



COMPORTAMENTO INFORMACIONAL DE PACIENTES EM COMUNIDADES VIRTUAIS DE SAÚDE: UMA REVISÃO SISTEMÁTICA DA LITERATURA

Thais Ruszczak

Mestra em Gestão da Informação pela Universidade Federal do Paraná,
Brasil.

E-mail: thaisruszczak@gmail.com

Helena de Fátima Nunes Silva

Doutora em Engenharia de Produção pela Universidade Federal de Santa
Catarina, Brasil. Consultora em Projetos de Inteligência Organizacional,
Gestão da Informação e do Conhecimento, Brasil.

E-mail: helenanunes@gmail.com

Flávia Roberta Fernandes

Doutora em Gestão da Informação pela Universidade Federal do Paraná,
Brasil.

E-mail: flaroberta@gmail.com

Paulo Henrique Almeida

Doutor em Gestão da Informação pela Universidade Federal do Paraná,
Brasil. Administrador do Instituto Federal do Paraná, Brasil.

E-mail: paulo.almeida@ifpr.edu.br

Resumo

O presente artigo tem como objetivo analisar o comportamento informacional de pacientes em grupos e comunidades virtuais de saúde, por meio de uma revisão sistemática da literatura. A metodologia envolveu a coleta de artigos em quatro bases de dados: *Web of Science*, *Scopus*, *EBSCO Host* e *SciELO*, utilizando critérios como restrições temporais, tipo de documento e acesso por meio do Portal de Periódicos da CAPES. A análise de conteúdo e seu relato foi realizado seguindo o protocolo PRISMA. Os resultados indicam que pacientes utilizam comunidades virtuais para suprir suas necessidades informacionais, sendo que o comportamento informacional varia conforme a especificidade da doença. Conclui que o anonimato e o apoio emocional oferecido por essas comunidades contribuem para o autocuidado e o bem-estar dos pacientes.

Palavras-chave: informação; comportamento informacional; saúde; comunidades virtuais; grupos virtuais.

INFORMATIONAL BEHAVIOR OF PATIENTS IN VIRTUAL HEALTH COMMUNITIES: A SYSTEMATIC REVIEW OF THE LITERATURE.

Abstract

This article aims to analyze the informational behavior of patients in virtual health groups and communities through a systematic literature review. The methodology involved collecting articles from four databases: Web of Science, Scopus, EBSCO Host, and SciELO, using criteria such as temporal restrictions, document type, and access via the CAPES Journal Portal. Content analysis was conducted following the PRISMA protocol. The results indicate that patients use virtual communities to meet their informational needs, with informational behavior varying according to the specificity of the disease. It is

concluded that anonymity and emotional support provided by these communities contribute to patients' self-care and well-being.

Keywords: *information; informational behavior; health; virtual communities; virtual groups.*

1 INTRODUÇÃO

A informação desempenha um papel fundamental na sociedade contemporânea, especialmente com o avanço da internet e a incorporação da tecnologia diretas no cotidiano. Nesse contexto, é essencial investigar o compartilhamento de informações em redes digitais, bem como seu uso e apropriação, também sendo como uma etapa da geração do conhecimento. Isso proporciona uma compreensão profunda sobre os conceitos de comportamento informacional e a identificação das necessidades de informação nos mais diversos públicos, inclusive em contextos virtuais (Valentin, 2010).

Pesquisas anteriores já abordaram o comportamento informacional, com foco nas estratégias adotadas pelos usuários para obter informações relevantes, seus hábitos de busca e análise de dados, assim como a dinâmica em comunidades específicas. No entanto, há uma necessidade crescente de expandir essas investigações para o contexto das comunidades virtuais de saúde (Corrêa; Rozados, 2016).

Estudos como o de Marchi *et al.* (2022) destacam que a relação entre informação e indivíduos ocasionou mudanças profundas não apenas na estrutura da informação, mas também no fluxo informacional e nas interações entre informação e indivíduo. A redução do tempo de produção e disseminação de informações, proporcionada pelos avanços tecnológicos, gera novos tipos de relacionamento, promovendo interatividade e interconectividade. Com o crescimento do uso e da disseminação de plataformas digitais nas sociedades industrializadas, a concepção de informação se transforma, influenciando tanto o comportamento individual quanto o coletivo (Pascoal; Almeida, 2023).

O comportamento informacional tem evoluído para se alinhar às práticas de gestão e ao conhecimento. Estudos recentes, como o de Nicolini *et al.* (2022), destacam que a mobilização do conhecimento no gerenciamento da saúde exige uma abordagem mais sensível ao contexto social, enfatizando a importância do comportamento informacional como ferramenta de gestão do conhecimento. Assim, Nicolini *et al.* (2022) ressalta que o conhecimento não deve ser tratado como um objeto que é simplesmente "movido", mas como um processo intrinsecamente ligado ao comportamento dos gestores e profissionais na utilização e disseminação da informação.

