

Associações de doentes (fibromialgia) e órgãos de comunicação social: que relação?

Ana Cristina Pontinha Fernandes

DISSERTAÇÃO SUBMETIDA COMO REQUISITO PARCIAL PARA
OBTENÇÃO DO GRAU DE MESTRE EM GESTÃO ESTRATÉGICA
DAS RELAÇÕES PÚBLICAS

Orientação:

Professora Doutora Mafalda Eiró-Gomes

Professora Doutora Andreia Garcia

Escola Superior de Comunicação Social –

Instituto Politécnico de Lisboa

Outubro de 2021

DECLARAÇÃO ANTI-PLÁGIO

Declaro ser a autora da presente dissertação, parte integrante das condições exigidas para a obtenção do grau de Mestre em Gestão Estratégica das Relações Públicas. Declaro ainda ser este um trabalho nunca submetido (no seu todo ou em qualquer uma das suas partes) a outra instituição de ensino superior para a obtenção de um grau académico ou outra habilitação. Todas as citações estão devidamente identificadas. Tenho a plena consciência de que o plágio é crime e que poderá levar à anulação do presente trabalho.

Lisboa, Outubro de 2021

A candidata

Ana Cristina Portinha Fernandes

Agradecimentos

Foi esta dissertação um dos maiores desafios da minha vida, mas também dos mais bonitos. Uma concretização que não seria possível sem a ajuda dos principais pilares da minha vida.

Aos meus pais. Aos que nunca desistem de nós. Que lutam como ninguém. Os que mais admiro, todos os dias. Aos responsáveis por ter a família mais bonita e unida, sempre. Devia dizer-vos mais vezes que tenho um imenso orgulho em vocês. Obrigada por permitirem tanto.

Às minhas irmãs gémeas que vivem comigo os meus medos e ajudam-me a ultrapassá-los. É impossível imaginar a minha vida sem vocês. Sei que esta foi uma fase de muita ansiedade e má disposição, mas espero que compreendam o quanto queria alcançar este objetivo. Obrigada, Aia e Lili.

Ao meu irmão mais velho que é tão dedicado e preocupado. Ter-te foi a nossa sorte grande. O que seria de mim e das manas, sem ti? Espero que saibas o tamanho do meu amor por ti. Obrigado, Tiago.

Ao João, ao amor que celebra a vida comigo sem nunca me deixar a mão, mesmo longe. As tuas palavras, foram a minha motivação e força quando mais precisei. Obrigada, meu amor.

Aos meus padrinhos, incansáveis sempre. Aos meus tios que deram uma casa em Lisboa quando mais precisei e a todos os outros que mesmo à distância transmitem a força que precisava. Aos meus primos, todos sem exceção. Às minhas amigas do coração, Cláudia e Soraia que me ensinaram durante este processo o que é realmente importante.

Às estrelas que me guiam, os meus tios e avós. Que a saudade que tenho vossas se transforme sempre na força que preciso para alcançar os meus sonhos. Às mães das minhas melhores amigas que também são luz, e deixaram comigo pessoas tão boas.

Agradecer à Professora Mafalda Eiró-Gomes e à Professora Doutora Andreia Garcia pela partilha de conhecimento e orientação conceptual, por me terem guiado neste percurso, sem nunca desistir de mim.

Resumo

São cinco as organizações sem fins lucrativos que apoiam doentes com fibromialgia: Associação Nacional contra a Fibromialgia e a Síndrome de Fadiga Crónica (Myos), Associação Portuguesa de Jovens com Fibromialgia (APJOF), Associação de Barcelense de Fibromialgia e doenças crónicas (Fibro), União Doentes Fibromiálgicos de Viseu e a Associação de doentes com Fibromialgia e Fadiga Crónica (ADFC). Todas têm na sua missão, aumentar o conhecimento sobre a patologia e contribuir assim para melhorar a literacia em saúde.

O presente trabalho, é uma dissertação de mestrado que se centra na relação das associações com os órgãos de comunicação social, maioritariamente os jornais impressos. Partindo da ideia que se veio revelar válida, de que a fibromialgia é uma doença pouco reconhecida e com apoios insuficientes, apresenta-se uma análise que justifica como a falta de comunicação sobre a patologia pode comprometer o seu reconhecimento. O estudo é realizado tendo em consideração as notícias publicadas sobre o tema da fibromialgia e os comunicados de imprensa enviados pelas associações de doentes entre o ano de 2019 e 2020. Na primeira parte a atenção emerge sobre a doença da fibromialgia, o conceito de relações públicas, terceiro setor e comunicação para a saúde. Na segunda parte, a partir de uma metodologia qualitativa, realizou-se a análise das notícias e comunicados de imprensa, permitindo o desenvolvimento do presente trabalho.

Palavras-chave: comunicação para a saúde, fibromialgia, relações públicas, associações de doentes, terceiro setor, meios de comunicação, literacia em saúde

Abstract

In Portugal, there are five non-profit organizations that support patients with Fibromyalgia: National Association against Fibromyalgia and Chronic Fatigue Syndrome (Myos), Portuguese Association of Young People with Fibromyalgia (APJOF), Barcelense Association of Fibromyalgia and Chronic Diseases (Fibro), Fibromyalgia Patients Union of Viseu and the Association of Fibromyalgia Patients and Chronic Fatigue (ADFC).

All have the mission of increasing knowledge about the pathology and thus contributing to improve health literacy.

This work, is a master thesis that focuses on the relationship of associations with the media, mainly printed newspapers. Based on the idea that proved to be valid, that Fibromyalgia is a disease little recognized and with insufficient support, an analysis is presented that justifies how the lack of communication about the pathology can compromise its recognition.

The study is carried out considering the news published about Fibromyalgia and the press releases sent by patient organizations between 2019 and 2020.

In the first part, attention is focused on the Fibromyalgia disease, the concept of public relations, the third sector and communication for health. In the second part, based on a qualitative methodology, the analysis of news and press releases was carried out, allowing the development of this work.

Keywords: communication for health, Fibromyalgia, public relations, patient associations, third sector, media, health literacy

Índice

Lista de Acrónimos.....	x
Introdução.....	1
Capítulo I: Organizações da Sociedade Civil.....	5
1.1 Caracterização do terceiro setor.....	5
1.2 A fibromialgia.....	7
1.2.1 Diagnóstico e tratamento.....	8
1.2.2 Qualidade de Vida.....	11
1.2.3 A doença em Portugal.....	13
1.2.4 As Associações de Doentes.....	14
Capítulo II: As Relações Públicas.....	15
2.1 Definição do conceito de Relações Públicas.....	15
2.2 Áreas de atuação das Relações Públicas.....	18
2.2.1 Comunicação Institucional.....	20
2.2.2 Comunicação Interna /Relação com os colaboradores.....	20
2.2.3 Gestão de Crises.....	21
2.2.4 Responsabilidade Social Corporativa.....	22
2.2.5 Relações com governos e assuntos públicos (lobbying).....	23
2.2.6 Comunicação no Interesse Público.....	23
2.2.7 Relação com os Media.....	24
2.3 As Relações Públicas no Terceiro Setor.....	26
2.4 As Relações Públicas e a Comunicação para a Saúde.....	28
2.4.1 Relações Públicas enquanto função estratégica.....	28
2.4.2 Conceito de Comunicação para a Saúde.....	29
2.4.3 Modelos de Comunicação para a Saúde.....	31
2.4.4 Teorias de Comunicação de Massa.....	35
2.4.5 Modelos para o Comportamento Estratégico e para a Comunicação para a Mudança Social.....	36
2.4.6 A Comunicação nas Associações de Doentes.....	37
2.4.7 Literacia em Saúde.....	38
Capítulo III: Metodologia de Pesquisa.....	41
3.1 Desenho da Investigação Empírica.....	41
3.2 Pergunta de Partida e objetivos de estudo.....	42
3.3 Procedimentos de recolha e análise de dados.....	46
3.3.1 Análise documental.....	46
3.3.2 Análise Categorical Temática.....	49

Capítulo IV - Resultados	57
4.1 Notícias publicadas sobre a fibromialgia	57
4.2 Divisão dos artigos por tema, categoria e subcategoria	60
4.3 A comunicação realizada pelas Associações	63
Capítulo V - Discussão	66
5.1 Discussão dos resultados	66
5.1.1 Notícias publicadas sobre a fibromialgia	66
5.1.2 Divisão dos artigos por tema, categoria e subcategoria	67
5.1.3 A comunicação realizada pelas Associações	68
5.2 Discussão relativa aos métodos	69
Capítulo VI - Conclusão	71
Referências	73

Índice de figuras

Figura 1: Os 18 pontos descritos nos critérios de diagnóstico.	9
Figura 2: As áreas abordadas na literacia em saúde	40
Figura 3: Diferenças no nº de notícias publicadas no ano de 2019 e 2020 (em %).	57
Figura 4: Presença da palavra “fibromialgia” no título (em %)	58
Figura 5: Âmbito da cobertura das notícias (em%)	59
Figura 6: Análise da extensão das notícias	59
Figura 7: Análise do destaque das notícias na capa.....	60
Figura 8: A frequência de notícias existentes em cada temática.....	60
Figura 9: Análise das categorias em que cada notícia se insere	61
Figura 10: Análise das subcategorias em que cada notícia se insere	62
Figura 11: Análise do destaque dado às associações de doentes.....	63
Figura 12: Análise das comunicações geradas pelas associações em plataformas online e jornais impressos	64
Figura 13: Tema em que cada artigo publicado está inserido	64
Figura 14: Categoria em que cada artigo publicado está inserido	65
Figura 15: Subcategoria em que cada artigo está inserido	65

Índice de quadros

Quadro 1: Datas que marcam o reconhecimento da fibromialgia	7
Quadro 2: As organizações e a sua missão	14
Quadro 3: Palavras-chaves encontradas na definição de Relações Públicas.....	17
Quadro 4: Classificação sobre as áreas de atuação das Relações Públicas	18
Quadro 5: Caracterização da literacia em saúde.....	39
Quadro 6: Caracterização dos diferentes métodos	45
Quadro 7: Análise da resposta dada pelas associações.....	56

Lista de Siglas

Myos - Associação Nacional contra a Fibromialgia e a Síndrome de Fadiga Crónica

APJOF - Associação Portuguesa de Jovens com Fibromialgia

Fibro - Associação de Barcelense de Fibromialgia e doenças crónicas

ADFC - União Doentes Fibromiálgicos de Viseu e a Associação de doentes com Fibromialgia e Fadiga Crónica

RP - Relações Públicas

OMS - Organização Mundial de Saúde

DGS - Direção-Geral de Saúde

SNS - Serviço Nacional de Saúde

PRSA - Public Relations Society of America

PRCA - Public Relations and Communications Association

RSC - Responsabilidade Social Corporativa

OSC - Organizações da Sociedade Civil

Introdução

A pertinência da escolha do tema da presente dissertação está relacionada com diversos propósitos. Primeiro, a comunicação para a saúde é uma área que me tem despertado bastante interesse. Segundo, o tema central debruça-se sobre uma patologia desvalorizada e desconhecida pela população em geral: a fibromialgia. Terceiro, as associações de doentes é um tema que precisa de especial atenção dado que os apoios são muitas vezes insuficientes. Por último, pretende-se que este trabalho possa ser um contributo para os estudos sobre a doença da fibromialgia e a comunicação que as associações de doentes realizam com as partes interessadas.

A fibromialgia é denominada doença reumática desde 1922 (Sociedade Portuguesa de Reumatologia, s.d.). Ainda assim, não tem sido objeto de muitos estudos no campo da comunicação para a saúde.

Esta patologia é mais frequente nas mulheres com idades compreendidas entre os 20 e os 50 anos, ainda assim, os dados sobre a mesma não são concretos, uma vez que, há pacientes que não conseguem realizar um diagnóstico correto e não recebem o tratamento necessário para controlar os sintomas (Price et al., 2014).

Tanto os tratamentos farmacológicos como não farmacológicos, são uma mais-valia para melhorar a qualidade de vida do doente (Ahmad, 2014). Durante esta dissertação, pretende-se dar a conhecer melhor esta patologia que cria tantas interrogações na população, em geral, e nos profissionais de saúde.

