

**INTERNET COMO INSTRUMENTO DE PESQUISA,
COLETA E INTERVENÇÃO EM FIBROMIALGIA: UMA REVISÃO SISTEMÁTICA**

Alexandro Andrade^a

Ricardo de Azevedo Klumb Steffens^a

Tania Brusque Crocetta^a

Carla Maria de Liz^a

Ricardo Brandt^b

Resumo

O objetivo do presente estudo foi investigar como as ferramentas disponíveis na Internet vêm sendo utilizadas nas pesquisas em síndrome da fibromialgia. Trata-se de uma revisão sistemática embasada em estudos publicados entre os anos de 2000 e 2011 em periódicos indexados nas bases de dados Science Direct, PubMed e SciELO, que utilizaram ferramentas disponíveis na Internet para realização das suas pesquisas. Como resultado do estudo, além dos fóruns de discussão online, verificou-se que o e-mail é uma ferramenta comum de utilização nas pesquisas sobre fibromialgia, principalmente no que diz respeito ao envio direto ou links de acesso a questionários para preenchimento online. Ficou claro nos estudos investigados a preocupação em investigar a qualidade das informações postadas nos sites especializados em fibromialgia, visando o aprimoramento destas informações, principalmente por se tratar de uma ferramenta que permite o acesso da população em geral bem como dos pacientes com fibromialgia.

Palavras-chave: Fibromialgia. Internet. Revisão.

^aPrograma de Pós-graduação em Ciências do Movimento Humano do Centro de Ciências da Saúde e do Esporte da Universidade do Estado de Santa Catarina – UDESC; Laboratório de Psicologia do Esporte e do Exercício; Universidade do Estado de Santa Catarina – UDESC – Florianópolis (SC), Brasil.

^bColégio de Aplicação; Universidade Federal de Santa Catarina – UFSC; Laboratório de Psicologia do Esporte e do Exercício; Universidade do Estado de Santa Catarina – UDESC – Florianópolis (SC), Brasil.

Endereço para correspondência: Carla Maria de Liz – Centro de Ciências da Saúde e do Esporte - Laboratório de Psicologia do Esporte e do Exercício – Rua Pascoal Simone, 358 – Coqueiros – CEP: 88080-350 – Florianópolis (SC), Brasil – E-mail: carla.maria.liz@gmail.com

Fonte de financiamento: Fundação de Amparo à Pesquisa e Inovação do Estado de Santa Catarina (FAPESC – Projeto nº 2442-2011/12); CNPQ (edital CNPq nº 10/2010) e CAPES.

*INTERNET AS A RESEARCH TOOL, DATA COLLECTION
AND INTERVENTION IN FIBROMYALGIA: A SYSTEMATIC REVIEW*

Abstract

The aim of this study was to investigate how the tools available on the Internet are being used in research on fibromyalgia syndrome. It is a systematic review based on studies published between the years of 2000 and 2011, available in the databases Science Direct, PubMed and SciELO, which used the tools available on the Internet to carry out their research. As a result of study, in addition to the online discussion forums, it was found that the e-mail is a common tool for use in research on fibromyalgia, especially with regard to sending direct access or links to fill out online questionnaires. There was a concern in studies to investigate the quality of the information posted on websites specializing in fibromyalgia, aiming at the improvement of this information, especially because it is a tool that allows access for the general population and patients with fibromyalgia.

Keywords: Fibromyalgia. Internet. Review.

*INTERNET COMO HERRAMIENTA PARA LA INVESTIGACIÓN,
LA POLÍTICA Y RECOLECCIÓN EN FIBROMIALGIA: UNA REVISIÓN SISTEMÁTICA*

Resumen

El objetivo de este estudio fue investigar cómo las herramientas disponibles en la Internet están siendo utilizadas en la investigación sobre el síndrome de fibromialgia. Se trata de una revisión sistemática basada en estudios publicados entre los años 2000 y 2011 en revistas indexadas en bases de datos Science Direct, Pub Med y Scielo, que utilizó las herramientas disponibles en Internet para llevar a cabo sus investigaciones. Como resultado del estudio, además de los foros de discusión en línea, se encontró que el correo electrónico es una herramienta común para uso en la investigación sobre la fibromialgia, especialmente en lo que respecta a la navegación o enlaces de acceso directo a los cuestionarios en línea para llenar. Se hizo evidente en estudios la preocupación por investigar la calidad de la información publicada en los sitios web que se especializan en la fibromialgia, buscando mejorar esta información sobre todo porque es una herramienta que permite el acceso de la población general y de pacientes con fibromialgia.

Palabras-clave: Fibromialgia. Internet. Revisión.

INTRODUÇÃO

Fibromialgia (SFM) é uma síndrome de origem desconhecida, caracterizada por dor musculoesquelética difusa e crônica, e presença de múltiplas regiões dolorosas, denominadas “tender points”, especialmente no esqueleto axial.¹ Dentre os sintomas frequentemente associados à síndrome estão: fadiga, distúrbios do sono, rigidez matinal, ansiedade e depressão.²

A prevalência da fibromialgia alcança de 0,5 a 6% da população, a qual acomete sobretudo as mulheres, quando comparado aos homens.³ Na Espanha, estima-se que 2,4% da população com idade superior a 20 anos é portadora da síndrome, com uma relação de mulheres para homens de 20/1.⁴ Além disso, a síndrome é associada à causa indireta ou direta de faltas no trabalho⁵ e requer atenção do serviço de saúde quando comparada a outras enfermidades de similar sintomatologia.⁶ No Brasil, a prevalência da SFM na população adulta de baixo nível socioeconômico, atendida pelo sistema único de saúde (SUS) no Estado de São Paulo é de 4,4%, dado semelhante ao de outros estados brasileiros com diversidade socioeconômica.⁷