Os estudos sobre usuários da informação evoluíram ao incorporar diferentes teorias, modelos e abordagens, aplicando-se a uma variedade de objetos empíricos (Araújo, 2020). Araújo (2020) enfatiza que esses estudos podem ser organizados em três grandes eixos: os estudos sobre o uso da informação, sobre o comportamento informacional e sobre as práticas informacionais. Essa organização, embora abrangente, não exclui outras formas de compreensão e sistematização da diversidade presente nesses estudos. Segundo Araújo (2020), um marco importante nos estudos sobre comportamento informacional foi o modelo proposto por Wilson (1981), que evoluiu para um modelo que considera múltiplos fatores e dimensões que influenciam o processo informacional, como atributos pessoais (psicológicos, afetivos, cognitivos), o papel social (profissão, posição social) e os ambientes de trabalho, socioculturais, político-econômicos e físicos.

Nesse sentido, esta revisão sistemática da literatura tem como objetivo promover uma discussão teórica sobre o comportamento informacional de pacientes em comunidades virtuais de saúde, com base em artigos publicados em bases de dados acadêmicas. Para

alcançar esse objetivo, foram realizadas buscas em três bases de dados internacionais e uma latino-americana, seguidas de uma análise exploratória dos artigos selecionados.

As tecnologias da informação possibilitam a formação de comunidades virtuais, ao promoverem um fluxo constante de informações, superando as barreiras das interações presenciais. Essas comunidades virtuais refletem as transformações nas relações sociais, que se expandem no ciberespaço. Pessoas que enfrentam problemas de saúde buscam essas comunidades para aprofundar e trocar informações sobre suas condições específicas (Corrêa; Rozados, 2016). Diante do exposto, a seguinte questão de pesquisa foi formulada: "Como é o comportamento informacional de pacientes em grupos e comunidades virtuais de saúde expressos na literatura?".

As próximas seções deste artigo apresentam o referencial teórico que embasa os processos da revisão sistemática da literatura, bem como a metodologia adotada, fundamentada no protocolo PRISMA, para garantir rigor metodológico e sistematização. Em seguida, será apresentada a análise dos artigos selecionados, destacando as principais características, como a necessidade de informação, a busca de informação, o uso da informação e o compartilhamento da informação. Por fim, serão apresentadas as conclusões, ressaltando as principais impressões da pesquisa e suas limitações.

2 REFERENCIAL TEÓRICO

O comportamento informacional conforme Gasque (2022) foi tratado tradicionalmente por meio de abordagens behavioristas e cognitivistas, que focam nos aspectos individuais e psicológicos da interação com a informação. No entanto, com o avanço das pesquisas, especialmente a partir dos anos 2000, surge a necessidade de compreender o comportamento informacional de maneira mais ampla, incorporando aspectos sociais, culturais, organizacionais e afetivos.

A abordagem sociocultural propõe que o comportamento informacional não deve ser visto apenas como uma série de processos internos e individuais, mas também como uma prática socialmente construída, influenciada por fatores externos e contextuais. Nesse sentido, Gasque (2022) destaca que a prática informacional ocorre dentro de um contexto social que molda como as pessoas buscam, utilizam e compartilham informações. Assim, essa visão desafia a concepção puramente cognitiva do comportamento informacional, pois reconhecendo a importância das interações sociais, culturais e organizacionais na formação e transformação das práticas informacionais.

A autora ainda pontua que a adoção de uma abordagem sociocultural nos estudos de comportamento informacional proporciona uma visão mais integrada e multifacetada, que considera a complexidade das interações humanas com a informação. Isso é particularmente relevante em ambientes digitais, como as comunidades virtuais de saúde, onde as interações entre indivíduos, a troca de informações e o apoio mútuo são fortemente influenciados pelos contextos sociais e culturais dos participantes.

Assim, o comportamento informacional desde seu surgimento, atualizou-se por meio de diversos modelos, proporcionando uma maior compreensão e aplicação nas pesquisas com abordagens distintas. Conforme Souza (2020), os modelos foram definidos por autores como: Wilson (1981-1996), Dervin (1972), Kuhlthau (1991), Modelo de Ellis (1992) e Choo (2003).

Wilson (1999), define o modelo do Comportamento Informacional como o campo macro do estudo que inclui outros segmentos como a necessidade de informação, a busca da informação e o uso da informação. Esse modelo sugere que a busca pela informação advém de uma necessidade, percebida por um usuário com a intenção de satisfazê-la e isso, move uma busca. Uma vez que bem-sucedida, a busca proporciona ao indivíduo fazer o uso dessas

informações e, em caso de não alcançar o que almeja, poderá repetir o processo. A busca da informação pode envolver outras pessoas com trocas de informações.

O outro modelo dissertado por Wilson (1999) descreve uma abordagem interdisciplinar, contemplando o campo da administração, comunicação em saúde, psicologia, pesquisa do consumidor. Considera-se que esses elementos criam as necessidades informacionais, acrescentando a análise para essa satisfação de base social, interpessoal e ambiental, ou seja, um modelo mais amplo considerando a totalidade do ser e sua inserção no mundo contemporâneo.

Dervin (2003), apresenta a teoria da criação de sentido (sense-making), contemplando a percepção de falhas, lacunas ou situações problemáticas no conhecimento do usuário, o que o leva à busca da informação. O sentido elucidado pela autora procura solucionar a falha da satisfação da necessidade de informação, destacando ainda, a compreensão individual por meio de experiências. Essa percepção da autora se atenta à causa primária do comportamento informacional, o descrevendo como um vazio cognitivo diante de uma situação problemática.