Face a todas as dúvidas que existem sobre a doença, é essencial ter organizações dispostas a comunicar sobre a mesma, para desta forma aumentar o conhecimento da população sobre a fibromialgia. São exemplos, as Associações de doentes.

Em Portugal, há cinco associações que apoiam doentes com fibromialgia, ainda assim, não parece ser suficiente, uma vez que a doença continua a sofrer algum estigma.

Um dos objetivos desta dissertação será avaliar a relação que as Associações de doentes têm com os órgãos de comunicação social, e de que modo a mesma influencia no pouco conhecimento que há sobre a patologia em Portugal.

Colocando-me no papel de um profissional de Relações Públicas (RP), o intuito será perceber como é que as mensagens estão a ser trabalhadas pelas organizações do terceiro setor, para posteriormente serem divulgadas nos órgãos de comunicação social, focando

os meios impressos, entre o período de 2019 e 2020. As organizações do terceiro setor ou organizações sem fins lucrativos, têm como principal preocupação os interesses do público (Quintão, 2004).

As RP são um conceito difícil de esclarecer pelas muitas definições que lhe são atribuídos (Public Relations Society of America, s.d.).

Neste trabalho, a prioridade será focar as RP como um processo estratégico de comunicação que têm como finalidade construir relações mutuamente benéficas entre as organizações e o público.

Quando abordamos as relações mutuamente benéficas, é essencial compreender a sua importância, uma vez que poderão contribuir para criar a confiança e a compreensão necessária para atingir a visão e a missão de determinada organização (Public Relations and Communication Association (PRCA, s.d.).

As RP estão desde sempre associadas aos órgãos de comunicação social, e por esse motivo, a relação com os Media é uma das áreas mais valorizadas (Tench & Yomans, 2006). A população continua a priorizar os órgãos de comunicação para receber informação pertinente e verídica, por esse motivo a produção de conteúdo realizada pelos profissionais de RP continua a ser para e com os meios de comunicação (Wilcox, Cameron & Xifra, 2014).

Sendo a área temática da presente dissertação, a comunicação para a saúde, percebemos facilmente a importância de criar relações benéficas com os media para comunicar sobre saúde. As RP utilizam os canais de comunicação e as mensagens que continuam a ser os responsáveis por alcançar os grupos pretendidos, dependendo da organização (Schiavo, 2014).

Face aos fatores já referidos, a presente dissertação foca para além da comunicação para a saúde, a função das RP - “Relações com os Media” - em especial no âmbito das associações de doentes.

As RP na área da saúde apresentam objetivos, estratégias e táticas comuns à função de um profissional de RP na maioria das organizações. Os profissionais de RP criam relações fortes com diversos colaboradores da área da saúde, para exercerem o papel de porta-voz de mensagens importantes (Broom & Sha, 2013).

Muitos dos investigadores que se debruçam sobre a comunicação para a saúde, preocupam-se fundamentalmente com a forma como os órgãos de comunicação social podem ajudar a moldar a nossa compreensão relacionada com questões específicas sobre saúde e desta forma levar à mudança de comportamentos (Wright, Sparks & O'Hair 2013).

É através da comunicação para a saúde, contando com o contributo dos órgãos de comunicação social, que somos expostos à informação sobre saúde, com o objetivo de encorajar comportamentos saudáveis, alertar para a consciência da população, alterar atitudes e mais importante, motivar as pessoas a adotarem os comportamentos recomendados (Thomas, 2005).

Torna-se assim importante, estudar a relação que existe entre as associações de doentes com fibromialgia e os órgãos de comunicação social, numa altura em que se começa a verificar um esforço por parte destas organizações, de destacarem a sua função social e dar voz aos doentes. Deste modo, consideramos este tema atual, dado que procura estudar uma doença com diagnósticos cada vez mais frequentes e, em simultâneo, estigmatizada. Analisando a relação que as associações de doentes têm com os órgãos de comunicação social, percebe-se de que forma esse contacto beneficia e contribui para que a patologia seja mais valorizada. Por outro lado, apesar de cada vez mais existirem associações que dão voz aos doentes, a grande parte não inclui profissionais de RP. Também por esta razão, este trabalho poderá ser um contributo para o estudo da disciplina, inserida na área temática da comunicação para a saúde, sendo possível compilar informação para investigações futuras. Um profissional de RP, dentro de uma associação que apoia doentes com fibromialgia, conseguirá alterar mensagens para serem divulgadas nos órgãos de comunicação social e consequentemente, ajudar na divulgação da doença.

Tendo como pergunta de partida, como se processa a relação das associações de doentes com a comunicação social, não se descurará, contudo, como a fibromialgia é apresentada e representada pelos meios de comunicação impressos. A investigação recorrerá para a recolha de dados, à análise documental e à análise categorial temática para uma análise e interpretação dos mesmos.

A escolha de uma metodologia qualitativa surgiu porque a mesma permite o investigador, estudar em profundidade o assunto em causa. No sentido de responder à questão de

partida, este trabalho será dividido em duas partes: revisão da literatura e investigação empírica.

A primeira parte é composta por dois capítulos:

No primeiro capítulo, está presente um enquadramento sobre as organizações da sociedade civil, assim como da doença da fibromialgia, desde o seu conceito, causas, tratamento, diagnóstico, as associações, os momentos que contribuíram para o seu reconhecimento, e ainda como a mesma influência na qualidade de vida do paciente. Ao realizar-se a leitura do primeiro capítulo, espera-se que haja uma melhor compreensão sobre a fibromialgia, assim como, perceber qual o percurso que tem sido realizado em Portugal, para torná-la uma doença valorizada. No segundo capítulo, iremos debruçar-nos sobre as RP. Refletindo sobre algumas definições e autores como: Harlow, Grunig, Hunt, Trench, Yeomans, Cutlip, Center, Lesley, Broom, Eiró-Gomes, entre outros. Para além de analisarmos a evolução que o conceito tem sofrido, será dada ênfase às áreas de atuação das RP, dando especial destaque à “Relação com os Media”. No seguimento deste, referimos ainda como as RP trabalham nas organizações do terceiro setor, destacando a sua função estratégica. O segundo capítulo, descreve também o conceito da comunicação para a saúde e os modelos que ajudam a criar um plano de comunicação em saúde. Por fim, explora a comunicação nas associações de doentes e a literacia em saúde, onde descrevemos a importância de ambos para a tomada de decisões que afetam a saúde.

A segunda parte é composta por mais três capítulos:

No terceiro capítulo, apresentamos o desenho da investigação. Começamos por explicar o processo da investigação em etapas, assim como a metodologia escolhida. Expomos a pergunta de partida, bem como os objetivos de pesquisa e os métodos de recolha de dados. O quarto capítulo, apresenta os resultados através de gráficos para facilitar a interpretação. A discussão dos mesmos, é realizada no quinto capítulo. Por fim, no sexto e último capítulo, é apresentada a conclusão, onde é feito o registo de todas as notas conclusivas do presente trabalho.

Capítulo I: Organizações da Sociedade Civil

1.1 Caracterização do terceiro setor

Foi há mais de um milénio que surgiu o setor da sociedade civil, quando os primeiros monarcas e os líderes da Igreja Católica criaram e apoiaram uma série de instituições de caridade (Franco, Sokolowski, Hairel & Salomon, 2007).

“Sociedade Civil” é um conceito que, na prática é utilizado como sinónimo de “Terceiro Setor” (Eiró-Gomes, 2017). Segundo Quintão (2004), Terceiro Setor, é um termo cada vez mais utilizado em diferentes abordagens e “encontra-se dentro de uma problemática teórica das ciências sociais, e designa uma realidade social heterogénea e difusa, mas com uma relevância política, económica, social e cultural cada vez mais reconhecidas.” (Quintão, 2004, p.2).

O termo “Terceiro Setor” surgiu, porque embora tenha origens antigas, foi invisível durante muito tempo e terá sido o terceiro setor a ser descoberto pelos meios de comunicação social, pelo público, em geral e pelos decisores políticos (Andrade e Franco, 2007).

Em Portugal, existe um conjunto alargado de conceitos que descrevem este tipo de instituições, como: organizações ou instituições sem fins lucrativos; economia social e / ou solidária; organizações não governamentais; terceiro setor; terceiro sistema e economia alternativa (Franco, 2005; Eiró-Gomes, 2017; Andrade & Franco, 2007).

Eiró-Gomes (2017), destaca ainda os seguintes termos: Economia de Interesse Geral; Economia Popular e Economia Comunitária.

O conceito mais recente utilizado em Portugal é “setor das organizações da sociedade civil”, no entanto, todos os que já referimos são possíveis de encontrar, embora tenham o mesmo significado (Franco, 2005).

A pluralidade de definições sobre o terceiro setor, é um contributo para a demora que se verifica em declará-los como um setor, por isso, é importante definir e perceber com clareza o significado do mesmo (Andrade & Franco, 2007).

Segundo Quintão (2004):

“O termo “Terceiro Setor” é utilizado para designar um conjunto de organizações muito diversificadas entre si, que representam formas de organização de atividades de produção e distribuição de bens e

prestação de serviços, distintas dos dois agentes económicos dominantes – os poderes públicos e as empresas privadas com fins lucrativos- designados de forma simplificada por Estado e Mercado (p.2).”

Andrade & Franco (2007), destacam a descrição realizada por Rifkin sobre o Terceiro Setor:

“As organizações do terceiro sector são as incubadoras de novas ideias e fora onde se dá voz às injustiças sociais. [...] São os lugares em que os pobres podem encontrar uma ajuda [...]. As organizações sem fins lucrativos ajudam a preservar as tradições e abrem portas a novas experiências intelectuais. O terceiro sector é onde muitas pessoas aprendem a praticar a arte da participação democrática. É o lugar em que o companheirismo se procura e as amizades se criam. Proporciona um espaço e tempo para a exploração da dimensão espiritual. Finalmente, o terceiro sector é onde as pessoas relaxam e brincam, e onde experimentam os prazeres da vida e da natureza (Rifkin, 1996 in Andrade & Franco, 2007, p.12).

A Sociedade divide-se em três setores (Franco, Sokolowski, Hairel & Salomon, 2007).

- Governo (nacional, regional e local);
- Empresas privadas;
- O Terceiro Setor (conjunto de associações e entidades que não tenham fins lucrativos e atuem para executar atividades de utilidade pública).

As sociedades privadas que não tenham como objetivo obter lucros, fazem também parte do Terceiro Setor (Franco, Sokolowski, Hairel & Salomon, 2007).

Segundo Eiró-Gomes (2017) dentro dos três setores referidos, a Sociedade Civil faz parte do terceiro, é independente do Estado, das empresas, famílias, igrejas e comunidades tradicionais.

São inúmeras as organizações que prestam serviços que complementam os serviços públicos, da qual a população pode fazer parte e comunicar necessidades da comunidade e perseguir interesses individuais e de grupo (Franco, Sokolowski, Hairel & Salomon, 2007).

A relevância do Terceiro Setor justifica-se em diferentes perspetivas (Quintão, 2004): do ponto de vista económico (por produzir bens e serviços em inúmeras áreas da atividade económica, e pelas organizações dinamizarem novas áreas de atividade, novos produtos e novos mercados); do emprego e da luta contra o desemprego (apresenta-se como um setor empregador); da luta contra a exclusão social (criando novas respostas à satisfação de necessidades sociais); do desenvolvimento local (criando respostas a problemas mais amplos) (Quintão, 2004).

1.2 A fibromialgia

A fibromialgia é uma doença crónica caracterizada por dor músculo-esquelética generalizada e difusa, com uma exagerada hipersensibilidade em múltiplos pontos predefinidos (*tender points*) (López-Pousa et al., 2013). Esta, é denominada de doença reumática desde 1992, altura em que a Organização Mundial de Saúde (OMS) a classificou dessa forma (Sociedade Portuguesa de Reumatologia, s.d.). É uma patologia da área da reumatologia, uma vez que, envolve músculos, tendões e ligamentos, no entanto, não envolve as articulações ou órgãos internos (Associação Nacional contra a fibromialgia e síndrome de fadiga crónica (Myos), s.d.).

