

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO DE JANEIRO (UFRJ)  
CENTRO DE CIÊNCIAS JURÍDICAS E ECONÔMICAS (CCJE)  
FACULDADE DE ADMINISTRAÇÃO E CIÊNCIAS CONTÁBEIS (FACC)  
CURSO DE BIBLIOTECONOMIA E GESTÃO DE UNIDADES DE INFORMAÇÃO  
(CBG)

**DARCYLENE VALENTE DA SILVA**

AS PRÁTICAS INFORMACIONAIS DA COMUNIDADE DISCURSIVA SOBRE  
FIBROMIALGIA EM GRUPOS DE DISCUSSÃO E APOIO NO FACEBOOK

Rio de Janeiro

2022

DARCYLENE VALENTE DA SILVA

**AS PRÁTICAS INFORMACIONAIS DA COMUNIDADE DISCURSIVA SOBRE  
FIBROMIALGIA EM GRUPOS DE DISCUSSÃO E APOIO NO FACEBOOK**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado ao Curso de Biblioteconomia e Gestão de Unidades de Informação da Universidade Federal do Rio de Janeiro, como requisito parcial à obtenção do título de bacharel em Biblioteconomia.

Orientadora: Profa. Dra. Marianna Zattar

Rio de Janeiro

2022

S586

Silva, Darcylene Valente da.

As práticas informacionais da comunidade discursiva sobre fibromialgia em grupos de discussão e apoio no *Facebook*. / Darcylene Valente da Silva. – Rio de Janeiro, 2022.

92 f.: il.; 31 cm.

Orientadora: Marianna Zattar Barra Ribeiro

Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação) – Curso de Biblioteconomia e Gestão de Unidades de Informação, Universidade Federal do Rio de Janeiro, 2022.

Referências: f. 72-76.

1. Práticas informacionais. 2. Fibromialgia. 3. Síndrome de Fibromialgia. 4. *Facebook*. I. Universidade Federal do Rio de Janeiro. II. Curso de Biblioteconomia e Gestão de Unidades de Informação. III. Título.

CDD: 025

**DARCYLENE VALENTE DA SILVA**

**AS PRÁTICAS INFORMACIONAIS DA COMUNIDADE DISCURSIVA SOBRE  
FIBROMIALGIA EM GRUPOS DE DISCUSSÃO E APOIO NO FACEBOOK**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado ao Curso de Biblioteconomia e Gestão de Unidades de Informação da Universidade Federal do Rio de Janeiro, como requisito parcial à obtenção do título de bacharel em Biblioteconomia.

Rio de Janeiro, 25 de Julho de 2022.

---

Profa. Dra. Marianna Zattar Barra Ribeiro  
Universidade Federal do Rio de Janeiro – UFRJ  
Orientadora

---

Profa. Dra. Nysia Oliveira de Sá  
Universidade Federal do Rio de Janeiro – UFRJ  
Avaliador interno

---

Prof. Dr. Alberto Calil Elias Junior  
Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro – UNIRIO  
Avaliador externo

Aos meus pais, José Darcy e Marlene, por sempre acreditarem em mim e lutarem pela minha educação formal.

## AGRADECIMENTOS

A Deus, por me fortalecer nesta jornada, por ser meu porto seguro, minha fortaleza, e socorro presente em minhas angústias. Por me segurar em Seus braços todas as vezes em que pensei em desistir. Por me tornar capaz e me fazer chegar até aqui.

Aos meus pais, José Darcy e Marlene, por serem meus maiores incentivadores. Por todo cuidado, carinho e compreensão doados durante este árduo caminho. Por me sustentarem espiritualmente e estarem sempre comigo. Obrigada pelo apoio incondicional. Vocês são tudo pra mim!

Ao meu irmão, Danyllo Valente, por me apoiar, ouvir e aconselhar durante todo o ciclo acadêmico, especialmente durante o processo de elaboração dessa monografia. Você é um exemplo e uma inspiração pra mim! Obrigada por fazer parte dessa conquista.

A minha amiga Débora Nascentes, por me apresentar à Biblioteconomia, me incentivar e ser um apoio para mim durante toda a minha graduação.

A minha orientadora Marianna Zattar, por ter aceitado prontamente me orientar nesta pesquisa. Por toda ajuda, por cada sugestão e conselho para que este trabalho ganhasse forma e se tornasse melhor. Muito obrigada por sua orientação extremamente humana! Ela foi de suma importância pra que eu conseguisse lidar com esse processo de forma mais leve. Sou muito grata por toda sua contribuição e tenho plena certeza de que não poderia ter escolhido orientadora melhor para me guiar neste caminho.

Aos professores Nysia Oliveira de Sá e Alberto Calil Elias Junior, por terem aceitado o convite para compor minha banca. Me sinto imensamente honrada em tê-los como avaliadores deste trabalho. Agradeço imensamente o aceite e a contribuição de vocês!

A todos os fibromiálgicos que aceitaram participar desta pesquisa. Vocês foram os protagonistas deste trabalho. Sem vocês, nada seria realizado. Obrigada por darem sentido a essa pesquisa!

Ao Curso de Biblioteconomia e Gestão de Unidades de Informação (CBG) por todo aprendizado construído ao longo desses 4 anos e meio. Por cada vínculo de amizade criado, por cada professor que me inspira a ser uma profissional melhor.

À Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ) por me permitir crescer, não só intelectualmente, mas também como ser humano. Obrigada por cada aprendizado, por cada mudança provocada em meu ser ao longo desses quase 10 anos de percurso. Gratidão, Minerva!

“O invisível se revela através do visível para ser compreendido. A dor do abandono; a dor da traição; a dor da violência; a dor da perda; as dores do parto; a dor da separação; tantas são as dores da alma que o corpo suporta quando o indivíduo não mais as suporta.”

(MUSSI, 2013, p. 99)



## RESUMO

Trata sobre as práticas informacionais da comunidade discursiva sobre Fibromialgia em grupos de apoio e discussão da mídia social Facebook. Tem como objetivo geral identificar as práticas informacionais dessa comunidade discursiva em grupos de discussão e apoio da mídia social, e como objetivos específicos conhecer como a comunidade discursiva busca, constrói, avalia e compartilha informações da vida cotidiana relacionadas à Fibromialgia, bem como verificar os tipos de informação que os sujeitos informacionais buscam e compartilham dentro dos grupos de discussão e apoio do Facebook. Constitui-se uma pesquisa exploratória e qualitativa que utiliza como técnica de coleta de dados o questionário auto aplicado, organizado de forma temática, composto por perguntas fechadas e divulgado em 6 (seis) grupos do Facebook: Fibromialgia e as dores, Fibromialgia eu tenho: amigos, Eu tenho fibromialgia e agora?, Fibromialgia e seus sintomas, Eu tenho fibromialgia e Grupo de apoio aos portadores de fibromialgia. Para analisar os dados, utilizou-se a análise temática realizada em três etapas: pré-análise, exploração do material e tratamento dos resultados obtidos, e interpretação. A comunidade interessada no tema Fibromialgia serviu como corpus para a coleta de dados, sendo considerados, para isto, portadores e não-portadores da síndrome, de nacionalidade brasileira ou não, membros das já mencionadas comunidades no Facebook. Os resultados da pesquisa mostram que a comunidade discursiva é heterogênea e que as motivações para ingresso nestes grupos são diversas. Os indivíduos usam a mídia como fonte secundária de informação para resolver demandas específicas e são fontes informacionais para outros membros da comunidade. As informações compartilhadas têm, em sua maioria, objetivo interativo e revelam que os grupos funcionam não somente como espaço para obtenção de informações, mas também como local para apoio coletivo. O estudo também revelou que as experiências pessoais e médicas possuem a mesma relevância para os indivíduos e que as informações encontradas nos grupos da mídia podem impactar o cotidiano dos sujeitos. Conclui-se que os grupos são positivos e que contribuem não só para a construção coletiva de conhecimento como também para o enfrentamento da doença ao possibilitar a troca de experiências entre os indivíduos.

**Palavras-chave:** Prática informacional. Práticas informacionais. Fibromialgia. Síndrome de Fibromialgia. Facebook.

## ABSTRACT

It deals with the informational practices of the discursive community on Fibromyalgia in support groups and discussion of social media Facebook. Its general objective is to identify the informational practices of this discursive community in discussion groups and social media support, and as specific objectives to know how the discursive community seeks, builds, evaluates and shares information from everyday life related to Fibromyalgia, as well as to verify the types of information that informational subjects seek and share within Facebook discussion and support groups. It is an exploratory and qualitative research that uses as a data collection technique the self-applied questionnaire, organized thematically, composed of closed questions and published in 6 (six) Facebook groups: Fibromyalgia and the pain, Fibromyalgia I have: friends , I have fibromyalgia, now what?, Fibromyalgia and its symptoms, I have fibromyalgia and Fibromyalgia Support Group. To analyze the data, thematic analysis performed in three stages was used: pre-analysis, exploration of the material and treatment of the results obtained, and interpretation. The community interested in the Fibromyalgia topic served as a corpus for data collection, being considered, for this, carriers and non-carriers of the syndrome, Brazilian or not, members of the aforementioned communities on Facebook. The research results show that the discursive community is heterogeneous and that the motivations for joining these groups are diverse. Individuals use the media as a secondary source of information to resolve specific demands and are sources of information for other community members. Most of the information shared has an interactive objective and reveals that the groups function not only as a space for obtaining information, but also as a place for collective support. The study also revealed that personal and medical experiences have the same relevance for individuals and that the information found in media groups can impact the subjects' daily lives. It is concluded that the groups are positive and that they contribute not only to the collective construction of knowledge but also to the fight against the disease by enabling the exchange of experiences between individuals.

**Keywords:** Informational practice. Informational practices. Fibromyalgia. Fibromyalgia Syndrome. Facebook.

## LISTA DE FIGURAS

FIGURA 1 – Os componentes básicos do estudo ELIS no contexto do Modo de Vida .....	29
FIGURA 2 – Sintomas da Síndrome Fibromiálgica.....	33
FIGURA 3 – Tender Points .....	35
FIGURA 4 – Associações para o tratamento da Fibromialgia .....	37

## LISTA DE GRÁFICOS

GRÁFICO 1 – Tempo de diagnóstico da doença .....	46
GRÁFICO 2 – Motivações para participar de grupos sobre a temática FM no Facebook .....	47
GRÁFICO 3 – Temas buscados pelos participantes em grupos sobre FM no Facebook.....	50
GRÁFICO 4 – Motivações para priorizar os grupos sobre FM na busca de informações sobre a doença.....	51
GRÁFICO 5 – Temas compartilhados pelos participantes em grupos sobre FM no Facebook .....	57
GRÁFICO 6 – Fontes utilizadas pela comunidade discursiva para verificação.....	60
GRÁFICO 7 – Impactos das informações em decisões do cotidiano.....	63
GRÁFICO 8 – Impactos positivos dos grupos sobre FM na vida cotidiana .....	64
GRÁFICO 9 – Impactos negativos dos grupos sobre FM na vida cotidiana .....	65

## LISTA DE SIGLAS

ACR	Colégio Americano de Reumatologia
BDTD	Biblioteca Digital Brasileira de Teses e Dissertações
BRAPCI	Base de Dados em Ciência da Informação
CAPES	Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior
CBG/UFRJ	Curso de Biblioteconomia e Gestão de Unidades de Informação da Universidade Federal do Rio de Janeiro
CI	Ciência da Informação
CID	Código Internacional de Doenças
CWP	Chronic Widespread Pain – Doença Crônica Generalizada
ELIS	Everyday Life Information Seeking – Busca de Informação da Vida Cotidiana
FM	Fibromialgia
INSS	Instituto Nacional do Seguro Social
OMS	Organização Mundial da Saúde
SBR	Sociedade Brasileira de Reumatologia
SF	Síndrome de Fibromialgia / Síndrome Fibromiálgica
TIC	Tecnologias da Informação e Comunicação
WWW	World Wide Web

## SUMÁRIO

<b>1 INTRODUÇÃO</b>	11
1.1 PROBLEMA	14
1.2 OBJETIVOS	14
1.3 JUSTIFICATIVA	14
1.4 ESTRUTURA DO TRABALHO DE CONCLUSÃO DE CURSO	15
<b>2 REFERENCIAL TEÓRICO</b>	16
2.1 ESTUDOS DE USUÁRIOS	16
2.1.1 Abordagem tradicional	17
2.1.2 Abordagem alternativa	19
2.2 OS PARADIGMAS DA CIÊNCIA DA INFORMAÇÃO	21
2.2.1 Teorias sociais	22
2.3 PRÁTICA INFORMACIONAL	23
2.4 BUSCA DE INFORMAÇÕES DA VIDA COTIDIANA	25
2.4.1 Teorias e modelos ELIS	27
2.4.1.1 <i>Contexto do Modo de Vida</i>	28
2.5 FIBROMIALGIA	32
2.5.1 Informação em saúde na Web	39
<b>3 PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS</b>	42
3.1 CAMPO DA PESQUISA	42
3.2 TÉCNICAS DE COLETA DE ANÁLISE DE DADOS	42
3.3 POPULAÇÃO/AMOSTRA	44
<b>4 APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS</b>	45
4.1 PERFIL DOS RESPONDENTES	46
4.2 BUSCA DE INFORMAÇÃO	49
4.3 COMPARTILHAMENTO DE INFORMAÇÃO	55
4.4 ANÁLISE E VERIFICAÇÃO DA INFORMAÇÃO	59
4.5 IMPACTO DAS INFORMAÇÕES NO COTIDIANO	62
<b>5 CONSIDERAÇÕES FINAIS</b>	68
<b>REFERÊNCIAS</b>	72
<b>APÊNDICE A – ESPELHO DO QUESTIONÁRIO</b>	78
<b>APÊNDICE B – ACESSO AOS DADOS DO QUESTIONÁRIO</b>	90

## 1 INTRODUÇÃO

A Web 2.0 propiciou aos indivíduos se tornarem, ao mesmo tempo, consumidores e produtores de informação. Este novo conceito de Internet, pautado na coletividade e colaboração entre os sujeitos na construção de conteúdos e saberes, é definido por Blattmann e Silva (2007, p. 198 apud OLIVEIRA, L.; SILVEIRA, 2013, p. 903) como uma concepção descentralizada, “[...] na qual o sujeito torna-se um ser ativo e participante sobre a criação, seleção e troca de conteúdo postado em um determinado site por meio de plataformas abertas”.

Conforme apontam os autores, o termo foi criado por Tim O’Reilly em 2004 durante uma conferência na Califórnia em que

[...] discutiu-se a ideia de a web ser mais dinâmica e interativa, de modo que os internautas pudessem colaborar com a criação de conteúdos. Assim, começava a nascer a segunda geração de serviços online e o conceito da Web 2.0, surgindo um nível de interação em que as pessoas poderiam colaborar para a qualidade do conteúdo disponível, produzindo, classificando e reformulando o que já está disponível (BLATTMANN; SILVA, 2007, p. 197 apud OLIVEIRA, L.; SILVEIRA, 2013, p. 903).

Nesse sentido, a sociedade hodierna vivencia uma grande disseminação de conteúdos dos mais variados tipos e temas na rede mundial de computadores, cuja qual possibilita o acesso às informações com ou sem embasamento científico. Os canais informais, nesse ínterim, tornaram-se para muitos indivíduos, na atualidade, as principais ferramentas para não somente buscar, mas também compartilhar informações. Como destaca Figueiredo (1994, p. 43) “é muito mais fácil falar com alguém que sabe das coisas, do que usar um catálogo ou um bibliotecário de referência”, além do fato do canal informal propiciar um diálogo entre os sujeitos, diferentemente do uso de uma outra ferramenta de busca como o livro, por exemplo, ajudando a gerar conhecimento através da troca de ideias entre os sujeitos.

Nesse contexto digital, nascem, então, as comunidades discursivas virtuais sobre diversas temáticas. Hjørland (1997 apud NASCIMENTO, 2006) define o conceito “comunidade discursiva” como construções sociais distintas, que podem ser científicas, acadêmicas ou profissionais, compostas por indivíduos que compartilham entre si pensamentos, linguagens e conhecimentos. São comunidades heterogêneas, formadas por pessoas que não necessariamente compartilham das mesmas ideias a respeito de uma determinada temática, mas sim do interesse por ela.

Segundo Brasileiro e Almeida (2021, p. 3), os benefícios ligados à disponibilidade de múltiplas informações nos ambientes digitais “se relacionam às facilidades para encontrar, acessar, comparar e compartilhar informações. Já as desvantagens se relacionam às questões de credibilidade, qualidade, veracidade e sobrecarga das informações”.

Sob esta perspectiva, espaços de discussão e grupos em mídias sociais como o Facebook podem revelar-se importantes propulsores para a construção coletiva de conhecimentos acerca de diversos assuntos, incluso doenças, possibilitando aos indivíduos a troca de experiências e o acolhimento entre os pares, além de facilitar o acesso às informações científicas de modo mais popular e compreensível.

Em contrapartida, a possibilidade de construir conhecimento de forma coletiva no ciberespaço, apesar de ser um avanço muito positivo facilitado pelas novas Tecnologias da Informação e Comunicação (TIC), pode apresentar-se, por outro lado, como um grande problema. Em comunidades discursivas sobre assuntos médicos, muitas informações compartilhadas podem vir a contribuir para o autodiagnóstico, a automedicação ou interrupção de tratamentos medicamentosos, além de levar à relativização do conhecimento médico.

Conforme apontam Cipolletta et al. (2020, p. 2, tradução nossa),<sup>1</sup> “a Internet representa a principal fonte de informação médica disponível. Quase 97% dos internautas recorrem ao ‘médico Google’ para coletar informações sobre saúde, e são facilmente direcionados para fóruns que tratam de patologias de referência”.

Em doenças como a Fibromialgia (FM), cuja origem ainda é motivo de discussão entre a comunidade médica e cura ainda é inexistente, estima-se que a própria causa indefinida, os sintomas variados e o anseio dos portadores por tratamentos que ofereçam o alívio dos sintomas sejam fatores que levem muitos indivíduos a procurar informações em grupos de apoio. Até o momento da elaboração deste trabalho, só a mídia social Facebook apresenta 109 grupos sobre a temática registrados, entre grupos nacionais e não nacionais, sendo o maior deles composto por 79 mil membros.

A doença, considerada uma síndrome reumática caracterizada por dor musculoesquelética difusa e crônica, varia entre 0,7% e 5% na população mundial e atinge cerca de 2,5% da população brasileira, acometendo em sua maioria mulheres (CONTE et al., 2018). Conforme destacam Souza e Borges (2021, p. 55), os indivíduos portadores da FM

---

<sup>1</sup> “Nowadays, the Internet represents the main source of medical information available. Almost 97% of Internet users refer to ‘doctor Google’ to collect information about health, and are easily directed to forums dealing with reference pathologies.”



apresentam inúmeros sintomas associados às dores, tais como “cefaleia, falha de memória, formigamento, dificuldades de concentração, parestesias, palpitação, sensação de aumento do volume articular, tontura, vertigens, distúrbios do sono, rigidez matinal, fadiga, ansiedade e depressão”.

A comunidade científica da área da saúde tem se debruçado sobre o estudo da doença e procurado novos caminhos para amenizar o sofrimento dos pacientes. Alguns desses estudos versam sobre medicações, práticas não-medicamentosas, tratamentos multidisciplinares, entre outros aspectos. Entretanto, muito pouco ainda se sabe sobre a influência das relações sociais no ambiente virtual sobre o processo de apropriação e uso da informação pelos indivíduos. Um estudo realizado na área de Ciências da Saúde por Cipolletta et al. (2020) se aproximou um pouco desta perspectiva ao tentar compreender as experiências dos portadores de FM em relação à medicação a partir de um olhar sobre as comunidades online. No campo da Ciência da Informação (CI), no entanto, há uma lacuna de pesquisas e estudos que procurem averiguar como se dão as práticas informacionais dos indivíduos pertencentes a essa comunidade discursiva e como estes se relacionam com a informação no contexto virtual e coletivo, constituindo-se um campo fértil para o desenvolvimento de estudos e pesquisas que possam contribuir para a área.

Nesse ínterim, a abordagem da prática informacional apresenta-se como potencial contribuinte para o estudo das ações informacionais da comunidade discursiva sobre FM no Facebook, uma vez que situa o indivíduo como um sujeito ativo na construção, busca, análise, apropriação e compartilhamento de informação. Tal perspectiva tem como enfoque o contexto, isto é, “como as pessoas agem com a informação no cotidiano de suas ações, ou seja, no contexto social e cultural, dentro da visão micro e macrosociológica, de ação recíproca” (BERTI; ARAÚJO, 2017, p. 390).

Este trabalho objetiva, assim, analisar as práticas informacionais da comunidade discursiva sobre FM em grupos da mídia social Facebook, uma vez que esta mídia se destaca no cenário mundial como uma das redes que possui o maior número de contas ativas em 2022 (cerca de 2,912 milhões), ao lado de outras grandes mídias como Youtube (2,562 milhões), WhatsApp (2,000 milhões), Instagram (1,452) e Tik Tok (1,000 milhão), conforme relatório de abril de 2022 produzido em parceria entre a We Are Social e a Hootsuite.

## 1.1 PROBLEMA

Diante da nova configuração de construção social do conhecimento possibilitada pelas TIC, em que os indivíduos podem, em ambientes digitais, ser produtores e disseminadores de informação em saúde ao mesmo tempo em que buscam informações sobre o tema, este trabalho se debruça sobre a seguinte questão: quais as práticas informacionais da comunidade discursiva sobre FM em grupos de discussão e apoio no Facebook e quais desdobramentos elas incitam em seu cotidiano?

## 1.2 OBJETIVOS

Este trabalho tem como objetivo geral identificar as práticas informacionais da comunidade discursiva sobre FM em grupos de discussão e apoio. Seus objetivos específicos são:

- a) conhecer como a comunidade discursiva busca, constrói, avalia e compartilha informações da vida cotidiana relacionadas à FM;
- b) verificar os tipos de informação que os sujeitos informacionais buscam e compartilham dentro dos grupos de discussão e apoio do Facebook;

## 1.3 JUSTIFICATIVA

A justificativa científica para esta pesquisa está pautada na relevância em compreender a prática informacional em saúde como uma prática social que carece de ser estudada pelo campo de estudos da informação, uma vez que não foram encontrados registros de trabalhos com a temática “prática informacional e fibromialgia” em fontes de informação da área como a Base de Dados em Ciência da Informação (BRAPCI), tampouco no Portal de Periódicos da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES) e a Biblioteca Digital Brasileira de Teses e Dissertações (BDTD).

A justificativa pessoal reside no interesse da discente pela temática “Prática Informacional”, despertado durante as disciplinas de Competência em Informação e Recursos Informacionais do Curso de Biblioteconomia e Gestão de Unidades de Informação da UFRJ (CBG/UFRJ). Por apresentar o mesmo diagnóstico dos indivíduos a serem estudados nesta pesquisa e fazer parte de grupos de troca de informações nas mídias sociais sobre a doença,

houve a percepção de que havia uma relação muito interessante entre a abordagem mencionada e as formas de busca, compartilhamento, construção e apropriação da informação desta comunidade discursiva.

A justificativa social para a pesquisa está na oportunidade de dar a esse grupo de indivíduos:

- a) voz, ao permitir que suas práticas informacionais sejam analisadas;
- b) reconhecimento, enquanto sujeitos informacionais negligenciados pela própria comunidade científica;
- c) visibilidade, uma vez que a doença é frequentemente desacreditada, ignorada e, muitas vezes, desconhecida por grande parte da sociedade.

#### 1.4 ESTRUTURA DO TRABALHO DE CONCLUSÃO DE CURSO

O presente trabalho está organizado da seguinte forma: Na seção 2, serão apresentados os referenciais teóricos que contribuíram para o desenvolvimento e embasamento deste estudo. A seção 3 apresentará o tipo e o campo de pesquisa, o objeto de estudo, a população que serviu como amostra, os instrumentos de coleta e os métodos usados na análise dos dados. Na seção 4, os resultados serão apresentados e discutidos de forma temática de acordo com 5 eixos: Perfil dos respondentes, Busca de informação, Compartilhamento de informação, Análise e verificação da informação, e Impacto das informações no cotidiano. A seção 5 apresenta as considerações finais desta pesquisa, bem como suas contribuições, limitações e sugestões para outros estudos desta temática. Ao final deste trabalho estão as referências bibliográficas que serviram como base teórica e que contribuíram para a construção desta pesquisa, bem como o espelho do questionário desenvolvido para a coleta de dados e o link de acesso à planilha de dados com as respostas obtidas através do questionário aplicado.

## 2 REFERENCIAL TEÓRICO

Nesta seção será apresentado o referencial teórico que serviu como base para a realização deste trabalho. Compreendemos que o estudo da Prática Informacional no campo de estudos da informação está inserido em um contexto histórico que tem origem nos Estudos de Usuários. Por esse motivo, partimos desta perspectiva para compreender o seu percurso desde as primeiras abordagens até chegar aos turnos (também chamados de paradigmas) informacionais, com enfoque em sua perspectiva social. Isto compreendido, discutiremos a partir daí sobre a Prática Informacional e o conceito de “informação” do qual ela se apropria, posteriormente, apresentando os principais referenciais teóricos sobre a FM, doença que compõe o objeto de estudo deste trabalho.