Devido à expressiva prevalência desta síndrome na população, alguns estudos têm sido desenvolvidos utilizando ferramentas disponíveis na Internet (e-mails, sites da web, questionários online) na intenção de verificar o nível de conhecimento da população acerca da SFM,⁸⁻¹¹ bem como disponibilizar informações sobre a síndrome como forma de intervenção.¹²⁻¹⁶ Neste sentido, Murray et al.¹⁷ destacam que a Internet, como forma de avaliar o nível educacional e de promover a saúde, já se mostrou uma ferramenta útil e capaz de trazer benefícios à população de fibromiálgicos.

Isto porque de acordo com Mill e Fidalgo,¹⁸ a internet oferece um conjunto de ferramentas que já são de domínio comum e uso cotidiano da população. O autor destaca que ferramentas tais como portais ou páginas virtuais, fóruns ou grupos de discussão online, salas de bate-papo e e-mail, possuem uma especificidade que possibilita a utilização em procedimentos metodológicos de investigação científica.¹⁸ Dados do IBOPE Nielson Online¹⁹ de agosto de 2011 revelam que sites de redes sociais como Facebook, Orkut e Twitter são outras ferramentas que estão se popularizando largamente, com números significativos de 30,9 milhões, 29 milhões e 14,2 milhões de usuários, respectivamente.

No que diz respeito à SFM, entre os principais benefícios de usuários de sites (que buscam informações específicas sobre a síndrome na internet), destaca-se o melhor relacionamento social, melhora clínica, maior automanejo da doença, maior qualidade de vida, entre outras^{12-15,17}. Levando em consideração estes benefícios, Moretti et al.¹¹

afirmam que estratégias de saúde pública devem ser estimuladas a partir das ferramentas disponíveis na Internet.

Tendo em vista o efeito positivo da Internet para intervenção bem como suas vantagens na realização de pesquisas, tais como praticidade, possibilidades de se atingir um contingente populacional maior ou de integrá-los sem a limitação física presencial, o objetivo do presente estudo foi investigar as ferramentas disponíveis na Internet utilizadas nas pesquisas sobre SFM.

MÉTODO

O estudo consistiu numa revisão sistemática de literatura, buscando apresentar resultados de pesquisas científicas sobre o tema investigado. Por tratar-se de um estudo de revisão, apresenta ainda caráter qualitativo na busca pelo aprofundamento da questão investigada.²⁰ Nesse sentido, tal tipo de pesquisa mostra-se importante por apresentar uma visão abrangente do tema, mostrando a evolução dos conhecimentos da área. Buscou-se sintetizar estudos primários que contêm objetivos e métodos claramente explicitados.

A busca dos estudos foi realizada no mês de setembro de 2011 nas bases de dados Science Direct, SciELO (Scientific Eletronic Library Online) e PubMed. Utilizou-se o descritor primário “fibromyalgia” combinado com os secundários “internet”, “web” e “online”, utilizando o operador lógico “AND” entre o primário e os secundários, e “OR” entre os secundários.

Foram selecionados estudos que responderam aos seguintes critérios de inclusão:

- a) Ter utilizado qualquer um dos recursos disponíveis na internet desde análise de conteúdo de sites, ferramentas de busca, e-mail, até questionários online, sempre ligados às questões relacionadas à SFM;
- b) Estudos publicados a partir do ano de 2000.

A partir dos critérios adotados, foram selecionados 14 estudos na base de dados Science Direct, 2 na SciELO e 54 na PubMed. Após leitura detalhada dos resumos, obteve-se uma amostra de 28 artigos (Figura 1) adequados a este estudo.

RESULTADOS

Os resultados são apresentados em um quadro que possibilita a identificação dos objetivos, população investigada, instrumentos utilizados para a coleta e forma de utilização da Internet, descritos nos estudos investigados. Paralelamente à apresentação dos resultados são realizadas as discussões acerca dos tópicos mais relevantes dos estudos.