Quadro 1: Datas que marcam o reconhecimento da fibromialgia.

1990	O American College of Rheumatology reconheceu a fibromialgia como uma doença reumática.
1992	A Organização Mundial de Saúde atribuiu o código CID-10 M79.7 à fibromialgia.
2003	A fibromialgia foi reconhecida em Portugal, através da Circular Informativa no 27/DGCG de 03/06/2003.
2016	Foram aprovadas pela DGS as novas normas de diagnóstico, através da Circular Normativa no 017/2016 de 27/12/2016.

(Queirós et al., s.d).

Sabe-se que tanto os homens, mulheres ou crianças de todas as idades, etnias e estatutos, são afetados pela doença. Aproximadamente, a fibromialgia, afeta mundialmente, cerca de 2% a 5% da população adulta, sendo que 80% a 90% são mulheres com idades compreendidas entre os 20 e os 50 anos. Ainda assim, idosos, crianças e adolescentes podem também contrair a doença (Myos, s.d.).

Não são conhecidas as causas exatas da fibromialgia, contudo, isso não significa que os sintomas não existam ou estão relacionados com uma perturbação psicológica do doente. A doença pode sim, estar ligada a traumas físicos e psicológicos (Arthritis Research UK, 2016). A sensibilidade extrema à dor, pode estar relacionada com alterações dos neurotransmissores e do processamento da dor, tanto a nível do sistema nervoso periférico como do sistema nervoso central, que conduz a situações de hipersensibilidade a estímulos externos. O cérebro dos pacientes, interpreta os estímulos de forma distinta à maioria das pessoas, isto porque, para estas, os estímulos não dolorosos são interpretados como dor pelo cérebro dos indivíduos afetados pela doença. O stress psicológico (preocupação, ansiedade) pode contribuir para o aumento da dor, uma vez que aumenta a tensão que é conduzida até aos músculos (Sociedade Portuguesa de Reumatologia, s.d.).

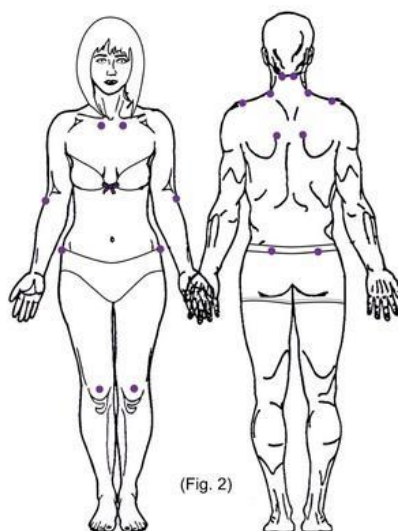
Habitualmente, para além da dor permanente, a doença relaciona-se com uma grande variedade de sintomas, entre os quais se destacam a fadiga persistente e cansaço matinal, perturbações de sono (insónia, despertares noturnos frequentes e sonos não reparadores), rigidez generalizada e perda de capacidade funcional e alterações de humor (falta de força e vontade para realizar as tarefas diárias, cansaço intenso e sensação de esgotamento físico), bem como problemas de cognição, memória e concentração (López-Pousa et al., 2013). Para além de generalizada, a dor músculo-esquelética caracteriza-se como, pouco definida, imprecisa, difusa e migratória, podendo variar de intensidade. Pode acompanhar-se de formigueiros, sensação de adormecimento, tremor, sudação e sensação de rigidez de articulações e músculos. A dor agrava com o frio, com alterações do sono, e em períodos de maior stress, preocupações ou angústia. Outras manifestações que podem estar associadas a esta doença são: intolerância ao frio e/ou calor, síndrome colon irritável, enxaqueca ou cefaleia de tensão, dores menstruais, disfunção da articulação temporo-mandibular, bexiga hiperativa e depressão (Sociedade Portuguesa de Reumatologia, s.d.).

1.2.1 Diagnóstico e tratamento

A fibromialgia é uma doença muito difícil de diagnosticar, uma vez que, os sintomas variam e podem ter outras causas associadas. Nos dias de hoje, não há exames (laboratoriais, radiológicos) que possam confirmar o diagnóstico porque os próprios doentes, apresentam resultados normais. Maioritariamente, esses métodos são utilizados para descartar outro tipo de doenças, mas não concluem que o paciente sofre de fibromialgia (Arthritis Research UK, 2016).

Foi em 1990 que o American College of Rheumatology (ACR) introduziu os primeiros critérios para o diagnóstico da fibromialgia. Estes, tinham em consideração a dor músculo-esquelética generalizada, num período superior a três meses, assim como, a presença de pontos sensíveis específicos em certas áreas do corpo. Os doentes, apresentavam sensibilidade em 11 pontos de dor, dos 18 estabelecidos (Myos, sd). No entanto, esses critérios foram considerados de difícil aplicação, e apesar de terem sido utilizados outros métodos, a maioria limitava-se a relacionar a dor e a fadiga generalizada (Perrot, et al., 2010). Desta forma, os critérios para diagnosticar a doença, passaram por diversas alterações, sendo a mais recente publicada em 2016 (Myos, s.d).

Figura 1: Os 18 pontos descritos nos critérios de diagnóstico.



(Associação Portuguesa de fibromialgia,s.d).

Segundo a Direção-Geral de Saúde (DGS, 2016), o diagnóstico de fibromialgia deve ser confirmado por:

- 1) Presença de sintomas como fadiga, acordar cansado, dor generalizada e alterações cognitivas, durante um período superior ou igual a 3 meses;
- 2) Resultado superior ou igual a 13 pontos do instrumento de diagnóstico da fibromialgia, obtido através dos seguintes parâmetros (Anexo I):

I. Índice de dor generalizada maior ou igual a 7 e escala de gravidade dos sintomas igual, ou superior a 5; ou

II. Índice de dor generalizada entre 3 e 6 com a escala da gravidade dos sintomas superior a 9 e com presença de dor abdominal e/ou com depressão e/, ou cefaleia, nos últimos 6 meses.

3) Ausência de outra doença que possa explicar a sintomatologia.

O médico, ao analisar cuidadosamente os sintomas do paciente, poderá determinar numa primeira fase se o mesmo cumpre com os requisitos da doença. De forma a excluir outras causas que possam apresentar manifestações semelhantes, deverá posteriormente realizar alguns exames auxiliares para um diagnóstico diferencial (laboratoriais e/ou radiológicos) (Wolfe et al., 2010).

Na norma da Abordagem Diagnóstica da fibromialgia, a DGS (2016) referiu ainda que para diagnóstico diferencial devem ser prescritos os seguintes meios complementares de diagnóstico: Hemograma completo; velocidade de sedimentação (VS); doseamento de Proteína C reativa (PCR); hormona estimulante da tiroide (Thyroid-Stimulating Hormone – TSH); Creatinina fosfoquinase (CPK) e Cálcio sérico.

Caso seja necessário prescrever outro exame complementar, para além dos referidos, essa informação deve estar fundamentada no processo clínico (DGS, 2016).

Uma vez diagnosticado, e antes de realizar o tratamento terapêutico, deve ser efetuada uma avaliação inicial através do Questionário de Impacte da fibromialgia revisto (Anexo II e Anexo III) (DGS, 2016).

É importante saber que o diagnóstico de fibromialgia, não excluem a presença de outras doenças, por isso mesmo, é fundamental saber distinguir as patologias associadas a cada diagnóstico. Há pacientes em que não se consegue realizar um diagnóstico correto e não recebem o tratamento adequado (Price et al., 2014).

A fibromialgia é uma patologia com muitas interrogações, limitando o desenvolvimento dos tratamentos. Como ainda não existe cura, as opções focam-se em controlar os sintomas para melhorar a qualidade de vida do paciente, através de tratamentos farmacológicos e não farmacológicos (Ahmad, 2014). É importante que os doentes compreendam as limitações dos tratamentos e que reconheçam que a terapia poderá

recuperar e manter a qualidade de vida, reduzindo a dor, mas raramente a removerá por completo (Phillips & Clauw, 2011).

Os tratamentos farmacológicos são prescritos pelo médico com o intuito de aliviar a dor, gerir o sono e a depressão associada à fibromialgia. Estes, não curam a doença, e não aliviam completamente a dor, mas podem ser úteis na diminuição dos sintomas. Os principais fármacos utilizados são os analgésicos opióides que são utilizados no tratamento de dores moderadas a fortes, porém o consumo destes tem de ser gerido uma vez que, o consumo em excesso pode causar dependência (Arthritis Research UK, 2016). Os tratamentos não farmacológicos abrangem, a fisioterapia, terapia ocupacional, clínicas e programas de gestão da dor e sessões de psicologia que ajudarão na diminuição da dor e a combater a ansiedade tornando o paciente mais ativo e capaz de gerir as suas atividades melhorando a qualidade de vida (Arthritis Research UK, 2016).

Até aos dias de hoje, o tratamento da fibromialgia tem alcançado cada vez mais relevância tornando-se numa problemática de saúde pública de atenção prioritária. Fatores como, a elevada incidência da doença na população adulta, o desconhecimento das causas que provocam a mesma, e ainda o facto de não existir um tratamento totalmente eficaz, justificam essa importância (Mena et al., 2019).

1.2.2 Qualidade de Vida

A fibromialgia, é uma patologia que afeta o bem-estar físico, mental e social dos pacientes, coloca em causa a capacidade funcional do indivíduo e a sua qualidade de vida, uma vez que compromete a realização de atividades de vida diária (Couto et al., 2019). Pagano et al., (2004) concluíram nos seus estudos, que o grupo de pacientes com fibromialgia tem pior qualidade de vida que o grupo de controlo, interferindo também no estado de ansiedade do doente.

Os sintomas associados à doença, desmotivam os doentes para a realização de atividades físicas, laborais e sociais (Mazo & Estrada, 2018). Desta forma, há uma tendência para se tornarem pessoas mais sedentárias, havendo a probabilidade de começarem a existir problemas de sobrepeso, aumentado também os sentimentos de incapacidade e pouca valorização pessoal (Mazo & Estrada, 2018).

Os doentes, aprendem a gerir a dor e a lidar com os restantes sintomas para que consigam ganhar qualidade de vida. São várias as opções que podem ajudar os pacientes com

fibromialgia. O primeiro passo, é eles estarem conscientes da importância do autocuidado para melhorar a qualidade de vida (Arthritis Research UK, 2016).

O autocuidado define-se como a capacidade do doente para avaliar constantemente as suas necessidades, realizando tarefas de autocuidado para se manter ativo e saudável (Couto et al., 2019).

Segundo a Myos (s.d.), a educação é um dos fatores mais importantes para um autocuidado adequado do doente. Conhecer a doença e perceber como ela reage no seu próprio corpo, gerir o stress e perceber também os fatores que podem encadear momentos de angústia, são formas de gerir os sintomas e conseqüentemente, viver melhor com os mesmos. Esta educação ajudará o doente a ser mais empenhado a pró-ativo, adotando uma postura mais otimista, o prognóstico sofrerá também mudanças mais positivas (Myos, s.d.). Desta forma, doentes empenhados e motivados conseguem, dentro dos possíveis, uma boa qualidade de vida. Ao contrário de pacientes desanimados e que não demonstram vontade de colaborar que apresentam um quadro clínico severo (Velkuru, 2009).

Embora a fibromialgia seja uma doença crónica, há uma larga opção de terapias que podem melhorar o estado de saúde do doente (Velkuru, 2009). É importante manter uma vida ativa, com a prática de exercícios aeróbicos que evitem que os músculos enfraqueçam, por exemplo, praticar natação, caminhar ou andar de bicicleta. Por outro lado, também se torna importante a adoção de hábitos saudáveis, a procura de apoio e terapias que aliviem os sintomas e que ajudem a viver melhor com a doença (Arthritis Research UK, 2016).