### 2.1 ESTUDOS DE USUÁRIOS

Segundo Figueiredo (1994, p. 7) os estudos de usuários são “investigações que se fazem para saber o que os indivíduos precisam em termos de informação, ou então para saber se as necessidades de informação por parte dos usuários de uma biblioteca ou de um centro de informação estão sendo satisfeitas de maneira adequada”.

Line (1974 apud FIGUEIREDO, 1994, p. 34), define necessidade como “tudo o que um indivíduo deve ter para o seu trabalho, pesquisa, edificação, recreação, etc”. Figueiredo (1994) traz ainda conceitos interessantes ligados à necessidade como desejo, demanda, uso e requisito. Desejo seria tudo aquilo que um indivíduo gostaria de ter, podendo ele desejar algo que não necessita ou necessitar de algo que não deseja. Demanda seria tudo aquilo que um indivíduo pede, isto é, uma necessidade expressa. Um sujeito pode demandar algo que não necessita bem como ter necessidade e desejo de informação sem demandá-los. O uso é a informação que o indivíduo realmente usa. Pode ser uma demanda satisfeita ou uma informação encontrada casualmente sem que essa necessidade tivesse sido expressa em uma demanda. Por fim, requisito seria um termo usado para abranger todos os conceitos ditos anteriormente (necessidade, desejo e demanda) (FIGUEIREDO, 1994, p. 34).

As necessidades, conforme aponta a autora, podem ser ainda divididas em expressas ou não expressas. As expressas não intencionalmente podem ser definidas como aquelas em que o uso de um meio para satisfazer uma necessidade de informação não estava na mente do usuário para aquele fim, enquanto as expressas intencionalmente refletem o inverso. Por outro lado, as necessidades não expressas são aquelas em que, apesar de conscientes, os indivíduos

decidem não buscar meios para satisfazê-las. Nesse sentido, necessidades de informação podem ser maiores do que as demandas, uma vez que alguns indivíduos podem ter um desejo de informação sem, contudo, ser capazes ou decidirem expressá-lo (FIGUEIREDO, 1994, p. 40).

Ao longo dos anos, os estudos de usuários passaram por fases que incluíram diferentes modos de compreender a informação. Inicialmente, segundo Figueiredo (1994, p. 28),

[...] os estudos dirigiram-se para o uso das bibliotecas: quem, o que, quando, onde. Apenas um pequeno grupo de estudos tentou saber como as bibliotecas são utilizadas, uns poucos procuram penetrar no porquê os usuários as utilizam e quais os efeitos do uso da biblioteca na vida, estudo, trabalho, etc. dos usuários.

Desde a década de 1960, os estudos de usuários têm como objetivo principal coletar dados para “criar e/ou avaliar serviços e produtos informacionais, bem como entender melhor o fluxo de transferência da informação” (BAPTISTA; CUNHA, 2007, p. 169). Entretanto, outros objetivos podem ser citados como “determinar o uso de fontes de informação; descobrir hábitos dos usuários; identificar como a informação é obtida e usada; possibilitar o planejamento de serviços e sistemas de informação [...]” entre outros (SILVA, R., 2008, p. 34).

No geral, os estudos de usuários são divididos em duas abordagens: uma voltada para os sistemas de informação, denominada como abordagem tradicional, e outra voltada aos usuários, considerada como abordagem alternativa.

### 2.1.1 Abordagem tradicional

Os estudos de usuários surgem na década de 1930 na Universidade de Chicago, local no qual foram realizados os primeiros estudos com usuários de bibliotecas, a fim de identificar quais eram os seus hábitos de leitura e integrá-los à sociedade e à cultura americanas. Posteriormente, tais estudos ficaram conhecidos como “estudos de comunidade”. As bibliotecas da Universidade de Chicago desenvolveram esses estudos para conhecer o público de imigrantes que frequentava a academia. Desejava-se saber a língua que falavam, o seu nível de instrução, seus interesses, etc., de modo a poder oferecer-lhes fontes de informação sobre a cultura e o modo de vida da sociedade americana. Nesse sentido, os primeiros estudos de usuários tinham o objetivo de fazer um levantamento de dados demográficos, sociais e humanos dos usuários, com a finalidade de promover a melhoria nos serviços oferecidos pelas bibliotecas.

Inicialmente, percebeu-se que tais estudos serviam como um instrumento de diagnóstico para a avaliação das fontes de informação e dos serviços prestados pelas bibliotecas. Neste caso, os estudos vinculavam-se mais a “estudos de uso” do que a “estudos de usuários”. A partir de 1948, tendo como marco principal a Conferência da *Royal Society*, os estudos de usuários passaram a ter como enfoque não mais os usuários de bibliotecas, mas cientistas e técnicos. Passou-se a tentar compreender o modo como estes indivíduos buscavam a informação e como usavam a literatura em suas áreas de atuação, de modo que fosse possível suprir suas demandas de forma mais ágil e eficiente. Neste momento, para alguns autores, “os estudos deixam de ser de usuários de bibliotecas e passam a ser de usuários da informação” (ARAÚJO, 2012, p. 147).

A partir desse momento, os estudos de usuários se desenvolveram em três fases:

- a) na primeira delas, de 1948 a 1965, estudou-se os cientistas das ciências naturais;
- b) na segunda, de 1965 a 1970, os tecnólogos e educadores;
- c) e na última, ao longo da década de 1970, os cientistas sociais e dirigentes da administração pública.

Em todas essas fases, utilizou-se questionários para coletar dados e métodos estatísticos para tabular os resultados, de modo que fosse possível estabelecer um perfil comportamental em relação à informação. Os resultados permitiram chegar a algumas generalizações como o “princípio do menor esforço”, cuja premissa era de que os usuários teriam uma tendência a utilizar fontes de informação de acesso mais fácil, sem se preocupar com aspectos de qualidade ou confiabilidade (ARAÚJO, 2012).

Nos anos que se seguem a esses dois marcos fundadores, os estudos de usuários acabam por consolidar uma tradição de pesquisas essencialmente marcada pela ideia de uma produtividade, de uma aplicação “útil” – seja, inicialmente, ajudar na assimilação de imigrantes, ou, posteriormente, avaliar os produtos e serviços bibliotecários para, por fim, otimizar os fluxos e a transmissão do conhecimento científico e tecnológico (ARAÚJO, 2010, p. 9).

Essa abordagem, considerada como tradicional, tem como enfoque os estudos de uso da informação, de avaliação de sistemas e serviços de informação e preocupa-se em estabelecer um perfil de comunidades de usuários. Tais estudos utilizam métodos quantitativos para verificar padrões de comportamento dos indivíduos, de modo que se possa determinar regras sobre o uso da informação, e, por esse motivo, são considerados de base positivista e funcionalista.

A informação, sob a perspectiva tradicional dos estudos de usuários, é vista como uma entidade exterior e independente dos sujeitos e dos sistemas sociais. Ao considerar a informação como um dado quantificável, o objetivo dos primeiros estudos tradicionais é medir o comportamento e definir padrões de uso da informação, de modo a aplicar os resultados obtidos para melhorar os serviços oferecidos e os sistemas, além de prever as necessidades dos usuários (SILVA, R., 2008, p. 36).

Em contrapartida, de acordo com Ferreira (1995, p. 3), a abordagem tradicional desconsidera alguns pontos, como a dinamicidade e a autonomia dos indivíduos, a variabilidade na recepção da mensagem, podendo esta não chegar da mesma forma com que foi emitida, e o não-absolutismo do conhecimento.

### 2.1.2 Abordagem alternativa

No fim da década de 1970, autores como Belkin (1980 apud ARAÚJO, 2010), Wilson (1981 apud ARAÚJO, 2021), Dervin (1983 apud ARAÚJO, 2010), Taylor (1986 apud PINTO; ARAÚJO, 2012), Ellis (1989 apud ARAÚJO, 2010), Kuhlthau (1991 apud ARAÚJO, 2010), entre outros, embasados em uma perspectiva cognitivista, introduziram um conjunto de estudos sobre comportamento informacional, cujo objetivo era compreender a informação a partir do olhar do usuário. Essa abordagem, conhecida como “alternativa”, nasce como uma crítica e se contrapõe à “tradicional”, uma vez que

[...] a informação passa a ser entendida como algo capaz de alterar os estados cognitivos dos sujeitos, dando-se, a partir daí, especial atenção às maneiras como os indivíduos percebem seus estados de lacuna cognitiva e as estratégias utilizadas por eles para buscar e usar as informações de que necessitam (ARAÚJO, 2012, p. 148).

As pesquisas desta abordagem partem da ideia de uma lacuna cognitiva, motivada pela ausência de informações sobre um determinado assunto, que precisa ser preenchida com informações que atendam às necessidades dos indivíduos. Conforme aponta Araújo (2010, p. 15), “a necessidade de satisfação de uma ‘lacuna’ é vista como o estímulo para o

comportamento do usuário, daí uma grande preocupação em tipologizar essas necessidades e medir sua presença em diferentes grupos e situações”.

Os estudos de Belkin (1980 apud ARAÚJO, 2010, p. 17) sobre a Abordagem do estado anômalo do conhecimento têm como enfoque principal as consequências da ausência de conhecimentos específicos nos usuários. Wilson (1981 apud ARAÚJO, 2021, p. 90), outro pesquisador da vertente cognitivista, compreende a existência de uma realidade social construída individualmente por cada sujeito a partir da relação com outros indivíduos. Nesse sentido, a experiência da realidade é intersubjetiva e individual, indicando a existência de diversas realidades e não apenas uma. O autor parte da necessidade de informação como um mecanismo para ativar o comportamento informacional e desenvolve um quadro com esses mecanismos como aspectos relacionados ao meio ambiente, ao papel social e características individuais dos sujeitos. Para Araújo (2012, p. 221), as contribuições de Wilson superam outros estudos à medida que considera aspectos socioculturais, político-econômicos e físicos nas necessidades dos indivíduos, além de entender que essas necessidades estão relacionadas aos papéis que estes desempenham na sociedade.

A teoria de Dervin (1983 apud ARAÚJO, 2010), conhecida como *Sense-making*, “ênfata o comportamento informacional em termos de categorias de situação, lacuna e uso” (ARAÚJO, 2010, p. 17) e trata o processo informacional como um processo cíclico em que indivíduo se depara constantemente com lacunas de informação que consegue superar através da sua busca e uso. Já Taylor (1986 apud PINTO; ARAÚJO, 2012, p. 221) parte de uma perspectiva situacional da necessidade e uso da informação. Considerando o contexto no processo de busca, o autor entende que “o comportamento na busca da informação pode ser definido como a soma de atividades por meio das quais a informação se torna útil” (CHOO, 2003, p. 93 apud SILVA, R., 2008, p. 42). A teoria de Taylor é conhecida como Abordagem situacional ou ainda como Abordagem do valor da informação.

Ellis (1989 apud ARAÚJO, 2010, p. 17) traz uma abordagem conhecida como Comportamento informacional, que “ênfata as várias categorias de uso da informação correlacionadas com as diferentes atividades desenvolvidas pelos usuários” (ARAÚJO, 2010, p. 17). A abordagem emocional de Kuhlthau (1991 apud ARAÚJO, 2010, p. 17) leva em consideração o impacto que os fatores emocionais incidem sobre as práticas informacionais dos indivíduos. Segundo a pesquisadora, o processo de busca de informação permite aos usuários experienciar sentimentos tais como desapontamento, confusão, confiança, otimismo, entre outros. Ainda segundo esse modelo proposto, o processo de busca da informação seria dividido em seis estágios: iniciação, seleção, exploração, formulação, coleta e apresentação



(SILVA, R., 2008, p. 44), os quais têm origem em um vazio cognitivo ou em uma incerteza que impulsiona o processo de busca e geram diferentes estados emocionais.

Na visão de Araújo (2010, p. 18), essas teorias colaboraram para a formação de um paradigma cognitivista (alternativo), cujo qual

[...] vê a informação como algo construído por seres humanos e os usuários como seres que estão constantemente construindo, como seres livres na criação de situações. Esse modelo foca sua compreensão no uso da informação em situações particulares, centrando-se no usuário, examinando o sistema somente como este é visto pelo usuário.

Em contrapartida, a vertente cognitivista contribuiu para a reprodução do que já vinha sendo proposto pela vertente tradicional, uma vez que continuou a compreender o usuário como um processador de informação, mantendo uma ótica mecanicista da realidade (ARAÚJO, 2012, p. 221).

## 2.2 OS PARADIGMAS DA CIÊNCIA DA INFORMAÇÃO

Os estudos sobre as abordagens informacionais partem aqui daquilo que indica Capurro (2003) ao dizer que a Ciência da Informação (CI) não apresentaria apenas duas abordagens (tradicional e alternativa) ao longo de sua consolidação histórica como Ciência, mas sim três paradigmas, denominados por ele como físico, cognitivo e social, respectivamente.

Conforme aponta o autor, a CI nasce com um paradigma físico, cujo qual é baseado na Teoria matemática da comunicação de Shannon e Weaver (1949 apud CAPURRO, 2003). Tal teoria entende a informação como um objeto, isto é, uma entidade física que é transmitida de um ponto a outro (emissor para receptor) e vista como um fenômeno objetivo, independente dos sujeitos e contextos. Essa perspectiva teórica foi aplicada pela primeira vez na CI por Cranfield (1957) nos estudos de *Information Retrieval*, que objetivavam medir a revocação e a precisão de sistemas de recuperação da informação. Os estudos baseados nessa teoria visavam determinar leis gerais sobre o comportamento da informação e as condições para uma transferência mais eficaz entre os indivíduos que a produzem e utilizam (ARAÚJO, 2012). O paradigma físico em Capurro (2003) corresponde à abordagem tradicional dos estudos de usuários.

Outro paradigma apontado pelo autor é o cognitivo. Segundo Capurro (2003), este surge em 1970 baseado nas ideias de Karl Popper (1973 apud CAPURRO, 2003), cujo qual dividia a realidade em três mundos: o físico (composto pelos objetos físicos da natureza); o da consciência (composto pelos pensamentos dos sujeitos); e o do conhecimento objetivo (formado pelos pensamentos humanos transformados em objetos físicos). Sob a perspectiva deste paradigma, os sujeitos usariam a informação para preencher uma lacuna ou vazio de conhecimento. Nesse sentido, as ações de busca da informação necessária seriam determinadas pelos modos distintos com que esses indivíduos percebem tais lacunas ou vazios. Do mesmo modo, os diversos usos da informação também iriam intervir no seu comportamento informacional. O paradigma cognitivo de Capurro (2003) corresponde à abordagem alternativa dos estudos de usuários.

O terceiro paradigma proposto é o social ou interacionista. Para Capurro (2003), este paradigma surge no 1º *International Conference on Conceptions of Library and Information Science*, realizado em 1991 na Finlândia, como uma crítica aos dois paradigmas anteriores. Sob essa perspectiva, não se deve considerar o sujeito como um ser isolado das relações sociais e de um contexto sociocultural, tampouco compreendê-lo como um ser cognoscente que vai agregando pedaços de conhecimento àquilo que já possui em sua mente. Neste paradigma, a informação é entendida como uma construção social, definida no âmbito das relações entre os sujeitos dentro de comunidades discursivas.

### 2.2.1 Teorias sociais

Dentro deste terceiro paradigma de Capurro (2003) emergem algumas teorias sociais, cujo objetivo é tentar superar os problemas encontrados nos estudos da abordagem alternativa, que compreendia o indivíduo apenas como um receptor de estímulos externos, desconsiderando sua autonomia enquanto sujeito informacional e os contextos histórico, político, cultural, econômico e social nos quais está inserido.

Esta abordagem social atenta às dimensões individual e coletiva no uso da informação e tem “[...] a característica comum de estudar o cotidiano dos indivíduos e de dar importância às pequenas ações deste cotidiano” (SILVA, R., 2008, p. 50). Alguns autores como Frohmann (2008 apud ARAÚJO, 2010), Hjørland (2002 apud ARAÚJO, 2010), Tuominen, Talja e Savolainen (2005 apud ARAÚJO, 2012) e Rojas (2005 apud ARAÚJO, 2010), por exemplo, desenvolveram abordagens dentro do paradigma social que trouxeram contribuições

significativas para a concepção de um novo olhar a respeito do usuário, da informação, bem como do seu processo de busca e construção.

Frohmann (2008 apud ARAÚJO, 2010, p. 27) desenvolve uma crítica à abordagem alternativa por considerar os indivíduos como seres isolados no mundo, sem estabelecer uma relação desses sujeitos com a informação e outras dimensões que os cercam como política, social, econômica e cultural. Nesse sentido, o autor criou o conceito “regime de informação”, de modo a verificar como se dá essa relação e como essas dimensões condicionam os contextos de informação.

Na teoria “análise de domínio”, de Hjørland (2002 apud ARAÚJO, 2010, p. 27), o autor demonstra como critérios em relação à informação são formados coletivamente dentro das “comunidades de discurso”, isto é, comunidades (científicas, acadêmicas ou profissionais) compostas por indivíduos que compartilham entre si pensamentos, linguagens e conhecimentos, em geral, interesses, sobre uma determinada temática. Segundo a perspectiva do autor, esses consensos coletivos não são impostos, uma vez que os “nós” os constroem.

Tuominen, Talja e Savolainen (2005 apud ARAÚJO, 2012, p. 149), embasados no construcionismo social, propõem que o indivíduo é ativo no processo de escolha, determinação dos sentidos e uso das fontes de informação e que o coletivo, ou seja, as interações sociais, estão bem no cerne deste processo.

Rojas (2005 apud ARAÚJO, 2010, p. 27), em sua abordagem realista-dialética da informação, pressupõe que os indivíduos não possuem vazios de conhecimento, portanto, não podem tentar preenchê-los. Considera que os sujeitos possuem estruturas internas às quais os novos conhecimentos vão se agregando aos conhecimentos já existentes e nesse processo dinâmico e interativo, alterando-se e sendo alterados.

Essas e outras teorias observam diferentes perspectivas sociais e algumas delas são utilizadas para o estudo da “prática informacional”, abordagem que constituirá a base para o estudo e a análise do objeto deste trabalho e que será melhor explicitada na seção a seguir.

### 2.3 PRÁTICA INFORMACIONAL

A prática informacional tem sua origem nos estudos de usuários da informação de base positivista e funcionalista, que, logo após, se debruçaram sobre o comportamento e a busca informacional, adquirindo um olhar cognitivista e behaviorista. Nesse ínterim, o conceito surge como uma crítica à abordagem alternativa do comportamento informacional, uma vez que considera os indivíduos como agentes, intentando compreender e desvelar os

significados encobertos pelos atos e interações sociais. Desse modo, a diferença entre os estudos sobre o comportamento informacional e o estudo das práticas informacionais está justamente no fato de que esta tem como foco os significados que os sujeitos informacionais atribuem durante suas ações de busca, uso e disseminação de informações em seu cotidiano (PINTO; ARAÚJO, 2012, p. 223).

Etimologicamente, o termo “prática” se origina do grego “*práxis*”, e significa “toda atividade humana concreta” (MARTELETO, 2021, p. 14). Em nível internacional, o conceito de “práticas informacionais” nasce na CI com os estudos de Savolainen (1995 apud ARAÚJO, 2021, p. 92) em uma perspectiva que pressupõe que os fatores individuais dos sujeitos, somados a fatores sociais e culturais, se constituem e se modificam mutuamente no decurso de suas ações e interações. E em nível nacional tem-se como referência Marteleto (1995, p. 91 apud SILVA, R., 2008, p. 58), ao indicar que a expressão “prática informacional” “[...] se refere aos mecanismos mediante aos quais significados, símbolos e signos culturais são transmitidos, assimilados ou rejeitados pelas ações e representações dos sujeitos sociais em seus espaços instituídos e concretos de realização”.

Dito de outra forma, significa que, através da *práxis*, os sujeitos agem no mundo e o constroem, afetando a realidade e, ao mesmo tempo, sendo afetados por ela. Trata-se de uma perspectiva que não toma o contexto como algo que exerce uma influência totalizante sobre o indivíduo, mas permite que este indivíduo seja compreendido como um sujeito informacional, capaz de agir e fazer escolhas com base em suas vivências práticas e acordos coletivos.

Nesse sentido, o que marca essa perspectiva é a relação entre o individual e o social. Conforme aponta Araújo (2012, p. 221), o estudo das práticas

[...] constitui-se um movimento constante de capturar as disposições sociais, coletivas (os significados socialmente partilhados do que é informação, do que é sentir necessidade de informação, de quais são as fontes ou recursos adequados) e também as elaborações e perspectivas individuais de como se relacionar com a informação (a aceitação ou não das regras sociais, a negociação das necessidades de informação, o reconhecimento de uma ou outra fonte de informação como legítima, correta, atual), num permanente tensionamento entre as duas dimensões, percebendo como uma constitui a outra e vice-versa.

Sob esse olhar, o sujeito não se encontra descolado, isolado do mundo. Antes (durante e ao fim) está inserido em um contexto social, político, histórico e econômico, que, ao mesmo tempo, constrói e é construído pelas suas ações na realidade.

O conceito de informação sob a perspectiva da prática informacional e do qual compartilhamos neste trabalho é o apontado por Saracevic (1999 apud ARAÚJO, 2021).

Neste caso, a informação não se relaciona apenas a uma mensagem ou ação cognitiva, mas também a um contexto, ou seja, a “situações, problemas, intencionalidades e ambientes culturais, profissionais, sociais, políticos, ideológicos” (ARAÚJO, 2021, p. 86), estando intimamente ligada a um “papel social”.

Capurro (1991) ainda agrega a esse conceito social da informação o fato de que esta não se trataria do resultado de um processo de representação, tampouco de algo externo à subjetividade de um indivíduo ou possível de ser transportado de uma mente a outra, mas sim de “partilhar o mundo comum em termos temáticos e situacionais [...], uma dimensão existencial do nosso estar-no-mundo-com-os-outros” (apud ROBREDO, 2003 p. 64).

A perspectiva da prática informacional compreende, desse modo, que a informação vai além dos aspectos físicos e cognitivos dos sujeitos, mas contempla, também, o aspecto social, representando, portanto, uma construção social que considera “o caráter individual, coletivo, cultural, político e ideológico de uma realidade construída reciprocamente, distinta teórica e metodologicamente do proposto nos paradigmas físicos e cognitivos” (BERTI; ARAÚJO, 2017, p. 392).

Esse olhar para o contexto, segundo Duarte, Araújo e Anastácio de Paula (2017, p. 113), “significa que a análise muda do cognitivo para o social e que, portanto, passa-se a considerar tanto as formas como o contexto interfere nas ações do indivíduo quanto como as ações do indivíduo são passíveis de alterar o contexto, num ciclo constante”.

## 2.4 BUSCA DE INFORMAÇÕES DA VIDA COTIDIANA

Um dos grandes contribuintes para os estudos das práticas informacionais são os denominados *Everyday Life Information Seeking* (ELIS) ou, em português, estudos sobre a Busca de Informações da Vida Cotidiana. Tais estudos têm como objetivo principal investigar as diversas maneiras pelas quais os sujeitos buscam informações não relacionadas ao desenvolvimento de atividades ligadas ao âmbito profissional e configuram um marco no campo de estudos da informação, uma vez que deixa-se de buscar compreender as práticas informacionais envolvidas na busca de informações direta e unicamente relacionadas ao âmbito laboral para se voltar também à investigação das práticas informacionais relacionadas à busca e necessidades de informação sobre diversos temas como saúde, consumo e lazer (SAVOLAINEN, 2015).

A palavra-chave é vida cotidiana, que se refere a um conjunto de atributos que caracterizam qualidades relativamente estáveis e recorrentes tanto do trabalho quanto das atividades de tempo livre. Questões financeiras, habitação e manutenção doméstica. Os atributos mais centrais da vida cotidiana são familiares, ordinários e rotineiros, e qualificam as condições estruturais da ação (por exemplo, os “rítmos” recorrentes das horas de trabalho e lazer) (SAVOLAINEN, 2015, p. 1781, tradução nossa)<sup>2</sup>.

O conceito ELIS, segundo Savolainen (2015), relaciona-se aos elementos cognitivos e expressivos que os sujeitos adquirem e empregam a fim de se orientar na busca de soluções para a resolução de problemas de informação que não estão ligados de forma direta à execução de suas atividades profissionais ou de estudo.

De acordo com o conceito ELIS, a busca de informações da vida cotidiana pode ocorrer de duas formas: a primeira está relacionada à busca de informações orientadoras, isto é, informações que ajudam os indivíduos a monitorarem os eventos do cotidiano através de diversas fontes; a segunda se refere à busca de informações específicas para a resolução de um determinado problema, ou seja, informações que trarão uma solução efetiva para o problema demandado.