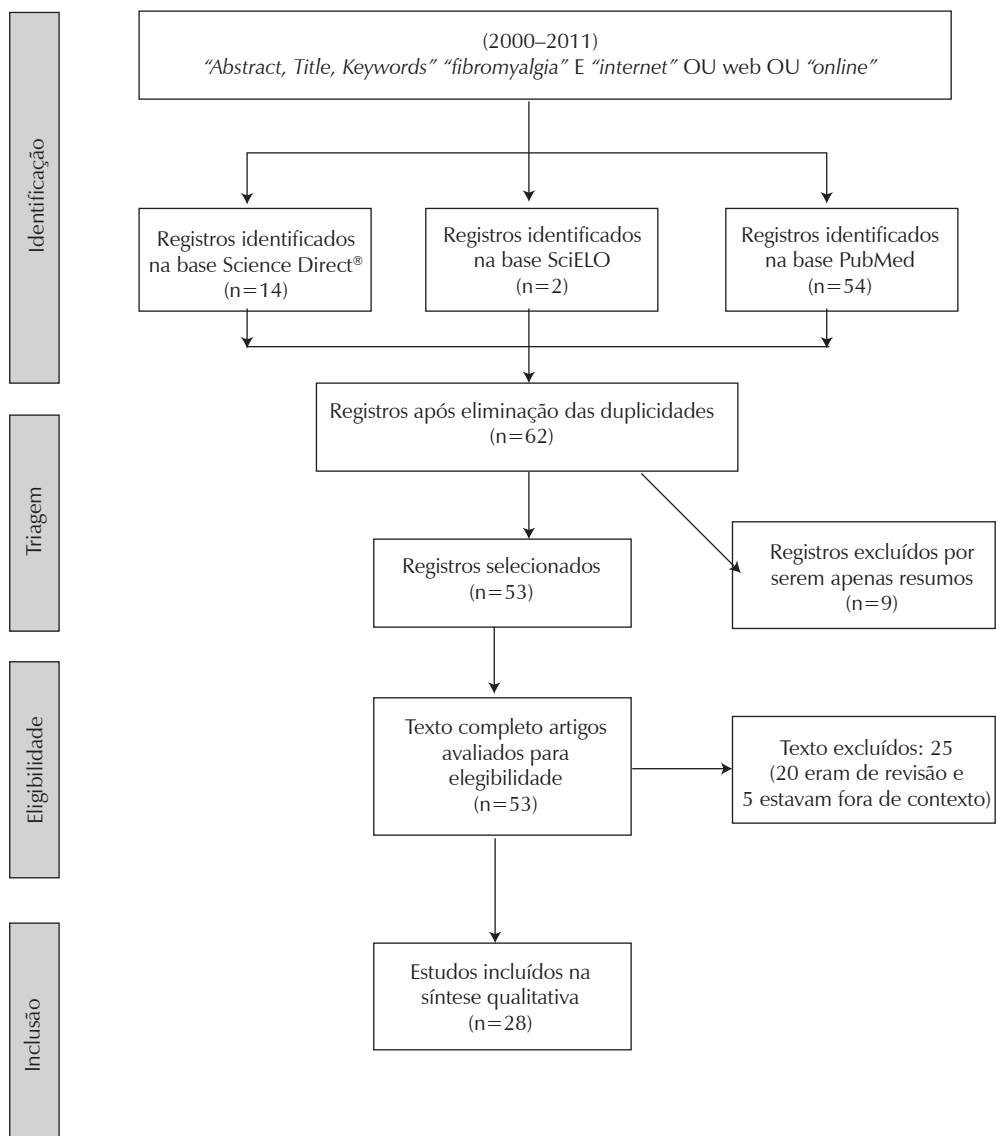


Figura 1 – Diagrama de fluxo de inclusão e exclusão dos estudos publicados nas bases de dados Science direct, SciELO e PubMed a partir do ano de 2000 (adaptado de Moher et al.)

O Quadro 1 refere-se à descrição dos estudos encontrados nas bases de dados em função dos objetivos, população investigada, instrumento de coleta de dados e o tipo de utilização da Internet usadas pelos pesquisadores.

Os resultados apontam que a maioria dos pesquisadores utiliza a Internet em suas pesquisas para enviar e-mail com questionários em anexo para preenchimento ou o link de acesso aos questionários nos sites.

Quadro 1 – Estudos selecionados sobre a Internet como instrumento de pesquisa, coleta e intervenção em fibromialgia

Autor	Objetivo	População investigada	Instrumento	Utilização da Internet
González-Ramírez ⁸	Avaliar a eficácia de um modelo baseado na teoria transacional do estresse de Lazarus e Folkman para explicar o estresse percebido e os sintomas de pessoas com SFM.	n=165 pacientes com SFM	Questionário anexado ao e-mail	- Envio de e-mail aos membros da Associação Nacional de Fibromialgia (NAF) com o questionário anexado.
Hoffmann et al. ⁹	Identificar as manifestações clínicas e as estratégias terapêuticas associadas com distúrbios musculares, a partir da perspectiva dos indivíduos afetados por SFM (e outros).	n=1.511 indivíduos com SFM (e/ou outros)	Questionário online	- Recrutou participantes através do website da TMJ Association (Associação de portadores de distúrbios temporomandibulares);- Envio de e-mail com o link do questionário.
Jones et al. ¹⁰	Determinar o nível de função física percebido em mulheres com SFM e determinar a associação da função física com a idade e sintomas auto-relatados.	n=1.735 pacientes com SFM	Questionário online	- Envio de e-mail com o link do questionário.
Moretti et al. ¹¹	Analisar o nível de conhecimento sobre SFM entre usuários da internet.	n=362 adultos (pacientes com SFM, familiares e profissionais)	Questionário online e conteúdo online no site	- Desenvolveu um portal de intervenção em SFM; - Disponibilizou questionário online no portal.
Uden-Kraan et al. ¹²	Explorar se lurkers (participantes passivos) dos grupos online de apoio a pacientes com SFM (e outros) se beneficiam assim como os portadores de SFM.	n= 93 participantes responderam o questionário, 109 se identificaram como lurkers.	Questionário online	- Pesquisa dos sites através de sites de busca;- Envio de e-mail com link do questionário.
Uden-Kraan et al. ¹³	Explorar de que forma os pacientes se sentem capacitados pela participação em grupos de suporte online.	n=11 pacientes com SFM	Postagem e entrevista semi-estruturada	- Pesquisa através de sites de busca;- Postado um convite nos sites encontrados, pedindo aos participantes para entrar em contato com o pesquisador.
Uden-Kraan et al. ¹⁴	Explorar as desvantagens de três grupos de apoio online para pacientes com SFM (e outros).	n=500 postagens	Análise de conteúdo	- Pesquisa através de sites de busca.
Van Uden-Kraan et al. ¹⁵	Explorar, por meio de um questionário online, até que ponto os pacientes se sentem capacitados a participar em grupos de apoio online e com que frequência isso ocorre.	n=117 pacientes com SFM	Questionário online	- Pesquisa dos sites através de sites de busca;- Postado um convite nos sites encontrados;- Disponibilizou questionário online.
Williams et al. ¹⁶	Avaliar a utilidade de um programa de auto-gestão comportamental baseado na Internet para o tratamento padrão de indivíduos com SFM.	n=118 pacientes com SFM	Construção de site e questionário online	- Construção de um site para acompanhamento da intervenção;- Envio de e-mail com link do questionário online;

Continua...