O sense-making contempla quatro componentes: (i) uma situação apresentando o surgimento de problema de informação; (ii) uma lacuna (gap) diferenciando a situação atual para a desejada; (iii) o efeito consequência do sense-making e; (iv) a ponte conectando a situação e o resultado. A autora ainda dispõe de três categorias: (i) paradas de situação; (ii) perguntas para transcender o gap; e (iii) uso da informação (Dervin, 2003).

O Modelo de Kuhlthau (1991) pauta-se em uma série de cinco estudos, os quais buscaram compreender as experiências semelhantes de usuários em relação à busca de informação, assim, é relatado a interferência do aspecto cognitivo e afetivo no processo de busca por informações. Tal modelo denomina-se Information Search Process (ISP).

A autora discute sobre a capacidade limitada de absorção de novas informações, e assim, criam-se significados por seletividade agregando-os ao que já se sabe. Além de descrever sobre as incertezas como causadoras de insegurança, considerando que a busca da informação tende a superar essa barreira. Todavia, a busca de informação não está desconexa da experiência dos indivíduos, incluindo os fatores emocionais, ações, sendo esse um processo de construção para superar a situação cognitivo anômalo, (Belkin, 1980; Kuhlthau, 1991).

Os processos descritos são apresentados em seis estágios vivenciados pelos indivíduos: 1) a iniciação ao perceber uma falta de conhecimento acompanhado de apreensão, assim, reconhecendo a necessidade de informação; 2) seleção, que consiste na identificação dos tópicos que serão abordados, porém existe o processo de insegurança; 3) exploração, caracterizando sentimentos confusos, dúvidas ao investigarem a situação abordada; 4) formulação, pautado no aumento da confiança com uma perspectiva mais assertiva; 5) coleção, estágio em que as interações entre usuários e sistema estão mais concretas permitindo a junção de informações com o tópico investigado, e assim, a busca é facilitada; 6) apresentação, com sentimento de alívio e satisfação em caso de uma busca com sucesso, ou até mesmo a decepção em uma busca mal sucedida, sendo aqui organizadas estratégias para o uso da informação.

Ellis (1989) baseia o modelo nos aspectos cognitivos acerca da busca de informação com etapas sucessivas abordando aspectos comportamentais. Esse modelo aborda as características: a) iniciação - definidas pelo meio que o usuário começa a busca, pois identificou a necessidade de informação, perpassando pelo tema de modo geral para um aprofundamento; b) ligações - quando é realizada a busca e aprofundando a primeira busca utilizando fontes referenciadas; c) navegação - definida por uma busca não sistemática, onde apenas se observa o que apresenta sem profundidade, com a finalidade de encontrar itens de interesse; d) diferenciação - aqui o indivíduo é capaz de filtrar e selecionar fontes de interesse, com critérios mais rigoroso; e) monitoramento - monitora as fontes de informações específicas; extração (quando o usuário coleta as informações e as utiliza); f) verificação -

confere as informações em sua qualidade e veracidade; g) finalização - etapa que o indivíduo refaz o processo ao final de uma busca, com a finalidade de verificação de sua busca.

Com o modelo multifacetado, Choo (2003), discorre sobre os estudos focados nos usuários, com a análise voltada a fatores cognitivos, psicológicos, subjetivos, os quais interferem na forma da percepção de necessidades e busca por informações. O autor discorre sobre o caráter transdisciplinar, assim como o modelo percorre três estágios: a) o ambiente onde a informação é buscada; b) grupos em relação a informação, com a classificação das necessidades, busca e o uso das informações; c) e interações de processamento e uso da informação. O autor destaca que a necessidade de informação passa pelo nível visceral, consciente, formalizado e adaptado. Em relação a busca de informação, esse processo é realizado com a finalidade de mudanças do estado cognitivo atual. Em relação ao uso da informação, esta é a capacidade acumulada que faz com que o indivíduo tome uma ação, com base nas informações coletadas. Esses conjuntos de elementos necessidade, busca e uso da informação ocorrem em ciclos contemplando a dinamicidade (Choo, 2003).

Nas discussões contemporâneas, o comportamento informacional, especialmente em ambientes digitais, é moldado por fatores sociais e culturais. Soares Filho e Araújo (2022) destacam que "a convergência entre as áreas de Curadoria Digital, Design da Informação e Ciência da Informação contribui para a eficiência na apresentação e compartilhamento da informação em ambientes digitais". Isso se alinha à abordagem sociocultural defendida por Gasque (2022), que reconhece a importância das interações sociais e culturais na formação e transformação das práticas informacionais.

Dentre os estudos mais recentes que exploram essas interações, Hirvonen, Tirroniemi e Kortelainen (2019) analisam como a autoridade cognitiva de informações de saúde é construída em fóruns online, destacando o papel das interações sociais na validação e disseminação de informações em ambientes digitais. Em conformidade, a pesquisa de Mani *et al.* (2021) reforça a necessidade de explorar as demandas informacionais do público durante crises de saúde, como a pandemia de COVID-19, o que permite enfatizar o importante papel das comunidades virtuais na disseminação de informações precisas e acessíveis.

Soares Filho e Araújo (2022) argumentam que os estudos de comportamento informacional precisam considerar a dinamicidade e a interatividade nos processos de busca e uso da informação em ambientes digitais, o que reflete uma evolução do modelo proposto por Ellis (1989). No contexto atual, a busca de informação é vista não apenas como um processo linear, mas como um ciclo contínuo de interação entre o usuário e o ambiente informacional. Essa perspectiva é particularmente relevante em comunidades virtuais de saúde, onde a busca de informação está frequentemente ligada a interações sociais e ao apoio mútuo.