As primeiras pesquisas sobre a busca de informações da vida cotidiana tiveram origem em 1970, década em que foram realizados nos Estados Unidos estudos com o objetivo de analisar as necessidades e buscas de informação de pessoas comuns (SAVOLAINEN, 2015). Nesse contexto surgiu a primeira definição do conceito “informação de vida”, cunhada pela pesquisadora Marcia Bates, em 1974:

Por informação de vida entende-se a informação necessária para uma vida bem-sucedida. A área de necessidade varia desde a pura sobrevivência (fique longe de cães que andam engraçados e espumam pela boca) até as formas mais avançadas de autorrealização (onde posso estudar cerâmica ou meditação transcendental?) Assim definido, o conceito acima inclui “vastas quantidades de informações sobre como fazer muitas coisas diferentes em sua cultura que serão aceitáveis e levarão à sobrevivência e satisfação emocional (SAVOLAINEN, 2015, p.1781, tradução nossa)<sup>3</sup>.

---

<sup>2</sup> “The key word is everyday life, which refers to a set of attributes characterizing relatively stable and recurrent qualities of both work and free time activities. The most central attributes of everyday life are familiar, ordinary, and routine, and they qualify the structural conditions of action (e.g., the recurrent “rhythms” of work and leisure hours).”

<sup>3</sup> “By ‘life information’ is meant information needed for successful living. The area of need ranges all the way from sheer survival (stay away from dogs that walk funny and foam at the mouth) to the most advanced forms of self-realization (where can I study ceramics or transcendental meditation?).”

Outros pesquisadores, como Brenda Dervin e Douglas Zweizig também tiveram grande contribuição para o enriquecimento e o desenvolvimento dos estudos ELIS, sendo uns dos pioneiros a colocar sob foco de investigação as informações da vida cotidiana (SAVOLAINEN, 2015).

Com o surgimento da Internet e a grande facilidade de se buscar e acessar informações sobre diversos assuntos no mundo online, alguns estudos ELIS se voltaram à investigação das práticas de busca de informações da vida cotidiana dos internautas.

Savolainen (1998; 1999, apud SAVOLAINEN, 2015) buscou compreender em algumas de suas pesquisas “a importância da internet na busca de informações específicas para problemas de orientação na Finlândia” (SAVOLAINEN, 2015, p. 1782, tradução nossa).<sup>4</sup> Os achados do pesquisador permitiram entender que o e-mail e a *World Wide Web* (WWW) figuravam os serviços mais usados na busca de informações, além de grupos e listas de discussão. Este estudo também revelou que a Internet servia tanto a fins de busca de informações orientadoras quanto de problemas específicos não relacionados ao âmbito do trabalho.

Segundo Savolainen (2015), entre os principais problemas que pesquisadores sobre informações da vida cotidiana podem encontrar ao realizar buscas online estão a sobrecarga de materiais e a falta de informações relevantes. Ainda segundo o autor, apesar da Internet ter se tornado uma das principais fontes de informação da vida moderna, “[...] não foi capaz de substituir outros meios como o telefone, televisão, rádio e jornal na busca de informações da vida cotidiana. Pelo contrário, as fontes e serviços de rede complementam ambos em contextos relacionados ao trabalho e não relacionados ao trabalho” (SAVOLAINEN, 2015, p. 1782, tradução nossa)<sup>5</sup>.

#### 2.4.1 Teorias e modelos ELIS

Desde o surgimento dos primeiros estudos sobre busca de informações da vida cotidiana, muitos modelos e referenciais teóricos sobre o tema foram desenvolvidos. Estes estudos têm demonstrado que as demandas e a busca de informações desse tipo sofrem

---

<sup>4</sup> “[...] the significance of the Internet in seeking for problem-specific and orienting information in Finland.”

<sup>5</sup> “[...] the Internet has not been able to replace other media such as the telephone, television, radio, and newspaper in ELIS. On the contrary, the network sources and services complemente them both in job-related and nonwork contexts.”

influência de aspectos emocionais, situacionais, cognitivos e culturais, e, principalmente, que demandas específicas de informação têm origem nas situações em que os indivíduos se encontram, dependendo, portanto, de um contexto.

Um dos resultados mais recentes percebidos nos estudos ELIS e apontado por Savolainen (2015) é o favorecimento de determinadas fontes de informação devido a sua acessibilidade e à oportunidade de retorno imediato. O autor também ressalta que na busca de informações específicas para a resolução de problemas, os indivíduos preferem fontes humanas como amigos e tendem a favorecer fontes familiares em contextos de uso. Outro estudo apontado por Savolainen (2015) é o realizado por Chatman, em 1991, e que observou o contexto do Mundo Pequeno (*Small World*). Este estudo, segundo o autor, revelou a tendência das pessoas favorecerem no primeiro nível de informações a experiência pessoal ou as informações passadas por alguém que elas determinem como conhecedoras de determinado assunto e de ignorarem pessoas de fora do grupo ou as que o senso comum do mundo pequeno não reconheça como dignas de crédito nas informações de segundo nível (SAVOLAINEN, 2015).

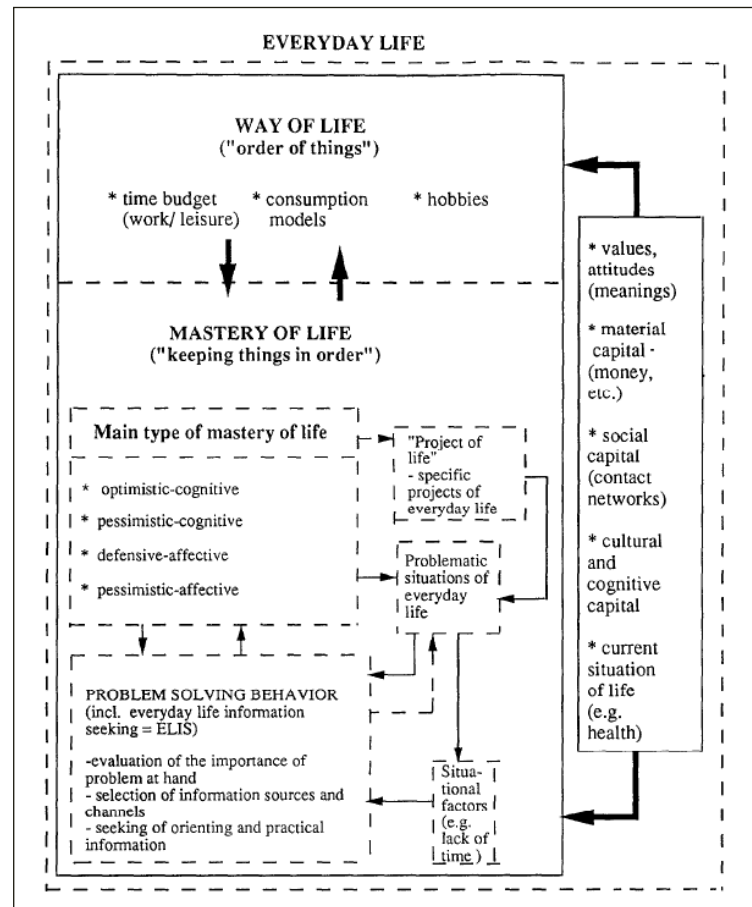
Nesta pesquisa iremos destacar o modelo teórico *Way of Life* (Contexto do Modo de Vida), de Savolainen (1995), que muito contribui para a investigação das práticas informacionais.

#### 2.4.1.1 Contexto do Modo de Vida

Este modelo proposto por Savolainen (1995) possui dois princípios fundamentais: o primeiro deles é o modo de vida (*way of life*) e o segundo é o domínio da vida (*mastery of life*), considerados como conceitos básicos para a investigação da busca de informações do cotidiano e representados a seguir na Figura 1.



FIGURA 1 – Os componentes básicos do estudo ELIS no contexto do Modo de Vida



Fonte: Savolainen, 1995.

O modo de vida é um conceito respaldado na Teoria do *Habitus* de Bourdieu, a qual define o conceito de *habitus* como “um sistema socialmente e culturalmente determinado de pensamento, percepção e avaliação, internalizado pelo indivíduo” (SAVOLAINEN, 1995, p. 261-262, tradução nossa)<sup>6</sup>. Desse modo, o *habitus* é responsável por orientar as escolhas dos sujeitos em sua vida cotidiana, e portanto, determinar o seu modo de vida, isto é, a “ordem das coisas”.

A ordem das coisas, refere-se “às escolhas feitas pelos sujeitos acerca das atividades cotidianas e é operacionalizada pela administração do tempo entre trabalho e lazer; pelos modelos de consumo relacionados a bens e serviços e pelos *hobbies*” (ROCHA; DUARTE; PAULA, 2017, p. 42). Desse modo, a ordem das coisas se mantém positiva na percepção dos indivíduos quando não há alteração em como as coisas se apresentam em seu cotidiano, isto é,

<sup>6</sup> “[...] is a socially and culturally determined system of thinking, perception, and evaluation, internalized by the individual.”

quando classificam as situações como “normais” por conseguirem gerenciá-las. Neste caso, o domínio da vida será passivo, uma vez que as pessoas veem que todas as coisas ocorrem como esperado e não há perturbação da ordem da vida. No entanto, a ordem da vida nem sempre pode ser reproduzida de forma automática e os indivíduos podem necessitar empregar uma postura ativa no domínio da vida em busca de soluções que possam ajudá-los a resolver os problemas apresentados e a restaurar a ordem.

[...] as práticas diárias da vida cotidiana começam a se estabelecer-se em uma ordem natural, sendo percebidos como autoevidentes. [...] Se a ordem percebida como significativa é perturbada de modo que há a necessidade de colocá-la no caminho certo, as experiências recebidas com a resolução de problemas renderão feedback da eficácia das habilidades de resolução de problemas e a suficiência da competência cognitiva. Simultaneamente, recebe-se experiências sobre a utilidade de diferentes fontes e canais de informação na resolução de problemas do dia a dia (SAVOLAINEN, 1995, p. 264, tradução nossa)<sup>7</sup>.

Tais experiências orientam os indivíduos informacionalmente e os levam a ter determinados hábitos de busca de informação. Dessa forma, será desenvolvido nestes sujeitos um perfil de orientação informacional, que consistirá em “[...] um conjunto de atitudes e disposições para a busca e uso de informações em determinadas situações-problema” (SAVOLAINEN, 1995, p. 265, tradução nossa)<sup>8</sup>.

O domínio da vida é, portanto, “[...] uma preparação geral para abordar os problemas cotidianos de certas maneiras, de acordo com valores de uma pessoa” (SAVOLAINEN, 1995, p. 264, tradução nossa)<sup>9</sup>.

Savolainen (2015) apresenta quatro tipos de domínio da vida. O domínio cognitivo-otimista da vida diz respeito a uma necessidade de obter resultados positivos para a resolução do problema. Nesse tipo de domínio, o sujeito crê que, fazendo uma análise detalhada e

---

<sup>7</sup> “[...] the daily practices of everyday life begin to establish themselves in a natural order, being perceived as self-evident. [...] If the order perceived as meaningful is disturbed so that there is a need to put it on the right track, experiences received from the resolution of problems will yield feedback of the effectiveness of problem-solving abilities and the sufficiency of the cognitive competence. Simultaneously, one receives experiences concerning the usefulness of different information sources and channels in the solving of everyday problems.”

<sup>8</sup> “[...] a set of attitudes and dispositions towards information seeking and use in certain problem situations.”

<sup>9</sup> “Mastery of life is a general preparedness to approach everyday problems in certain ways in accordance with one’s values.”

selecionando instrumentos mais eficazes, conseguirá resolver sua demanda. No domínio pessimista-cognitivo da vida, o indivíduo leva em consideração a possibilidade de que o problema pode não ser resolvido de forma eficaz. O domínio defensivo-executivo da vida baseia-se em uma visão otimista da resolução do problema de informação cotidiana vivenciado, havendo uma influência de fatores afetivos na resolução de problemas e busca de informações. Neste tipo de domínio, o indivíduo pode tanto fugir de situações em que possa fracassar como assumir uma positividade em relação as suas próprias habilidades para resolver problemas da vida cotidiana. O quarto e último tipo de domínio é o pessimista-afetivo, representado por indivíduos que não confiam em suas habilidades para resolver suas demandas e que evitam esforços para melhorar a sua situação.

De acordo com o modelo, os domínios da vida tanto influenciam como sofrem influência das práticas de busca de informação dos indivíduos, as quais ocorrem nas seguintes etapas: avaliação da importância do problema; seleção de fontes e canais de informação; orientação à busca de informações práticas (ROCHA; DUARTE; PAULA, 2017, p. 44).

Como propôs Savolainen (1995, p. 267, tradução nossa),

Modo de vida (ordem das coisas) e domínio da vida (manter as coisas em ordem) determinam um ao outro. Valores, concepções e a fase atual da vida afetam o modo de vida e domínio da vida. Igualmente importante é o material, social e cultural (cognitivo) de propriedade do indivíduo, fornecendo “equipamento básico” para buscar e usar as informações. A distribuição dos diferentes tipos de capital em relação ao capital possuído por outros determina o valor total dos bens materiais, sociais e capital cultural, determinando assim as condições básicas de modo de vida e domínio da vida.<sup>10</sup>

O modelo teórico do contexto do modo de vida de Savolainen (1995), apesar de não ser um modelo de práticas informacionais, é um precursor destas, uma vez que trouxe grande contribuição ao colocar o foco sob questões não consideradas nos estudos relacionados ao comportamento informacional, como a percepção de que os fatores sociais, individuais, culturais e temporais influenciam o modo como os indivíduos agem para resolver suas demandas e a sua relação com a informação, como destacam Rocha, Duarte e Paula (2017).

---

<sup>10</sup> “Way of life (“order of things”) and mastery of life (“keeping things in order”) determine each other. Values, conceptions, and the current phase of life affect way of life and mastery of life. Equally important is the material, social, and cultural (cognitive) capital owned by the individual, providing “basic equipment” to seek and use information. The distribution of the different kinds of capital in relation to capital owned by others determines the total value of the material, social, and cultural capital, thus determining the basic conditions of way of life and mastery of life.”

## 2.5 FIBROMIALGIA

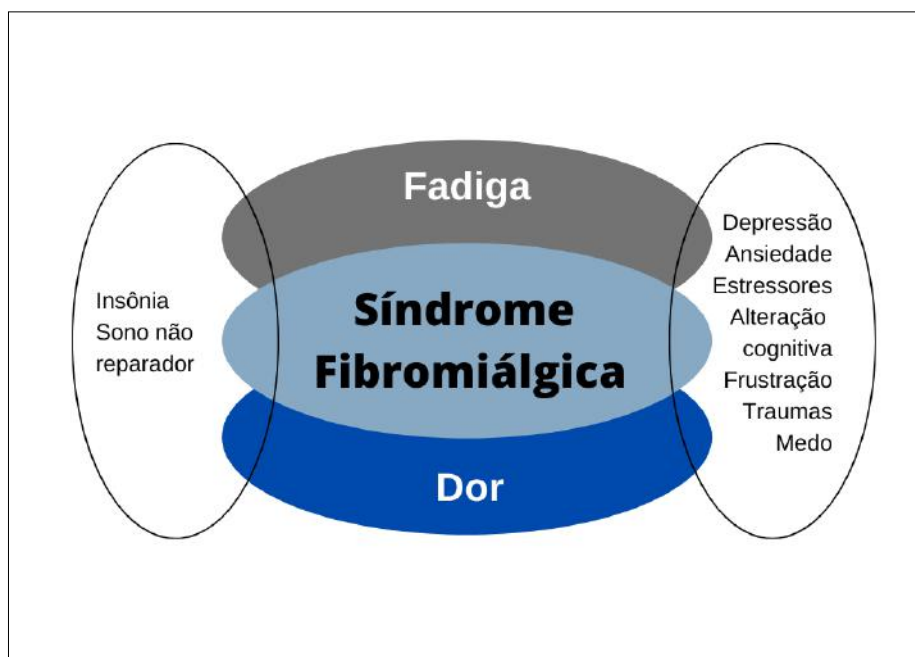
A Fibromialgia (FM) é uma doença cujo sintoma característico relatado pelos pacientes que dela sofrem é representado por uma dor difusa e intensa por todo o corpo. Inicialmente, a doença era nominada “Fibrosite”, termo criado por William Gowers em 1904 e que permaneceu até o final da década de 1970. O termo era empregado não só para a FM, mas também para outros diagnósticos que apresentavam os mesmos sintomas como reumatismo, reumatismo psicogênico, reumatismo não articular, entre outros (SILVA, D., 2014). Em 1980, nos Estados Unidos, o termo “Fibromialgia” foi criado e passou a ser usado para, então, classificar a doença, em um contexto em que profissionais da saúde começaram a expor suas preocupações e a apresentar “[...] uma postura crítica ante o sofrimento do paciente, seja em função da sua doença, seja pelo fato de os próprios procedimentos clínicos causarem dor e desconforto e perceberem que isso não era mais necessário” (SILVA, D., 2014, p. 43). A etimologia do termo é derivada do latim e do grego. “*Fibro*”, do latim, significa tecido conjuntivo dos tendões e ligamentos, “*mio*” e “*algia*”, do grego, significam muscular e dor, respectivamente (SILVA, D., 2014, p. 46). Nesse sentido, a palavra pode ser traduzida livremente como “dor muscular e do tecido conjuntivo dos tendões e ligamentos”.

A síndrome, que afeta 2% da população geral e é mais comum em mulheres na faixa dos 30/50 anos (PROVENZA et al., 2004), foi definida na cartilha para pacientes com FM, elaborada pela Sociedade Brasileira de Reumatologia (SBR) (2011, p. 6), como uma

[...] síndrome clínica que se manifesta, principalmente, com dor no corpo todo. Muitas vezes fica difícil saber se a dor é nos músculos ou nas articulações. Os pacientes costumam dizer que não há nenhum lugar do corpo que não doa. Junto com a dor, surgem sintomas, como fadiga (cansaço); sono não reparador (a pessoa acorda cansada, com sensação de que não dormiu), e outras alterações como problema de memória, concentração, ansiedade, formigamentos/dormência, depressão, dores de cabeça, tontura, problemas intestinais. Uma grande característica da pessoa com fibromialgia é a grande sensibilidade ao toque e à compressão de pontos no corpo.

A Figura 2 exemplifica a correlação entre os sintomas apresentados pelos indivíduos portadores da Síndrome de Fibromialgia ou Síndrome Fibromiálgica (SF):

FIGURA 2 – Sintomas da Síndrome Fibromiálgica



Fonte: Adaptado de Altholff et al., 2013.

É uma síndrome complexa, ainda sem uma causa definida pela Medicina, entretanto, alguns estudos mostram que os indivíduos com FM apresentam uma maior sensibilidade à dor. O cérebro destes pacientes a interpretam de uma forma mais intensa do que o de pessoas sem este diagnóstico clínico, fazendo com que sintam mais dor. Outra possível causa apontada pelos estudos são traumas físicos, psicológicos ou mesmo infecções graves (SBR, 2011). Além destes fatores, alguns especialistas consideram como causas basais da FM a ansiedade e os distúrbios depressivos, os quais são observados de modo frequente em pacientes com a síndrome, embora esses fatores também sejam vistos pela comunidade médica apenas como sintomas da doença (HOEFLER; DIAS, 2010).

Goulart (2016) ressalta que a fibromialgia não apresenta cura, assim como não possui uma única causa. Seus sintomas se manifestam de forma abrangente e persistente, destacando três aspectos etiológicos, sendo eles: a) Fatores biomecânicos, os quais podem ser estruturais como exemplos: traumas na musculatura esquelética, pernas curtas, hipermobilidade, características posturais, etc., b) Fatores bioquímicos incluindo características endócrinas, toxicidade adquirida ou autogerada, deficiências nutricionais, infecção, alérgicas e outros fatores), c) Fatores psicossociais: consequências de abusos na infância, traços de depressão ou ansiedade, desânimo, solidão, medo, etc. (OLIVEIRA, M.; ROCHA, 2019, p. 351).

Segundo a SBR (2011), é comum que a síndrome se desenvolva a partir de uma dor crônica localizada e que só depois progrida para outros pontos do corpo do paciente, tornando-se generalizada. Comumente, o seu diagnóstico é clínico e feito, geralmente, por exclusão, após uma bateria de exames que excluem a existência de outras doenças reumáticas. Conforme aponta Provenza et al. (2004, p. 444), tais exames fornecem poucos achados para o diagnóstico, uma vez que “apresentam bom aspecto geral, sem evidência de doença sistêmica, sem sinais inflamatórios, sem atrofia muscular, sem alterações neurológicas, com boa amplitude de movimentos e com força muscular preservada [...]”.

Nesse sentido, os médicos consideram para efeito de diagnóstico da doença, além dos sintomas mencionados pelos pacientes como sono não reparador e fadiga, sensação de inchaço nas mãos, pernas e trapézio, cefaleia, tontura, palpitação, dor abdominal, constipação, dificuldade de concentração, falta de memória, entre outros, a presença de sensibilidade dolorosa em pontos específicos do corpo denominados como *tender points*.

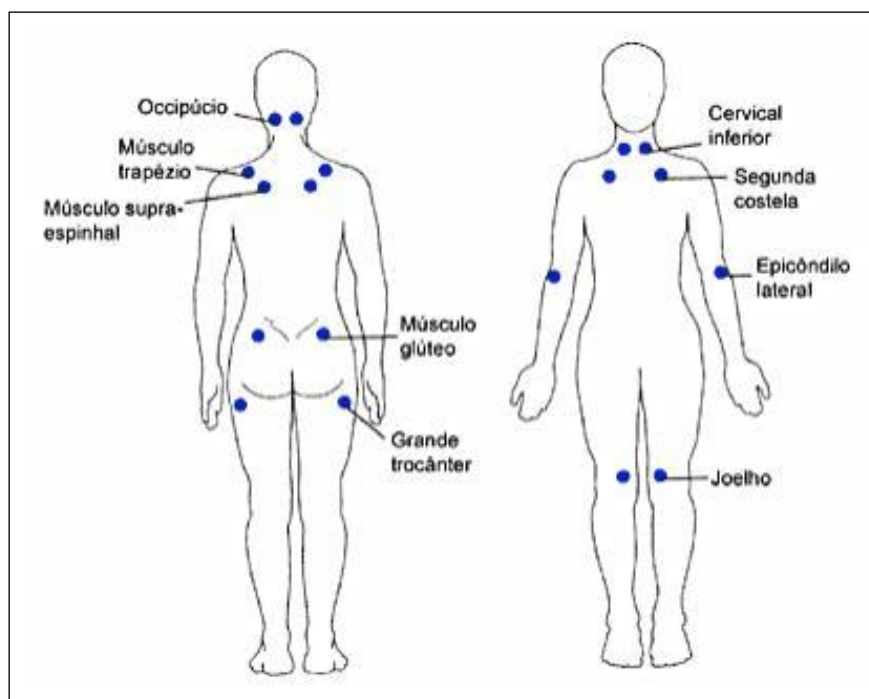
A presença de dor em pelo menos 11 destes 18 pontos dolorosos contribui para a classificação da doença, porém o seu uso exclusivo não é indicado para fechamento do diagnóstico, uma vez que outros fatores devem ser considerados como o histórico de outras doenças reumáticas como artrite reumatoide e lúpus (SBR, 2011).

Conforme apontam Hoefler e Dias (2010, p. 2),

O conjunto de critérios para diagnóstico mais utilizado é o do Colégio Americano de Reumatologia (ACR), que define fibromialgia como uma dor difusa que afeta os lados direito e esquerdo do corpo, acima e abaixo da cintura, associada à dor esquelética axial e dor provocada por pressão de dedos em ponto bem definido no corpo, todos com duração de pelo menos três meses.

A Figura 3 mostra a localização dos *tender points* no corpo humano:

FIGURA 3 – Tender Points



Fonte: ABRAFIBRO, 2014.

Por não possuir um diagnóstico que possibilite sua comprovação através de exames e por se constituir uma síndrome de “dor invisível”, a FM ainda é muito desacreditada e a dor dos pacientes muitas vezes questionada por familiares, pela sociedade e até mesmo por profissionais da saúde. No entanto, embora não haja uma lesão nos tecidos (inflamação ou degeneração), estudos mais atuais comprovam que a síndrome é causada por uma “amplificação dos impulsos dolorosos, como se a pessoa tivesse um ‘controle de volume’ desregulado” (SBR, 2011, p. 9). Esse aspecto não pode ser visto em uma consulta clínica em consultório, apenas em exames muito específicos e pesquisas científicas, o que acaba levando a dor crônica ao descrédito e ao questionamento de sua realidade por profissionais e pela sociedade.

Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS), a dor crônica faz parte da vida de 30% da população mundial. Somente no Brasil, este número chega a quase 60 milhões de pessoas. Deste total, cerca de 50% já sofreu algum tipo de comprometimento durante a realização de atividades rotineiras, como no trabalho, sono ou lazer, o que afeta a qualidade de vida e a interação familiar de forma considerável (OLIVEIRA, M.; ROCHA, 2019, p. 349).

Conforme regulamenta o Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM-V, 2014), para que uma dor seja considerada crônica, deve ter seis meses ou mais de

persistência e para que seja considerada aguda, deve ser inferior a 6 meses. Cordeiro (2018 apud OLIVEIRA, M.; ROCHA, 2019) aponta que pacientes com a SF possuem transições de dor que vão desde a aguda (leve) até a crônica (intensa), não afetando a realização de atividades motoras e cognitivas no caso da dor aguda, mas fazendo com que os indivíduos apresentem algumas limitações em seu dia a dia como a execução de atividades profissionais e sociais em caso de dor crônica.