A prática regular de exercício físico é das mais recomendadas, para atenuar a sintomatologia e aumentar a independência do paciente ao realizar atividades da vida diária (Abreu, 2011). Com o mesmo intuito, aconselha-se a realização de programas de reabilitação ou fisioterapia, em que para atingir resultados a longo prazo, será necessário realizar sessões regulares (Soares, 2011). É também muito importante que os familiares do doente ajudem na sua educação, fazendo com que o mesmo consiga reconhecer e ajustar os seus limites, cooperando entre si para contribuir para o bem-estar comum (Myos, s.d.). Também no trabalho, o doente poderá cooperar com o seu superior para alterações de horários ou a adoção de medidas que irão facilitar o seu dia de trabalho (Myos, s.d.).

A qualidade de vida é um bem essencial a todos, e cada vez mais, as investigações na saúde se focam em melhorar esse fator na vida de doentes crónicos. Estudar doentes com fibromialgia, poderá contribuir para desenhar soluções mais rápidas e duradouras, melhorando o bem-estar dos doentes.

1.2.3 A doença em Portugal

Nos últimos anos, em Portugal como noutros países, a investigação científica tem trazido importantes contributos para um melhor conhecimento da fibromialgia, das suas características como doença crónica, das suas origens e das suas implicações para o tratamento e para a melhoria da qualidade de vida dos doentes (Myos, s.d.).

Segundo o Serviço Nacional de Saúde (SNS, 2016), a fibromialgia atinge cerca de 2% da população adulta portuguesa, sendo que as mulheres são cinco a nove vezes mais afetadas do que os homens. Por norma, a doença manifesta-se em indivíduos com idades compreendidas entre os 20 e os 50 anos (SNS, 2016). Foi uma doença reconhecida em Portugal em 2003 através da Circular Informativa nº27/DGCG de 03/06/2003v e em 2016 foram aprovadas pela DGS as novas normas de diagnóstico, através da Circular Normativa nº 017/2016 de 27/12/2016 (Queirós et al., s.d.).

Em entrevista a Ricardo Fonseca enfermeiro e diretor da Myos (2020), este afirma que a população portuguesa conhece a doença, mas continuam a querer não compreender o que ela é, há um estigma social à volta da mesma e por isso mesmo é chamada, a doença da exclusão.

Esta conjuntura demonstra a importância de conhecermos a fibromialgia como uma doença crónica, mas também desafios ao nível da comunicação. Sendo esta, uma patologia excluída por muitos, é urgente comunicar sobre a mesma, para que a população a conheça e também possam ajudar os doentes a serem visíveis. Para isso, é também importante sensibilizar os profissionais de saúde. Face a esta necessidade, as associações procuram comunicar através de vários meios de comunicação disponíveis, ainda assim, não parece ser suficiente, uma vez que a doença continua a sofrer algum estigma e não é conhecida por muitos. Neste caso, como profissional de Relações Públicas, é fundamental perceber se as mensagens estão a ser bem trabalhadas para serem transmitidas nos meios de comunicação e conseqüentemente, ajudar na divulgação da doença.

1.2.4 As Associações de Doentes

Em Portugal, existem Associações que apoiam doentes com fibromialgia como é o caso de: Associação Nacional Contra a fibromialgia e Síndrome de Fadiga Crónica (Myos); Associação Portuguesa de Jovens com fibromialgia (APJOF); Associação Barcelence de Fibromialgia e Doenças Crónicas (FIBRO); União Doentes Fibromiálgicos de Viseu; Associação de Doentes com Fibromialgia e Fadiga Crónica (ADFC).

Quadro 2: As organizações e a sua missão.

Nome	Missão
Associação Nacional Contra a fibromialgia e Síndrome de Fadiga Crónica (Myos)	A associação tem como missão defender o doente e esclarecer familiares, profissionais de saúde e a população em geral sobre a fibromialgia (Myos, s.d).
Associação Portuguesa de Jovens com fibromialgia (APJOF)	A associação apoia, sensibiliza e trabalha em prol das pessoas diagnosticadas com fibromialgia e as suas famílias (APJOF, s.d).
Associação Barcelence de Fibromialgia e Doenças Crónicas (FIBRO)	Apoiar todas as pessoas que sofrem de fibromialgia e doenças crónicas (FIBRO, s.d).
União Doentes Fibromiálgicos de Viseu	Conseguir chegar aos doentes e familiares. Assim como, sensibilizar para a doença na população que a desconhece (União Doentes Fibromiálgicos de Viseu, s.d).
Associação de Doentes com Fibromialgia e Fadiga Crónica (ADFC)	A Associação pretende desenvolver iniciativas junto das entidades competentes e estabelecer programas de assistência, como forma de apoiar os Doentes. Promover campanhas de informação, e ajudar na investigação e na terapêutica (ADFC, s.d).

(fibromialgia, Família & Amigos, s.d).

Capítulo II: As Relações Públicas

2.1 Definição do conceito de Relações Públicas

O termo RP tem gerado algumas dificuldades no que diz respeito à sua definição. Às várias definições apresentadas, são associadas diferentes perspectivas e enquadramentos sobre a finalidade desta atividade. No decorrer da história das RP, muitos foram os autores que tentaram encontrar o melhor conceito.

Heath (2001), acredita que a confusão e a falta de clareza sobre o mesmo, foram agravadas pela imensidade de definições e terminologias existentes na literatura, e consequentemente, ausência de uma definição universalmente aceita e precisa do papel central das RP.

Rex F. Harlow, criou 500 definições para o conceito. Após ligar os principais tópicos de cada uma delas, encontrou uma única definição:

“As Relações Públicas exercem uma função de gestão, que ajuda a organização a estabelecer e manter linhas mutuamente benéficas ao nível da comunicação e cooperação entre a organização e os seus públicos; envolve a gestão de problemas ou assuntos; auxilia ao manter-se informada sobre a opinião pública e pronta para responder perante esta; define e enfatiza a responsabilidade da gestão em servir o interesse público; auxilia a gestão a preparar-se e a utilizar a mudança; apresenta-se como uma função que permite antecipar tendências; e utiliza a investigação e as técnicas de comunicação ética como as suas principais ferramentas” (Harlow, 1976 em Tench & Yomans, 2006, p. 6).

A Public Relations Society of America (PRSA), em 1982 adotou uma definição mais curta e clara: “as relações públicas ajudam uma organização e os públicos a adaptarem-se mutuamente”. A definição que foi criada décadas depois, e que se mantém, explica que as RP são um processo de comunicação estratégica que constrói relações mutuamente benéficas entre as organizações e os seus públicos (Public Relations Society of America, s.d.). Nesta definição, destacam-se as principais características das RP: um processo de comunicação, de natureza estratégica, com foco nas relações mutuamente benéficas.

Na mesma linha de pensamento, Cutlip, Center & Broom (1994) definiram as RP como “a função de gestão que estabelece e mantém relacionamentos mutuamente benéficos entre uma organização e públicos dos quais depende o seu sucesso ou fracasso” (citado de Heath, 2001, p. 36).

Heath (2001), assume que as RP têm uma função de gestão que ajudam as organizações a responder estrategicamente aos diferentes públicos e atingir a sua missão e visão.

As RP procuram criar um compromisso entre a organização e os diferentes públicos, através de uma negociação constante (Eiró-Gomes, 2017).

As RP devem promover uma comunicação aberta, assim como bidirecional e um entendimento mútuo em que o objetivo não é apenas informar, mas também mudar as atitudes e comportamentos das pessoas, conseguindo alcançar as metas da organização. É um procedimento bidirecional, porque a mudança e a adaptação ocorrem para a organização e não apenas para o público-alvo (Wilcox, Cameron & Reber, 2015). Além disso, a prática eficaz das RP requer pensamento estratégico, capacidade de resolução de problemas e outras capacidades de gestão (Public Relations Society of America, s.d.).

Apesar do termo Relações públicas ser utilizado pelo Mundo fora, algumas organizações costumam usar outros conceitos para descrever a função das RP. Comunicação corporativa, comunicação, marketing e comunicação, comunicação e políticas públicas, comunicação global e relações institucionais são alguns dos termos utilizados (Wilcox, Cameron & Xifra, 2006).

Independentemente do rótulo, todos olham e lembram a capacidade de liderança e a visão de comunicação estratégica, porque a maioria das especialidades relacionadas com o campo das RP, adotou o conjunto de habilidades e abordagens que a mesma desenvolveu nos últimos 75 anos ou mais (Botan, 1997; Botan & Soto, 1998 in Smith, 2014).

O conceito básico e a motivação das RP são semelhantes de uma organização para a outra, seja ela grande, pequena, local ou global. Todas as organizações se esforçam para estabelecer e manter relacionamentos positivos com os seus públicos, importantes para a sobrevivência e crescimento organizacional (Broom & Sha, 2013).

A Public Relations and Communications Association (PRCA), esclarece que as RP são o resultado daquilo que a organização é, diz, e daquilo que os outros dizem sobre ela, isto porque são utilizadas para promover e construir uma reputação e uma imagem pública

positiva da organização, e são usadas para criar confiança e compreensão entre a organização e os seus públicos (PRCA, s.d.).

Apesar das inúmeras definições associadas ao conceito de RP, não é necessário memorizar nenhuma em particular, e para isso, na seguinte tabela, são apresentadas as palavras-chave utilizadas na maioria das definições (Wilcox, Cameron & Xifra, 2006).

Quadro 3: Palavras-chaves encontradas nas definições de Relações Públicas.

Palavras-Chave	Descrição
Solucionar	As Relações Públicas são, uma atividade intencionada e organizada que procura encontrar soluções para determinados problemas.
Planificada	É uma atividade organizada, que exige um processo sistémico, através de pesquisa e pensamento estratégico.
Resultados	São orientadas para resultados, orientando-se por políticas e respondendo às preocupações públicas.
Interesse Público	Procuram alinhar os interesses organizacionais com as preocupações e interesses do público, tentando alcançar situações mutuamente benéficas.
Comunicação bidirecional	Mais do que divulgar informação, de forma unilateral, as Relações Públicas procuram obter feedback da interação com os públicos e perceber como estes se sentem face a determinado assunto. Consideram-se assim, a arte de ouvir e conversar.
Função de gestão	As Relações Públicas alcançam a sua máxima eficácia quando são integradas estrategicamente nos processos de tomada de decisão da direção de determinada organização.

(Wilcox, Cameron e Xifra, 2006).

Ao analisarmos a evolução que o conceito tem sofrido ao longo do tempo, damos conta que a maior parte das definições referem o relacionamento entre o público e a organização, mas que em definições mais completas, considera-se as RP uma ferramenta de gestão estratégica que promovem relacionamentos benéficos.

É essencial definir de forma clara e concisa a atividade das RP, principalmente pela forma como as organizações dependem da mesma para serem bem-sucedidas.

"Há quem confunda um porteiro de discoteca com um profissional de Relações Públicas; ou um vendedor com um Relações Públicas; ou ainda um especialista em Marketing com um Relações Públicas... na realidade, embora algumas dessas tarefas possam tocar as Relações Públicas, elas não o são. Como são multifacetadas, as RP nem sempre são bem entendidas, particularmente ao nível do senso comum" (Sousa, 2003, p.6).

Muitos confundem as RP com as táticas e atividades que esta utiliza. Por exemplo, há quem pense que publicidade é o mesmo que dizer Relações Públicas. No entanto, a publicidade é uma das estratégias mais utilizadas nas RP, assim como o “lobby”, e a comunicação (Broom&Sha, 2013).

2.2 Áreas de atuação das Relações Públicas

No campo das RP, os profissionais atuam conforme as áreas de intervenção que estão inseridos, que vão ao encontro das políticas definidas pela organização, com o intuito de alcançar os seus objetivos (Sousa, 2003). São diversos os autores que tentam realizar uma classificação sobre as áreas de atuação das RP (Schmitz, 2008; Public Relations Society of America, s.d.; Eiró-Gomes, 2017; Broom&Sha, 2013; Wilcox, Cameron & Xifra, 2012).