Quadro 1 – Continuação

Autor	Objetivo	População investigada	Instrumento	Utilização da Internet
Barbour ²¹	Reunir informações descritivas sobre o uso de tratamentos complementares e medicina alternativa por indivíduos com SFM e a eficácia percebida desses tratamentos.	n=60 pacientes com SFM	Questionário online	- Envio de e-mail com o link do questionário.
Gantz e Coldsmith ²²	Fornecer um guia de várias fontes confiáveis na Internet para os prestadores de serviços de saúde e investigadores, bem como para pacientes com SFM.	n=58 sites	Análise de sites	- Pesquisa dos sites através de sites de busca.
Sagaram et al. ²³	Avaliar a probabilidade de que um consumidor que procura informações de saúde na web encontre informações sobre tratamentos complementares e com medicina alternativa para SFM (e outros)	n=27 sites	Análise de sites	- Pesquisa dos sites através de sites de busca.
Murray et al. ²⁴	Análise empírica da utilidade da “teoria dos sistemas familiares de Bowen” para a compreensão da SFM.	n=201 pacientes com SFM	Questionário online	- Envio de e-mail com link do questionário.
Bennett et al. ²⁵	Explorar a viabilidade do uso de uma pesquisa na Internet dirigida a pessoas com SFM, buscando dados demográficos, fontes de informação, sintomas, percepção de fatores agravantes e fatos geradores, utilização de cuidados de saúde, estratégias de manejo e uso de medicamentos.	n=2.569 pacientes com SFM	Questionário online	- Disponibilizou questionário online no site da “National Fibromyalgia Association”.
Rutledge et al. ²⁶	Investigar preditores da função física em pessoas com SFM.	n=2.580 pacientes com SFM	Questionário online	- Envio de e-mail com link do questionário.
Sierpina et al. ²⁷	Avaliar a atitude dos médicos em suas crenças e práticas com relação à medicina mente-corpo no tratamento da SFM (e outros).	n=74 médicos	Questionário online	Envio de e-mail convidando para responder o questionário online.
Washington et al. ²⁸	Avaliar a qualidade das informações disponíveis na internet sobre dor crônica (SFM e outros) e determinar a relação entre a qualidade, a origem e a característica dos websites.	n=240 websites	Análise de sites	- Pesquisa através de sites de busca.
Lorig et al. ²⁹	Verificar a eficácia de um programa de auto-gerenciamento baseado na internet.	n=855 pacientes com SFM (e outros)	Questionário online e conteúdo online no site	- Envio de e-mail com o link do questionário;- Disponibilizou informações e intervenção através do site.
Sadosky et al. ³⁰	Avaliar a confiabilidade de teste-reteste de um período recordatório de uma semana da escala de sono MOS-Sleep (Medical Outcomes Study Sleep Scale) em comparação com o período recordatório de quatro semanas em pacientes com SFM.	n=129 pacientes com SFM	Anúncio na Internet	- Recrutamento através da Internet.

Continua...

Quadro 1 – Continuação

Autor	Objetivo	População investigada	Instrumento	Utilização da Internet
Bennett et al. ³¹	Descrever e validar uma versão revisada do FIQ (Questionário de Impacto da Fibromialgia): o FIQR.	n=202 pacientes com SFM	Questionário online	- Envio de e-mail com o link do questionário.
Wilson, Robinson e Turk ³²	Determinar se as pessoas com SFM diferiam no tipo e gravidade dos sintomas, e nesse caso, se os subgrupos diferem quanto à utilização de cuidados de saúde, capacidade funcional, e situação para o trabalho.	n=2.182 pacientes com SFM	Questionário online	- Disponibilizou questionário online no site da Associação Nacional de Fibromialgia (NFA).
Kaicker et al. ³³	Determinar a qualidade e legibilidade de websites na gestão da dor e fatores que podem explicar a variabilidade na qualidade e na legibilidade entre eles.	n=161 sites	Análise de sites	- Pesquisa dos sites através de sites de busca.
Kashikar-Zuck et al. ³⁴	Avaliar os controles de saúde de uma amostra de pacientes pediátricos clinicamente diagnosticados com SFM.	n=48 pacientes com SFM	Questionário online	- Envio de e-mail com o link do questionário.
Silverman et al. ³⁵	Determinar, a partir da perspectiva do médico, as condições e os sintomas mais relevantes para o diagnóstico de SFM.	n=102 médicos	Questionário online	- Disponibilizou o questionário online no site da SERMO® (comunidade online de médicos).
Wicks et al. ³⁶	Usando um estudo transversal online no website PatientsLikeMe (“pacientes como eu”) procurou-se descrever os potenciais benefícios em termos de decisões de tratamento para SFM, manejo de sintomas, manejo clínico e os resultados.	n=150 pacientes com SFM	Questionário online	- Envio de e-mail com link do questionário.
Chen ³⁷	Caracterizar e comparar fóruns de discussões online de SFM (e outros).	6.100 postagens de 1.350 participantes	Análise de conteúdo de fórum online	- Coleta das postagens de fórum (reunião virtual).
Frost et al. ³⁸	Propor uma nova fonte de evidências para avaliar uso de drogas “off-label” (medicamentos não aprovados para a indicação proposta) por paciente com SFM (e outros) através de uma comunidade online.	53.928 membros da comunidade online “PatientsLikeMe”	Análise das informações postadas dos relatos de tratamento de pacientes	- Coleta das postagens de fórum.
Veehof ³⁹	Examinar a validade da versão holandesa do FFMQ (Five Facet Mindfulness Questionnaire – para medir cinco fatores de atenção plena) em pacientes com SFM.	n=141 pacientes com SFM	Questionário online	- Recrutou participantes através do website da Dutch Fibromyalgia Patient Association (Associação Holandesa de Pacientes com SFM);- Envio de e-mail com o link do questionário.