Mesmo sem uma causa exata, a FM pode apresentar uma piora no quadro de dor do paciente, caso o indivíduo vivencie situações como estresse emocional, excesso de esforço físico, exposição ao frio, sono ruim ou algum trauma (SBR, 2011).

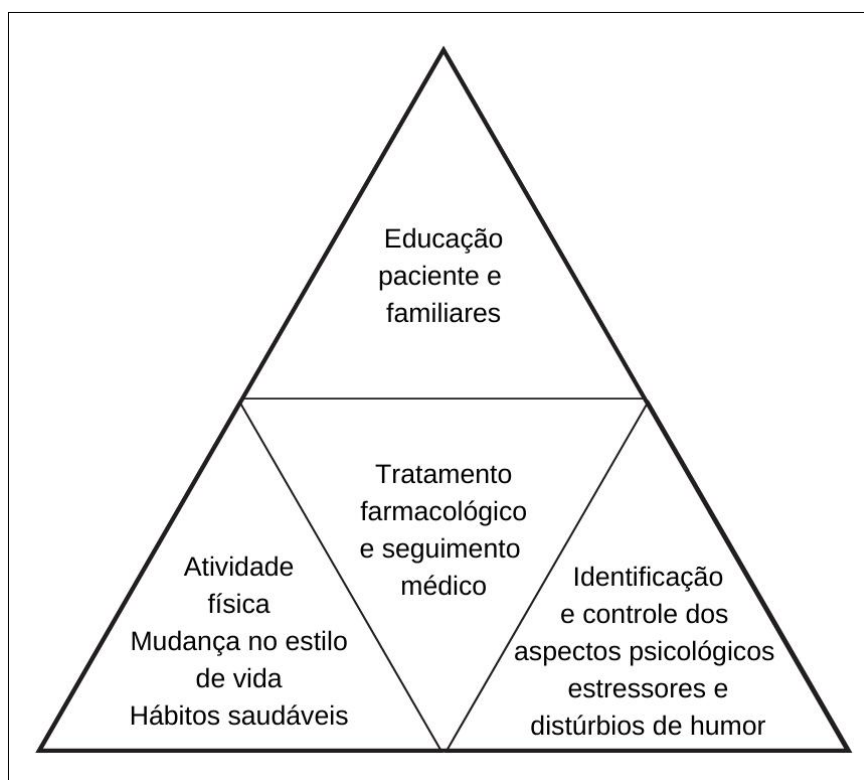
O especialista médico que realiza o diagnóstico da doença é o reumatologista, iniciando o tratamento medicamentoso. Geralmente, outras especialidades médicas são associadas para o acompanhamento e controle da doença, sendo elas a psiquiatria, a fim de avaliar possíveis transtornos, a fisioterapia e, principalmente, a psicologia, de modo a ajudar o paciente a lidar com suas limitações e mudanças na rotina. Desse modo, conforme destacam Oliveira M. e Rocha (2019), uma equipe multiprofissional é de suma importância para gerenciar a doença e ajudar o fibromiálgico nesse processo.

Nesse sentido, o tratamento dos pacientes com a SF requer uma abordagem multidisciplinar, individualizada, abrangendo tanto tratamentos farmacológicos quanto não farmacológicos que devem sempre levar em consideração a intensidade das dores, o nível de comprometimento das atividades cotidianas do indivíduo e os problemas associados à doença. Hoefler e Dias (2010, p. 2) destacam que “a qualidade de vida pode ser melhorada com suporte psicológico, médico, social, ocupacional e também com associação de tratamentos não farmacológicos e farmacológicos (que devem ser reavaliados em intervalos regulares)”. Dentre os tratamentos farmacológicos destacam-se o uso de antidepressivos, analgésicos, anti-inflamatórios, bloqueadores seletivos de recaptção de serotonina e benzodiazepínicos (reguladores do sono). Já entre os não farmacológicos estão a dança, natação, hidroginástica, acupuntura e psicoterapia (PROVENZA et al., 2004).

A Figura 4 demonstra a correlação de aspectos multidisciplinares que colaboram para o tratamento dos pacientes com a SF:



FIGURA 4 – Associações para o tratamento da Fibromialgia



Fonte: Adaptado de ALTHOFF et. al, 2013.

Em virtude de não existir uma cura para a síndrome, Provenza et al. (2004, p. 445) destacam que o tratamento para a FM tem como objetivos “o alívio da dor, a melhora da qualidade do sono, a manutenção ou restabelecimento do equilíbrio emocional, a melhora do condicionamento físico e da fadiga e o tratamento específico de desordens associadas”. Nesse sentido, o tratamento visa controlar os sintomas da doença e melhorar a qualidade de vida dos pacientes acometidos por ela.

A FM não causa lesões ou incapacidades físicas graves. No entanto, há uma queda muito grande da qualidade de vida dos indivíduos com a síndrome, o que, segundo aponta a SBR (2011), acaba refletindo nas esferas social, profissional e afetiva destes pacientes. A dificuldade de execução de tarefas cotidianas é muito comum em pessoas com FM. Muitos pacientes sentem-se improdutivos e queixam-se da redução na qualidade de atividades profissionais, o que culmina, em muitos casos, no afastamento da profissão. A esfera relacional com parentes e amigos acaba sendo, também, afetada devido à incapacidade de compreensão da doença pelos mesmos, gerada muitas vezes pela falta de conhecimento sobre a SF. A vida sexual é outro aspecto afetado. Segundo a SBR (2011, p. 14), cerca de 70% dos

pacientes afirmam que “a doença afeta negativamente a sua vida sexual, na mesma proporção para o(a) companheiro(a)”.

Atualmente, a FM é uma patologia reconhecida e classificada no Código Internacional de Doenças (CID) da OMS. A síndrome, registrada no CID-10 de 1994 sob o número M79.7 (OLIVEIRA, M.; ROCHA, 2019, p. 347), sofreu uma revisão e foi incluída no rol de Doenças Crônicas Generalizadas (*Chronic Widespread Pain - CWP*) na nova versão do documento (CID-11), que entrou em vigor no dia 1º de janeiro do presente ano (2022), estando, hoje, registrada sob o número MG 30.01 (OMS, 2022). Segundo o documento, a dor crônica generalizada se caracteriza por uma

[...] dor difusa em pelo menos 4 das 5 regiões do corpo e está associada a sofrimento emocional significativo (ansiedade, raiva/frustração ou humor deprimido) ou incapacidade funcional (interferência nas atividades da vida diária e participação reduzida em papéis sociais). A CWP é multifatorial: fatores biológicos, psicológicos e sociais contribuem para a síndrome da dor. O diagnóstico é apropriado quando a dor não é diretamente atribuível a um processo nociceptivo<sup>11</sup> nessas regiões e há características compatíveis com dor nociplástica<sup>12</sup> e contribuintes psicológicos e sociais identificados (OMS, 2022, tradução nossa)<sup>13</sup>.

Dados nacionais do Ministério da Previdência, coletados entre os anos de 2004 a 2012, revelam que a FM “esteve entre as três principais causas de concessão de benefício solicitados no Instituto Nacional do Seguro Social (INSS)” (MEDEIROS et al., 2012, p. 51). No país, os fibromiálgicos podem recorrer junto ao INSS à concessão dos seguintes benefícios: auxílio-doença (artigos 59 ao 64 da Lei nº 8.123/1991) e aposentadoria por invalidez (artigos 42 e 62 da Lei nº 8.213/1991), devendo ter a perícia aprovada para o seu recebimento (BRASIL, 1991).

Embora esses benefícios sejam assegurados por lei, na prática, a sua concessão não é tão simples devido à característica da doença. Em virtude do diagnóstico ser clínico e por exclusão, não existe uma forma de comprovar a FM através de exames, o que dificulta obter sucesso na perícia junto ao INSS.

---

<sup>11</sup> Relativo ao que causa dor.

<sup>12</sup> Refere-se à dor causada pela lesão de um nervo periférico ou central.

<sup>13</sup> “Chronic widespread pain (CWP) is diffuse pain in at least 4 of 5 body regions and is associated with significant emotional distress (anxiety, anger/frustration or depressed mood) or functional disability (interference in daily life activities and reduced participation in social roles). CWP is multifactorial: biological, psychological and social factors contribute to the pain syndrome. The diagnosis is appropriate when the pain is not directly attributable to a nociceptive process in these regions and there are features consistent with nociplastic pain and identified psychological and social contributors.”

No entanto, há uma esperança no fim do túnel para os portadores da SF: o Projeto de Lei 4.399/2019, aprovado no Senado em 6 de abril de 2020, que tramita agora na Câmara dos Deputados. Segundo sua ementa, o Projeto de Lei

[...] altera a Lei nº 8.213, de 24 de julho de 1991 que dispõe sobre os Planos de Benefícios da Previdência Social e dá outras providências, para incluir a fibromialgia no rol das doenças que asseguram a seus portadores a dispensa do cumprimento de período de carência para usufruir dos benefícios de auxílio-doença e aposentadoria por invalidez (BRASIL, 2020).

Essa emenda favorece os fibromiálgicos à medida que inclui a FM na lista de doenças que não mais exigem carência para a concessão dos benefícios supracitados. Nesse sentido, não será mais necessário que o portador tenha 12 contribuições para ter o direito de recorrer ao auxílio doença ou à aposentadoria por invalidez, o que já facilita e agiliza o processo. Entretanto, uma barreira que ainda provoca entraves é que o diagnóstico da doença deve ocorrer após a primeira contribuição, e não antes.

### 2.5.1 Informação em saúde na Web

A Web constitui-se uma ferramenta que é amplamente utilizada para diversos fins: educação, acesso à acervos virtuais e a recursos informacionais de diferentes tipos. Nesse ínterim, tornam acessíveis informações e conteúdos que antes poderiam ser restritos fisicamente a muitos indivíduos (BELLONI, 2002 apud SILVA, L. et al., 2020).

Não obstante, a Web 2.0 trouxe consigo “novos métodos de produção de conteúdos, de integração e relacionamento entre pessoas e, acima de tudo, espaço para construção coletiva de saberes [...]” (OLIVEIRA, L.; SILVEIRA, 2013 p. 905).

No que diz respeito ao acesso à informação em saúde em ambientes virtuais, Moretti, Oliveira V. e Silva E. (2012) apontam que, no Brasil, a estimativa é de que mais de 10 milhões de usuários acessem regularmente sites sobre saúde. O perfil traçado pelos autores neste estudo realizado em 2012 demonstra que 90% dos usuários buscam informações para si próprios e 79% buscam informações para a saúde de seus familiares. Segundo os autores,

[...] a interação pela internet – que possibilita a troca de experiências entre pacientes com problemas semelhantes e que facilita o debate entre especialistas e enfermos – foi apontada como uma poderosa estratégia para manejar diversas condições clínicas, oferecendo melhorias na qualidade de vida dos usuários, promovendo maior autonomia, pró-atividade e autoconfiança entre os participantes. Além de benefícios como melhora no convívio social e no aprendizado, redução da desesperança, melhor enfrentamento das situações de vida, maiores conhecimentos

sobre a doença, alívio emocional e melhoria clínica (MORETTI; OLIVEIRA, V.; SILVA, E., 2012, p. 651).

Entretanto, apesar dos benefícios supracitados, a Web apresenta riscos para a área da saúde, uma vez que muitas das informações encontradas na rede sobre doenças e tratamentos são incompletas ou inadequadas (MORETTI; OLIVEIRA, V.; SILVA, E., 2012), fato que é agravado pelo desconhecimento “tanto entre os profissionais de saúde como entre os consumidores [...] das regras relativas à identificação de padrões de qualidade” (BIRUEL, 2008, p. 26).

No tocante à FM, um estudo de Souza e Borges (2021), feito através da ferramenta Google Trends, revela que, no Brasil, houve um aumento de buscas feitas no Google, no ano de 2017, a partir do termo “fibromialgia”. O estudo objetivou identificar e analisar os conteúdos encontrados na base de dados a partir de quatro categorias temáticas: definição e sintomas, critérios diagnósticos, etiologia e fisiopatologia e terapêuticas recomendadas.

Gregório et al. (2017), em um estudo sobre a análise de uma página do Facebook na promoção da saúde de pessoas com FM, destacam que a mídia social constitui-se uma grande propulsora de informações relacionadas à doença, permitindo a interação, troca de informações e experiências entre os indivíduos, além da divulgação científica sobre a SF.

A transmissão de informações científicas é sempre uma alternativa importante para a população em geral. Estudos evidenciaram que o advento da internet favoreceu muito o acesso à informação, produzindo conteúdo massificado e proveniente de diversas fontes (PINTO et al., 2017). Na área da saúde, essa interação via internet, favorece a troca de experiências entre os pacientes e também entre os especialistas da área, colaborando com o manejo de algumas doenças (MURRAY et al., 2005) (GREGÓRIO et al., 2017, p. 516).

Moretti, Silva S. e Novoa (2018) também utilizaram a mídia social Facebook como campo de pesquisa. Seu objetivo foi “analisar o comportamento interativo, as características, a percepção de apoio social e os interesses de pacientes com FM em grupos de discussão online” (MORETTI; SILVA, S.; NOVOA, 2018, p. 5). Entre os achados dos autores destaca-se a declaração de grande parte dos indivíduos sobre o ambiente online como sendo o único local em que estes podem desabafar e relatar suas experiências íntimas e de sofrimento sem receber em troca julgamento, discriminação e/ou críticas. Apesar disso, a maioria dos participantes da pesquisa alegaram ter um baixo ou baixíssimo envolvimento nas atividades do grupo, assumindo, em grande parte do tempo, o papel de consumidor de informação.

Cipolletta et al. (2020), por sua vez, em um estudo sobre as experiências de doença e atitudes em relação à medicação em comunidades online para pessoas com FM, identificaram e dividiram o papel destas comunidades em três categorias: motivação, papel do usuário e expectativas. Segundo as autoras,

As razões por trás do registro em comunidades on-line são: a busca de informações, a necessidade de pedir conselhos de outras pessoas e a necessidade de reconhecimento da experiência pessoal da doença. Os participantes se queixam de raramente encontrar informações válidas no mundo offline. Usam a internet de forma autônoma para tirar dúvidas sobre seus sintomas, entrar em contato com outros membros da comunidade e saber mais sobre a eficácia ou efeitos colaterais dos medicamentos prescritos [...] (CIPOLLETTA et al., 2020, p. 5, tradução nossa)<sup>14</sup>.

No que tange ao papel do usuário, Cipolletta et. al (2020) destacam que os participantes destas comunidades são geralmente leitores de postagens em busca de informações ou relatos pessoais de outros portadores da SF. Os participantes mais ativos, geralmente solicitam conselhos ou compartilham conteúdos de diversas fontes com o objetivo de iniciar um debate de ideias e opiniões entre os membros da comunidade (CIPOLLETTA et al., 2020, p. 6).

Sobre as expectativas, as autoras ressaltam que, para os membros destas comunidades, estas constituem-se um lugar “[...] não apenas para compartilhar experiências pessoais e reclamações, mas também para apoiar e fornecer contenção emocional” (CIPOLLETTA et al., 2020, p. 6, tradução nossa)<sup>15</sup>.

Nesse sentido, observa-se, através dos estudos mencionados, que as comunidades online são espaços cada vez mais usados pelos portadores de FM, uma vez que representam um recurso muito importante no que diz respeito ao apoio emocional e pessoal destes indivíduos. O fato da interação ser construída entre pares torna estes espaços virtuais locais seguros para a exposição do sofrimento, a busca de conforto e apoio, além de serem locais mais propícios à empatia.

---

<sup>14</sup> “The reasons behind registering to online communities are: the search for information, the need to ask for advice from others and the need for recognition of the personal illness experience. Participants complain about rarely finding valid information in the offline world. They use the Internet autonomously to assuage doubts about their symptoms, to get in touch with other members of the community and to get to know more about the efficacy or side effects of the prescribed medications [...]”

<sup>15</sup> “[...] not just to share personal experiences and complaints, but also to support and provide emotional containment.”

### 3 PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS

Nesta seção são apresentados o campo e o tipo da pesquisa bem como os aspectos metodológicos adotados na coleta e análise de dados, além da população que serviu como amostra para o estudo em questão.

#### 3.1 CAMPO DA PESQUISA

O campo de realização desta pesquisa é a mídia social Facebook, escolha justificada no entendimento de que os grupos (comunidades) da mídia se constituem espaços que proporcionam aos sujeitos o compartilhamento de interesses comuns, inclusive de temas em saúde, e possibilitam uma maior interação e troca entre os indivíduos. Além dos aspectos mencionados, a mídia social vem se destacando como uma das que reúnem o maior número de membros pertencentes à comunidade discursiva sobre FM na internet – cerca de 716.206 pessoas compõem os grupos sobre a temática em língua portuguesa e espanhola até o momento de elaboração desta pesquisa.

Quanto a sua classificação com base nos objetivos, esta é uma pesquisa exploratória, uma vez que “[...] tem como objetivo proporcionar maior familiaridade com o problema, com vistas a torná-lo mais explícito ou a constituir hipóteses” (GIL, 2002, p. 41), e qualitativa, pois se ocupa “[...] com o universo dos significados, dos motivos, das aspirações, das crenças, dos valores e das atitudes” (MINAYO; DESLANDES; GOMES, 2007, p. 21).

#### 3.2 TÉCNICAS DE COLETA E ANÁLISE DE DADOS

A técnica usada para a coleta de dados foi o questionário, por entender que este representa uma técnica de investigação cujo propósito é “obter informações sobre conhecimentos, crenças, sentimentos, valores, interesses, expectativas, aspirações, temores, comportamento presente ou passado, etc.” do grupo pesquisado (GIL, 2008, p. 121). Nesse sentido, esta técnica ajudou a desvelar as práticas informacionais desta população e/ou a testar hipóteses construídas durante o planejamento do projeto. Ainda cabe ressaltar que o seu uso colaborou para atingir pessoas de diferentes regiões geográficas, garantindo o anonimato em suas respostas e que estas tivessem maior flexibilidade para responder no momento em que assim desejassem (GIL, 2008, p. 122).

O questionário que serviu para coleta dos dados foi elaborado através da ferramenta online *Google Forms*, organizado de forma temática em 6 seções (Informações básicas, Busca de informação, Compartilhamento de informação, Análise da informação, Verificação da informação, e Impacto das informações no cotidiano) e composto por perguntas fechadas (múltipla escolha e seleção múltipla) e abertas (escrita livre), conforme pode ser observado no Apêndice A ao final deste trabalho. Trata-se de um questionário do tipo auto aplicado, divulgado em 6 (seis) grupos do Facebook que versam sobre a temática da FM e que coletou as respostas dos membros destes grupos em questão. Não foi necessário ao respondente se identificar fornecendo dados pessoais, sendo assegurado ao participante o completo sigilo. Foi informado ao respondente através de um termo de consentimento inicial os objetivos da pesquisa, a estrutura do questionário, e que todas as informações prestadas serviriam unicamente à finalidade acadêmica e científica sem qualquer tipo de dano ou ônus à pessoa respondente, cuja qual teria a possibilidade de desistir a qualquer momento da pesquisa.

Pretendia-se, inicialmente, divulgar o questionário em 5 (cinco) grupos da rede social: Fibromialgia e as dores (79,4 mil membros), Fibromialgia no Brasil (55,7 mil membros), Fibromialgia eu tenho: amigos (52,5 mil membros), Fibromialgia: eu tenho! (39, 4 mil membros) e Grupo de fibromialgia (39,2 mil membros). No entanto, não foi possível fazer a divulgação em 3 (três) dos grupos mencionados: Fibromialgia no Brasil (55,7 mil membros), Fibromialgia: eu tenho! (39, 4 mil membros), e Grupo de fibromialgia (39,2 mil membros), uma vez que tais grupos não permitiram a publicação do questionário, devido às diretrizes particulares destas comunidades. Nesse sentido, a escolha dos grupos foi reajustada e considerados para esta pesquisa 6 (seis) grupos da mídia social Facebook: Fibromialgia e as dores (79,4 mil membros), Fibromialgia eu tenho: amigos (52,5 mil membros), Eu tenho fibromialgia e agora? (38,3 mil membros), Fibromialgia e seus sintomas (6,9 mil membros), Eu tenho fibromialgia (5,3 mil membros) e Grupo de apoio aos portadores de fibromialgia (3,2 mil membros). O critério de seleção dos grupos foi baseado no grau de interatividade observada nas comunidades bem como no número de membros inscritos em cada uma delas.

Considera-se importante destacar que, embora o questionário tenha sido divulgado nos já mencionados grupos da rede social Facebook, por estar na rede e esta permitir uma infinidade de conexões entre as informações que nela circulam, a população respondente pode ter tido acesso ao questionário mesmo estando fora destes grupos.

Em relação à análise dos dados coletados através do formulário, foi utilizada a análise temática, uma vez que esta permite “[...] descobrir os núcleos de sentido que compõem uma comunicação cuja presença ou frequência signifiquem alguma coisa para o objetivo analítico

visado” (MINAYO, 2004, p. 208). A análise temática foi realizada em três etapas: pré-análise, exploração do material e tratamento dos resultados obtidos e interpretação. Para realizar a análise dos resultados, buscou-se, também, apoio nos estudos sobre a busca de informações da vida cotidiana, a fim de compreender as práticas informacionais da comunidade entrevistada.

Quanto ao tratamento dos dados, ressalta-se que, apesar da ferramenta *Google Forms* já fornecer de forma automática uma síntese dos dados coletados, foi necessário que estes passassem também por um tratamento manual, a fim de eliminar duplicações, sendo utilizada, para isso, a ferramenta Microsoft Excel.

### 3.3 POPULAÇÃO/AMOSTRA

A população que serviu como corpus para análise neste trabalho foi a comunidade interessada sobre o tema FM, sendo considerados, para isto, portadores e não-portadores da SF, de nacionalidade brasileira ou não, membros de comunidades de apoio e discussão sobre a temática no Facebook, já supracitadas na seção 3.2. A amostra deste estudo é composta por 112 indivíduos, entre eles portadores e não portadores de FM, de nacionalidade brasileira ou portuguesa, participantes de um dos 6 (seis) grupos já mencionados anteriormente sobre a temática FM no Facebook.



#### 4 APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Nesta seção são apresentados e discutidos os resultados obtidos através de questionário divulgado entre os dias 19 de maio de 2022 e 29 de maio de 2022 em 6 (seis) grupos da mídia social Facebook: Fibromialgia e as dores (79,4 mil membros), Fibromialgia eu tenho: amigos (52,5 mil membros), Eu tenho fibromialgia e agora? (38,3 mil membros), Fibromialgia e seus sintomas (6,9 mil membros), Eu tenho fibromialgia (5,3 mil membros) e Grupo de apoio aos portadores de fibromialgia (3,2 mil membros).

Como mencionado na seção anterior, inicialmente, pretendia-se divulgar o questionário em 5 (cinco) grupos da mídia social: Fibromialgia e as dores (79,4 mil membros), Fibromialgia no Brasil (55,7 mil membros), Fibromialgia eu tenho: amigos (52,5 mil membros), Fibromialgia: eu tenho! (39, 4 mil membros) e Grupo de fibromialgia (39,2 mil membros). No entanto, 3 (três) dos grupos mencionados, a saber, Fibromialgia no Brasil (55,7 mil membros), Fibromialgia: eu tenho! (39, 4 mil membros) e Grupo de fibromialgia (39,2 mil membros), não permitiram a publicação do questionário, devido às diretrizes particulares destas comunidades.

Ao todo, participaram como respondentes e colaboraram para a elaboração desta pesquisa 112 indivíduos, membros de grupos de apoio e discussão sobre a temática FM no Facebook, brasileiros e não brasileiros, estando entre eles portadores e não portadores da SF.

Os resultados obtidos através do questionário auto aplicado foram analisados de forma temática e serão apresentados e discutidos tematicamente em 5 eixos: Perfil dos respondentes, Busca de informação, Compartilhamento de informação, Análise e verificação da informação, e Impacto das informações no cotidiano. A escolha se justifica no fato de que, conforme aponta Minayo (2004, p.208), a análise temática permite “[...] descobrir os núcleos de sentido que compõem uma comunicação cuja presença ou frequência signifiquem alguma coisa para o objetivo analítico visado”. Partindo desse pressuposto, os resultados serão apresentados e interpretados nos tópicos a seguir, de modo que, pautando-se nos estudos sobre busca de informação do cotidiano, seja possível identificar as práticas informacionais da comunidade discursiva sobre FM.

