da CAPES UFPR e Idioma. Resultados: Os resultados apontaram que em maioria, os estudos referenciam necessidades de informações por parte do paciente, assim, acabam buscando grupos online para sanar essas lacunas. Limitações: As buscas apresentaram muitos resultados de grupos focais e busca de informações online, esses artigos não contemplavam o objetivo e critérios de elegibilidade, também, o comportamento informacional varia conforme a especificidade da doença. Conclusões: Por meio da realização dessas RSL, foi possível verificar a escassa literatura relacionada a algumas doenças específicas, foi concluído também que, os pacientes possuem um maior conforto ao buscar informações em grupos online por questões de anonimato, também recebem apoio emocional com benefícios a situação de autocuidado e bem-estar.</p>	
INTRODUÇÃO			
Justificativa	3	As comunidades online proporcionam um grande fluxo de informações, podendo ultrapassar os fenômenos que ocorrem em relações presenciais, estas relações vêm se multiplicando no ciberespaço. Considerando o cenário onde pessoas com alguma doença buscam informações online foi observado a importância em analisar o comportamento informacional de pacientes em grupos e comunidades virtuais de saúde expressos na literatura.	
Objetivo	4	Analisar como é o comportamento informacional de pacientes em grupos, e ou, comunidades online de saúde por meio da Revisão Sistemática da Literatura. A formulação da pergunta foi pautada na estratégia PICO (P: Pacientes; I: Comportamento informacional; O: Grupos/Comunidades virtuais de saúde)	
MÉTODOS			
Critérios de elegibilidade	5	Os critérios de buscas nas bases de dados foram: 1) Período temporal: 2010 à 2021; 2) Tipo de documentos:	

Seção e tópico	Item #	Item da lista de verificação	Local onde o item é relatado
		artigos; 3) Acesso: Texto completo disponível, seja em termos acesso livre, ou acesso pago fornecido pela CAPES e/ou UFPR; 4) Idioma: Inglês e Português; 5) Data de busca: 02, 03 e 06 de dezembro de 2021.	
Fontes de informação	6	As bases de dados foram: 1) Web of Science; 2) Scopus; e 3) EBSCO (ISTA- Information Science & Technology Abstract, LISTA - Library, Information Science & Technology Abstract e Business Source Premium) 5) Scielo.	
Estratégia de busca	7	A estratégia geral das buscas foram: ("information behavior" OR "information seeking behavior" OR "information search" OR "access to information" OR "information seeking" OR "need for information" OR "Information Needs" OR "use of information" AND... Seguida dos outros elementos da questão de pesquisa. 1) AND ("Social media" OR "Social network" or Facebook) AND ("virtual community" OR groups) AND (health OR patient); 2) AND ("virtual groups" OR "virtual community" OR "interest groups" OR "virtual interest groups" OR "Special interest group" OR "Online Interest Groups" OR "Virtual Wellness Groups") AND (health OR patient); 3) AND (health OR patient) AND groups AND renal; 4) AND ("renal disease" or "renal insufficiency"). As duas últimas estratégias foram dedicadas a testar a hipótese de que artigos sobre a doença renal eram insuficientes na literatura. Os termos de busca foram testados com base em uma tabela de aderência, partindo de buscas amplas para as específicas.	
Processo de seleção	8	A seleção se deu conforme descrito no fluxo Prisma, bem como os critérios de elegibilidade indicados. Os artigos foram exportados direto da base de dados para o <i>Mendeley Desktop</i> o total de 1753 artigos; com resolução das duplicatas e os sem registros restaram 1.080; 8 estavam sem acesso; 963 não estavam aderentes aos critérios; 56 foram classificados em #talvez e 53 como #sim (109); após a leitura integral dos restantes foram selecionados 29 artigos.	
Processo de coleta de dados	9	A busca foi realizada nas 5 bases descritas. Definindo nas bases Web of Science e Scopus, o campo denominado "tópico" que abrange o título, resumo e palavra-chave e para a base EBSCO host e Scielo foi considerado os campos título, resumo e palavras-chave.	
Itens de dados	10	1) O comportamento informacional de pacientes em grupos/comunidades online de saúde; 2) Verificar a existência de estudos sobre o comportamento informacional de pacientes com insuficiência renal em grupos e comunidades de saúde online de saúde.	
Estudo de risco de avaliação de viés	11	As etapas de coleta consideraram o uso e o resultado obtido pelas bases de dados. O tratamento dos dados considerou o uso do software <i>Mendeley Desktop</i> . O processo de coleta, tratamento e análise dos resultados foi realizado pela orientanda e orientadora, em conjunto, visando minimizar a obliquidade do estudo.	