Quadro 2 – Descrição das ferramentas disponibilizadas na internet mais citadas nos estudos investigados

Chat	Meio de comunicação através do qual as pessoas se interconectam, para conversar online, utilizando-se da linguagem escrita, ⁴⁸ formando salas de bate-papo, sendo também um ambiente virtual de aprendizagem, que tem um propósito educativo, possui normas e constitui um grupo que, mediante artefatos mediadores variados, busca a construção do conhecimento. ⁴⁹
Fórum	O fórum é compreendido como um lugar de reunião que, com o advento da Internet, passou a ser um espaço virtual em que várias pessoas de uma mesma comunidade discursiva se reúnem para debater um assunto predeterminado. ⁵¹
Lurkers	É alguém que lê as discussões em fóruns, grupos de notícias, chats ou compartilhamento de arquivos, mas nunca ou raramente participa de forma ativa. ⁵²
PatientsLikeMe (pacientes como eu)	Website onde pessoas com mesmo sintoma ou doenças podem se encontrar.
Portais	Os portais oferecem uma grande diversidade de serviços como jornais, jogos, classificações, busca avançada, páginas amarelas, portfólio de ações, dicionário, personalização de conteúdo, <i>internet banking</i> , chat via voz, tradutor, mapas, gerenciador de contatos, cartão eletrônico, e muitos outros serviços. ⁵⁰
Survey	Obtenção de dados ou informações sobre características, ações ou opiniões de determinado grupo de pessoas, indicado como representante de uma população-alvo, por meio de instrumento de pesquisa, normalmente um questionário. ⁵³

Buscamos conceituar as ferramentas da Internet citadas nos trabalhos as quais apresentamos no Quadro 2.

Verificou-se uma variedade de sites na Internet com informações acerca da SFM, além de fóruns de discussão que possibilitam a troca de informações entre os participantes. Neste contexto, alguns estudos analisaram o conteúdo de sites^{11,22,23,28,29,33} e fóruns de discussão online^{14,37,38} na intenção de verificar o nível de conhecimento acerca da SFM bem como a qualidade das informações disponíveis nestes fóruns e sites.

DISCUSSÃO

O objetivo do presente estudo foi investigar as ferramentas disponíveis na Internet utilizadas por pesquisadores nas investigações acerca da SFM. Uma característica a ser destacada nas pesquisas encontradas diz respeito ao fato de que a Internet foi utilizada tanto como um “instrumento” (estudos que usaram e-mail, questionário online, postagens de fóruns) quanto como um “objeto” de pesquisa (análise de conteúdos de sites),⁴⁰ fazendo com que as amostras fossem compostas por pacientes com SFM de maneira indireta através de suas postagens, ou dos conteúdos dos sites.

A Internet possui um conjunto de ferramentas já consolidadas atualmente e que vêm sendo utilizadas pela maioria dos pesquisadores. Uma destas ferramentas é o correio eletrônico (e-mail), que permite a comunicação por mensagens de qualquer tamanho e o

envio de documentos rapidamente e com baixo custo, possibilitando a comunicação com indivíduos ou grupos que estejam a longa distância.¹¹

Por meio do e-mail é possível realizar pesquisas do tipo “survey” (mais abrangentes) utilizando formulário ou questionário eletrônico de pesquisa para a coleta de dados acompanhado do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.²⁹ Este é anexado à mensagem e enviado ao sujeito, na intenção de convidá-lo a participar da pesquisa juntamente com as orientações de procedimentos quanto ao preenchimento e retorno dos questionários. Esta é uma forma de coleta de dados prática, ágil, abrangente e de baixo custo,³⁸ entretanto, não garante o compromisso do sujeito no retorno das informações, uma vez que envolve a transmissão eletrônica de dados e a disponibilidade de acesso à Internet,⁴¹ bem como não garante a veracidade dos dados a serem analisados.³⁸

Hoffman et al.⁹ destacam que uma das principais razões para o não preenchimento de questionários online diz respeito à dificuldade técnica, a preocupação de que a pesquisa seja muito demorada, ou a angústia emocional provocada pelas perguntas. Um estudo realizado com o uso do questionário via web, verificou que as pessoas só respondem as perguntas quando se sentem seguras em relação ao tratamento dos dados e devido a isto, alguns questionários podem retornar incompletos em seu preenchimento, ou ainda, a identificação pessoal pode ser falsa.³⁸