Além disso, Soares Filho e Araújo (2022) destacam que a "convergência entre Design da Informação e Ciência da Informação facilita a criação de ambientes informacionais mais acessíveis e usáveis, o que é significativo para o comportamento informacional dos usuários". Essa abordagem dialoga diretamente com o modelo multifacetado apresentado por Choo (2003), que reconhece a importância de fatores cognitivos, psicológicos e sociais na definição de necessidades informacionais e na busca e uso da informação.

Em complemento, o comportamento informacional dos gestores desempenha um papel central na gestão do conhecimento, especialmente em contextos organizacionais altamente dinâmicos e ricos em dados. Akbari *et al.* (2019) discutem que os gestores interagem com dados e informações de maneiras que influenciam diretamente na tomada de decisões mais assertivas. Ao investigar o comportamento de busca de informações e de conhecimento, os gestores desenvolvem uma compreensão mais profunda das dinâmicas envolvidas no processo decisório, particularmente em contextos intensivos em informação. Esse comportamento informacional é moldado por contextos organizacionais e ferramentas

tecnológicas que facilitam o acesso e o uso eficiente da informação para o desenvolvimento de estratégias organizacionais.

Ong, Duan e Xu (2020) destacam que os gestores, especialmente em posições seniores, enfrentam desafios complexos ao lidar com o comportamento informacional em ambientes caracterizados pela alta dinâmica e distribuição de informações. Nesses cenários, os gestores precisam não só acessar informações, mas também desenvolver competências para sintetizá-las e disseminá-las eficientemente. A gestão do conhecimento, nesses casos, depende fortemente de sistemas informacionais avançados e da capacidade dos gestores de processar a heterogeneidade e a abundância de dados disponíveis. Essa capacidade de gerenciar informações e transformá-las em conhecimento útil é substancial para a tomada de decisões estratégicas e operacionais em ambientes organizacionais complexos.

Dessa forma, essa relação entre comportamento informacional e gestão do conhecimento também pode ser observada em áreas específicas, como as comunidades virtuais de saúde. Nesse contexto, os pacientes interagem com informações e tomam decisões sobre tratamentos e o autocuidado, baseando-se nas interações e no suporte oferecido por outros membros das plataformas.

3 METODOLOGIA

Trata-se de uma pesquisa exploratória sobre o comportamento informacional de pacientes em grupos e comunidades virtuais de saúde. Para tanto, utilizou-se uma revisão sistemática da literatura – RSL. A revisão sistemática da literatura é uma ferramenta para identificação, avaliação e interpretação de pesquisas relevantes em torno de uma questão de pesquisa, tópico ou até mesmo um fenômeno de investigação. Os estudos que contribuem para a revisão são denominados de estudos primários, já a revisão é classificada como um estudo secundário.

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

O objetivo principal desta RSL é a estruturação de um arcabouço teórico utilizando as publicações sobre o tema: comportamento informacional de pacientes em grupos e comunidades virtuais de saúde. Para isso, foi necessário abordar também a busca, necessidade e uso da informação, os quais são elementos que contemplam todos os processos do comportamento informacional, conforme expressos na literatura da área.

A formulação da pergunta foi pautada na estratégia PICO, metodologia voltada à pesquisa não clínica recomendada em revisões da literatura. Nesse sentido, o P refere-se à população da pesquisa, o I ao fenômeno de interesse (interest) e o Co ao contexto (Santos; Pimenta; Nobre, 2007).

Os critérios de busca nas bases de dados foram: 1) Período temporal: 2010 a 2021, considerando 2010 um ano importante para a consolidação das redes sociais no Brasil; 2) Tipo de documentos: artigos; 3) Acesso: texto completo disponível, seja em termos de acesso livre, ou acesso pago fornecido pela CAPES, via acesso institucional pela UFPR; 4) Idioma: inglês e português; 5) Data da busca: 02, 03 e 06 de dezembro de 2021.

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

Os termos de busca foram selecionados a partir da leitura de artigos sobre a temática do comportamento informacional, sustentados nos autores de referência da área. Em seguida, foram testados nas bases de dados selecionadas, partindo de termos gerais e testando sua aderência, até selecionar os termos que comporiam a estratégia de busca no estudo, apresentados na Tabela 1 e Tabela 2.

Tabela 1 - Termos das buscas em inglês

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

Fonte: os autores (2022) com base nos resultados das bases de dados.