Quadro 4: Classificação sobre as áreas de atuação das Relações Públicas

Autores	As principais áreas das Relações Públicas
Schmitz (2008)	Relações com o governo e assuntos públicos; Relações Internas; Gestão de Crise; Lobby; Relações com os membros; Arrecadação de fundos; Publicidade.
(Public Relations Society of America, s.d.)	Aconselhamento; Investigação; Relações com os media; Publicidade; Comunicação corporativa; Relações comunitárias; Assuntos Públicos,

	<p>Assuntos governamentais, Gestão de problemas; Relações financeiras; Relações com a indústria, Desenvolvimento e captação de fundos; Relações multiculturais; Comunicação de marketing.</p>
(Eiró-Gomes, 2017)	<p>Comunicação Institucional; Comunicação Interna / Relações com os colaboradores; Gestão de Assuntos; Gestão de crises; Relações com as comunidades; Relações com os Investidores; Relações com o governo e assuntos públicos (lobbying); Relações com os meios de comunicação social; Relações com os consumidores; Responsabilidade social corporativa; Patrocínios; Advocacy; Comunicação para a Mudança social / comunicação no interesse público / desenvolvimento.</p>
(Broom&Sha, 2013)	<p>Publicidade Relações governamentais / Lobbying Comunicação interna Assessoria de Imprensa Gestão de Crises Desenvolvimento</p>
(Wilcox, Cameron & Xifra, 2014)	<p>Comunicação de Marketing Investigação Comunicação de crise Relações com os Media Relações com a comunidade Gestão de Eventos</p>

	Comunicação Corporativa Relações financeiras
--	---

(Compilação do quadro realizada por Tatiana Nunes, 2011, p.43).

Com base nas classificações apresentadas na tabela sobre as áreas de atuação das RP, analisamos sete das mais estudadas e que estão integradas no tema desta dissertação: Comunicação Institucional, Comunicação Interna, Gestão de Crises, Relações com o governo, Responsabilidade Social Corporativa, Gestão de Crise, Comunicação no Interesse Público / Desenvolvimento e Relações com os Media.

2.2.1 Comunicação Institucional

A comunicação institucional está ligada à gestão de identidade, imagem e reputação, permitindo a determinada organização diferenciar-se e tornar-se única (Eiró-Gomes, 2017). Através da Comunicação Institucional, um profissional de RP desenvolve e participa nas políticas públicas, ajudando a empresa a adaptar-se às expectativas do público (Wilcox, Cameron & Xifra, 2006).

Tench & Yomans (2006), ligam a comunicação institucional aos conceitos de reputação, imagem e gestão de relacionamentos.

Através da gestão estratégica das RP, esta permite a construção da imagem e identidade de uma organização (endomarketing.tv, s.d.).

Brown *et al.* 2006 (citado em Mendes, 2013): tentaram clarificar esta definição, distinguindo quatro pontos-chave:

- 1) Identidade - Quem é que nós somos enquanto organização?
- 2) Imagem desejada - O que é que a organização quer que os outros pensem sobre si?
- 3) Imagem construída - O que é que a organização julga que os outros pensam sobre a organização?
- 4) Reputação - O que é que os *stakeholders* de facto pensam acerca da organização?

É através da comunicação institucional que as organizações criam uma imagem positiva ou negativa perante o público. Esta, resulta das mensagens emitidas pela organização e da sua identidade (Sousa, 2003).

2.2.2 Comunicação Interna /Relação com os colaboradores

As relações internas são a parte especializada das RP que constroem e mantêm uma relação mutuamente benéfica entre os gestores e os funcionários de uma organização (Broom&Sha, 2013).

Segundo Sousa (2003):

“A relação com os colaboradores é uma área vital das RP, estando direcionada essencialmente para o público interno, tendo diversos objetivos associados: criar uma imagem positiva de determinada organização; motivar e aumentar a produtividade dos colaboradores; prever acidentes de trabalho; melhorar o ambiente de trabalho e a convivência entre colaboradores; melhoria e lubrificação de canais de comunicação verticais (da base para o topo e do topo para a base) e horizontais (entre colaboradores ou sectores ao mesmo nível); canalizar e processar reclamações e sugestões, etc.” (p.10).

A Fundação PRSA reforça esta ideia, esclarecendo que a comunicação interna serve para responder às preocupações, necessidades de informação e motivação dos colaboradores de uma empresa ou associação (Public Relations Society of America, s.d.).

A comunicação Interna ajuda com que a empresa tenha as seguintes valências: união; Motivação; Envolvimento; Transparência; Consistência e um melhor relacionamento (masterd, 2019).

Os funcionários são essenciais para o sucesso de qualquer organização. Antes que qualquer relação possa ser mantida com clientes, consumidores, investidores, e outros públicos externos, a administração deve priorizar aqueles que executam o trabalho – os funcionários (Broom&Sha, 2013). Desta forma, o profissional responsável pela comunicação deve ter em consideração as técnicas que poderão ser utilizadas para alcançar os objetivos já referidos e adaptá-las a cada colaborador (masterd, 2019).

2.2.3 Gestão de Crises

Esta é a área das RP que se ocupa na prevenção de crises e no planeamento de resposta a dar perante a mesma (Sousa, 2003). Segundo Sousa (2003), as crises têm três fases: identificação da crise; fase aguda da crise; pós-crise. A fase aguda, representa a altura em que a mesma se instala, o pós-crise é caracterizado como um período de avaliações e adaptação.

Por sua vez, Kathleen Fearn-Banks descreveu cinco fases das crises: detecção; prevenção; contenção; recuperação; aprendizagem. O autor afirma ainda que a fase da aprendizagem é crucial para ajudar a prevenir crises futuras (citado em Broom&Sha, 2013).

É necessário que os profissionais de RP consigam ter a habilidade de manter a calma, assim como a capacidade de orientar os clientes no decorrer de situações de crise. Para a organização estar preparada a encarar frases difíceis, é necessário planejar com antecedência criando, por exemplo, um plano de comunicação de crise (TeamLewis, 2018).

Segundo Sousa (2003), planeamento estratégico das RP em situações de crise baseia-se na: realização de inventários das possíveis crises; estudo sobre as respostas a dar a cada uma dessas possíveis crises; constituição antecipada das equipas de gestão de crise; Simulações de ações em possíveis crises; definição de um espaço físico para instalar a equipa de gestão em situações de crise; elaboração do manual de resposta à crise; definição dos meios a usar em situações de crise, etc.

A gestão de crises tornou-se uma parte cada vez mais importante, na prática das RP. De acordo com o estudioso Tim Coobs, esta importância justifica-se devido ao alto valor atribuído à reputação organizacional, ao aumento do ativismo das partes interessadas / consumidores, às novas tecnologias de comunicação, principalmente as redes sociais (Broom&Sha, 2013).

2.2.4 Responsabilidade Social Corporativa

Devido à má interpretação que muitas vezes é feita sobre a profissão das RP, considerada por uma técnica de persuasão ou manipulação da opinião pública, a ideia de Responsabilidade Social Corporativa (RSC) como uma área das RP, é muitas vezes considerada contraditória (Gonçalves, 2007).

A RSC tem vindo mais recentemente a ser assumida como uma das funções das RP. O esforço voluntário para contribuir para a preservação ambiental ou para uma melhor qualidade de vida dos colaboradores, ou consumidores são exemplos do que pode ser considerada a RSC (Eiró-Gomes, 2017).

A RSC está associada à noção de sustentabilidade que tem como objetivo interligar o sistema económico, ambiental e social expandindo as atividades das empresas no presente e no futuro. Desta forma, esta é importante para o desenvolvimento dos negócios e estabelecer relações positivas entre as organizações e as partes interessadas

(stakeholders), impulsionando as empresas a adotar uma postura que privilegia a ética e a qualidade da relação empresa-sociedade (Kraemer, 2005).

Este pensamento faz todo o sentido quando lembramos as RP como uma atividade que equilibra os interesses da organização e dos seus públicos, auxiliam as organizações sobre o papel social que devem desempenhar, colaborando com ações de interesse público (Oliveira & Nader, 2006).

A gestão da RSC, exige profissionais de RP que tenham a capacidade de adaptação, perante um cenário complexo e dinâmico, em constante transformação (Gonçalves, 2007).

2.2.5 Relações com governos e assuntos públicos (lobbying)

Os assuntos públicos de uma organização, são as questões de interesse dos cidadãos, sobre a qual uma organização deve comunicar (Schmitz, 2008). As Relações Governamentais encarregam-se de gerir o relacionamento direto com o poder público, em nome da organização (Public Relations Society of America, s.d.).

O lobbying está incluído no programa dos assuntos governamentais (Public Relations Society of America, s.d.). Esta associação, é realizada com o intuito de alcançar os objetivos organizacionais, através da implementação de ações legítimas por parte das organizações para influenciar políticas públicas a favor da mesma (Broom&Sha, 2013).

Segundo Sousa (2003), o lobbying cria “relações diretas com os agentes legislativos, executivos e reguladores em nome de uma entidade, de um grupo ou de um sector, tendo em vista a obtenção de benefícios e vantagens para essa entidade, grupo ou sector” (p.10).

2.2.6 Comunicação no Interesse Público

A comunicação no Interesse Público pode ser definida como o desenvolvimento de programas/campanhas que visam provocar a mudança nos conhecimentos, atitudes e comportamentos dos públicos, tendo como finalidade o bem comum (Paisley, 2001; Dozier et al., 2001; Piotrow et al., 2001; Figueroa et al., 2002; Mefalopulos, 2008; Lourenço, 2009 citado em Eiró-Gomes, 2017).

Esta área das RP é também muitas vezes designada como “desenvolvimento”, é definida como a parte especializada das RP nas organizações sem fins lucrativos que constrói e mantém relacionamentos com doadores, voluntários e membros para garantir apoio financeiro e voluntário (Broom&Sha, 2013).

As diversas áreas de atuação em RP, permitem-nos perceber a exigência e versatilidade que um profissional de RP terá de assumir. Este, deve compreender as atitudes e preocupações dos grupos com os quais interage para manter relações de cooperação com eles. Observam as tendências sociais, económicas e políticas que podem, em última instância afetar a organização, e recomendam maneiras de aprimorar a imagem da empresa com base nessas tendências. Além da capacidade de comunicar pensamentos de maneira clara e simples, os especialistas em RP devem mostrar criatividade, iniciativa e bom senso. Tomada de decisão, resolução de problemas, e habilidades de pesquisa também são importantes (Wilcox, Cameron & Xifra, 2012).

2.2.7 Relação com os Media

As RP surgiram associadas à relação com os órgãos de comunicação social, quando na primeira parte do século XX, a opinião pública de massa era importante e estes eram cruciais para o fluxo de informações e o debate público. Por essa razão, esta é uma das áreas de intervenção que tem maior reconhecimento por parte do mercado e da sociedade (Tench & Yomans, 2006).

Segundo (Taylor & Francis, 2020) “as relações com os media são definidas como o relacionamento do profissional de RP com os editores e repórteres dos meios de comunicação de massa que funcionam como canais de comunicação diretamente com as partes interessadas da organização” (p.105). Esta relação alcança uma grande quantidade de público, promove a consciencialização do mesmo, assim como ajuda a formar a opinião pública sobre determinada organização e a sua missão (Theaker, 2020).

Os órgãos de comunicação continuam a ser as principais plataformas de distribuição de materiais de RP. Jornais, rádio e televisão mantêm-se os mais confiáveis como fontes de informação do que tweets ou Facebook. Os profissionais de RP produzem conteúdo para e com os meios de comunicação (Wilcox, Cameron & Reber, 2015).

A maior parte das vezes, os responsáveis por determinada organização, têm medo que a cobertura jornalística influencie negativamente a reputação da organização. O profissional de RP, deve mostrar que uma relação aberta e amigável com os órgãos de comunicação social, uma vez que estes podem servir os interesses da organização e reforçar a reputação da mesma (Tench & Yomans, 2006).

Os efeitos que os órgãos de comunicação social criam sobre um indivíduo, podem manifestar-se no estado psicológico ou sociológico, após o consumo da informação. Este

consumo impulsiona uma nova ideia, reforça uma ideia que já existia, ou cria uma conversão para uma opinião oposta à que existia anteriormente. Saber que o público recebeu e viu a mensagem não garante de que a mesma produz os efeitos desejados (Heath, 2001).