O envio de questionários via e-mail com o objetivo de investigar variáveis acerca da síndrome, bem como o nível de conhecimento da população acerca desta, foi verificado na maioria dos estudos encontrados para esta revisão.^{8,21,27,31,39} Observou-se que os questionários baseados na Internet estão sendo utilizados pelos pesquisadores na intenção de se obter dados dos participantes dos estudos. Bennett et al.³¹ destacam que alguns estudos relatam não haver diferença significativa entre pesquisas realizadas por meio do uso de ferramentas disponíveis na Internet e pesquisas com caneta e papel. A vantagem em se usar a Internet para a coleta de dados em pesquisas é que os dados podem ser estruturados em formato adequado para a pronta análise, como por exemplo, quando se tratar de uma pesquisa qualitativa, as informações coletadas não precisarão ser transcritas, pois já estarão prontas para análise.⁴¹

Uma ferramenta da Internet que tem impacto crescente na saúde são as salas de “chat” (conversas) ou fóruns e “blogs”. Estes meios eletrônicos permitem que os indivíduos com interesses em comum formem comunidades online que superam barreiras como tempo e espaço para encontros. Além de informações sobre saúde e encaminhamentos médicos, grupos online são reconhecidos para a prestação de apoio emocional e orientação e promoção da autoeducação para melhor compreensão acerca da SFM.⁴² Porém, um problema identificado

neste tipo de ferramenta é a constatação de que 90% dos integrantes destes grupos de discussão online raramente participam de forma ativa dos grupos (os chamados *lurkers*).⁴³

Collinge et al.,⁴⁴ utilizando-se de um sistema interativo baseado na web, realizaram avaliações clínicas e disponibilizaram intervenções autoadministradas em 39 pacientes com SFM, durante um período de 4 meses e verificaram benefícios clínicos nos pacientes, com significativas mudanças positivas sobre os períodos de ansiedade, funcionamento físico e controle da saúde. Resultados positivos com o uso de um programa de tratamento autoadministrado conduzido na Internet também foram relatados por Brattberg.⁴⁵ Este verificou melhorias na dor, ansiedade, depressão, vitalidade, função social, saúde mental, desempenho físico e estresse em 86 mulheres com SFM após 3 meses de intervenção.⁴⁵

A Internet tem potencial de fornecer informações de saúde rapidamente aos pacientes e aos prestadores de serviços de saúde,³³ no entanto, estes sites devem ser cientificamente confiáveis, pois a Internet pode ser uma fonte de informações, ou de desinformação e confusão.²²

Daraz et al.⁴⁶ conduziram uma pesquisa para avaliar a qualidade de “websites” com informações sobre a SFM e concluíram que os sites de maior qualidade tendem a ser menos legíveis e que os recursos com informação online sobre SFM não fornecem informações completas e apresentam baixa qualidade e legibilidade. Ou seja, uma vez que a informação é muito importante para portadores de SFM, os recursos atuais não são susceptíveis a fornecer as informações necessárias ou precisas e podem não ser utilizáveis para a maioria das pessoas. Corroborando o estudo supracitado, Kaicker et al.,³³ com o objetivo de determinar a legibilidade de websites na gestão da dor, verificaram que a qualidade geral dos sites de dor crônica é moderada, com algumas deficiências que precisam ser corrigidas.

Washington et al.²⁸ mencionam que se a Internet é para ser uma ferramenta eficaz, a qualidade das informações do site deve ser cuidadosamente avaliada. É importante que as informações que os pacientes acessam na web sejam disponibilizadas de maneira clara, facilitando a compreensão das informações apresentadas. A falta de websites de qualidade podem prejudicar um paciente na aquisição de conhecimento relevante e útil sobre sua condição médica.²⁸

CONSIDERAÇÕES FINAIS

É crescente o número de pesquisas que se utilizam das ferramentas disponíveis na Internet como forma de coleta de dados. Entre as ferramentas mais utilizadas nos estudos

estão os e-mails, sites e fóruns de discussão online. Estas ferramentas mostram-se eficazes nas pesquisas em SFM, pois possibilitam o acesso a informações e registros sobre a vida social das pessoas, facilitando o acesso dos pesquisadores.

Assim, destaca-se que apesar de merecer cuidadosa utilização, principalmente no que diz respeito ao conteúdo disponível nos sites, os meios virtuais podem significar uma transformação benéfica nas propostas metodológicas de investigações.