Tabela 2 - Termos das Buscas em Português

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

| | | | |
|---|---|----|-----|
| ("comportamento informacional" OR "comportamento de busca de informação" OR "busca de informação" OR "acesso à informação" OR "busca de informação" OR "necessidade de informação" OR "Necessidade de informação" OR "uso de informação") AND (saúde OR paciente) AND Grupos AND renal | 0 | 16 | 209 |
| ("comportamento informacional" OR "comportamento de busca de informação" OR "busca de informação" OR "acesso à informação" OR "busca de informação" OR "necessidade de informação" OR "Necessidade de informação" OR "uso de informação") AND ("doença renal" OR "insuficiência renal ") | 0 | 16 | 180 |

Fonte: os autores (2022) com base nos resultados das bases de dados

A seleção dos artigos tomou como base o fluxo proposto no protocolo Prisma (PAGE, *et al.*, 2021), bem como os critérios de elegibilidade indicados e relatos. A busca resultou em um total de 1.753 artigos que foram exportados para o gerenciador de referências, *Mendeley Desktop*. Após a exclusão das duplicidades, bem como dos artigos sem registros, restaram 1.080 artigos. Em seguida, procedeu-se com a leitura dos títulos, resumos e palavras chaves, visando verificar o alinhamento com o objetivo proposto. Desses foram classificados como pertinentes, um total de 109 artigos. A análise dos artigos foi realizada durante o período que se iniciou em 06 de dezembro de 2021 e finalizou em 10 de fevereiro de 2022, abrangendo o processo de seleção, organização do material, leitura e categorização dos dados, posteriormente a análise do conteúdo.

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

Esse processo de coleta considerou o uso e o resultado obtido pelas bases de dados, da mesma forma que o processo de coleta, tratamento e análise dos resultados foi realizado em conjunto entre dois pesquisadores, visando minimizar a obliquidade do estudo.

Os estudos foram analisados por meio da análise de conteúdo (Bardin, 2016) delimitando-se como categoria temática, o comportamento informacional (Wilson, 2000). A partir dessa categoria foram indicadas as subcategorias (com base na literatura da área). Utilizou-se a categorização por "caixas" (Bardin, 2016), ou seja, as subcategorias foram previamente estabelecidas. A análise dos artigos foi realizada conforme as seguintes subcategorias: 1) necessidade de informação; 2) busca de informação; 3) uso de informação e 4) compartilhamento de informação. Conforme Bardin (2016), as categorias são espécie de gavetas, ou rubricas, as quais permitem a classificação do conteúdo, essa classificação depende dos critérios do que é desejável encontrar.

As duas primeiras etapas da análise de conteúdo, já descritas anteriormente no detalhamento da seleção dos artigos a serem analisados integralmente, perpassou o fluxo indicado por Bardin (2016, p. 132) que indica um processo de pré-análise, com a leitura flutuante do material por meio dos títulos, resumo e palavras-chaves. Após a pré-análise, a segunda etapa inclui a exploração do material, a partir da leitura integral dos artigos selecionados com base nos critérios pré-estabelecidos realizando o tratamento desse material, o que resultou nas categorias entre os elementos do comportamento informacional, que foram registrados qualitativamente com base na definição proposta por Wilson (2000). Por

fim, o tratamento dos resultados. Por se tratar de uma análise qualitativa a codificação foi realizada de forma manual por meio da leitura integral dos artigos selecionados e posteriormente o relato em síntese do que foi estudado, expondo os pontos principais e as discussões dos resultados obtidos.

4 RESULTADOS E DISCUSSÕES

A apresentação dos resultados da Revisão Sistemática da Literatura está exposta em subcategorias, sendo: 1) necessidade de informação; 2) busca de informação; 3) uso de informação; e 4) compartilhamento de informação.

4.1 Pesquisas com foco na necessidade de informação

A necessidade de informação é identificada nos trabalhos dos autores Vasilica, Brettle e Ormandy (2020), Ma e Lambert (2021), Lee *et al.* (2020), Vasilica, Oates, Clausner, *et al.* (2021), Nicholl, *et al.* (2017), Houben-Wilke *et al.* (2021), Zhao, Zhang e Wu (2019), Holton *et al.* (2019), Naveh e Bronstein (2019), Chuang e Yang (2014) e Bordes e Cols (2020), conforme descrito a seguir:

Vasilica, Brettle e Ormandy (2020) conduziram um estudo com foco nas necessidades de informação não atendidas de pacientes com nefropatia por IgA (IgAN) analisando um grupo de apoio no Facebook e um grupo focal. Assim, identificaram lacunas de informação relacionadas à dieta, sintomas, diagnóstico, tratamento e comorbidades do paciente. Os dados recolhidos contribuíram para a identificação destas lacunas e conduziram a uma intervenção que envolveu a criação de uma videoteca no YouTube¹ para suprir estas necessidades. Os autores destacam a abordagem inovadora de análise das mídias sociais, pois permite a exposição espontânea das experiências dos participantes sem direção ou interferência do pesquisador ou da equipe médica, atingindo um número maior de pessoas.

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

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

Vasilica, Oates, Clausner, *et al.* (2021) realizaram um estudo de intervenção descrevendo a criação de uma rede online usando plataformas de mídia social por meio da

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

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

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

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

Zhao, Zhang e Wu (2019) investigaram as necessidades de informações de pessoas com autismo em grupos do Facebook, com o objetivo de entender como esses usuários se envolvem nesses espaços virtuais, devido às limitações nas habilidades sociais e emocionais dificultando o estabelecimento de laços afetivos. Esses fatores impulsionaram a busca por informações na internet. Os resultados da pesquisa revelaram a busca de informações, como parentalidade, educação, traços de comportamento, estratégias coletivas de enfrentamento, apoio emocional e problemas relacionados a medicamentos. Esses ajudaram os profissionais de saúde a entender melhor o autismo e a responder às dúvidas dos indivíduos e suas famílias.