Seção e tópico	Item #	Item da lista de verificação	Local onde o item é relatado
RESULTADOS			
Seleção de estudos	16	As informações estão inseridas no Fluxo Prisma	
Características do estudo	17	Os estudos serão apresentados no corpo do texto	
Resultados de sínteses	20	As características dos estudos serão apresentadas por meio de categorizações por acervo conforme Bardin (1997), bem como a síntese dos resultados, considerará a abordagem definida no objetivo da Revisão.	
DISCUSSÃO			
Discussão	23a	A interpretação geral dos resultados no contexto de outras evidências será apresentada no artigo.	
	23b	As limitações serão apresentadas na última sessão bem como outras considerações importantes.	
	23 c	Discutir as implicações dos resultados para a prática, política e pesquisas futuras. Expostas na discussão dos artigos	
OUTRA INFORMAÇÃO			
Suporte	25	Não houve fontes de financiamento para a RSL, entretanto há o recebimento de bolsa, pela CAPES, para a realização do mestrado da pesquisadora.	
Interesses competitivos	26	Não há quaisquer interesses conflitantes por parte dos autores da revisão.	
Disponibilidade de dados, código e outros materiais	27	O registro de toda pesquisa consta indicada ao longo das sessões do Artigo de revisão sistemática da literatura e/ou nos apêndices.	

FONTE: Adaptado de Page *et al.* (2021).

APÊNDICE D – QADRO 1 - PROTOCOLO PARA OBSERVAÇÃO

COMPORTAMENTO INFORMATACIONAL	Categoria 1 - Necessidade de informação	
	Tópicos a serem observados	Elementos
	1.1 Contexto	1.1.1 - Condições do acesso a serviços de saúde 1.1.2 - Principais demandas dos pacientes 1.1.3 - Necessidades psicossociais 1.1.4 - Cultura
	1.2 Criação de Significados	1.2.1 - Percepção do vazio cognitivo/ gap
	1.3 Sanar dúvidas	1.3.1 - Incertezas / Confusão
	1.4 Tomada de decisão	1.4.1 - Informações úteis para acesso a serviços de saúde
	Categoria 2 - Busca de informação	
	Tópicos a serem observados	Elementos
	2.1 Propósito de busca da Informação	2.1.1 - Problema de nível individual, social e econômico 2.1.2 - Legislação 2.1.3 - Políticas públicas 2.1.4 - Interrupção ou abandono do tratamento 2.1.5 - Adoecimento mental /emocional
	2.2 Fontes de informação	2.2.1 - Tipos de fontes de informação
	Categoria 3 - Uso da Informação	
	Tópicos a serem observados	Elementos
	3 .1 - Proposito de uso da informação	3 .1. 1 - Orientações / ações para assistência dos pacientes 3 .1. 2 - Discussões sobre acessibilidade 3 .1. 3 - Aquisições materiais 3 .1. 4 - Acesso a serviços da seguridade social.
	3.2- Compartilhamento da informação	3.2.1 - Informação que obtiveram êxito 3 .2.2 - Troca de informações sobre experiências 3 .2. 3 - Tomada de decisão 3 .2. 4 - Instituições com serviços de referência 3 .2. 5 - Debates sobre problemáticas levantadas
	Outros	Assuntos fora do escopo de análise.

FONTE: Adaptado de Souza (2020).

APÊNDICE E – SCRIPT DE EXTRAÇÃO DE DADOS - FACEBOOK-SCRAPER

```
# Instalar a biblioteca

! pip install facebook-scraper

# Importar as bibliotecas necessárias

import pandas as pd

import facebook_scraper

from facebook_scraper import *

cookies = "/content/cookies.txt"

# A vida de um Renal (928999637677202)

# Renais Crônicos (149231058553041)

# Pacientes Renais Crônicos (807229692788759)

group = '807229692788759' # Pacientes Renais Crônicos

# Campos considerados

ids = []

texto = []

texto2 = []

data = []

imagem = []

descricao = []

likes = []

comentarios = []

compartilhamentos = []

link = []

for post_idx, post in enumerate(get_posts(

group=group,

cookies=cookies,

page_limit=None,
```



```
)):
ids.append(post['post_id'])
texto.append(post['post_text'])
texto2.append(post['text'])
data.append(post['time'])
imagem.append(post['image'])
descricao.append(post['images_description'])
likes.append(post['likes'])
comentarios.append(post['comments'])
compartilhamentos.append(post['shares'])
link.append(post['post_url'])
# Criar base de dados
df = pd.DataFrame(zip(ids, texto, texto2, data, imagem, descricao, likes,
comentarios, compartilhamentos, link)
, columns=['id', 'texto', 'texto2', 'data', 'imagem', 'descricao',
'likes',
'comentarios', 'compartilhamentos', 'link']
)
# Exportar para Excel
df.to_excel('807229692788759.xlsx') # registros para o grupo Pacientes Renais
Crônicos
```