REFERÊNCIAS

1. Wolfe F, Smythe HA, Yunus MB, Benett RM, Bombardier C, Goldenberg DL, et al. The american college of rheumatology 1990 criteria for the classification of fibromyalgia. Report of the Multicenter Criteria Committee. *Arthritis Rheum.* 1990;33(2):160-72.
2. Marques AP, Matsutani LA, Ferreira EAG, Mendonça LLF. A fisioterapia no tratamento de pacientes com fibromialgia: uma revisão da literatura. *Rev Bras Reumatol.* 2002;42(1):42-8.
3. Couto CI, Natour J, Carvalho AB. Fibromyalgia: its prevalence and impact in the quality life on a hemodialyzed population. *Hemodial Int.* 2008;12(1):66-72.
4. Restrepo-Medrado JC, Ronda-Perez E, Vives-Cases C, Gil-González D. Qué sabemos sobre los Factores de Riesgo de la Fibromialgia? *Rev Salud Pública.* 2009;11(4):662-74.
5. Villanueva VL, Valía JC, Cerdá G, Monsalve V, Bayona MJ, Andrés J. Fibromialgia: diagnóstico y tratamiento: el estado de la cuestión. *Rev Soc Esp Dolor.* 2004;11(7):430-43.
6. Boonen A, Heuvel RVD, Tubergen AV, Goossens JL, Heijde DVD, Linden SVD. Large differences in cost of illness and wellbeing between patients with fibromyalgia, chronic low back pain, or ankylosing spondylitis. *Ann Rheum Dis.* 2005;64(3):396-402.
7. Assumpção A, Cavalcante AB, Capela CE, Sauer JF, Chalot SD, Pereira CAB, et al. Prevalence of fibromyalgia in a low socioeconomic status population. *BMC Musculoskelet Disord.* 2009;10(64):1-7.
8. González-Ramírez MT, García-Campayo J, Landero-Hernández R. The role of stress transactional theory on the development of fibromyalgia: a structural equation model. *Actas Esp Psiquiatr.* 2011;39(2):81-7.
9. Hoffmann RG, Kotchen JM, Kotchen TA, Cowley T, Dasgupta M, Cowley AW Jr. Temporomandibular disorders and associated clinical comorbidities. *Clin J Pain.* 2011;27(3):268-74.

10. Jones J, Rutledge DN, Jones KD, Matallana L, Rooks DS. Self-assessed physical function levels of women with fibromyalgia: a national survey. *Womens Health Issues*. 2008;18(5):406-12.
11. Moretti FA, Heymann RE, Marvulle V, Pollak DF, Riera R. Avaliação do nível de conhecimento sobre fibromialgia entre usuários da internet. *Rev Bras Reumatol*. 2011;51(1):7-19.
12. Van Uden-Kraan CF, Drossaert CHC, Taal E, Seydel ER, Van de Laar MAFJ. Self-reported differences in empowerment between lurkers and posters in online patient support groups. *J Med Internet Res*. 2008;10(2):e18.
13. Van Uden-Kraan CF, Drossaert CHC, Taal E, Shaw BR, Seydel ER, Van de Laar MAFJ. Empowering processes and outcomes of participation in online support groups for patients with breast cancer, arthritis, or fibromyalgia. *Qual Health Res*. 2008;18(3):405-17.
14. Van Uden-Kraan CF, Drossaert CHC, Taal E, Lebrun CEI, Drossaers-Bakker KW, Smiy WM, et al. Coping with somatic illnesses in online support groups: do the feared disadvantages actually occur? *Comput Hum Behav*. 2008;24(2):309-24.
15. Van Uden-Kraan CF, Drossaert CHC, Taal E, Seydel ER, Van de Laar MA. Participation in online patient support groups endorses patients' empowerment. *Patient Educ Couns*. 2009;74(1):61-9.
16. Williams DA, Kuper D, Segar M, Mohan N, Sheth M, Clauw DJ. Internet-enhanced management of fibromyalgia: a randomized controlled trial. *Pain*. 2010;151(3):694-702.
17. Murray E, Burns J, See TS, Lai R, Nazareth I. Interactive Health Communication Applications for people with chronic disease. *Cochrane Database Syst Rev*. 2005;19(4):42-54.
18. Mill D, Fidalgo F. A internet como suporte técnico para a coleta de dados para pesquisas científicas. *Vertentes*. 2007;29:28-37.
19. Ibope Nielson online. Total de pessoas com acesso à internet atinge 77,8 milhões. Disponível em: [<http://www.ibope.com.br/calandraWeb/servlet/CalandraRedirect?temp=5&proj=PortalIBOPE&pub=T&db=caldb&comp=N&ot%EDcias&docid=C2A2CAE41B62E75E83257907000EC04F>]. Acesso em [10 de março de 2012].
20. Turato ER. Tratado da metodologia da pesquisa clínico-qualitativa. Petrópolis: Editora Vozes; 2003.
21. Barbour C. Use of complementary and alternative treatments by individuals with fibromyalgia syndrome. *J Am Acad Nurse Pract*. 2000;12(8):311-6.

22. Gantz NM, Coldsmith EE. Chronic fatigue syndrome and fibromyalgia resources on the world wide web: a descriptive journey. *Clin Infect Dis*. 2001;32(6):938-48.
23. Sagaram MBBSS, Walji BSM, Bernstam E. Evaluating the prevalence, content and readability of complementary and alternative medicine (CAM) web pages on the Internet. In: *Anais do AMIA 2002 Annual Symposium Proceedings*. San Antonio, Texas; 2002. p. 672-6.
24. Murray TL, Daniels MH, Murray CE. Differentiation of self, perceived stress, and symptom severity among patients with fibromyalgia syndrome. *Fam Syst Health*. 2006;24(2):147-59.
25. Bennett RM, Jones J, Turk DC, Russell IJ, Matallana L. An internet survey of 2,596 people with fibromyalgia. *BMC Musculoskelet Disord*. 2007;8(27):1-11.
26. Rutledge DN, Jones K, Jones CJ. Predicting high physical function in people with fibromyalgia. *J Nurs Scholarsh*. 2007;39(4):319-24.
27. Sierpina V, Levine R, Astin J, Tan A. Use of mind-body therapies in psychiatry and family medicine faculty and residents: attitudes, barriers, and gender differences. *Explore (NY)*. 2007;3(2):129-35.
28. Washington TA, Fanciullo GJ, Sorensen JA, Baird JC. Quality of chronic pain websites. *Pain Med*. 2008;9(8):994-1000.
29. Lorig KR, Ritter PL, Laurent DD, Plant K. The internet-based arthritis self-management program: a one-year randomized trial for patients with arthritis or fibromyalgia. *Arthritis Rheum*. 2008;59(7):1009-17.
30. Sadosky A, Dukes E, Evans C. Reliability of a 1-week recall period for the Medical Outcomes Study Sleep Scale (MOS-SS) in patients with fibromyalgia. *Health Qual Life Outcomes*. 2009;10:7-12.
31. Bennett RM, Friend R, Jones KD, Ward R, Han BK, Ross LR. The Revised Fibromyalgia Impact Questionnaire (FIQR): validation and psychometric properties. *Arthritis Res Ther*. 2009;11(4):1-15.
32. Wilson HD, Robinson JP, Turk DC. Toward the identification of symptom patterns in people with fibromyalgia. *Arthritis Rheum*. 2009;61(4):527-34.
33. Kaicker J, Debono VB, Dang W, Buckley N, Thabane L. Assessment of the quality and variability of health information on chronic pain websites using the DISCERN instrument. *BMC Med*. 2010;8:59.
34. Kashikar-Zuck S, Parkins IS, Ting TV, Verkamp E, Lynch-Jordan A, Passo M, et al. Controlled follow-up study of physical and psychosocial functioning of adolescents with juvenile primary fibromyalgia syndrome. *Rheumatology*. 2010;49(11):2204-9.