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

Naveh e Bronstein (2019) exploraram o papel das comunidades online no fornecimento de suporte informativo a mulheres grávidas com diabetes. A pesquisa foi baseada na teoria do "Sensemaking" proposta por Dervin (1999), que aborda a criação de

sentido por meio de experiências e experiências compartilhadas. As comunidades online preenchem lacunas informacionais ao atender às necessidades informacionais das mulheres grávidas com diabetes. As discussões nas comunidades online ajudaram os participantes a entender a normalidade dentro dessa crônica realidade, fortalecendo a confiança por meio do compartilhamento de histórias pessoais semelhantes.

No estudo de Chuang e Yang (2014), os autores investigaram pacientes alcoólicos que buscavam informações em comunidades online e fóruns públicos, sendo chamados de "e-pacientes". Devido ao estigma associado à doença, esses indivíduos procuraram o anonimato nesses ambientes virtuais. O estudo identificou várias necessidades de informações, como solicitação de conselhos, tratamentos e dúvidas sobre a doença. Os participantes encontraram apoio sócio emocional ao compartilhar informações e histórias pessoais, uma vez que essas necessidades não foram atendidas pelos profissionais de saúde. Assim, estes pesquisadores ressaltaram a importância dos profissionais se envolverem nesses espaços online para fornecer informações e atender às necessidades dos pacientes.

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

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

4.2 Pesquisas com foco na busca de informação

A busca de informação é abordada pelos autores Currin-McCulloch *et al.* (2020), Bhaskaran, Kumar e Janodia (2017), Li *et al.* (2014), Smolev *et al.* (2021), Šendula-Jengiċ, Šendula-Pavelić e Hodak (2016), Vasconcellos-Silva, Carvalho e Lucena (2013), Fisher, Jehassi e Ziv (2020), Han *et al.* (2014), Umbaugh *et al.* (2020) e Rath, Vijiaratnam e Skibina (2017), assim como descrito a seguir:

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

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

Li *et al.* (2014) investigaram as razões pelas quais os pacientes buscam informações online após consultas médicas. Os motivos mais comuns foram curiosidade, insatisfação com o profissional, baixa confiança no médico, perguntas não respondidas satisfatoriamente, preocupações com a saúde e falta de apoio emocional. O estudo enfatizou a importância de médicos direcionarem seu atendimento com base nas necessidades dos pacientes e incentivarem a busca por informações confiáveis.

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

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

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

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

Han *et al.* (2014) conduziu um estudo sobre comunidades de apoio online para pacientes com câncer, focando na análise dos usuários e nos fatores psicossociais relacionados ao comportamento de busca de informações e suas consequências. Os pesquisadores destacaram que estas comunidades, conhecidas como fóruns informativos, fornecem apoio emocional, suporte instrumental e troca de informações por meio de diversas formas de comunicação, como quadros de avisos, imagens, textos, e-mails, mensagens de voz e vídeos. Essas comunidades online criaram para melhorar a saúde psicológica dos participantes, compartilhando informações relevantes que têm o poder de fornecer suporte. A busca por informações pode variar de acordo com o tempo de diagnóstico, efeitos colaterais e estágio da doença, afetando emocionalmente cada indivíduo.

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

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

4.3 Pesquisas com foco no uso das informações

O uso das informações é apontado nos trabalhos de Rupert, *et al.* (2016) e Maslen e Lupton (2018), como visto a seguir:

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

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

4.4 Pesquisas com foco no compartilhamento de informações

A discussão sobre o compartilhamento de informação é identificada nos estudos de Bordes, *et al.* (2020) e Greene, *et al.* (2011).

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

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

Com base nos resultados apresentados nas sessões 4.1, 4.2, 4.3 e 4.4 observa-se que em termos de necessidades dos resultados apresentaram a potencialidade das mídias sociais. Isso visto que permite aos usuários a apresentação e exposição de suas experiências sem interferências, mas de forma autônoma (Vasilica, Brettle e Ormandy, 2020). Da mesma forma que os ambiente virtuais e as comunidades formadas se tornam um espaço de suporte aos usuários seja informacional (Vasilica; Oates; Clausner *et al.*, 2021; Naveh; Bronstein, 2019) ou emocional (Lee, 2020, Chuang, Yang, 2014). Além de estabelecer conexões, senso de pertencimento (Ma; Lambert, 2021).

No que tange a busca de informação os usuários utilizam as mídias sociais para adquirir conhecimentos que envolvam o tratamento, o suporte e a replicação de informações aos familiares (Currin-McCulloch *et al.*, 2020). A busca pode ser ainda motivada pelo conhecimento quanto a medicamentos e doenças (Bhaskaran, Kumar e Janodia, 2017) ou ainda, pela ausência de informações fornecidas por profissionais médicos (Li *et al.*, 2014). Da mesma forma os estudos apontam a importância de abordar com os pacientes a busca de informações em fontes confiáveis (Smolev *et al.*, 2021; Šendula-Jengiđ; Šendula-Paveliđ; Hodak (2016).