A intervenção realizada através dos órgãos de comunicação, exige a utilização de técnicas e materiais que permitem um maior alcance e confiança do público. Hoje em dia, as redes sociais ampliam também esses fatores (Wilcox, Cameron & Xifra, 2006).

Pela constante evolução tecnológica, ao longo do tempo, a forma como as notícias são consumidas tem sofrido algumas mudanças, ainda assim, apesar do jornalismo tradicional ter sofrido muitas alterações, ainda hoje desempenha um papel importante na agenda-setting (Theaker, 2020).

A agenda-setting é uma corrente de investigação que espelha a ideia de que a agenda mediática cria efeitos nas pessoas, influenciando a agenda pública. Este é um resultado incidental derivado do uso que as mesmas fazem dos mass media (McCombs & Shaw, 1972).

A influência dos órgãos de comunicação na importância o público dá a esses objetos, é o primeiro nível da agenda-setting (Wright, Sparks & O'Hair, 2013).

Os objetos que são foco de atenção no primeiro nível de agendamento têm atributos, características e propriedades que descrevem cada objeto (Camponéz, Ferreira & Rodríguez-Díaz, 2020). A influência nas agendas de atributos, é agora referida como o segundo nível da agenda-setting (Wright, Sparks & O'Hair, 2013).

O mais recente, é o terceiro nível da agenda-setting, o agendamento em rede (Guo & McCombs, 2016 in Camponéz, Ferreira & Rodríguez-Díaz, 2020). O primeiro e segundo níveis tratam os objetos e os atributos como elementos separadamente. No entanto, no terceiro nível os objetos e atributos são simultaneamente cedidos pelos órgãos de comunicação social para o público. Estes, não são transmitidos ao público de forma isolada (Alkazemi & Wanta, 2017).

Os mais recentes estudos concluíram que os órgãos de comunicação social não têm apenas o poder de nos oferecer assuntos que vão despertar a nossa atenção e sobre os quais iremos conversar. Para além disso, eles dizem-nos como devemos pensar sobre esses mesmos assuntos (Scheufele, 1999). Muitos autores explicam este facto através do conceito de

framing, ou enquadramento. Robert Entman, é considerado um dos principais estudiosos sobre a teoria do enquadramento.

A base da teoria do framing ou teoria do enquadramento é que os órgãos de comunicação social concentram a atenção em certas questões e, posteriormente, dá-lhes um significado. Esta teoria sugere que como algo é apresentado ao público (frame), influência as escolhas que as pessoas fazem enquanto processam essas informações (Arowolo, 2017).

Robert Entman (1993) explica o framing, como uma “seleção e saliência” de determinados aspetos da realidade: "Enquadrar significa selecionar alguns aspetos de uma realidade percebida e torná-los mais salientes através de um texto comunicativo, de modo a promover uma definição particular do problema, uma interpretação causal, uma avaliação moral e /ou recomendação de tratamento para o item descrito" (p.52).

As consequências do enquadramento podem ser apresentadas individual ou socialmente. Num indivíduo, a consequência está relacionada com a mudança de atitudes relativamente a um assunto, com base na exposição de frames. Por sua vez, na sociedade, os frames podem contribuir para alterar atitudes, como a socialização política ou a tomada de decisão (Scheufele, 1999).

Percebemos então que enquanto a teoria da agenda-setting lida com a relevância das questões, o enquadramento está preocupado com a apresentação das questões.

São muitos os autores que pretendem entender a forma como ocorre o enquadramento jornalístico, porque é esse mesmo enquadramento que influencia a compreensão do público, e conseqüentemente, a formação de políticas (Wilcox, Cameron & Reber, 2015). É fácil percebermos esta preocupação quando os órgãos de comunicação social tratam questões relacionadas com a saúde.

2.3 As Relações Públicas no Terceiro Setor

As RP contribuem para o desenvolvimento favorável das organizações do Terceiro Setor, controlando as atividades da mesma, sensibilizando o seu público, atrair voluntários, conseguir recursos, e ainda, ganhar visibilidades nos órgãos de comunicação social (Lisboa, s.d.).

Segundo Eiró-Gomes (2017), as RP nas OSC devem ser vistas como profissionais e estratégicas, tal como acontece em qualquer organização. Ainda assim, há diferenças que se tornam desafiantes para os profissionais de comunicação (Eiró-Gomes, 2017).

Eiró-Gomes e Nunes (2012), discutem esse ponto afirmando que, na opinião das autoras, “desempenhar a função (como gestão estratégica) das RP dentro de uma organização sem fins lucrativos é, ao contrário do que autores como Bates defendia, distinta da prática das RP dentro de uma organização com fins lucrativos.

Nas organizações sem fins lucrativos, o desafio vai para além de conciliar os interesses e as necessidades da entidade com as dos seus stakeholders. Estas não têm como foco o seu próprio sucesso, mas sim os interesses do público-alvo, querendo sobretudo contribuir para melhorar a sociedade (Eiró-Gomes & Nunes, 2012).

Os responsáveis pela vertente das RP nas organizações do Terceiro Setor que comunicam sobre saúde, desenvolvem Campanhas de Comunicação de Interesse Público que contribuem para melhorar a reputação da empresa e construir relações benéficas com os seus públicos (Eiró-Gomes & Nunes, 2012).

Eisenber e Eschenfelder (2009), identificaram três desafios da comunicação que são essenciais para o sucesso da gestão nas organizações sem fins lucrativos: realizar parcerias, esclarecer a identidade e missão da entidade e, promover o envolvimento dos funcionários.

As parcerias eficazes com as partes interessadas (com diferentes tipos de negócios, com o governo, ou outras organizações sem fins lucrativos), é um dos maiores desafios que os responsáveis pela comunicação das organizações sem fins lucrativos enfrentam, uma vez que, a importância de criar relações benéficas com as partes interessadas, é uma das principais diferenças entre este tipo de organizações e as entidades com fins lucrativos (Drucker, 1990 in Eisenber & Eschenfelder, 2009).

Esclarecer a identidade e a missão das organizações sem fins lucrativos, é muito importante para não criar conflitos ao determinar a estratégia e estrutura da organização, e para evitar decisões de gestão que são influenciadas por pressões ambientais, ou que não apresentam uma resposta clara para justificar tais opções (Eisenber & Eschenfelder, 2009).

É possível medir o sucesso das organizações sem fins lucrativos, através do alcance dos objetivos, baseados na missão que as mesmas propõem. Esta medição, é feita essencialmente através das respostas dadas às necessidades dos seus stakeholders (Lewis, Hamel & Richardson, 2001).

Conseguir envolver os funcionários é outro fator fundamental quando abordamos a comunicação nas organizações sem fins lucrativos, no entanto, é também mais desafiante. Qualquer funcionário deve identificar-se com os objetivos da organização, e ir ao encontro dos valores da mesma, mas nas instituições em questão, essa necessidade sobressai (Eisenber & Eschenfelder, 2009).

Nas OSC, as RP encontram desafios constantes, ao contrário de outro tipo de organizações que se focam em conciliar os interesses e necessidades da organização com a dos seus stakeholders. Para uma organização sem fins lucrativos, os interesses do público e o bem-estar vêm em primeiro lugar, mais do que o próprio sucesso das organizações. O foco é contribuir para o bem da sociedade, e é essa a principal diferença da comunicação que se pratica em organizações do Terceiro Setor e nas organizações com fins lucrativos (Eiró-Gomes & Nunes, 2012).

2.4 As Relações Públicas e a Comunicação para a Saúde

2.4.1 Relações Públicas enquanto função estratégica

Independentemente do tipo de organização, as bem-sucedidas formulam sempre estratégias que envolvem uma grande quantidade de informações, análises e tomadas de decisões (Fawkes, 2001).

Segundo Eiró-Gomes (2017), “assume-se as RP enquanto Comunicação Estratégica, enquanto uma função de gestão estratégica que trabalha para construir e gerir relações entre a organização e todos os seus stakeholders através da negociação e procurando soluções benéficas a longo prazo para ambas as partes (p.40). A preocupação central, são as necessidades dos públicos e da sociedade, os profissionais de RP analisam constantemente a realidade envolvente para que o foco nos stakeholders não se perca (Eiró-Gomes, 2017).

As RP podem contribuir para a execução dessas estratégias de duas formas: ajudar a pesquisar e interpretar informações do ambiente social e permitir que as decisões sejam tomadas, através da visão estratégica da comunicação (Fawkes, 2001).

Na gestão de uma entidade, a estratégia de comunicação baseia-se na reputação que a mesma pretende alcançar e manter com os principais stakeholders, sendo uma mais na orientação de campanhas de comunicação específicas (Fawkes, 2001).

As RP são sobretudo um contributo para a sociedade, construindo estratégias que impulsionem a mudança de conhecimentos, atitudes e comportamentos dos públicos e consequentemente melhorem a esfera social (Eiró-Gomes, 2017).

Uma estratégia de comunicação envolve que se faça uma avaliação da organização em termos de como ela é vista atualmente (reputação corporativa), e de como ela quer ser vista (visão) (Cornelissen, 2014). É necessário alinhar a reputação das partes interessadas com a visão da organização, para que se obtenha o suporte necessário para a estratégia da organização. Em casos em que a reputação das partes interessadas já esteja alinhada com a forma como a organização deseja ser vista, será necessário reforçá-las (Cornelissen, 2014).

Boas estratégias de comunicação dão também prioridade ao diálogo e à participação ativa do público, contribuindo para a mudança comportamental e social. Para que essa mudança seja em grande escala, é necessário ter em consideração os valores, normas sociais e as desigualdades que estão presentes em diferentes culturas (World Health Organization, 2005).

2.4.2 Conceito de Comunicação para a Saúde

A comunicação para a saúde é um conceito multidisciplinar e por esse motivo nas muitas definições existentes, encontram-se diferenças. De modo geral, todas elas referem o papel que a comunicação em saúde tem para influenciar, apoiar e capacitar indivíduos, comunidades, profissionais de saúde e todos os grupos interessados para adotar um comportamento que irá melhorar os resultados da saúde pública (Schiavo, 2014).

Para uma compreensão mais profunda, é essencial começarmos por definir o termo “saúde” e “comunicação”, separadamente.

O termo saúde é complicado de definir pelas múltiplas interpretações que diferentes indivíduos fazem, consoante a cultura em que estão inseridos (Wright, Sparks & O’Hair, 2013).

Segundo a OMS (Organização Mundial de Saúde): “Saúde é um estado de completo bem-estar físico, mental e social e não apenas a ausência de determinada doença.” (World Health Organization, 2021).

No dicionário português online, léxico (s.d.), comunicação é definida da seguinte forma: 1) “o ato de comunicar, de se relacionar”; 2) “mensagem, informação: fazer uma

comunicação”; 3) “ligação entre vários pontos: falta de comunicação entre os departamentos”. A comunicação tem também como objetivo: iniciar ações; tornar conhecidas as necessidades; trocar informações, ideias, atitudes e crenças; gerar compreensão; estabelecer e manter relações (US Office of Disease Prevention (2004), in Thomas (2005).

Ao comunicarem, as pessoas dão um significado comum às mensagens que transmitem ou recebem, sendo que muitas das vezes o significado é o problema, uma vez que o mesmo pode variar dependendo do contexto, da cultura e do canal utilizado para transmitir a mensagem (Bass & Parvanta, 2020). Na comunicação para a Saúde os canais de comunicação e as mensagens são os principais responsáveis por alcançar e envolver os grupos pretendidos (Schiavo, 2014).

Para Schiavo (2014), a comunicação em saúde é:

“um campo de pesquisa teórica e prática, multifacetado e multidisciplinar, preocupado em alcançar diferentes populações e grupos para trocar informações, ideias e métodos relacionados com a saúde, a fim de influenciar, envolver, capacitar e apoiar indivíduos, comunidades, profissionais de saúde, pacientes, organizações, grupos e o público para que defendam, adotem ou mantenham um comportamento, prática ou política de saúde ou social que acabará por melhorar os resultados individuais, comunitários e de saúde pública ”
(p. 5).