35. Silverman SL, Harnett J, Zlateva G, Mardekian J. Identifying fibromyalgia-associated symptoms and conditions from a clinical perspective: a step toward evaluating healthcare resource utilization in fibromyalgia. *Pain Practice*. 2010;10(6):520-9.
36. Wicks P, Massagli M, Frost J, Brownstein C, Okun S, Vaughan T, et al. Sharing health data for better outcomes on PatientsLikeMe. *J Med Internet Res*. 2010;12(2):1-19.
37. Chen AT. Exploring online support spaces: using cluster analysis to examine breast cancer, diabetes and fibromyalgia support groups. *Patient Educ Couns*. 2012;87(2):250-7.
38. Frost J, Okun S, Vaughan T, Heywood J, Wicks P. Patient-reported outcomes as a source of evidence in off-label prescribing: analysis of data from PatientsLikeMe. *J Med Internet Res*. 2011;13(1):1-6.
39. Veehof MM, Ten Klooster PM, Taal E, Westerhof GJ, Bohlmeijer ET. Psychometric properties of the Dutch Five Facet Mindfulness Questionnaire (FFMQ) in patients with fibromyalgia. *Clin Rheumatol*. 2011;30(8):1045-54.
40. Fragoso S, Recuero R, Amaral A. Métodos de pesquisa para internet. Porto Alegre: Sulina; 2011.
41. Martinez JE, Cruz CG, Aranda C, Boulos FC, Lagoa LA. Disease perceptions of Brazilian fibromyalgia patients: do they resemble perceptions from other countries? *Int J Rehabil Res*. 2003;26(3):223-7.
42. Zhou L, Srinivasan P. Concept Space Comparisons: Explorations with Five Health Domains. In: *Anais do AMIA 2005 Symposium Proceedings*. Washington, EUA; 2005. p. 874-8.
43. Nonnecke B, Preece J. Lurker demographics: Counting the silent. In: *Anais do Proceedings of CHI 2000*. The Hague, Hamsterdam; 2000. p. 73-80.
44. Collinge W, Soltysik RC, Yarnold PR. An internet-based intervention for fibromyalgia self-management: initial design and alpha test. *Optimal Data Analysis*. 2010;1(1):163-75.
45. Brattberg G. Self-administered EFT (Emotional Freedom Techniques) in individuals with fibromyalgia: a randomized trial. *Integr Med*. 2008;7(4):30-5.
46. Daraz L, MacDermid JC, Wilkins S, Gibson J, Shaw L. The quality of websites addressing fibromyalgia: an assessment of quality and readability using standardised tools. *BMJ Open*. 2011;1(1):1-8.
47. Moher D, Liberati A, Tetzlaff J, Altman DG. Preferred reporting items for systematic reviews and meta-analyses: the PRISMA statement. *PLoS Medicine*. 2009;6(7):1-6.

48. Dela Coleta ASM, Dela Coleta MF, Guimarães JL. O amor pode ser virtual? O relacionamento amoroso pela Internet. *Psicol Estud.* 2008;13(2):277-85.
49. Bairral MA. Interagindo, ouvindo o silêncio e refletindo sobre o papel do formador em chat com professores de matemática. *Educ Rev.* 2011;173-189.
50. Vieira EMF, Pacheco RCS. O enfoque cognitivo e o uso das tecnologias de informação em situação de limitação sensorial. *Cad EBAPE BR.* 2004;2(2). Disponível em: [<http://www.scielo.br/pdf/cebape/v2n2/v2n2a06.pdf>]. Acesso em: [20 de setembro de 2012].
51. Araújo JC, Dieb M. Interação virtual e a autoria de artigos científicos: nos bastidores da produção acadêmica. *Educ Rev.* 2010;26(3):387-406.
52. Wikipédia. Lurker. Disponível em: [<http://pt.wikipedia.org/w/index.php?title=Lurker&oldid=32022105>]. Acesso em: [29 de agosto de 2012].
53. Freitas H, Oliveira M, Saccol AZ, Moscarola J. O método de pesquisa *survey*. *Revista de Administração.* 2000;35(3):105-12.

Recebido em 19.12.2012 e aprovado em 10.12.2013