Quanto ao uso das informações as mídias sociais são consideradas espaços para a geração e compartilhamento de informações, sendo que os usuários se utilizam dessas informações para basear sua tomada de decisão (Rupert, *et al.*, 2016; Maslen e Lupton, 2018). Por fim, o compartilhamento de informação, se dá por parte dos usuários ao relatarem suas experiências, preocupações, desafios (Bordes, *et al.*, 2020), além de buscar orientações e o apoio do grupo (Greene *et al.*, 2011)

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A pesquisa apresentou como objetivo analisar o comportamento informacional de pacientes em grupos e comunidades virtuais de saúde, por meio de uma revisão sistemática da literatura. Para tanto, utilizou-se para a coleta de dados de quatro bases de dados, dado sua cobertura internacional (*Web of Science e Scopus*), Latinoamericana (SciELO) e na área de ciência da informação (EBSCO - ISTA - *Information Science & Technology Abstract* e LISTA - *Library, Information Science & Technology Abstract*). Para compor a base de artigos, foram selecionados um total de 27 artigos para a leitura integral. A condução da seleção e análise dos artigos, utilizou como ferramenta a Protocolo Prisma (Page, *et. al.*, 2021), assim como a análise dos artigos considerou a técnica de análise de conteúdo (Bardin, 2016). Os estudos e análises estruturam-se em quatro subcategorias, a saber: 1) necessidade de informação; 2) busca de informação; 3) uso de informação e 4) compartilhamento de informação.

Com base nas pesquisas apresentadas, conclui-se que o uso das comunidades virtuais de saúde tem sido objeto de estudo em relação ao comportamento informacional, ligadas majoritariamente à necessidade da informação. Em suma, as pesquisas apresentadas evidenciam a relevância das comunidades virtuais de saúde como uma fonte de informação e apoio emocional para pacientes. As mídias sociais têm se mostrado uma abordagem inovadora para coleta de dados e engajamento dos pacientes no manejo da doença. No entanto, é importante reconhecer a diversidade de interesses e comunicações antagônicas presentes nessas comunidades virtuais e garantir a qualidade e confiabilidade das informações compartilhadas pelos pacientes. E em relação a gestão do conhecimento é refletido a necessidade de desenvolver uma abordagem sistemática para integrar o comportamento informacional na gestão, facilitando a criação e o compartilhamento de conhecimento dentro das instituições.

Nos estudos analisados nenhum dos estudos utilizou-se do método netnográfico, sendo que a maioria optou por grupos focais e entrevistas como métodos de coleta de dados. Considerando o crescimento da netnografia como uma metodologia de análise de comunidades virtuais no ciberespaço, sugere-se o seu uso em estudos futuros.

O referido estudo foi direcionado especificamente a pacientes com insuficiência renal crônica. No entanto, ao realizar a verificação de trabalhos disponíveis foi constatado o número limitado de estudos sobre o tema abordado, optou-se por analisar publicações que abordassem o comportamento informacional de pacientes em grupos e/ou comunidades virtuais de saúde, sem restrição a uma doença específica.

Assim, cabe destacar que este estudo possui uma limitação significativa, uma vez que cada doença apresenta características específicas em relação ao comportamento informacional dos pacientes. Portanto, é necessário cuidado ao generalizar os resultados para todos os tipos de pacientes, levando em consideração suas particularidades individuais.

REFERÊNCIAS

AKBARI, A.; RIGI, Tahereh; FATTAHI, Rahmatollah. From information seeking behavior to knowledge seeking behavior: analysis of conceptual and theoretical evolution. **Journal of Information Processing & Management**, v. 34, n. 4, p. 1939-1966, Summer 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.35050/JIPM010.2019.027>. Acesso em: 9 out. 2024.

ARAÚJO, C. A. A. Os estudos em práticas informacionais no âmbito da ciência da informação. In: ALVES, E. C. (org.). **Práticas informacionais: reflexões teóricas e experiências de pesquisa**. João Pessoa: Editora UFPB, 2020. 400 p, Disponível em <https://www.editora.ufpb.br/sistema/press5/index.php/UFPB/catalog/download/769/863/6761-1?inline=1>. Acesso em 05 out. 2024.

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

BELKIN, N. J. Anomalous states of knowledge as a basis for information retrieval. **The Canadian Journal of Information Science**, v. 5, p. 133-143, May 1980. Disponível em: https://faculty.washington.edu/harryb/courses/INFO310/Belkin1980_ASK.pdf. Acesso em: 22 abr. 2021.

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

FISHER, S.; JEHASSI, A.; ZIV, M. Hidradenitis suppurativa on Facebook: thematic and content analyses of patient support group. **Archives of Dermatological Research**, v. 312, n. 6, p. 421–426, 2020. Springer. Disponível em: <https://www.scopus.com/inward/record.uri?eid=2-s2.0-85076886819&doi=10.1007%2Fs00403-019-02027-3&partnerID=40&md5=07047d0aac0b10612e2a81c80a50dbb>. Acesso em: 13 jan. 2021.

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

HAN, J. Y. *et al.* Lurking as an Active Participation Process: A Longitudinal Investigation of Engagement with an Online Cancer Support Group. **Health Communication**, v. 29, n. 9, p. 911–

923, 2014. Routledge. Disponível em: <https://www.scopus.com/inward/record.uri?eid=2-s2.0-84901625311&doi=10.1080%2F10410236.2013.816911&partnerID=40&md5=f53ec3199b52f3f9f84477fe87e2dfc1>. Acesso em: 20 dez. 2021.

HIRVONEN, N.; TIRRONIEMI, A.; KORTELAINEN, T. *The cognitive authority of user-generated health information in an online forum for girls and young women*. **Journal of Documentation**, v. 75, n. 1, p. 78-98, 2019. DOI: 10.1108/jd-05-2018-0083. Disponível em: <https://www.emerald.com/insight/content/doi/10.1108/JD-05-2018-0083/full/html>. Acesso em: 20 out. 2024.