A comunicação em saúde engloba o estudo e o uso de estratégias de comunicação para informar e influenciar os conhecimentos, atitudes e comportamentos individuais e da comunidade em relação à saúde, contribuindo para a prevenção de doenças e promoção de saúde (Thomas, 2005).

Harrington (2015) através de uma definição mais curta e concisa afirma que “comunicação para a saúde é o estudo de mensagens que contribuem para o bem-estar físico, mental e social” (p.9).

A comunicação para a saúde é então, o estudo e o uso de estratégias de comunicação que irão informar e influenciar as decisões dos indivíduos e da comunidade, com o intuito de melhorar a saúde pública (Bass & Parvanta, 2020). Esta deve ainda ser baseada numa

troca bidirecional de informações, criando sentimentos mútuos de compreensão e simpatia entre os membros da equipa de comunicação e o público-alvo (Schiavo, 2014).

Um dos principais desenvolvimentos na comunicação para a saúde, foi perceber que esta desempenha um papel crucial no estado de saúde individual e comunitário (Thomas, 2005). Compreender o que é a comunicação em saúde, ajuda a criar uma mentalidade organizacional certa que levará ao uso bem-sucedido de estratégias de comunicação, alcançando indivíduos e a sociedade em geral (Schiavo, 2014).

É importante considerarmos a pesquisa em comunicação em saúde multidisciplinar, interdisciplinar e transdisciplinar (Harrington, 2015). A pesquisa interdisciplinar exige que a questão da saúde tem que ser tratada de uma forma colaborativa, em equipa, onde diferentes disciplinas trabalham em conjunto para planejar, implementar e avaliar os esforços para melhorar a saúde individual e pública (Kreuter & Parrot, 2011).

A comunicação para a saúde pode ocorrer em diferentes níveis: individual; grupal ou organizacional; comunitário e Social (Thomas, 2005).

O indivíduo é fundamental para realizar uma mudança social relacionada com a saúde, uma vez que são os comportamentos individuais que afetam a mesma (Bass & Parvanta, 2020). Os relacionamentos com o grupo ao qual pertence têm um impacto significativo na saúde do indivíduo, as estratégias de comunicação podem moldar as informações que um grupo recebe, através, por exemplo de líderes de opinião (Thomas, 2005). As iniciativas ao nível comunitário são planeadas por organizações e instituições que podem influenciar o comportamento individual: escolas, local de trabalho, estabelecimentos de saúde (Thomas, 2005). A sociedade como um todo tem muita influência no comportamento de cada indivíduo, incluindo normas e valores, atitudes e opiniões, leis e políticas.

Quanto mais níveis um plano de comunicação consegue influenciar, maior a probabilidade de criar a mudança desejada (Thomas, 2005).

2.4.3 Modelos de Comunicação para a Saúde

Os modelos de Comunicação para a Saúde são particularmente importantes uma vez que ajudam a abordar um problema e são a base para realizar um plano de comunicação (Schiavo, 2014; Arkin et al.s.d.).

Segundo Arkin et al. (s.d.) as teorias e modelos não substituem um planejamento e pesquisa eficazes, no entanto, oferecem muitos benefícios na execução de um plano de comunicação para a saúde respondendo a perguntas como: porque existe um problema? O que é preciso saber sobre o público-alvo antes de agir? Como alcançar pessoas e causar impacto? Quais estratégias usar para causar uma mudança?

A Comunicação para a Saúde é influenciada por diferentes disciplinas e as mais importantes são divididas em três categorias: teorias comportamentais e das ciências sociais, teorias da comunicação de massa e modelos para o comportamento estratégico e para a comunicação para a mudança social (Schiavo, 2014).

2.4.3.1 Teorias comportamentais e das ciências sociais

As teorias comportamentais e das ciências sociais são formas sistêmicas de compreender o comportamento de determinado indivíduo ou de um grupo em situações específicas (Bass & Parvanta, 2020). De forma geral, estas procuram analisar e explicar como a mudança individual, comunitária e social é conduzida (Schiavo, 2014).

2.4.3.2 Diffusion of Innovation Theory

Desenvolvida por E.M Rogers em 1962 é uma das teorias mais antigas das Ciências Sociais utilizadas na Saúde Pública (Parvanta & Bass, 2020).

A Diffusion of Innovation Theory baseia-se em cinco subgrupos consoante as características do público e a capacidade que os mesmos têm para aceitar e adotar a inovação (Beal e Rogers, 1960 in Schiavo, 2014).

Os innovators atuam como modelos, uma vez que irão persuadir outros subgrupos a adotar novos comportamentos, seguindo-se segundo a escala de Rogers os Early adopters, Early majority, Late majority e Laggards (Parvanta & Bass, 2020).

Esta segmentação das audiências imposta por Rogers, tem grande importância no momento de criar mensagens ou qualquer atividade inserida numa campanha de comunicação, uma vez que é crucial darmos conta que para além do público estar inserido em diferentes subgrupos, têm necessidades distintas (Schiavo, 2014).

2.4.3.3 Health Belief Model

Este modelo foi desenvolvido por Becker, Hoefner & Haiman em 1977 e tem como objetivo explicar o porquê de as pessoas não participarem em programas que podem ajudá-las a diagnosticar ou prevenir doenças (Schiavo, 2014).

Tal como o nome sugere, esta teoria aborda as crenças e atitudes relativas às seguintes componentes (Pavanta & Boss, 2020):

- Perceived susceptibility: A percepção do indivíduo de que está em risco;
- Perceived Severity: A percepção que o indivíduo tem de que a doença é grave ou fatal;
- Perceived benefits: A percepção do mesmo sobre as vantagens de adotar comportamentos que reduziriam o risco de gravidade;
- Perceived barriers: A percepção sobre os custos e obstáculos para adoção dos comportamentos recomendados.

2.4.3.4 Social Cognitive Theory

Esta teoria é também conhecida como Social Learning Theory e defende que o comportamento é influenciado por uma combinação de fatores e eventos pessoais e externos (Pavanta & Boss, 2020).

Segundo esta teoria o ambiente é um local onde os indivíduos podem observar uma ação, compreender as consequências da mesma e conforme as influências pessoais e interpessoais, motivar-se a repeti-la e adotá-la (Schiavo, 2014).

2.4.3.5 Theory of Reasoned Action

Esta teoria foi desenvolvida por Ajzen & Fishbein em 1980 e sugere que o desempenho comportamental é determinado principalmente pela força da intenção da pessoa de realizar um comportamento específico, identificando dois fatores que contribuem para essas intenções: a atitude de uma pessoa em relação ao comportamento e as normas subjetivas de uma pessoa sobre o comportamento (Schiavo, 2014).

As atitudes são definidas como emoções ou sentimentos positivos, ou negativos em relação a um comportamento, uma pessoa, uma ideia. As normas subjetivas são definidas como a opinião ou julgamento positivo ou negativo, que entes queridos, amigos, família, colegas ou outros possam ter sobre um potencial comportamento (Schiavo, 2014).

A comunicação pode desempenhar um papel importante ao apoiar as intenções comportamentais, aumentando a probabilidade de se tornarem comportamentos reais (Pavanta & Bass, 2020).

2.4.3.6 Convergence Theory

A Convergence Theory surgiu em 1979 por Kincaid. Esta baseia-se na ideia de que as percepções individuais e comportamentos são influenciados pelas percepções e comportamentos dos membros do mesmo grupo, assim como colegas de trabalho e familiares (Schiavo, 2014).

2.4.3.7 Stages of Behavior Change Model

Também conhecida como transtheoretical model, esta teoria define a mudança comportamental como um processo que passa por diferentes estágios: Precontemplation; Contemplation; Decision; Action e Maintenance (Schiavo, 2014; Pavanta & Bass, 2020).

Estes conceitos correspondem respetivamente a indivíduos que não têm intenção de adotar um comportamento, mas estão a aprender sobre ele, a indivíduos que estão a considerar adotar o comportamento recomendado, a indivíduos que decidem adotar o comportamento recomendado, a indivíduos que tentam adotar o comportamento recomendado por um curto período de tempo e a indivíduos que permanecem a adotar o comportamento recomendado por um longo período de tempo (Schiavo, 2014).

Diferentes indivíduos podem estar em diferentes estágios do processo e, portanto, é importante existirem intervenções e comunicações personalizadas para cada um deles (Pavanta & Bass, 2020).

2.4.3.8 Communication for persuasion theory

Esta teoria foi desenvolvida pelo psicólogo social William Mc Guire e concentra-se em explicar, através de 12 passos interdependentes, como as pessoas processam a informação (Schiavo, 2014).

Schiavo (2014) destaca os 12 passos a que os indivíduos são submetidos sequencialmente e que ajudam a assimilar e realizar um novo comportamento:

- Estes devem ser expostos às mensagens;
- Devem ter em atenção as mesmas;
- Devem considerá-las pessoalmente interessantes ou relevantes;

- Devem procurar percebê-las;
- Devem procurar perceber de que forma é que o novo comportamento pode ser encaixado nos seus estilos de vida;
- Devem aceitar a mudança recomendada;
- Devem lembrar e validar as mensagens;
- Devem estar aptos a pensar nas mensagens em situações ou contextos relevantes;
- Devem tomar decisões com base nessas mesmas mensagens;
- Devem comportar-se de acordo com tal decisão;
- Devem receber incentivos pelo comportamento adotado;
- Devem integrar o novo comportamento na sua vida.

2.4.4 Teorias de Comunicação de Massa

Os meios de comunicação têm a capacidade de atingir uma percentagem significativa de grupos e públicos interessados (Schiavo, 2014; Arkin et al.,s.d.).

Arkin et al. (2004), refere que os meios de comunicação de massa como a rádio, televisão, revistas, outdoors e jornais, são uma abordagem de comunicação testada e comprovada que fazem referência à saúde em geral, doenças específicas, e à prevenção e tratamento.

Segundo Schiavo (2014) “os meios de comunicação de massa se forem utilizados adequadamente dando resposta às preferências e necessidades do público são um conector poderoso entre quem comunica e o público-alvo (p. 51).”

A teoria apresentada a seguir representa um exemplo dos modelos e estudos nesta categoria.

2.4.4.1 Cultivation Theory of Mass Media

Esta teoria foi desenvolvida por George Gerbner e explica que os meios de comunicação social têm o poder de retratar um comportamento para torná-lo socialmente aceitável, moldando as percepções e os sentimentos do público em relação a esse comportamento (Schiavo, 2014; Potter, 1993).

A expressão “Cultivation” refere-se à capacidade que os mass media têm para produzir efeitos a longo prazo sobre o público-alvo (Schiavo, 2014; Potter, 1993).

2.4.5 Modelos para o Comportamento Estratégico e para a Comunicação para a Mudança Social

2.4.5.1 P-Process

O P-Process foi desenvolvido pela Johns Hopkins Bloomberg School of Public Health/Center for Communication Programs e divulgado em 1982 sendo uma teoria pensada para orientar os profissionais de comunicação no desenvolvimento de programas de comunicação estratégica (Health Communication Partnership, 2003).

O P-Processo foi estruturado passo a passo como forma de ajudar pessoas a alcançarem mudanças saudáveis. Diariamente esta teoria é utilizada na implementação e avaliação de programas de mudança de comportamentos inovadores e criativos para reduzir a transmissão do HIV, promover o planeamento familiar / saúde reprodutiva, reduzir a mortalidade materna, promover a sobrevivência infantil, prevenir doenças infecciosas e proteger o meio ambiente (Health Communication Capacity Collaborative, 2013).

Este modelo apresenta cinco fases distintas, descritas de seguida.

A análise é a primeira etapa e é nesta fase, necessário entender o problema, o público, identificar as barreiras à mudança de comportamento (económicas, culturais, educacionais, sociais) as políticas e programas já existentes, identificar fatores que facilitem a mudança de comportamento e os canais de comunicação disponíveis (Health Communication Partnership, 2003).

Após a análise segue-se a fase do design estratégico em que será necessário estabelecer objetivos de comunicação personalizados consoante as necessidades, preferências e características de cada indivíduo e ainda o desenvolvimento um plano de implementação, cronograma e um plano de monitorização e avaliação (Health Communication Capacity Collaborative, 2013).