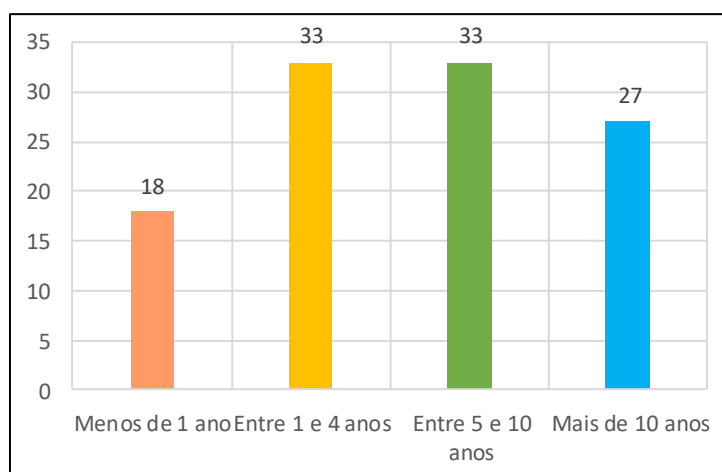
#### 4.1 PERFIL DOS RESPONDENTES

Em relação ao gênero, 101 (cento e um) participantes declararam se identificar com o gênero feminino, 4 (quatro) com o cisgênero feminino, 5 (cinco) com o masculino, 1 (um) com o pangênero e 1 (um) com nenhum dos gêneros elencados.

Em relação à faixa etária, 50 (cinquenta) respondentes estão na faixa etária que compreende dos 37 aos 47 anos, 35 (trinta e cinco) possuem entre 48 e 58 anos, 15 (quinze) têm entre 26 e 36 anos, 9 (nove) possuem entre 59 e 69 anos, 2 (dois) respondentes possuem entre 15 e 25 anos e 1 (um) respondente declarou possuir acima de 70 anos.

Participaram da pesquisa 101 (cento e um) brasileiros e 11 (onze) portugueses. Dos 112 (cento e doze) respondentes, 111 (cento e onze) afirmaram ser portadores de FM e 1 (um) declarou não ser portador da síndrome, mas conhecer alguém que seja. Quanto ao diagnóstico da doença, 33 (trinta e três) portadores receberam o seu diagnóstico entre 5 e 10 anos, 33 (trinta e três) portadores foram diagnosticados entre cerca de 1 e 4 anos, 27 (vinte e sete) declararam ter recebido o diagnóstico há mais de 10 anos, e 18 (dezoito) tiveram o diagnóstico há menos de 1 ano, conforme demonstra a seguir o Gráfico 1.

GRÁFICO 1 – Tempo de diagnóstico da doença

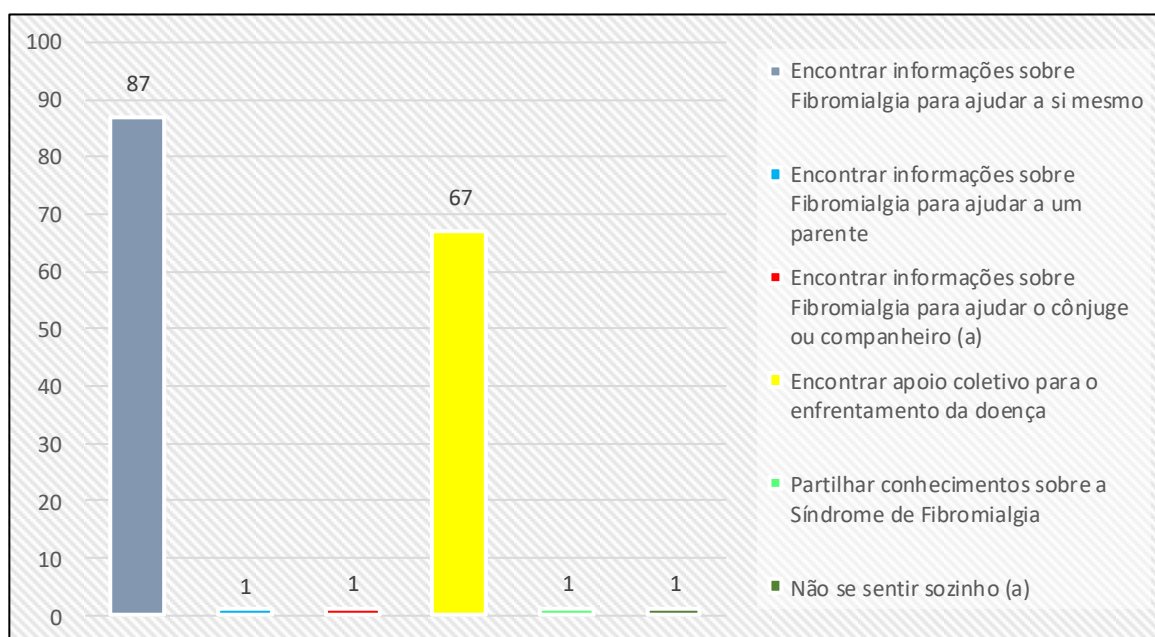


Fonte: Elaborado pela autora, 2022.

Sobre a motivação para ingressar nos grupos de discussão e apoio sobre a temática FM no Facebook, os respondentes puderam eleger mais de uma alternativa entre as sugeridas e/ou escrever a motivação caso esta não estivesse descrita nas opções. Assim sendo, os respondentes declararam como motivações pessoais para participar destes grupos:

- a) encontrar informações para ajudar a si mesmos (87 votos);
- b) encontrar informações para ajudar a um parente (1 voto);
- c) encontrar informações para ajudar ao cônjuge e/ou companheiro (a) (1 voto);
- d) encontrar apoio coletivo para o enfrentamento da doença (67 votos);
- e) partilhar conhecimentos sobre a SF (1 voto);
- f) se sentir menos só no mundo (1 voto), conforme ilustrado a seguir no Gráfico 2.

GRÁFICO 2 – Motivações para participar de grupos sobre a temática FM no Facebook



Fonte: Elaborado pela autora, 2022.

Os dados coletados permitem inferir que os grupos sobre FM no Facebook são utilizados por membros da comunidade discursiva que:

- a) são portadores ou não portadores da doença;
- b) se identificam com o gênero feminino, masculino ou pangênero;
- c) são de nacionalidade brasileira ou portuguesa;
- d) possuem idade a partir de 15 anos, com maior concentração na faixa etária que compreende dos 37 aos 47 anos;
- e) em sua maioria, possuem o diagnóstico da doença a partir de 1 ano.

Além disso, a interpretação dos resultados revela que as motivações para ingressar nestes grupos de discussão e apoio sobre a temática são encontrar informações que possam ajudar aos próprios indivíduos e a terceiros, como cônjuges ou familiares, além de encontrar apoio coletivo para o enfrentamento da doença, compartilhar conhecimentos sobre a FM e não se sentir sozinho (a).

Como afirma Savolainen (2015), a grande motivação da busca de informações da vida cotidiana surge de necessidades, problemas e contextos específicos em que os indivíduos se encontram, definindo, portanto, a necessidade de informação como situacional e contextual.

Em grande medida, as principais características do ELIS podem ser condensadas nos princípios de busca de informação propostos por Harris e Dewdney. Mais importante ainda, esses princípios sugerem que as necessidades de problemas de informação específicos surgem das situações em que buscadores de informação se encontram; ou seja, qualquer necessidade de informação é situacional e dependente de um contexto particular (SAVOLAINEN, 2015, p. 1786, tradução nossa)<sup>16</sup>.

Portanto, os participantes de grupos de discussão e apoio sobre FM no Facebook que colaboraram nesta pesquisa são motivados a buscar informações sobre a síndrome nestas comunidades devido a estarem inseridos neste contexto da doença, isto é, por serem portadores ou por possuírem um cônjuge ou parente portador da SF e lidarem diretamente com problemas de informação ocasionados pela vivência diária neste contexto de enfermidade. Sendo assim, suas demandas informacionais nestes grupos são de origem situacional e contextual.

É importante destacar também que os membros da comunidade discursiva participantes de grupos sobre FM no Facebook não sugerem ser, em sua maioria, portadores com diagnóstico inicial da doença, descartando, portanto, a ideia de que tais grupos poderiam servir como uma fonte informacional principalmente a portadores sem nenhum conhecimento prévio ou com pouca bagagem, mas muita demanda de informações sobre a doença. A partir da análise dos resultados, é possível observar que membros com mais de 10 anos de diagnóstico seguem ativos nestas comunidades online e mostram que, mesmo convivendo com a doença durante muitos anos, a necessidade de se informar constantemente e de encontrar apoio coletivo para o enfrentamento da síndrome ainda é imperioso.

---

<sup>16</sup> “To a large extent, the major features of ELIS may be condensed into the principles of information seeking proposed by Harris and Dewdney. Most importantly, these principles suggest that the needs for problem-specific information arise from the situations in which information seekers find themselves; that is, any need for information is situationally based and dependent on a particular context.”

Os relatos a seguir foram deixados em um campo livre ao término do questionário por respondentes que possuem mais de um ano do diagnóstico da doença e corroboram para essa interpretação de significado:

*É muito bom poder falar sobre a dor e o cansaço com pessoas que entendem. Quem não tem a doença não entende como é. A gente sofre tanto, mas tanto, e ainda tem que ouvir que é frescura ou falta de força de vontade. Me conforta saber que tem outras pessoas que passam por isso e que eu não estou sozinha. Como diz um poema que li no grupo do face, "fibromialgia é morrer ainda estando vivo". (Portador 1)<sup>17</sup>*

*O portador de fibromialgia se sente muitas vezes sozinho em meio a sua dor, sendo algumas vezes criticado e até taxado de mentiroso pela sociedade. Por isso os grupos de apoio são tão importantes. (Portador 2)<sup>18</sup>*

*Seria interessante encontrar matéria sobre alternativas de tratamentos e evidências científicas. (Portador 3)<sup>19</sup>*

A relação entre o individual e o social é uma das dimensões do movimento intelectual que marcam a abordagem das práticas informacionais (ARAÚJO, 2017), uma vez que esta perspectiva não vê o indivíduo como um ser isolado do mundo, mas como um sujeito inserido também em um contexto social. Nesse sentido, o objetivo das perguntas de cunho pessoal e os dados sociais envolvidos inicialmente nesta pesquisa contribuem para revelar um perfil de comunidade discursiva heterogêneo, que possui motivações distintas para participar dos grupos sobre FM no Facebook e que está inserido em contextos diversos como tempo de diagnóstico da doença, idade e nacionalidade.

Desse modo, a subjetividade de cada indivíduo, somada ao contexto social, político, histórico, ideológico e cultural em que estão inseridos, irá moldar suas práticas informacionais, além de determinar, através de acordos coletivos, como a informação será construída, aceita ou reprovada por essa comunidade discursiva, sendo, portanto, uma realidade construída reciprocamente (BERTI; ARAÚJO, 2017, p. 392).

#### 4.2 BUSCA DE INFORMAÇÃO

Para responder às perguntas relacionadas ao tema Busca de Informação, os participantes foram orientados a entender como "busca" como as seguintes ações: criar posts

---

<sup>17</sup> Portador com diagnóstico da doença entre 1 e 4 anos.

<sup>18</sup> Portador com mais de 10 anos de diagnóstico da doença.

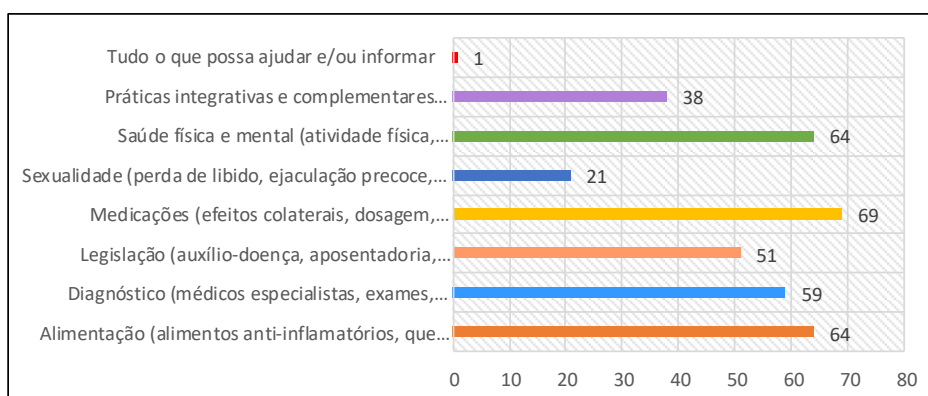
<sup>19</sup> Portador com mais de 10 anos de diagnóstico da doença.

nos grupos para obter informações e/ou procurar informações em posts criados por outros membros. Nesse sentido, 103 (cento e três) indivíduos declararam ter o costume de buscar informações relacionadas à FM em grupos sobre a temática no Facebook, enquanto 9 respondentes (nove) disseram não buscar.

Quando direcionados à pergunta que visava conhecer os temas aos quais se relacionam as informações que buscam em grupos sobre a doença na mídia social, os 103 (cento e três) respondentes puderam eleger mais de uma opção entre as disponibilizadas no questionário ou escrever o tema caso ele não estivesse entre as alternativas sugeridas.

O tema Medicamentos (efeitos colaterais, dosagem, resultados, disponibilização pelo SUS, doação de medicamentos, etc.) foi escolhido por 68 (sessenta e oito) respondentes, os temas Alimentação (alimentos anti-inflamatórios, que amenizam dores, retirada de glúten e lactose, etc.) e Saúde física e mental (atividade física, fisioterapia, hidroginástica, hidroterapia, pilates, psicoterapia, etc.) foram eleitos por 63 (sessenta e três) respondentes cada um, 58 (cinquenta e oito) respondentes disseram buscar informações sobre Diagnóstico (médicos especialistas, exames, sintomas, etc.), 50 (cinquenta) indivíduos costumam buscar informações sobre o tema Legislação (auxílio-doença, aposentadoria, direitos sociais e trabalhistas), o tema Práticas integrativas e complementares (acupuntura, auriculoterapia, aromaterapia, yoga, meditação, quiropraxia, etc.) foi apontado por 37 (trinta e sete) participantes como temática de busca, o tema Sexualidade (perda de libido, ejaculação precoce, dor durante a relação sexual, etc.) é alvo de busca de 20 (vinte) respondentes, e 1 (um) participante mencionou buscar informações referentes a “Tudo o que possa ajudar e/ou informar”. A relação entre os temas buscados e o número de indivíduos que os elegeram pode ser observada a seguir no Gráfico 3.

GRÁFICO 3 – Temas buscados pelos participantes em grupos sobre FM no Facebook

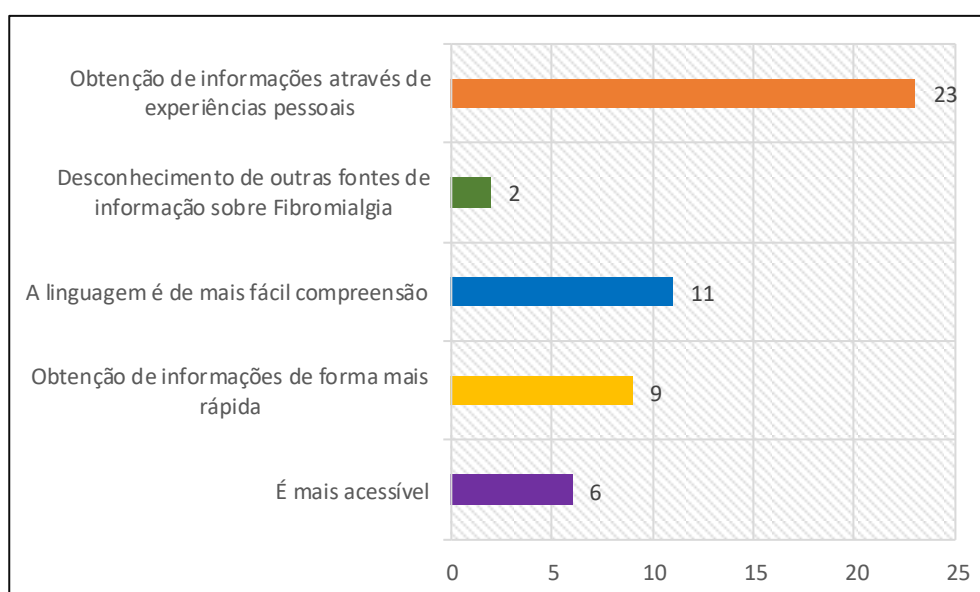


Fonte: Elaborado pela autora, 2022.

Com base nas respostas dadas à pergunta anterior, 94 (noventa e quatro) membros da comunidade discursiva consideraram que os grupos sobre FM no Facebook contribuíram/têm contribuído de forma positiva para encontrar as informações que buscavam/buscam, enquanto 9 (nove) participantes declararam que os grupos não contribuíram/têm contribuído para encontrar informações referentes as suas demandas de busca.

100 (cem) respondentes disseram ter o costume de buscar informações sobre FM em outras fontes de informação além do Facebook e 77 (setenta e sete) destes declararam priorizar essas outras fontes de informação (como sites de saúde, artigos científicos, livros, etc.) no momento de buscar uma informação sobre a doença. Por outro lado, 3 (três) participantes alegaram ter o Facebook como única fonte de informação sobre a SF e 23 (vinte e três) declararam dar preferência à mídia social para buscar informações relacionadas à doença. Os motivos apontados para priorizar os grupos sobre FM no Facebook na busca de informações sobre a temática foram o fator acessibilidade (6 votos), a obtenção mais rápida de informações relacionadas à doença (9 votos), a linguagem ser de mais fácil compreensão (11 votos), o desconhecimento de outras fontes de informação sobre FM (2 votos) e a facilidade de obter informações através de experiências pessoais (23 votos), como exemplifica o Gráfico 4:

GRÁFICO 4 – Motivações para priorizar os grupos sobre FM na busca de informações sobre a doença



Fonte: Elaborado pela autora, 2022.

Savolainen (2015) define “modo de vida” como um conceito que permite estudar os fatores individuais e sociais que afetam a busca de informações na vida cotidiana dos sujeitos. De acordo com o autor, a expressão “modo de vida” pode ser entendida como

[...] a “ordem das coisas”, que se baseia nas escolhas que os indivíduos fazem. [A palavra] “coisas” significa as várias atividades que ocorrem no mundo da vida cotidiana, incluindo não apenas empregos, mas também tarefas reprodutivas necessárias, como cuidados domésticos e atividades voluntárias (hobbies); “ordem” refere-se às preferências dadas a essas atividades (SAVOLAINEN, 2015, p. 1783, tradução nossa)<sup>20</sup>.

Nesse sentido, os resultados da análise do tema Busca de informação refletem as necessidades diárias de informações da vida cotidiana deste recorte da comunidade discursiva sobre FM no Facebook. Isto significa dizer que mostram as necessidades expressas dos indivíduos, ou seja, tudo aquilo que eles pedem e expressam nestes grupos (FIGUEIREDO, 1994, p. 34).

Segundo Savolainen (2015, p. 1785, tradução nossa), “[...] a busca de informações é um componente integral do domínio da vida, que visa a eliminação da dissonância contínua entre as percepções de ‘como as coisas são neste momento’ e ‘como deveriam ser’”<sup>21</sup>.

Sabe-se que FM é uma condição que perturba e altera o modo de vida dos seus portadores, uma vez que interfere em suas rotinas diárias, em seus relacionamentos, em suas profissões e etc. Há, portanto, uma perturbação da “ordem das coisas” (SAVOLAINEN, 2015) na vida da comunidade discursiva sobre FM que desencadeia um movimento de busca por informações que possam restaurar o equilíbrio da desordem provocada pela doença.

A maior parte dos participantes da pesquisa declarou demandar informações nos grupos sobre FM no Facebook, isto é, criar posts nos grupos para obter informações e/ou procurar informações em posts criados por outros membros. A comunidade discursiva usa estes grupos para buscar informações específicas relacionadas à SF: medicações, alimentação, diagnóstico, legislação, sexualidade, saúde física e mental, e práticas integrativas e complementares, de modo que essas informações possam suprir suas demandas diárias de informação. Tal conclusão corrobora o que propõe Cipolletta et al. (2020), uma vez que, segundo as autoras, os membros das comunidades online sobre FM “[...] usam a internet de

<sup>20</sup> “[...] ‘order of things’, which is based on the choices that individuals make. ‘Things’ stand for various activities taking place in the daily life world, including not only jobs but also necessary reproductive tasks such as household care and voluntary activities (hobbies); ‘order’ refers to preferences given to these activities.”

<sup>21</sup> “Information seeking is an integral component of mastery of life, which aims at the elimination of continual dissonance between perceptions of “how things are at this moment” and “how they should be.”



forma autônoma para tirar dúvidas sobre seus sintomas, entrar em contato com outros membros da comunidade e saber mais sobre a eficácia ou efeitos colaterais dos medicamentos prescritos” (CIPOLLETTA et al., 2020, p. 5, tradução nossa)<sup>22</sup>.

Desse modo, a comunidade analisada demonstra que possui um domínio ativo da vida (SAVOLAINEN, 2015), uma vez que, possuindo demandas diárias de informações específicas, move-se ativamente na busca de informações que possam trazer soluções para sua condição ou a condição de seu cônjuge ou familiar, contribuindo para restaurar a ordem natural de suas vidas, que foram abaladas pela doença.

O domínio ativo da vida está associado à resolução pragmática de problemas nos casos em que a ordem das coisas foi abalada ou ameaçada. [...] Em outros casos, o domínio da vida pode evoluir para a resolução ativa de problemas com o objetivo de restaurar a ordem perturbada, geralmente exigindo a busca ativa de informações praticamente eficazes (SAVOLAINEN, 2015, p. 1785)<sup>23</sup>.

Nesse sentido, os resultados mostram que a maior parte dos membros da comunidade discursiva considera que os grupos sobre FM no Facebook contribuíram/têm contribuído de forma positiva para encontrar as informações que buscavam/buscam. Ou seja, as demandas informacionais de portadores e não portadores da SF foram/têm sido satisfeitas através das informações construídas coletivamente nestes grupos. Significa também dizer que as informações compartilhadas são úteis e que tais informações disseminadas por outros membros destes grupos são eficazes, servindo ao propósito de restaurar a “ordem das coisas” (SAVOLAINEN, 2015) na vida dos membros da comunidade discursiva.

Outro resultado que vale a pena ser ressaltado é que a maior parte dos indivíduos busca informações sobre FM em outras fontes de informação além do Facebook e as prioriza no momento de buscar alguma informação sobre a doença. Isso sugere que a mídia social trata-se de uma fonte de informação secundária para a comunidade e que esta possui, em sua maioria, o conhecimento de outras fontes de informação em saúde, as quais assumem um papel prioritário quando há necessidade de busca de informação. Esse

---

<sup>22</sup> “They use the Internet autonomously to assuage doubts about their symptoms, to get in touch with other members of the community and to get to know more about the efficacy or side effects of the prescribed medications.”

<sup>23</sup> “Active mastery of life is associated with pragmatic problem solving in cases where the order of things has been shaken or threatened. [...]In other cases, mastery of life may grow into active problem solving aimed at restoring the disturbed order, usually requiring active seeking of practically effective information.”

resultado permite inferir que o senso comum desta comunidade discursiva definiu como fontes legais de informação específica sobre a FM sites de saúde, artigos científicos, livros, etc., o que corrobora a declaração de Savolainen (2015, p. 1786, tradução nossa) de que os resultados dos estudos ELIS refletem que “embora a popularidade das fontes em rede tenha crescido rapidamente, parece que complementarão, em vez de substituir, fontes e canais mais tradicionais”<sup>24</sup>.

Em contrapartida, mesmo sendo minoria, alguns membros da comunidade discursiva têm o Facebook como única fonte de informação sobre a SF ou o têm como fonte primária de informações relacionadas à doença. Os motivos apontados pelos indivíduos para priorizar os grupos sobre FM no Facebook na busca de informações sobre a temática revelam que a mídia social é atrativa devido à acessibilidade, à linguagem ser mais compreensível ao leitor, à obtenção mais rápida de informações, sobretudo, informações através de experiências pessoais de outros portadores, o que reforça a afirmativa de Savolainen (2015) de que um dos achados recorrentes da pesquisa sobre busca de informações da vida cotidiana é o favorecimento de determinadas fontes de informação devido a sua acessibilidade e à oportunidade de retorno imediato, refletindo, assim, o princípio do mínimo esforço<sup>25</sup>.

Neste sentido é importante perceber que a obtenção de informação através de pares, ou seja, do contato direto com a experiência pessoal de outros portadores da síndrome, torna-se um dos elementos mais importantes para os membros da comunidade discursiva sobre FM que escolhem os grupos do Facebook como única fonte ou como fonte primária de informação. Este fator relacionado à obtenção de informações por meio de experiências pessoais corrobora os resultados que já vêm sendo observados em estudos sobre a busca de informações da vida cotidiana como o contexto do mundo pequeno, de Chatman (1991). Em sua pesquisa com um grupo de faxineiras de uma universidade, a autora percebeu que

A maioria dos informantes sentiu que a experiência pessoal foi a fonte mais confiável de informações. Eles favoreceram o “primeiro nível de informações” recebidas por meio de experiências pessoais ou boato de alguém que é aceito como tendo conhecimento dos assuntos a serem discutidos (SAVOLAINEN, 2015, p. 1783, tradução nossa)<sup>26</sup>.

<sup>24</sup> “Even though the popularity of the networked sources has grown rapidly, it seems that they will complement, rather than replace, more traditional sources and channels.”