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

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

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

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

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

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

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

MA, T.; LAMBERT, K. What are the information needs and concerns of individuals with Polycystic Kidney Disease? Results of an online survey using Facebook and social listening analysis. **BMC Nephrology**, v. 22, n. 1, 2021. BioMed Central Ltd. Disponível em:

<https://www.scopus.com/inward/record.uri?eid=2-s2.0-85110357218&doi=10.1186%2Fs12882-021-02472-1&partnerID=40&md5=c4a9dbfddf29a01b6300c6cc35cb6e12>. Acesso em: 30 dez. 2021.

MANI, N. S.; OTTOSEN, T.; FRATTA, M.; YU, F. A health literacy analysis of the consumer-oriented COVID-19 information produced by ten state health departments. *Journal of the Medical Library Association*, v. 109, n. 3, p. 422-431, 1 jul. 2021. DOI: 10.5195/jmla.2021.1165. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34629971/>. Acesso em: 8 out. 2024.

MARCHI, K. R. C.; VALENTIM, M. L. P.; BOTEGA, L. C. A Filosofia da Informação e a Sociedade da Informação e do Conhecimento: reflexões diante do progresso tecnológico. *InCID: Revista de Ciência da Informação e Documentação*, Ribeirão Preto, Brasil v. 12, n. 2, p. 32-51, fev. 2022. DOI: 10.11606/issn.2178-2075.v12i2p32-51. Disponível em: Acesso em Acesso em 05 out. 2024.

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

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

NICHOLL, H. *et al.*, Internet Use by Parents of Children With Rare Conditions: Findings From a Study on Parents' Web Information Needs. *Journal of Medical Internet Research*, v. 19, n. 2, p. 1, 2017. Disponível em: <http://10.0.8.148/jmir.5834>.

NICOLINI, D.; KORICA, M.; BHARATAN, Ila. Knowledge mobilization in healthcare management: insights from the field of information behavior. *Journal of Health Organization and Management*, [S.l.], v. 36, n. 2, p. 345-367, 2022. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/36659868/>. Acesso em: 8 out. 2024.

ONG, V. K.; DUAN, Y.; XU, M. **Senior managers' information behavior in current emerging ubiquitous and intelligent computing environment**. In: Proceedings of the 53rd Hawaii International Conference on System Sciences, 2020. Disponível em: <https://hdl.handle.net/10125/64471>. Acesso em: 9 out. 2024.

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

PASCOAL, V. A.; ALMEIDA, C. C. de. Hábitos e informação: contribuições peirceanas para análise dos efeitos interpretativos no contexto da comunicação digital. *InCID: Revista de Ciência da Informação e Documentação*, Ribeirão Preto, Brasil, v. 14, n. 2, p. 4–23, 2023. DOI:

10.11606/issn.2178-2075.v14i2p4-23. Disponível em: <https://www.revistas.usp.br/incid/article/view/210671>. Acesso em: 8 out. 2024.

RATH, L.; VIJIARATNAM, N.; SKIBINA, O. Alemtuzumab in multiple sclerosis: Lessons from social media in enhancing patient care. **International Journal of MS Care**, v. 19, n. 6, p. 323–328, 2017. Consortium of Multiple Sclerosis. Disponível em: <https://www.scopus.com/inward/record.uri?eid=2-s2.0-85038354324&doi=10.7224%2F1537-2073.2017-010&partnerID=40&md5=57548b78ced797e0e031a84c04e3460a>. Acesso em: 07 jan. 2022.

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

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

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

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

SOARES FILHO, C. P.; ARAÚJO, P. C. Design da informação: convergências com a ciência da informação. In: **ENCONTRO NACIONAL DE PESQUISA EM CIÊNCIA DA INFORMAÇÃO - ENANCIB**, 22., 2022, Porto Alegre. Anais. Porto Alegre: ENANCIB, 2022. Disponível em: <https://enancib.ancib.org/index.php/enancib/xxienancib/paper/view/1035>. Acesso em 08 out. 2024.

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

UMBAUGH, H. M. *et al.* Microtia and craniofacial microsomia: Content analysis of facebook groups. **International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology**, v. 138, 2020. Disponível em: <https://www.scopus.com/inward/record.uri?eid=2-s2.0-85089590656&doi=10.1016%2Fj.ijporl.2020.110301&partnerID=40&md5=a10c8b772540200fc a2b49bef4258d69>. Acesso em: 30 dez. 2021.

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

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

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

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

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

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

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

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

ZHAO, Y.; ZHANG, J.; WU, M. Finding users' voice on social media: An investigation of online support groups for autism-affected users on facebook. **International Journal of Environmental Research and Public Health**, v. 16, n. 23, 2019. MDPI AG. Disponível em: <https://www.scopus.com/inward/record.uri?eid=2-s2.0-85075752355&doi=10.3390%2Fijerph16234804&partnerID=40&md5=4461809b2f751cf9a010314706b0e0c5>. Acesso em: 30. dez. 2021.

Recebido em/Received: 18/06/2023 | Aprovado em/Approved: 26/10/2024

APÊNDICE – PROTOCOLO PRISMA ADAPTADO

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

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

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

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