<sup>25</sup> “[...] o usuário lançará mão da informação mais fácil de ser alcançada, ainda que esta não seja a melhor informação ou satisfaça plenamente suas necessidades.” (SILVA, R., 2008 p. 38-39)

<sup>26</sup> “Most informants felt that personal experience was the most reliable source of information. They favored “first-level information” received through personal experiences or hearsay from someone who is accepted as having knowl-edge of the matters to be discussed.”

Aqui fica evidenciado o valor que os canais informais representam na contemporaneidade para as comunidades discursivas, uma vez que, conforme propôs Figueiredo (1994, p. 43), às vezes “é muito mais fácil falar com alguém que sabe das coisas, do que usar um catálogo ou um bibliotecário de referência”.

O diálogo entre os sujeitos, propiciado pela mídia social Facebook, contribui para a troca informacional e para a construção coletiva de conhecimento. Entretanto, ressalta-se a possibilidade da proliferação de desinformação<sup>27</sup> e/ou *misinformation*<sup>28</sup> dentro dos grupos, o que pode vir a causar efeitos negativos, uma vez que alguns participantes destas comunidades online desconhecem outras fontes de informação, impossibilitando a checagem e validação das informações encontradas. Esse tema será abordado com mais profundidade mais adiante nas subseções 4.4 e 4.5.

Diante do exposto, as perguntas que ajudaram a compor esse eixo temático do questionário são importantes e relevantes para a pesquisa à medida que nos permitem compreender que grande parte dos membros da comunidade discursiva sabe exatamente o que necessita, como, onde e o que buscar. Ou seja, não são pacientes na recepção de informações agregadas aleatoriamente as suas lacunas informacionais. Antes, como bem propuseram Tuominen, Talja e Savolainen (2005 apud ARAÚJO, 2012, p. 149), esses sujeitos informacionais são agentes ativos no processo de escolha, determinação dos sentidos e uso das fontes de informação, estando o coletivo, ou seja, as interações sociais, no cerne deste processo.

### 4.3 COMPARTILHAMENTO DE INFORMAÇÃO

Para responder às perguntas relacionadas ao tema Compartilhamento de Informação, os participantes foram orientados a entender como "compartilhar" as seguintes ações: criar posts nos grupos e/ou deixar comentários no post de algum outro membro. Nesse sentido, 74 (setenta e quatro) indivíduos declararam ter o costume de compartilhar informações relacionadas à FM em grupos sobre a doença no Facebook, enquanto 38 (trinta e oito) respondentes afirmaram não ter esse hábito.

Quando direcionados à pergunta que visava conhecer os temas aos quais se relacionam as informações que compartilham em grupos sobre a doença na mídia social, os

---

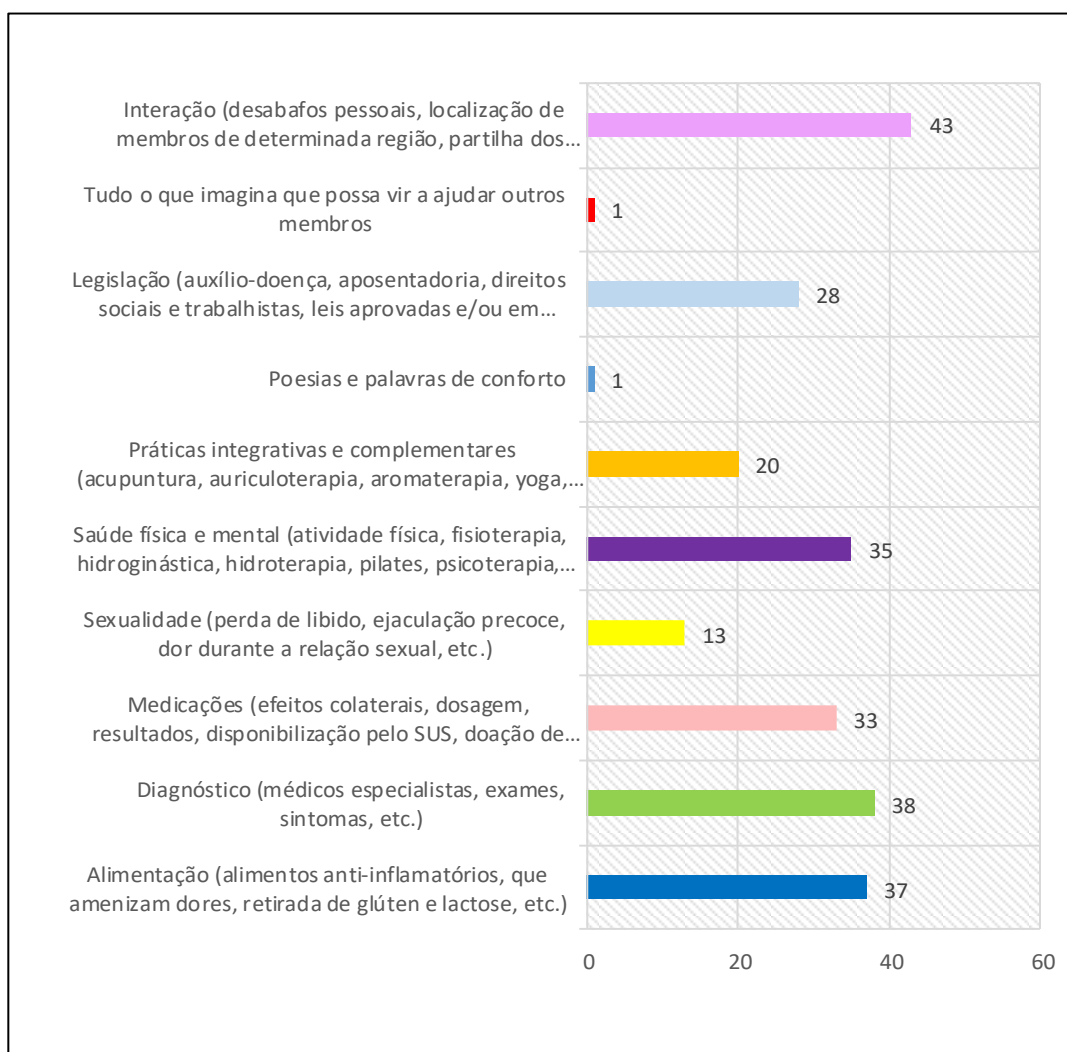
<sup>27</sup> É toda informação falsa, imprecisa ou enganosa cuja intencionalidade é causar algum prejuízo.

<sup>28</sup> É toda informação falsa, imprecisa ou enganosa sem intencionalidade de causar prejuízo.

74 (setenta e quatro) respondentes puderam eleger mais de uma opção entre as disponibilizadas no questionário ou escrever o tema caso ele não estivesse entre as alternativas sugeridas.

Desse modo, 43 (quarenta e três) participantes declararam compartilhar informações referentes à Interação (desabafos pessoais, localização de membros de determinada região, partilha dos níveis de dor, posts lúdicos, etc.), 38 (trinta e oito) membros da comunidade discursiva disseram compartilhar informações sobre Diagnóstico (médicos especialistas, exames, sintomas, etc.), 37 (trinta e sete) afirmaram compartilhar informações relacionadas à Alimentação (alimentos anti-inflamatórios, que amenizam dores, retirada de glúten e lactose, etc.), 35 (trinta e cinco) sobre Saúde física e mental (atividade física, fisioterapia, hidroginástica, hidroterapia, pilates, psicoterapia, etc.), 33 (trinta e três) indivíduos declaram compartilhar informações relacionadas ao tema Medicamentos (efeitos colaterais, dosagem, resultados, disponibilização pelo SUS, doação de medicamentos, etc.), 28 (vinte e oito) elegeram o tema Legislação (auxílio-doença, aposentadoria, direitos sociais e trabalhistas, leis aprovadas e/ou em tramitação, etc.), 20 (vinte) participantes compartilham informações sobre o tema Práticas integrativas e complementares (acupuntura, auriculoterapia, aromaterapia, yoga, meditação, quiropraxia, etc.), 13 (treze) membros da comunidade discursiva disseram compartilhar informações sobre o tema Sexualidade (perda de libido, ejaculação precoce, dor durante a relação sexual, etc.), 1 (um) indivíduo disse compartilhar “Poesias e palavras de conforto”, e 1 (um) participante declarou compartilhar “Tudo o que pensa que pode vir a ajudar aos outros membros”. O Gráfico 5 demonstra essa distribuição:

GRÁFICO 5 – Temas compartilhados pelos participantes em grupos sobre FM no Facebook



Fonte: Elaborado pela autora, 2022.

Com base nos resultados apresentados sobre o tema Compartilhamento de informação, é possível perceber que a maioria dos membros da comunidade discursiva mantém uma postura ativa nestes grupos de apoio e discussão, não somente como pesquisadores de informações da vida cotidiana relacionadas à SF, mas também atuando como contribuintes na construção coletiva de conhecimento, uma vez que criam posts nos grupos e/ou deixam comentários no post de algum outro membro.

Esse resultado contesta o resultado encontrado por Cipolletta et. al (2020) em um estudo realizado com indivíduos de nacionalidade italiana, participantes de comunidades online sobre FM. Segundo as autoras, os resultados de sua pesquisa revelaram que os membros de comunidades online sobre FM são geralmente leitores de postagens em busca de

informações ou relatos pessoais. Esse contraponto entre duas pesquisas é interessante, pois revela que não há como determinar um padrão informacional para a comunidade discursiva sobre FM, uma vez que, como propôs Araújo (2012), as práticas informacionais dos sujeitos informacionais tanto sofrem influência de fatores sociais, individuais, culturais, políticos e temporais como também determinam esses contextos, em um tensionamento constante entre as dimensões coletiva e individual. Desse modo, os contextos coletivos e individuais dos participantes desta pesquisa e dos participantes da pesquisa de Cipolletta et. al (2020), por serem distintos, trouxeram também resultados distintos quanto ao aspecto de compartilhamento de informação em grupos online sobre FM.

A análise dos resultados desta presente pesquisa permitem também compreender que os indivíduos exercem um papel de fonte de informação para outros membros ao compartilhar suas experiências pessoais ou informações que possuem sobre a doença, o que corrobora o estudo realizado por Chatman (1991), que revelou a tendência das pessoas favorecerem no primeiro nível de informações a experiência pessoal ou as informações passadas por alguém que elas determinem como conhecedoras de determinado assunto (SAVOLAINEN, 2015).

Além do compartilhamento de informações tradicionais relacionadas às temáticas diagnóstico da doença, alimentação, saúde física e mental, medicações, legislação, práticas integrativas e complementares, e sexualidade, nota-se que grande parte das informações compartilhadas pela comunidade discursiva sobre FM em grupos de discussão e apoio no Facebook está relacionada à temática interação, cujo teor é composto por desabafos pessoais, posts lúdicos ou de localização de membros de determinada região e partilha dos níveis de dor. Ademais, há também o compartilhamento de informações voltadas ao bem-estar emocional dos indivíduos como poesias e palavras de conforto. Isso revela que tais grupos de discussão funcionam como verdadeiros locais de apoio, onde os membros possuem demandas que estão além do objetivo informacional específico sobre determinada temática relacionada à FM para resolver um problema de informação da vida cotidiana, mas também transborda uma necessidade social e relacional, de apoio coletivo, de busca por acolhimento, compreensão e cuidado com o outro, o que corrobora os resultados encontrados no estudo realizado por Cipolletta et al. (2020), que revelou que tais comunidades online atuam como locais propícios não somente ao compartilhamento de experiências pessoais e reclamações, mas também ao apoio e ao fornecimento de contenção emocional entre os pares.

Tendo em vista essa perspectiva, pode-se dizer que as informações compartilhadas nestes grupos de discussão e apoio no Facebook mostram que a informação de vida, conforme

sentido atribuído por Bates (1974 apud SAVOLAINEN, 2015, p. 1781), está além da necessidade de sobrevivência, mas contribui também para a autorrealização e satisfação emocional dos indivíduos.

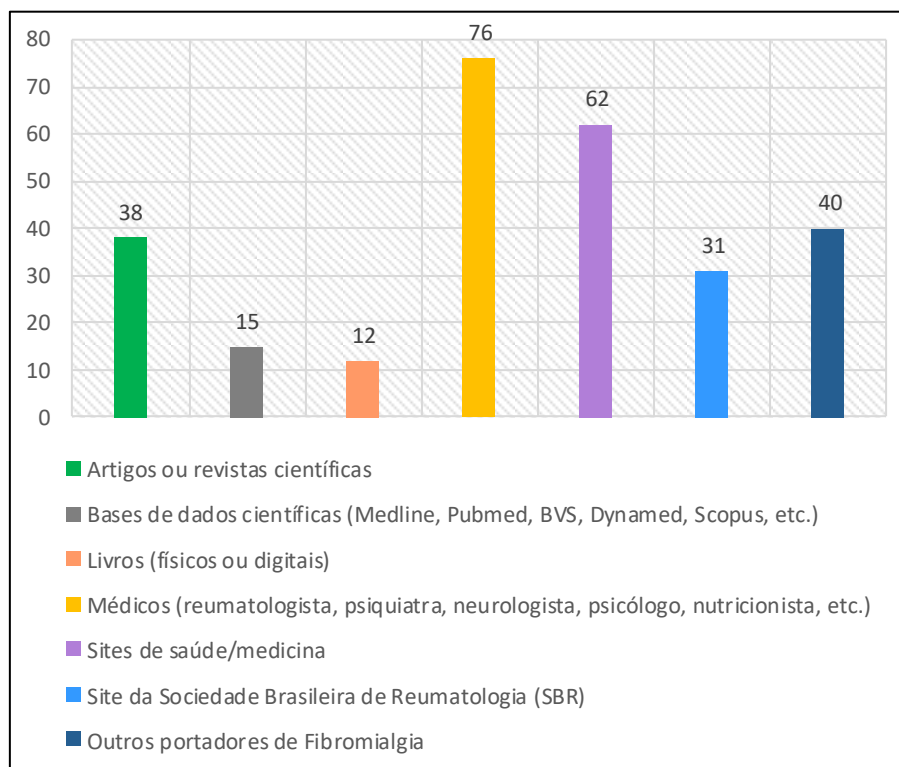
#### 4.4 ANÁLISE E VERIFICAÇÃO DA INFORMAÇÃO

Para responder às perguntas relacionadas ao tema Análise e Verificação da Informação, os participantes foram orientados a entender como "analisar" a ação de refletir sobre a veracidade das informações encontradas em posts de outros membros e "verificar" como a ação de buscar em fontes de informação confiáveis se as informações encontradas são verdadeiras.

Nesse sentido, 84 (oitenta e quatro) indivíduos declararam analisar de forma crítica as informações que encontram nos grupos sobre FM no Facebook, enquanto 28 (vinte e oito) respondentes afirmaram não ter essa prática. 102 (cento e dois) membros da comunidade discursiva disseram também ter o costume de verificar se as informações encontradas nos grupos sobre a doença na mídia social são verdadeiras, enquanto 10 participantes declararam não verificar essas informações.

Os 102 (cento e dois) respondentes que declararam verificar as informações encontradas puderam eleger entre as alternativas dadas no questionário as fontes de informação que utilizam para efetuar a checagem. Desse modo, 76 (setenta e seis) disseram apurar a veracidade com médicos especialistas (reumatologista, psiquiatra, neurologista, psicólogo, nutricionista, etc.), 62 (sessenta e dois) verificam em sites de saúde/medicina, 40 (quarenta) membros da comunidade discursiva checam a veracidade das informações com outros portadores de Fibromialgia, 38 (trinta e oito) verificam em artigos ou revistas científicas, 31 (trinta e um) participantes checam as informações através do site da Sociedade Brasileira de Reumatologia (SBR), 15 (quinze) indivíduos declararam verificar em bases de dados científicas (Medline, Pubmed, BVS, Dynamed, Scopus, etc.), e 12 (doze) participantes fazem a checagem por meio de livros (físicos ou digitais), conforme exemplifica o Gráfico 6.

GRÁFICO 6 – Fontes utilizadas pela comunidade discursiva para verificação



Fonte: Elaborado pela autora, 2022.

Dos 10 (dez) respondentes que alegaram não verificar as informações que encontram em grupos sobre FM no Facebook, 4 (quatro) justificaram seu posicionamento na crença de que todas as informações divulgadas nos grupos são verdadeiras, 3 (três) declararam não saber como validar as informações que encontram, 2 (dois) disseram não ver a necessidade de analisar e verificar as informações e 1 (um) disse não ter tempo/paciência para checar as informações.

Quanto ao compartilhamento de informações relacionadas à SF, 107 (cento e sete) participantes declararam não compartilhar informações sobre a doença sem antes verificar se elas são verdadeiras, enquanto 5 (cinco) membros da comunidade discursiva afirmaram o repasse de informações sem checagem prévia.

De acordo com os resultados observados, pode-se dizer que a comunidade discursiva sobre FM tem a prática de analisar de forma crítica e de verificar as informações encontradas em grupos de discussão sobre a doença no Facebook. A verificação das informações é feita, em grande parte, através de fontes tradicionais que possuem credibilidade no senso comum, como médicos especialistas, sites de saúde/medicina, artigos ou revistas científicas, site da SBR, bases de dados científicas e livros físicos ou digitais. Essa prática revela que estes



indivíduos, em sua maioria, são competentes em informação, ou seja, possuem a capacidade e a autonomia para saber onde buscar informações confiáveis e também as habilidades necessárias para avaliar criticamente as informações encontradas. Além disso, o resultado mostra que, como propôs Savolainen (2015), as fontes de informação online não vieram substituir, mas complementar os meios tradicionais de informação, tornando-se uma grande contribuinte no processo informacional.

Outro aspecto observado é que, além dessas fontes tradicionais, portadores de FM também foram citados como fontes de informação usadas para a verificação de informações. Isso revela que os membros da comunidade discursiva são convencionalmente reconhecidos pelo senso comum da comunidade como fontes confiáveis, fato que reforça, mais uma vez, o proposto por Chatman (1991, apud SAVOLAINEN, 2015), de que, no contexto do mundo pequeno, os indivíduos tendem a favorecer no primeiro nível de informações a experiência pessoal ou as informações passadas por alguém que elas determinem como conhecedoras de determinado assunto e a ignorar pessoas de fora do grupo ou as que o senso comum do mundo pequeno não reconheça como dignas de crédito nas informações de segundo nível.

Por outro lado, existe o alerta para a possibilidade de prejuízos provocados pela desinformação e *misinformation* nestes grupos, uma vez que membros da comunidade discursiva confessaram não checar a veracidade das informações encontradas devido a diversos motivos: alguns por acreditarem que todas as informações compartilhadas nestes locais são verdadeiras, outros por não reconhecerem a necessidade de realizar a verificação, por não disporem de paciência/tempo para a checagem, ou ainda pelo desconhecimento de como fazer essa verificação. Estes resultados corroboram a afirmativa de Biruel (2008, p. 26) de que o desconhecimento entre os consumidores de informações online das regras relativas à identificação de padrões de qualidade pode agravar os riscos à saúde daqueles acometidos por alguma doença.

No geral, a comunidade discursiva dispõe de competências e habilidades informacionais para buscar e consumir informações, além de possuir também a consciência coletiva no partilhar informacional, uma vez que a grande maioria dos respondentes comunicou não disseminar informações sobre a doença sem antes verificar se elas são verdadeiras. No entanto, fica novamente o alerta, pois uma pequena parte dessa comunidade ainda realiza o repasse de informações sobre FM sem fazer a checagem prévia do conteúdo compartilhado, o que pode trazer impactos negativos não somente à saúde do indivíduo que compartilha a notícia, como também afetar negativamente a saúde de muitos portadores que tiverem acesso à informação equivocada.

#### 4.5 IMPACTO DAS INFORMAÇÕES NO COTIDIANO

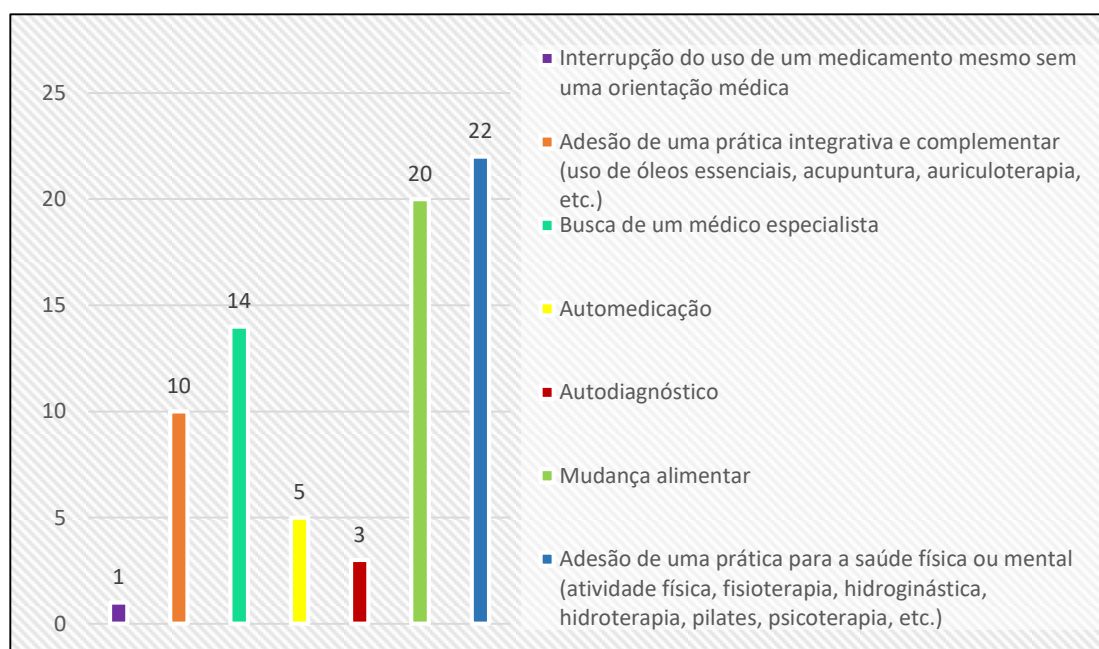
Para responder às questões propostas no tema Impacto das Informações no Cotidiano, os respondentes foram convidados a refletir se as informações sobre FM que encontram em grupos de apoio e discussão sobre doença no Facebook já influenciaram ou influenciam suas decisões em relação ao tratamento da doença.

Nesse sentido, 75 (setenta e cinco) respondentes declararam que não costumam tomar decisões relacionadas à FM em sua vida cotidiana com base em informações que encontram nos grupos sobre a doença na mídia social. Por outro lado, 37 (trinta e sete) admitiram que suas decisões já sofreram ou sofrem influência das informações encontradas nestes grupos.

Quando direcionados à pergunta que visava conhecer os impactos que essas informações causaram nas decisões dessa comunidade discursiva, os 37 (trinta e sete) respondentes puderam eleger mais de uma opção entre as disponibilizadas no questionário ou escrever o impacto caso ele não estivesse entre as alternativas sugeridas.

Dessa forma, 22 (vinte e duas) pessoas disseram ter iniciado uma prática para a saúde física ou mental (atividade física, fisioterapia, hidroginástica, hidroterapia, pilates, psicoterapia, etc.), 20 (vinte) iniciaram uma mudança alimentar (redução de glúten, açúcar, etc.), 14 (quatorze) declararam ter buscado um médico especialista, 10 (dez) indivíduos afirmaram que começaram uma prática integrativa e complementar (uso de óleos essenciais, acupuntura, auriculoterapia, etc.), 5 (cinco) pessoas se automedicaram, 3 (três) realizaram um autodiagnóstico e 1 (uma) disse ter interrompido o uso de um medicamento mesmo sem ter a orientação médica. O Gráfico 7 exemplifica melhor a distribuição destes impactos:

GRÁFICO 7 – Impactos das informações em decisões do cotidiano



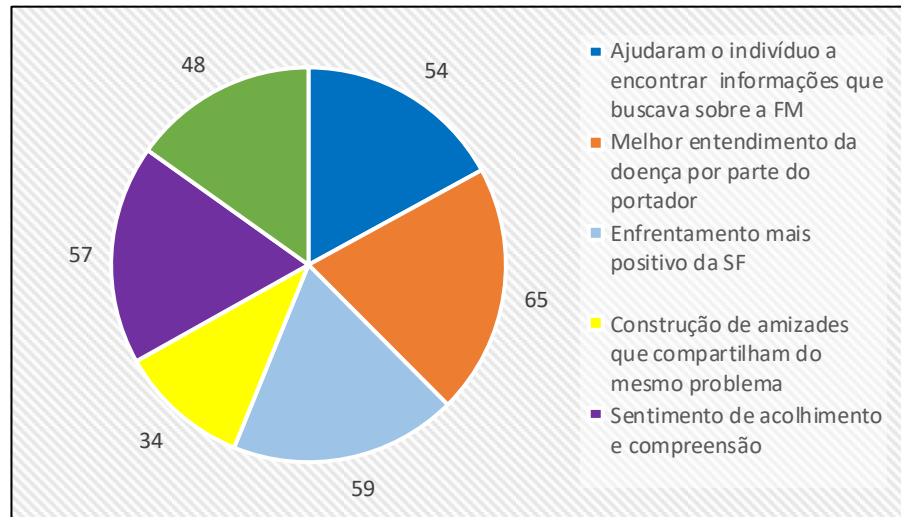
Fonte: Elaborado pela autora, 2022.

Quanto à relevância da experiência entre pares contraposta à experiência médica, 19 (dezenove) membros da comunidade discursiva declararam que as experiências pessoais de outros membros portadores de FM causam maior impacto em uma decisão sua relacionada à doença do que uma recomendação feita pelo médico, enquanto 18 (dezoito) respondentes disseram que essas experiências não são mais relevantes em suas decisões do que as orientações feitas por um especialista.

Em relação à avaliação dos impactos dos grupos sobre FM no Facebook na vida cotidiana dos 112 (cento e doze) respondentes, 91 (noventa e um) indivíduos declararam que tais impactos foram positivos. Sobre estes impactos, 65 (sessenta e cinco) pessoas declararam que os grupos as ajudaram a entender melhor a SF, 59 (cinquenta e nove) disseram que os grupos ajudaram a ter um enfrentamento mais positivo da doença, 57 (cinquenta e sete) membros da comunidade discursiva disseram que os grupos os ajudaram a se sentirem mais acolhidos e compreendidos, 54 (cinquenta e quatro) declararam que os grupos ajudaram a encontrar informações que procuravam sobre a doença, para 48 (quarenta e oito) pessoas os grupos as ajudaram a ter um espaço de fala livre de julgamentos, onde podem desabafar, 34 (trinta e quatro) respondentes disseram que os grupos os ajudaram a fazer amigos que compartilham do mesmo problema, 1 (uma) pessoa disse que o impacto positivo que o grupo trouxe foi a compreensão que o esposo passou a ter para com ela ao ler os relatos

de outros membros, e 1 (uma) pessoa mencionou a troca de experiências como impacto positivo, conforme exemplificado no Gráfico 8.

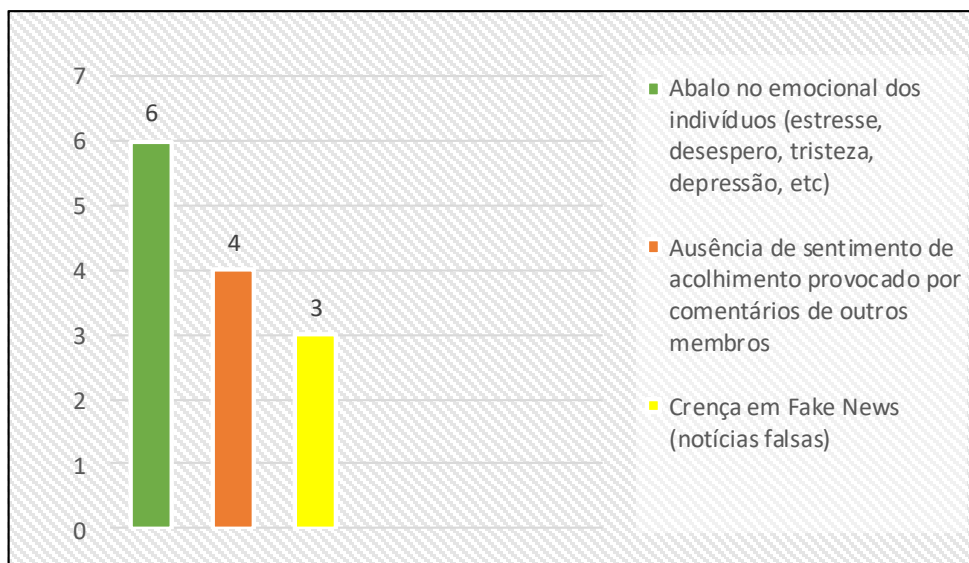
GRÁFICO 8 – Impactos positivos dos grupos sobre FM na vida cotidiana



Fonte: Elaborado pela autora, 2022.

Por outro lado, 9 (nove) participantes declararam que os grupos sobre FM no Facebook trouxeram impactos negativos para a sua vida cotidiana. Dentre estes impactos, 6 (seis) respondentes disseram que algumas informações divulgadas nos grupos afetaram seu emocional, trazendo estresse, desespero, tristeza, depressão ou outros quadros semelhantes, 4 (quatro) pessoas declararam que alguns comentários de outros membros não os fizeram se sentir acolhidos, e, por fim, 3 (três) pessoas disseram que algumas informações divulgadas as fizeram acreditar em *Fake News* (informações falsas), conforme demonstra o Gráfico 9.

GRÁFICO 9 – Impactos negativos dos grupos sobre FM na vida cotidiana



Fonte: Elaborado pela autora, 2022.

De posse dos resultados acerca do tema Impactos das informações no cotidiano, é possível observar que a grande maioria dos membros pertencentes à comunidade discursiva não toma decisões relacionadas à FM baseando-se em informações encontradas em grupos sobre a doença no Facebook. Apesar disso, uma parcela dos participantes admitiu que suas decisões sofrem ou já sofreram alguma influência dessas informações, provando novamente a força das experiências pessoais e das informações transmitidas pelos pares já apresentadas em estudos anteriores sobre a busca de informações do cotidiano (CHATMAN, 1991 apud SAVOLAINEN, 2015).

A maioria dos impactos gerados no cotidiano destes indivíduos sugerem ser positivos como ter motivado práticas para saúde física/mental, uma mudança alimentar, a busca por um médico especialista e a adesão a práticas integrativas ou complementares. Todos estes impactos, trazem benefícios para a saúde dos indivíduos, uma vez que contribuem para a melhora da qualidade de vida e controle da doença (HOEFLER; DIAS, 2010). No entanto, notam-se impactos negativos gerados por influência de informações encontradas nestes grupos como a automedicação, autodiagnóstico e até mesmo a interrupção de tratamento medicamentoso sem orientação médica. Esses efeitos negativos são reconhecidos pelos próprios membros:

*“Acredito [que] deveria haver um filtro nas publicações. [Há] muita venda de remédios milagrosos, muita publicação de medicamentos que acabam [por] incentivar a automedicação.” (Portador 4)<sup>29</sup>*

<sup>29</sup> Portador com diagnóstico da doença entre 1 e 4 anos.

É interessante perceber que, para a comunidade discursiva, as experiências pessoais e as orientações médicas encontram-se em par de igualdade quando há necessidade de se orientar para tomar uma decisão relacionada à FM. Tal fato mostra que a comunidade elege os pares como fontes dignas de credibilidade quando há necessidade de tomar uma decisão envolvendo a doença, corroborando o que Savolainen (2015) já havia apontado quando abordou os resultados da teoria do mundo pequeno de Chatman (1991, apud SAVOLAINEN, 2015). Porém, nota-se que a comunidade discursiva também entende a importância de uma orientação médica especializada e dá crédito ao saber científico.

Para a grande maioria dos sujeitos, as comunidades online sobre FM no Facebook trazem impactos positivos para suas vidas cotidianas. É perceptível através dos resultados que estes grupos contribuem não somente à nível de conhecimento da SF ou para encontrar informações específicas demandadas em suas buscas, mas também ajudam no enfrentamento da doença, trazem o sentimento de acolhimento e compreensão, funcionam como espaços de desabafo, para fala livre de julgamentos, e contribuem também para a troca de experiências entre os indivíduos e para a construção de vínculos com pessoas que partilham do mesmo problema.

*“É uma família, e estão ajudando muito na minha caminhada.” (Portador 5)<sup>30</sup>*

*“Vejo os grupos de Facebook como [locais para] desabafos dos portadores da fibromialgia, pois ainda há muito o que descobrir sobre a fibromialgia, pois cada um passa por isso de uma forma diferente.” (Portador 6)<sup>31</sup>*

*“Hoje me encontro no momento de remissão, porém no início não sabia como conviver diariamente com dores. Os grupos [me] ajudaram muito [a] aprender a conviver com elas e enfrentá-las fazendo musculação e trabalhando o emocional.” (Portador 7)<sup>32</sup>*

Nota-se através dos impactos positivos comunicados pelos membros da comunidade discursiva que estes grupos suprem necessidades não somente informacionais, mas, sobretudo, afetivas e emocionais, conforme já apontaram Cipolletta et. al (2020).

Como toda moeda tem dois lados, os impactos gerados pelos grupos sobre FM no Facebook na vida cotidiana dos indivíduos nem sempre são positivos. Alguns participantes da pesquisa declararam que informações divulgadas nestes locais já afetaram seu emocional, trazendo sentimentos como desespero, tristeza, depressão ou outros quadros semelhantes.

---

<sup>30</sup> Portador com menos de 1 ano de diagnóstico da doença.

<sup>31</sup> Portador com diagnóstico da doença entre 1 e 4 anos.

<sup>32</sup> Portador com diagnóstico da doença entre 1 e 4 anos.

Além disso, algumas pessoas declararam que comentários feitos por outros membros não os fizeram sentir acolhidos.

*“Utilizo os grupos para ler experiências de como as pessoas se organizam para lidar com a fibromialgia no dia a dia. Mas não para buscar tratamentos ou diagnósticos. Acredito que deveria ser um local de apoio, de compreensão entre pessoas q sofrem dessa doença, já que é tão difícil encontrar compreensão de quem não entende o q vivemos. Mas, confesso que as postagens não costumam atender a expectativa q eu tenho, nem os comentários.” (Portador 8)<sup>33</sup>*

*“Mesmo entre as pessoas que possuem a doença ainda há críticas infundadas e julgamentos. A comunidade deveria ser mais unida.” (Portador 9)<sup>34</sup>*

Por fim, uma parte dos respondentes disse já ter acreditado em informações falsas divulgadas nestes grupos, reforçando o alerta de que esta esfera online, infelizmente, é um local propício à difusão de *Fake News* e à geração de desinformação. Este resultado corrobora a afirmativa de Moretti, Oliveira V. e Silva E. (2012) de que a Web apresenta riscos para a área da saúde, visto que muitas das informações encontradas na rede sobre doenças e tratamentos são incompletas ou inadequadas.

---

<sup>33</sup> Portador com diagnóstico da doença entre 5 e 10 anos.

<sup>34</sup> Portador com diagnóstico da doença entre 5 e 10 anos.

## 5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Diante da nova configuração de construção social do conhecimento possibilitada pelas TIC, em que os indivíduos podem, em ambientes digitais, ser produtores e disseminadores de informação em saúde ao mesmo tempo em que buscam informações sobre o tema, esta pesquisa se debruçou sobre a seguinte questão: quais as práticas informacionais da comunidade discursiva sobre FM em grupos de discussão e apoio no Facebook e quais desdobramentos elas incitam em seu cotidiano?

Nesse sentido, a proposta inicial do trabalho foi identificar as práticas informacionais da comunidade discursiva sobre FM em grupos de discussão e apoio, e buscou-se atingir os seguintes objetivos específicos:

- a) conhecer como a comunidade discursiva busca, constrói, avalia e compartilha informações da vida cotidiana relacionadas à FM;
- b) verificar os tipos de informação que os sujeitos informacionais buscam e compartilham dentro dos grupos de discussão e apoio do Facebook.

No referencial teórico foram apresentados os principais conceitos necessários à compreensão do tema e que serviram para embasar esta pesquisa. Este foi projetado e desenvolvido a partir de uma linha histórica que tem origem nos Estudos de Usuários, a fim de desenhar o percurso que possibilitou o surgimento de estudos voltados à abordagem social da informação no campo de estudos da CI, dentre os quais se situam os estudos sobre a busca de informações do cotidiano, precursores dos estudos sobre a prática informacional e que contribuem para a compreensão desta perspectiva social. Também foram apresentados os principais referenciais teóricos sobre a FM, contribuindo para a melhor compreensão da doença que foi cerne do objeto de estudo desta pesquisa.

A seção de procedimentos metodológicos apresentou o campo e o tipo da pesquisa realizada bem como os aspectos metodológicos adotados na coleta e análise de dados, além da população que serviu como amostra para o estudo em questão.

A seção de apresentação e discussão dos resultados fomentaram a exploração do material coletado e permitiram a identificação e a atribuição de sentidos às práticas informacionais da comunidade discursiva estudada.

De posse dos resultados encontrados, foi possível concluir que o problema de pesquisa pôde ser respondido, uma vez que foram identificadas as práticas informacionais da



comunidade discursiva sobre FM em grupos de discussão e apoio no Facebook e conhecidos os desdobramentos que estas práticas trazem ao cotidiano destes indivíduos.

Dessa forma, o objetivo geral foi atendido, bem como os objetivos específicos, pois através da análise e interpretação dos resultados, pôde-se conhecer como a comunidade discursiva busca, constrói, avalia e compartilha informações da vida cotidiana relacionadas à FM. Foi possível verificar os tipos de informação que os sujeitos informacionais buscam e compartilham dentro dos grupos de discussão e apoio do Facebook, além de identificar alguns dos impactos que as práticas informacionais da comunidade discursiva em grupos sobre a doença na mídia social geram na vida dos sujeitos.

As práticas informacionais da comunidade discursiva estudada revelaram que os grupos de apoio e discussão no Facebook são utilizados por portadores e não portadores de SF que estão em busca de informações da vida cotidiana relacionadas a temas específicos sobre a doença como medicações, alimentação, saúde física e mental, diagnóstico, legislação, práticas integrativas e complementares, sexualidade etc. No entanto, a pesquisa demonstrou que além de servir à satisfação de necessidades informacionais propriamente ditas, tais grupos funcionam como redes de apoio e contenção emocional, servindo ao propósito de satisfazer às demandas emocionais dos indivíduos, uma vez que oferecem espaços de fala livre de julgamentos, onde os membros podem encontrar a compreensão e o apoio que necessitam entre os pares.

As práticas também revelaram que os grupos da mídia social são fontes secundárias de informação para a maior parte da comunidade e que a maioria dos membros busca satisfazer suas demandas de informações específicas em outras fontes de informação mais tradicionais como livros, sites de saúde, artigos científicos etc. No entanto, o Facebook ainda é fonte primária de informação para alguns membros da comunidade, uma vez que são mais acessíveis, possuem uma linguagem mais clara, permitem uma obtenção de respostas de forma mais ágil, além de possibilitarem a aquisição de informações através de experiências pessoais. Nesse sentido, os membros dos grupos constituem-se também fontes de informação para seus pares, mostrando que as fontes pessoais são, muitas vezes, favorecidas e os pares tomados como confiáveis pela comunidade discursiva.

Outro aspecto importante que o estudo das práticas revelou é que a comunidade discursiva sobre FM não é apenas consumidora de informações divulgadas nestes grupos, mas possui papel ativo na construção do conhecimento coletivo através do compartilhamento de informações neste ambiente, sejam elas informações sobre alimentação, medicações, legislação, práticas integrativas etc. A maior parte da comunidade possui a prática de analisar

e verificar as informações encontradas nestes grupos, e não compartilha conteúdo sem antes realizar a checagem da veracidade das informações a serem disseminadas. Entretanto, há que se atentar para a possibilidade de desinformação e *misinformation* neste ambiente virtual, uma vez que alguns indivíduos, além de não realizarem a checagem das informações, compartilham conteúdo sem antes criticá-los.

Em síntese, os resultados da pesquisa mostram que a comunidade discursiva é heterogênea e que as motivações para ingresso nestes grupos são diversas. Os indivíduos usam a mídia como fonte secundária de informação para resolver demandas específicas e são fontes informacionais para outros membros da comunidade. As informações compartilhadas têm, em sua maioria, objetivo interativo e revelam que os grupos funcionam não somente como espaço para obtenção de informações, mas também como local para apoio coletivo. O estudo também revelou que as experiências pessoais e médicas possuem a mesma relevância para os indivíduos e que as informações encontradas nos grupos da mídia podem impactar o cotidiano dos sujeitos. Conclui-se que os grupos são positivos e que contribuem não somente para a construção coletiva de conhecimento como também para o enfrentamento da doença ao possibilitar a troca de experiências entre os indivíduos. Nesse sentido, os grupos mostraram-se fontes positivas para a satisfação de demandas, sejam elas informacionais ou emocionais, além de trazerem impactos positivos ao cotidiano dos indivíduos que tomam decisões em sua vida cotidiana com base nas informações encontradas nestes espaços online. No entanto, estas comunidades da mídia social podem, também, causar impactos negativos no cotidiano dos indivíduos, uma vez que as informações disseminadas neste ambiente podem influenciar membros da comunidade discursiva a se automedicar ou a interromper um tratamento medicamentoso e a acreditar em *fake news*, trazendo riscos à saúde dos indivíduos.

Por possuir caráter exploratório, esta pesquisa apresenta algumas limitações. Não foi possível, devido ao pouco tempo disponível para desenvolvimento e conclusão deste estudo, aplicar uma profundidade maior no estudo dos temas analisados tampouco segmentar a comunidade para estudo das nuances que atravessam os indivíduos e que influenciam suas práticas. Nesse sentido, ficam como sugestões para trabalhos futuros o aprofundamento dos aspectos abordados neste trabalho e a segmentação da comunidade, de modo que possam ser identificados os fatores sociais que contribuem para compreender o modo como cada indivíduo busca, analisa e compartilha informações cotidianas relacionadas à FM em grupos sobre a doença na mídia social Facebook.

Este estudo torna-se relevante e inovador à medida que traz à luz as práticas informacionais de uma comunidade discursiva ainda não explorada no campo de estudos da

informação, invisibilizada e incompreendida pela sociedade e pela Medicina. Espera-se que este trabalho possa contribuir para despertar o interesse de outros pesquisadores da área em estudar esta comunidade, a fim de que a FM, doença literalmente invisível, se torne cada vez mais pauta de outras discussões e estudos científicos.

## REFERÊNCIAS

ALTHOLFF, Antônio Carlos et al. **Fibromialgia**: uma visão holística para entender e lidar com a dor. Criciúma, SC: Editora do Autor, 2013. 196 p. il.

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. **Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais**. 5. ed. Porto Alegre: Artmed, 2014. Disponível em: <<http://www.niip.com.br/wp-content/uploads/2018/06/Manual-Diagnosticico-e-Estatistico-de-Transtornos-Mentais-DSM-5-1-pdf>>. Acesso em: 31 jan. 2022.

ARAÚJO, Carlos Alberto Ávila. Dos estudos de usuários da informação aos estudos em práticas informacionais e cultura: uma trajetória de pesquisa. **Informação em Pauta**, v. 4, n. Especial, p. 121-135, 2019. DOI: 10.32810/2525-3468.ip.v4iEspecial.2019.41209.121-135. Disponível em: <<http://periodicos.ufc.br/informacaoempauta/article/view/41209>>. Acesso em: 25 dez. 2021.

\_\_\_\_\_. Abordagem interacionista de estudos de usuários da informação. **Ponto de Acesso**, v. 4, n. 2, p. 2-32, 2010. DOI: 10.9771/1981-6766rpa.v4i2.3856. Disponível em: <<https://periodicos.ufba.br/index.php/revistaici/article/view/3856>>. Acesso em: 25 dez. 2021.

\_\_\_\_\_. A contribuição da perspectiva praxiológica para os estudos de usuários da informação. In: TANUS, Gabrielle Francinne de S. C.; ROCHA, Janicy Aparecida Pereira; BERTI, Ilemar Christina Lanson Wey. **Práticas informacionais em diálogo com as ciências sociais e humanas**. Florianópolis: Rocha Gráfica e Editora Ltda, 2021. p. 83-96. Disponível em: <[https://3b2d7e5d-8b9a-4847-aa3e-40931d588fb7.filesusr.com/ugd/c3c80a\\_e73ca42d9ca141ffa4298e33400abffc.pdf](https://3b2d7e5d-8b9a-4847-aa3e-40931d588fb7.filesusr.com/ugd/c3c80a_e73ca42d9ca141ffa4298e33400abffc.pdf)>. Acesso em: 15 jan. 2022.

\_\_\_\_\_. 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. Disponível em: <<https://brapci.inf.br/index.php/res/v/32439>>. Acesso em: 25 dez. 2021.

\_\_\_\_\_. 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, 2016. Disponível em: <<http://hdl.handle.net/20.500.11959/brapci/41582>>. Acesso em: 25 dez. 2021.

\_\_\_\_\_. O que são “práticas informacionais?”. **Informação em Pauta**, v. 2, p. 217-236, 2017. Disponível em: <<http://hdl.handle.net/20.500.11959/brapci/41147>>. Acesso em: 25 dez. 2021.

\_\_\_\_\_. Paradigma social nos estudos de usuários da informação: abordagem interacionista. **Informação & Sociedade: Estudos**, v. 22, n. 1, 2012. Disponível em: <<http://hdl.handle.net/20.500.11959/brapci/91416>>. Acesso em: 25 dez. 2021.

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE FIBROMIALGIA. Fibromialgia e os tender points. **ABRAFIBRO**, 2014. Disponível em: <<https://www.abrafibro.com/2014/02/fibromialgia-e-uma-doenca-comum.html>>. Acesso em: 31 jan. 2022. il.

BAPTISTA, Sofia Galvão; CUNHA, Murilo Bastos. Estudo de usuário: visão global dos métodos de coleta de dados. **Perspectivas em ciência da informação**, Belo Horizonte, v. 12, n. 2, p. 168-184, maio/ago. 2007. Disponível em: <<https://repositorio.unb.br/handle/10482/905>>. Acesso em: 19 jan. 2022.

BERTI, Ilemar Christina Lansoni Wey.; ARAÚJO, Carlos Alberto Ávila. Estudos de usuários e práticas informacionais: do que estamos falando?. **Informação & Informação**, v. 22, n. 2, p. 389-401, 2017. DOI: 10.5433/1981-8920.2017v22n2p389. Disponível em: <<http://www.uel.br/revistas/uel/index.php/informacao/article/view/31462>>. Acesso em: 25 dez. 2021.

BIRUEL, Elisabeth Peres. **Websites para diabéticos**: uso da Internet como instrumento de Educação em Saúde. 2008. Dissertação (Mestrado em Ensino em Ciências da Saúde) – Escola Paulista de Medicina, Universidade Federal de São Paulo. São Paulo, 2008. Disponível em: <<https://repositorio.unifesp.br/handle/11600/24269>>. Acesso em: 04 fev. 2022.

BRASIL. **Lei nº 8.213, de 24 de julho de 1991**. Dispõe sobre os Planos de Benefícios da Previdência Social e dá outras providências. Brasília, DF: Presidência da República, 1991. Disponível em: <<https://www2.camara.leg.br/legin/fed/lei/1991/lei-8213-24-julho-1991-363650-publicacaooriginal-1-pl.html>>. Acesso em: 02 fev. 2022.

BRASIL. SENADO FEDERAL. **Projeto de Lei nº 4399/2019, de 6 de abril de 2020**. Altera a Lei nº 8.213, de 24 de julho de 1991 (Lei de Benefícios da Previdência Social), para incluir a fibromialgia no rol das doenças que isentam de carência para concessão de auxílio-doença e de aposentadoria por invalidez o segurado que, após filiar-se ao RGPS, for por elas acometido. Brasília: Senado Federal, 2020. Disponível em: <<https://www.camara.leg.br/proposicoesWeb/fichadetramitacao?idProposicao=2244083>>. Acesso em 02 fev. 2022.

BRASILEIRO, Fellipe Sá; ALMEIDA, Ana Margarida Pisco. Barreiras à informação em saúde nas mídias sociais. **Revista Digital de Biblioteconomia & Ciência da Informação**, v. 19, 2021. DOI: 10.20396/rdbci.v19i00.8667199. Disponível em: <<https://brapci.inf.br/index.php/res/v/168701>>. Acesso em: 23 jan. 2022.

CAPURRO, Rafael. Epistemologia e ciência da informação. In: ENCONTRO NACIONAL DE PESQUISA EM CIÊNCIA DA INFORMAÇÃO - ENANCIB, 5, 2003. Belo Horizonte. **Anais [...]**. Belo Horizonte: UFMG, 2003. Disponível em: <[http://www.capurro.de/enancib\\_p.htm](http://www.capurro.de/enancib_p.htm)>. Acesso em: 16 jan. 2022.

CARAN, Gustavo Miranda; BIOLCHINI, Jorge Calmon de Almeida. Propriedades do compartilhamento da informação em grupos de apoio social no Facebook: uma revisão sistemática. In: ENCONTRO NACIONAL DE PESQUISA EM CIÊNCIA DA INFORMAÇÃO – ENANCIB, 18, 2017. Marília. **Anais [...]**. Marília: UNESP, 2017. Disponível em: <<https://brapci.inf.br/index.php/res/v/104124>>. Acesso em: 23 jan. 2022.

CIPOLLETTA, Sabrina et al. Illness experiences and attitudes towards medication in online communities for people with fibromyalgia. **International Journal of Environmental Research and Public Health**, v. 17, ed. 22, n. 8683, p. 1-11, 2020. DOI: <https://doi.org/10.3390/ijerph17228683>. Disponível em: <https://www.mdpi.com/1660-4601/17/22/8683>>. Acesso em: 22 jan. 2022.

CONTE, Mariana Storino et al. Fibromialgia: atividade física, depressão e qualidade de vida. **Medicina (Ribeirão Preto)**, [S. l.], v. 51, n. 4, p. 281-290, 2018. DOI: 10.11606/issn.2176-7262.v51i4p281-290. Disponível em: <https://www.revistas.usp.br/rmrp/article/view/154927>>. Acesso em: 24 jan. 2022.

FERREIRA, Sueli Mara Soares Pinto. Novos paradigmas da informação e novas percepções do usuário. **Ciência da Informação**, [S. l.], v. 25, n. 2, 1996. DOI: 10.18225/ci.inf.v25i2.660. Disponível em: <http://revista.ibict.br/ciinf/article/view/660>>. Acesso em: 9 jan. 2022.

FIGUEIREDO, Nice Menezes de. **Estudos de uso e usuários da informação**. Brasília: IBICT, 1994. Disponível em: <https://livroaberto.ibict.br/handle/1/452> >. Acesso em: 17 jan. 2022.

GIL, Antonio Carlos. **Como elaborar projetos de pesquisa**. 4. ed. São Paulo: Atlas, 2002.

\_\_\_\_\_. **Métodos e técnicas de pesquisa social**. 6. ed. São Paulo: Atlas, 2008.

GREGÓRIO, Geovana Barboza Silva et al. Análise de uma fanpage do facebook: promoção da saúde de pessoas com fibromialgia. **Revista Saúde e Pesquisa**, v. 10, n. 3, p. 511-518, 2017. Disponível em: <https://periodicos.unicesumar.edu.br/index.php/saudpesq/article/view/5942>>. Acesso em: 04 fev. 2022.

HOEFLER, Rogério; DIAS, Camila Diniz. Fibromialgia: doença obscura e tratamentos indefinidos. **Boletim Farmacoterapêutica**, v. 15, n. 1, p. 1-9, 2010. Disponível em: [http://www.cff.org.br/sistemas/geral/revista/pdf/124/081a088\\_farmacoterapeutica.pdf](http://www.cff.org.br/sistemas/geral/revista/pdf/124/081a088_farmacoterapeutica.pdf)>. Acesso em: 29 jan. 2022.

MARTELETO, Regina Maria. O campo de estudos da informação e a transversalidade do seu objeto: desafios teóricos e metodológicos para estudar as práticas informacionais. In: TANUS, Gabrielle Francinne de S. C.; ROCHA, Janicy Aparecida Pereira; BERTI, Ilemar Christina Lansoni Wey (org.). **Práticas informacionais em diálogo com as ciências sociais e humanas**. Florianópolis: Rocha Gráfica e Editora Ltda, 2021. p. 13-20. Disponível em: [https://3b2d7e5d-8b9a-4847-aa3e-40931d588fb7.filesusr.com/ugd/c3c80a\\_e73ca42d9ca141ffa4298e33400abffc.pdf](https://3b2d7e5d-8b9a-4847-aa3e-40931d588fb7.filesusr.com/ugd/c3c80a_e73ca42d9ca141ffa4298e33400abffc.pdf)>. Acesso em: 15 jan. 2022.

MEDEIROS, Clarissa Mari de. Avaliação da capacidade laborativa em periciandos portadores de fibromialgia. **Saúde, Ética & Justiça**, [S.l.], v. 17, n. 2, p. 50-6, 2012. Disponível em: <https://www.revistas.usp.br/sej/article/view/57251>>. Acesso em: 02 fev. 2022.

MINAYO, Maria Cecília de Souza; DESLANDES, Suely Ferreira; GOMES, Romeu. **Pesquisa social: teoria, método e criatividade**. 26. ed. Petrópolis: Vozes, 2007.

MINAYO, Maria Cecília de Souza. **O desafio do conhecimento**: pesquisa qualitativa em saúde. 8. ed. São Paulo: Hucitec, 2004.

MORETTI, Felipe Azevedo; SILVA, Sandra Santos; NOVOA, Claudia Galindo. Características e percepção de apoio social por pacientes com fibromialgia no Facebook. **Brazilian Journal of Pain**, São Paulo, v.1, n. 1, p. 4-8, 2018. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/brjp/a/P8dcdxbxWs3vKZWsczfXBHSp/?format=pdf&lang=pt>>. Acesso em 04 fev. 2022.

MORETTI, Felipe Azevedo; OLIVEIRA, Vanessa Elias de; SILVA, Edina Mariko Koga da. Acesso a informações de saúde na web: uma questão de saúde pública? **Revista da Associação Médica Brasileira**, v. 58, n. 6, p. 650-658, dez. 2012. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/ramb/a/SGm5WjwfG6Hj5Bf5g8s6DRs/?lang=pt>>. Acesso em: 04 fev. 2022.

NASCIMENTO, Denise Morado. A abordagem sociocultural da informação. **Informação & Sociedade: estudos**, João Pessoa, v. 16, n. 2, p. 25-35, jul./dez. 2006. Disponível em: <https://brapci.inf.br/index.php/res/download/96274>. Acesso em: 10 jul. 2022.

OLIVEIRA, Lais Pereira de; SILVEIRA, Carlos Eduardo da. Interatividade e colaboração via web 2.0: estudo de caso em bibliotecas públicas do município de Goiânia. **Revista ACB: Biblioteconomia em Santa Catarina**, Santa Catarina, v. 18, n. 2, p. 901-925, 2013. Disponível em: <<http://hdl.handle.net/20.500.11959/brapci/70118>>. Acesso em: 22 jan. 2022.

OLIVEIRA, Maria Rosa; ROCHA, Sinara da. Fibromialgia: o que é, causas, sintomas, doenças relacionadas, tratamentos e atuação psicológica. [S.l.], **Nucleus**, v.16, n. 2, p. 345-363, 2019. Disponível em: <<http://nucleus.feituverava.com.br/index.php/nucleus/article/view/3642/3147>>. Acesso em: 31 jan. 2022.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde: CID-11. **OMS**, 2022. Disponível em: <<https://icd.who.int/browse11/l-m/en#/http%3a%2f%2fid.who.int%2fid%2fentity%2f849253504>>. Acesso em: 01 fev. 2022.

PINTO, Flávia Virgínia Melo; ARAÚJO, Carlos Alberto Araújo. Contribuição ao campo de usuários da informação: em busca dos paradoxos das práticas informacionais. **Transinformação**, v. 24, n. 3, p. 219-226, 2012. DOI: 10.1590/S0103-37862012000300006. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/tinf/a/VMGzCq9R7xJD8wktLK4y8WF/?lang=pt>>. Acesso em: 25 dez. 2021.

PROVENZA, José Roberto et al. Fibromialgia. **Revista Brasileira de Reumatologia**, v. 44, n. 6, p. 443-449, 2004. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/rbr/a/xKmjCGfP8SQnPqngfQ9CS7w/?lang=pt>>. Acesso em: 29 jan. 2022.

ROBREDO, Jaime. **Da ciência da Informação Revisitada aos Sistemas Humanos de Informação**, Brasília: Thesaurus, 2003. Disponível em: <<https://books.google.com.br/books?id=UJEbrUG0tyYC&pg=PA64&lpg=PA64&dq>>. Acesso em: 21 jan. 2022.

ROCHA, Janicy Aparecida Pereira; DUARTE, Adriana Bogliolo Siringal; PAULA, Cláudio Paixão Anastácio. Modelos de práticas informacionais. **Em questão**, v. 23, n. 1, p. 36-61, 2017. Disponível em: < <https://brapci.inf.br/index.php/res/v/88458>>. Acesso em: 20 jun. 2022.

\_\_\_\_\_. Everyday life information seeking: Approaching information seeking in the contexto of “way of life”. *In: Library & Information Science Research, Boston*, v. 17, p. 259-294, 1995. Disponível em: <<https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/0740818895900489?via%3Dihub>>. Acesso em: 25 jun. 2022.

SAVOLAINEN, Reijo. Everyday life information seeking. *In: Encyclopedia of library and information sciences*. CRC Press: [S.l.], 2015. 3. ed. p. 1780-1789. Disponível em: <[https://infocom.hyperlib.sjsu.edu/wp-content/uploads/2018/08/Everyday-Information-Seeking\\_Savolainen.pdf](https://infocom.hyperlib.sjsu.edu/wp-content/uploads/2018/08/Everyday-Information-Seeking_Savolainen.pdf)>. Acesso em: 25 jun. 2022.

SILVA, Danielle Souza Fialho da. **O alarme que precisa ser regulado**: Os debates médicos sobre a fibromialgia na sociedade brasileira de reumatologia entre as décadas de 1990 e 2010. 2014. Dissertação (Mestrado em História das Ciências e da Saúde) - Fundação Oswaldo Cruz, Casa de Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2014. Disponível em: <<https://www.arca.fiocruz.br/xmlui/handle/icict/18932>>. Acesso em: 29 jan. 2022.

SILVA, Laelson Felipe da et al. Práticas informacionais em ambientes virtuais. **Informação & Informação**, [S.l.], v. 25, n. 4, p. 431-451, dez. 2020. Disponível em: <<https://www.uel.br/revistas/uel/index.php/informacao/article/view/40057>>. Acesso em: 04 fev. 2022.

SILVA, Ronaldo Alves da. **As práticas informacionais das profissionais do sexo da zona boêmia de Belo Horizonte**. 2008. 169 f. Dissertação (Mestrado em Ciência da Informação) - Escola de Ciência da Informação, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2008. Disponível em: <<http://hdl.handle.net/1843/ECID-7NXHYA>>. Acesso em 10 dez. 2021.

SIRIHAI DUARTE, Adriana Bogliolo; ARAÚJO, Carlos Alberto Ávila; PAULA, Cláudio Paixão Anastácio. Práticas Informacionais: desafios teóricos e empíricos de pesquisa. **Informação em Pauta**, Fortaleza, v. 2, número especial, p. 111-135, out. 2017. Disponível em: <<http://hdl.handle.net/20.500.11959/brapci/41063>>. Acesso em: 25 dez. 2021.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE REUMATOLOGIA. **Fibromialgia**: cartilha para pacientes. [S.l.]: SBR, 2011. Disponível em: <<https://www.reumatologia.org.br/doencas-reumaticas/fibromialgia-e-doencas-articulares-inflamatorias/>>. Acesso em: 29 jan. 2022.

SOUZA, Bruna de; BORGES, Roselania Francisconi. Um estudo exploratório das informações sobre a fibromialgia em websites brasileiros. **Estudos Interdisciplinares em Psicologia**, v. 12, n. 1, p. 52-75, jan.-abr. 2021. Disponível em: < <https://pesquisa.bvsalud.org/porta1/resource/pt/biblio-1337720>>. Acesso em: 23 jan. 2022.



WE ARE SOCIAL; HOOTSUITE. The world's most-used social platforms. In: **Digital 2022 april global statshot report**: the essential guide to the world's connected behaviours. 2022. Disponível em: <<https://www.slideshare.net/DataReportal/digital-2022-april-global-statshot-report-apr-2022-v01>>. Acesso em: 30 jul. 2022.

## APÊNDICE A – ESPELHO DO QUESTIONÁRIO

Este formulário tem como objetivo fornecer os subsídios necessários à realização do Trabalho de Conclusão de Curso intitulado "As práticas informacionais da comunidade discursiva sobre Fibromialgia em grupos de discussão e apoio no Facebook" a ser apresentado ao Curso de Biblioteconomia e Gestão de Unidades de Informação da Universidade Federal do Rio de Janeiro (CBG/UFRJ), que está sendo desenvolvido pela discente Darcylene Valente da Silva e orientado pela Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Marianna Zattar.

A pesquisa tem como objetivo geral identificar as práticas informacionais da comunidade discursiva sobre Fibromialgia (FM) em grupos de discussão e apoio. Seus objetivos específicos são: a) conhecer como a comunidade discursiva busca, constrói, avalia e compartilha informações relacionadas à FM; b) verificar os tipos de informação que os sujeitos informacionais buscam e compartilham dentro dos grupos de discussão e apoio do Facebook.

Este formulário está dividido em 6 seções (Informações básicas, Busca de informação, Compartilhamento de informação, Análise da informação, Verificação da informação, e Impacto das informações no cotidiano) e é composto por perguntas fechadas (múltipla escolha e seleção múltipla) e abertas (escrita livre).

Podem participar como respondentes dessa pesquisa membros de grupos de discussão e apoio no Facebook sobre a temática Fibromialgia, portadores ou não da doença. Não será necessário ao respondente se identificar, sendo assegurado às respostas e ao respondente o completo sigilo. Reiteramos que todas as informações prestadas servirão unicamente à finalidade acadêmica e científica sem qualquer tipo de dano ou ônus à pessoa respondente, que não será identificada e poderá desistir a qualquer momento da pesquisa.

**1- Declaro estar ciente dos termos de realização e objetivos desta pesquisa e concordo em participar como respondente deste formulário, prestando somente informações verdadeiras quanto às minhas práticas informacionais.**

- Estou de acordo e desejo prosseguir.
- Não concordo em prosseguir.

### **Seção 1: Informações básicas**

*Nesta primeira etapa faremos algumas perguntas mais pessoais, a fim de conhecer um pouco sobre você, pois isso nos ajudará a traçar um perfil dos respondentes deste formulário.*

**2- Qual o seu gênero?**

- Feminino.
- Masculino.
- Cisgênero Feminino.
- Cisgênero Masculino.
- Agênero.
- Aliagênero.
- Andrógino.
- Bigênero.
- Gender Queer / Não Binário.
- Neutrois / Gênero Neutro.
- Intergênero.
- Pangênero.
- Trans / Travesti.
- Prefiro não dizer.
- Outro: \_\_\_\_\_

**3- Qual a sua faixa etária?**

- 15 a 25 anos
- 26 a 36 anos
- 37 a 47 anos
- 48 a 58 anos
- 59 a 69 anos
- Acima de 70 anos

**4- Qual a sua nacionalidade?**

- Brasileira
- Outro: \_\_\_\_\_

**5- Você é portador de Fibromialgia?**

- Sim
- Não

**5.1- Há quanto tempo você recebeu o seu diagnóstico da doença? (\*caso a resposta 5 seja “sim”)**

- Menos de 1 ano
- Entre 1 e 4 anos
- Entre 5 e 10 anos
- Mais de 10 anos

**5.2- Você conhece alguém que seja portador de Fibromialgia? (\*caso a resposta 5 seja “não”)**

- Sim
- Não

**6- O que te motivou a participar de grupos sobre Fibromialgia no Facebook?**

(Você pode selecionar mais de uma opção ou escrever a sua motivação caso ela não esteja entre as opções dadas)

- Encontrar informações sobre Fibromialgia para ajudar a mim mesmo(a).
- Encontrar informações sobre Fibromialgia para ajudar a um parente.
- Encontrar informações sobre Fibromialgia para ajudar meu cônjuge ou companheiro(a).
- Encontrar informações sobre Fibromialgia para ajudar a um(a) amigo(a).
- Encontrar apoio coletivo para o enfrentamento da doença.
- Outro: \_\_\_\_\_

**Seção 2: Busca de informação**

*Para responder às perguntas propostas nesta seção, entenda como "buscar" as seguintes ações: criar posts nos grupos para obter informações e/ou procurar informações em posts criados por outros membros.*

**7- Você costuma BUSCAR informações relacionadas à Fibromialgia em grupos sobre a doença no Facebook?**

- Sim
- Não

**7.1- A que tipo de tema se relacionam as informações sobre Fibromialgia que você BUSCA em grupos sobre a doença no Facebook? (\*caso a resposta anterior seja “sim”)**

(Você pode selecionar mais de uma opção ou escrever o tipo de informação buscada caso ela não esteja entre as opções dadas)

- Alimentação (alimentos anti-inflamatórios, que amenizam dores, retirada de glúten e lactose, etc.)
- Diagnóstico (médicos especialistas, exames, sintomas, etc.)
- Legislação (auxílio-doença, aposentadoria, direitos sociais e trabalhistas, leis aprovadas e/ou em tramitação, etc.)
- Medicações (efeitos colaterais, dosagem, resultados, disponibilização pelo SUS, doação de medicamentos, etc.)
- Sexualidade (perda de libido, ejaculação precoce, dor durante a relação sexual, etc.)
- Saúde física e mental (atividade física, fisioterapia, hidroginástica, hidroterapia, pilates, psicoterapia, etc.)
- Práticas integrativas e complementares (acupuntura, auriculoterapia, aromaterapia, yoga, meditação, quiropraxia, etc.)
- Outro: \_\_\_\_\_

**7.2- Com base na sua resposta anterior, você considera que os grupos sobre Fibromialgia no Facebook contribuíram/têm contribuído de forma positiva para encontrar as informações você buscava/busca?**

- Sim
- Não

**7.3- Além dos grupos do Facebook, você costuma buscar informações sobre Fibromialgia em outras fontes de informação?**

- Sim
- Não

**7.4- A qual fonte você dá maior preferência na hora de buscar uma informação relacionada à Fibromialgia?**

- Grupos de discussão e apoio sobre Fibromialgia no Facebook.

- Outras fontes de informação (sites de saúde, artigos científicos, livros, etc).

**7.4.1- Por qual motivo você prioriza os grupos sobre Fibromialgia no Facebook na busca de informações sobre a doença? (\*caso a resposta anterior seja “Grupos de discussão e apoio sobre Fibromialgia no Facebook”)**

- Porque é mais acessível.
- Porque posso obter informações de forma mais rápida.
- Porque a linguagem é de mais fácil compreensão.
- Porque não conheço outras fontes de informação sobre Fibromialgia.
- Porque posso obter informações através de experiências de pessoas.
- Outro: \_\_\_\_\_

**Seção 3: Compartilhamento de informação**

*Para responder às perguntas propostas nesta seção, entenda como "compartilhar" as seguintes ações: criar posts nos grupos e/ou deixar comentários no post de algum outro membro.*

**8- Você costuma COMPARTILHAR informações relacionadas à Fibromialgia em grupos sobre a doença no Facebook?**

- Sim
- Não

**8.1- A que tipo de tema se relacionam as informações sobre Fibromialgia que você COMPARTILHA em grupos sobre a doença no Facebook? (\*caso a resposta anterior seja “sim”)**

(Você pode selecionar mais de uma opção ou escrever o tipo de informação compartilhada caso ela não esteja entre as opções dadas)

- Alimentação (alimentos anti-inflamatórios, que amenizam dores, retirada de glúten e lactose, etc.)
- Diagnóstico (médicos especialistas, experiências médicas, exames, sintomas, etc.)
- Legislação (auxílio-doença, aposentadoria, direitos sociais e trabalhistas, leis aprovadas e/ou em tramitação, etc.)
- Medicamentos (efeitos colaterais, dosagem, resultados, disponibilização pelo SUS, doação de medicamentos, etc.)
- Interação (desabafos pessoais, localização de membros de determinada região, partilha dos níveis de dor, posts lúdicos, etc.)
- Sexualidade (perda de libido, ejaculação precoce, dor durante a relação sexual, etc.)
- Saúde física e mental (atividade física, fisioterapia, hidroginástica, hidroterapia, pilates, psicoterapia, etc.)
- Práticas integrativas e complementares (acupuntura, auriculoterapia, aromaterapia, yoga, meditação, quiropraxia, etc.)
- Outro: \_\_\_\_\_

#### **Seção 4: Análise da informação**

*Para responder à pergunta proposta nesta seção, entenda como "analisar" a ação de refletir sobre a veracidade das informações encontradas em posts de outros membros.*

**9- Você ANALISA de forma crítica as informações que encontra nos grupos sobre Fibromialgia no Facebook?**

- Sim
- Não



### **Seção 5: Verificação da informação**

*Entenda "verificar" como a ação de buscar em fontes de informação confiáveis se as informações encontradas são verdadeiras.*

#### **10- Você VERIFICA se as informações que encontra nos grupos sobre Fibromialgia no Facebook são verdadeiras?**

- Sim
- Não

##### **10.1- Quais fontes você utiliza para VERIFICAR essas informações? (\*caso a resposta anterior seja “sim”)**

(Você pode selecionar mais de uma opção ou escrever a fonte de informação usada caso ela não esteja entre as opções dadas)

- Artigos ou revistas científicas.
- Bases de dados científicas (Medline, Pubmed, BVS, Dynamed, Scopus, etc.).
- Livros (físicos ou digitais).
- Médicos (reumatologista, psiquiatra, neurologista, psicólogo, nutricionista, etc.).
- Sites de saúde/medicina.
- Site da Sociedade Brasileira de Reumatologia (SBR).
- Outros portadores de Fibromialgia.
- Outro: \_\_\_\_\_

##### **10.2- Dos motivos abaixo, quais você considera impeditivos para que você possa ANALISAR e VERIFICAR as informações que encontra nos grupos sobre Fibromialgia no Facebook? (\*caso a resposta à pergunta 10 seja “não”)**

(Você pode selecionar mais de uma opção ou escrever o motivo caso ele não esteja entre as opções dadas) (\*caso a resposta à pergunta 10 seja “não”)

- Acho que todas as informações compartilhadas nos grupos são verdadeiras.
- Não vejo necessidade de analisar ou verificar as informações.
- Não sei como validar as informações que encontro.
- Não conheço fontes de informação confiáveis.
- Não tenho tempo/paciência para verificar as informações.
- Dá muito trabalho verificar as informações.
- Outro: \_\_\_\_\_

**11- Você costuma COMPARTILHAR informações relacionadas à Fibromialgia SEM VERIFICAR se elas são verdadeiras?**

- Sim
- Não

**Seção 6: Impacto das informações no cotidiano**

*Para responder às perguntas propostas nesta seção, reflita se as informações sobre Fibromialgia que você encontra em grupos de apoio e discussão sobre doença no Facebook já influenciaram ou influenciam decisões que você precisou tomar em relação ao tratamento da doença.*

**12- Você costuma tomar decisões relacionadas à Fibromialgia em sua vida cotidiana com base em informações que encontra nos grupos sobre a doença no Facebook?**

- Sim
- Não

**12.1- Qual impacto essas informações causaram em decisões do seu cotidiano?**

(\*caso a resposta anterior seja “sim”)

(Você pode selecionar mais de uma opção ou escrever o impacto caso ele não esteja entre as opções dadas)

- Interrompi o uso de um medicamento mesmo sem ter recebido orientação médica.
- Iniciei uma prática integrativa e complementar (uso de óleos essenciais, acupuntura, auriculoterapia, etc.).
- Procurei um médico especialista.
- Me automediquei.
- Realizei um autodiagnóstico.
- Iniciei uma mudança alimentar (redução de glúten, açúcar, etc.).
- Iniciei uma prática para a saúde física ou mental (atividade física, fisioterapia, hidroginástica, hidroterapia, pilates, psicoterapia, etc.).

**12.2- Você considera que as experiências pessoais de outros membros portadores de Fibromialgia causam maior impacto em uma decisão sua relacionada à doença do que uma recomendação feita pelo médico?**

- Sim
- Não

**13- Você considera que os grupos sobre Fibromialgia no Facebook trouxeram impactos POSITIVOS para a sua vida cotidiana?**

- Sim
- Não

**13.1- Quais impactos POSITIVOS você considera que os grupos sobre Fibromialgia no Facebook trouxeram para a sua vida cotidiana? (\*caso a resposta anterior seja “sim”)**

(Você pode selecionar mais de uma opção ou escrever o impacto caso ele não esteja entre as opções dadas)

- Os grupos me ajudaram a encontrar informações que procurava sobre a doença.
- Os grupos me ajudaram a entender melhor a doença.
- Os grupos me ajudaram a ter um enfrentamento mais positivo da doença.
- Os grupos me ajudaram a fazer amigos que compartilham do mesmo problema.
- Os grupos me ajudaram a me sentir mais acolhido(a) e compreendido(a).
- Os grupos me ajudaram a ter um espaço de fala livre de julgamentos, onde posso desabafar.
- Outros: \_\_\_\_\_

**14- Você considera que os grupos sobre Fibromialgia no Facebook trouxeram impactos NEGATIVOS para a sua vida cotidiana?**

- Sim
- Não

**14.1- Quais impactos NEGATIVOS você considera que os grupos sobre Fibromialgia no Facebook trouxeram para a sua vida cotidiana? (\*caso a resposta anterior seja “sim”)**

(Você pode selecionar mais de uma opção ou escrever o impacto caso ele não esteja entre as opções dadas)

- Algumas informações divulgadas nos grupos afetaram meu emocional (estresse, desespero, tristeza, depressão, etc).
- Algumas informações divulgadas nos grupos me levaram a cair em um golpe financeiro.

- Alguns comentários de outros membros NÃO me fizeram sentir acolhido.
- Algumas informações divulgadas me fizeram acreditar em Fake News (informações falsas).
- Outro: \_\_\_\_\_

**15- Você gostaria de deixar algum comentário sobre as informações que você busca e/ou compartilha nos grupos sobre Fibromialgia no Facebook? (Caso não tenha nada a dizer, deixe esse campo em branco)**

---

## **APÊNDICE B – ACESSO AOS DADOS DO QUESTIONÁRIO**

Para viabilizar o acesso às respostas do questionário aplicado à comunidade discursiva, disponibilizamos a planilha de dados no seguinte link:

<https://docs.google.com/spreadsheets/d/11tNLMyx47BrN3xjYzhu4Bor-c9gYol8D/edit?usp=sharing&ouid=117043926335036444132&rtpof=true&sd=true>.