A terceira fase do processo é a do desenvolvimento e de teste. Nesta etapa serão desenvolvidos produtos de comunicação em que a criatividade é fundamental para inspirar o público à mudança. É também importante testar as ideias que surgirem para garantir que as mensagens são claras e não precisam de ser ajustáveis (Health Communication Partnership, 2003).

Segue-se a fase da implementação e monitorização em que os planos realizados são monitorizados para que potenciais problemas sejam resolvidos rapidamente, os planos

possam ser implementados e os produtos distribuídos (Health Communication Partnership, 2003).

Na última etapa – avaliação e replaneamento – será feita uma avaliação para perceber se o programa atingiu os objetivos esperados, os resultados serão divulgados (objetivos bem-sucedidos e consequências indesejadas) e determinam-se necessidades futuras para que seja possível redesenhar o programa e atingir melhores resultados.

2.4.6 A Comunicação nas Associações de Doentes

As Associações de doentes têm dois papéis fundamentais na sociedade: a proteção das pessoas fornecendo tratamentos e serviços que o Estado não consegue oferecer, e ainda, a educação para a saúde e a promoção da literacia em saúde (Nabais, 2016).

As organizações e profissionais de saúde têm a responsabilidade de apresentar informações sobre saúde, de uma forma que os pacientes, incluindo aqueles com conhecimento limitado sobre saúde, possam usar e compreender (Stableford & Mettger, 2007).

Com o intuito de combater as barreiras geográficas, as associações comunicam através de páginas web, redes sociais e vídeos online, partilhando também material como artigos académicos e científicos (Esparcia & Villafranca, 2017).

Os órgãos de comunicação social são os responsáveis pela perceção dos problemas sociais, uma vez que se é dado maior destaque a determinado tema, há uma tendência para que o público se preocupe mais com esse assunto. (Igartua et al., 2007).

Para conseguirem visibilidade e apoios, as associações tentam ser ouvidas pelos meios de comunicação tradicionais: jornais, rádio e televisão. Já a internet permite mais acessibilidade à informação, reduzindo as desigualdades (Esparcia & Villafranca, 2015).

Segundo Eiró-Gomes & Nunes (2013) é o profissional de RP, o responsável pela comunicação de qualquer organização, com o intuito de alcançar os objetivos e a missão da mesma, assim como contribuir para a mudança (in Eiró-Gomes & Garcia, 2020). “A mudança implica o empowerment das pessoas, capacitar as pessoas para as tomadas de decisão, processo onde as associações têm um papel relevante a desempenhar” (Nabais, 2016).

É da responsabilidade dos que comunicam saúde, quer seja num hospital, farmácia ou organização, utilizar meios de audiovisual ou outros meios de comunicação, assim como

o seu próprio conhecimento para ajudar o público a compreender e utilizar informações sobre saúde (Parvanta & Bass, 2020).

No entanto, a maior parte das associações não integra profissionais de RP por falta de recursos e trabalho na área da comunicação é realizado por voluntários não remunerados (Esparcia & Villafranca, 2015).

Ainda assim, as associações de doentes têm assumido um papel fundamental na esfera social, uma vez que os doentes têm vindo a descobrir as vantagens de se associarem e fazerem parte de uma organização que aproxima familiares, utentes e profissionais de saúde, juntando esforços para aumentar a influência junto da opinião pública (Santos, 2020).

2.4.7 Literacia em Saúde

Entende-se por Literacia em Saúde o conjunto de capacidades e habilidades para aceder e utilizar informações, que ajudam a tomar decisões que afetam a saúde (Parvanta & Bass, 2020). Essas habilidades são necessárias, para que as pessoas se consigam integrar no ambiente e atuar com base nas informações que adquirem sobre saúde. Capacidade de interpretar documentos, ler e escrever prosa (escrita), usar informações quantitativas (matemática) e falar e ouvir com eficácia (oral) são exemplos de habilidades incluídas na definição (Agency for Health Care Research and Quality, 2011; Parvanta & Bass, 2020). Entender instruções sobre frascos de medicamentos prescritos, recibos de consultas, orientações médicas são alguns exemplos concretos (National Library of Medicine, s.d.).

Define-se também como "o grau em que os indivíduos têm a capacidade de obter, processar e compreender informações e serviços básicos de saúde necessários para fazer decisões de saúde apropriadas" (National Library of Medicine, s.d.).

O Glossário da Promoção para a Saúde define também o conceito:

“A literacia em saúde representa as capacidades cognitivas e sociais que determinam a motivação e a capacidade dos indivíduos para obter acesso, compreender e usar a informação de maneiras que promovam e mantenham a boa saúde. A literacia em saúde significa mais do que ser capaz de ler folhetos com sucesso e realizar consultas médicas. Ao melhorar o acesso das pessoas à informação sobre a saúde e a sua capacidade de

usá-la eficazmente, a literacia em saúde revela-se fundamental para o empowerment”(Nutbeam, 1998, p.10).

As definições mais recentes focam as habilidades necessárias para as pessoas se integrarem no sistema de saúde, assim como a importância de uma comunicação eficaz entre os profissionais de saúde e os pacientes. Ambos desempenham papéis importantes na literacia em saúde (National Library of Medicine, s.d.).

Segundo Kickbusch et al., (2006), as competências das pessoas em literacia em saúde incluem:

1. Competências básicas em saúde que facilitam a adoção de comportamentos protetores da saúde e de prevenção da doença, bem como o autocuidado;
2. Competências do doente, para se orientar no sistema de saúde e agir como um parceiro ativo dos profissionais;
3. Competências como consumidor, para tomar decisões de saúde na seleção de bens e serviços e agir de acordo com os direitos dos consumidores, caso necessário;
4. Competências como cidadão, através de comportamentos informados como o conhecimento dos seus direitos em saúde, participação no debate de assuntos de saúde e pertença a organizações de saúde e de doentes.

A literacia em saúde é uma estratégia que ajuda a aumentar a capacidade das pessoas de assumir responsabilidades, consoante as competências que estas desenvolvem (Kickbusch et al., 2006).

Segundo Kickbusch et al. (2006), a literacia em saúde caracteriza-se por ser ativa e dinâmica. Na tabela abaixo apresentamos a explicação para esta afirmação.

Quadro 5: Caracterização da literacia em saúde

Literacia em Saúde	
Ativa	Dinâmica
A sociedade está em constante mudança e as competências da literacia em saúde mudam também.	Indivíduos com um nível elevado de literacia em saúde, envolvem-se com trocas de diálogos contínuos.
Os cidadãos aprendem constantemente novas informações, assim como desaprendem	Estes cidadãos conseguem manter o equilíbrio entre a autonomia e a dependência nas interações

informações desatualizadas para orientar as suas decisões relacionadas com a saúde.	com profissionais de saúde, associações de doentes e todos os serviços de saúde.
---	--

(Baseado na informação contida em Kickbusch et al., 2006)

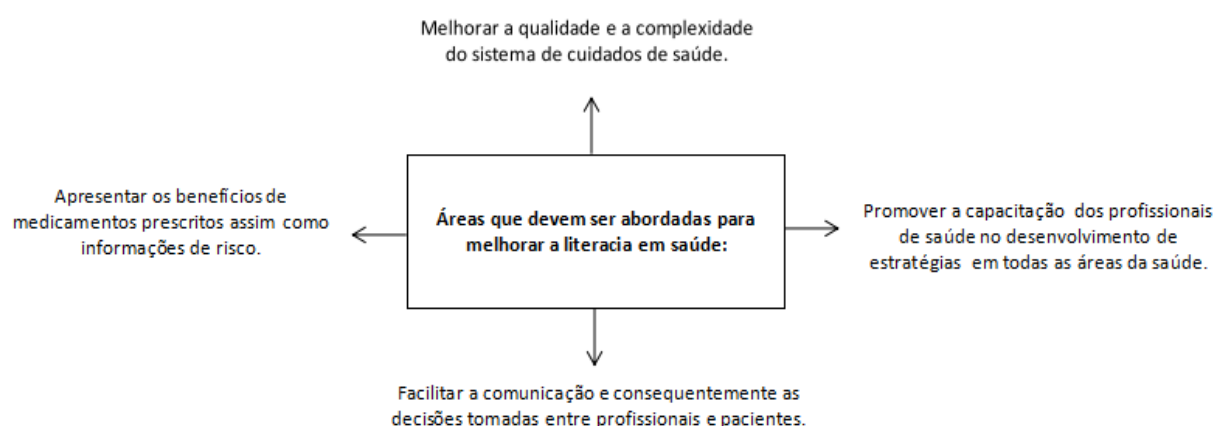
A verdade, é que quanto maior for o nível de literacia em saúde mais propício o cidadão está para: participar em medidas preventivas; compreender a importância de detetar precocemente qualquer doença; dar uso aos serviços de saúde com mais eficiência e cumprir melhor com qualquer plano de tratamento (Parvanta & Bass, 2020).

Melhorar a literacia em saúde permitirá ainda, superar as desigualdades, impedindo que os grupos mais vulneráveis, como idosos, deficientes e com um nível de escolaridade inferior, sejam privados de receber informação e de ganhar aptidões importantes sobre saúde (Kickbusch et al., 2006). Há, por exemplo, um grande número de famílias de imigrantes e refugiados que não conseguem comunicar com o inglês, e desta forma, manterem-se informados sobre os cuidados de saúde (Parvanta & Bass, 2020).

Cabe aos profissionais que comunicam sobre saúde, garantir que os cidadãos possam encontrar, compreender e utilizar informações para que consigam tomar as melhores decisões e cuidarem da sua saúde (Parvanta & Bass, 2020).

Para que haja uma evolução positiva na literacia em saúde, o Affordable Care Act de 2010 identificou quatro áreas que devem ser abordadas (in Parvanta & Bass, 2020).

Figura 2: As áreas abordadas na literacia em saúde



(Esquema da própria autoria baseada na informação em Parvanta & Bass, 2020).

Capítulo III: Metodologia de Pesquisa

3.1 Desenho da Investigação Empírica

A investigação é um processo sistemático, flexível que contribui para explicar e compreender os fenómenos sociais (Coutinho, 2014). A autora acrescenta ainda que:

“Investigar é uma atividade que pressupõe algo que é investigado, uma intencionalidade de quem investiga e um conjunto de metodologias, métodos e técnicas para que a investigação seja levada a cabo numa continuidade que se inicia com uma interrogação e termina com a apresentação pública dos resultados da investigação” (p.2).

Segundo (Quivy & Campenhoudt, 1998) “uma investigação é, por definição, algo que se procura. É um caminho para melhorar o conhecimento e deve ser aceite como tal, com todas as hesitações, desvios e incertezas que isso implica” (p.31).

Na área da saúde “é crucial realizar investigações cujos desenhos consigam contemplar tantas indagações que exigem explicações mais amplas, que deem conta da amplitude dos problemas, mas que também os possam aprofundar, sobretudo sob o ponto de vista das pessoas envolvidas” (Goldenberg et al., 2003, p.119).

No início de uma investigação em ciências sociais, o processo é semelhante em grande parte dos casos, uma vez que sabemos que vamos estudar uma problemática (Quivy & Campenhoudt, 1998).

Segundo Quivy e Campenhoudt (1998) o procedimento de uma investigação em ciências sociais é composto por três atos. O primeiro ato é o da rutura, que consiste em romper preconceitos e falsas evidências que podem ser construídas pelas falsas aparências. Esta é uma fase crucial, uma vez que nos ajudará a compreender a lógica de qualquer fenómeno. Segue-se o segundo ato – a construção – tal como o nome indica, nesta fase, faz-se uma previsão do rumo da investigação. O terceiro e último ato – a verificação – baseia-se na noção de que, uma proposição pode ser verificada pelos factos adquirindo apenas um estatuto científico. Os três atos apresentados são independentes uns dos outros, no entanto, constituem-se mutuamente e são realizados ao longo de uma sucessão de sete etapas:

Etapa 1 - Pergunta de Partida

Etapa 2 - A exploração

Etapa 3 - O problema

Etapa 4 - A construção do modelo da análise

Etapa 5 - A observação

Etapa 6 - A análise das informações

Etapa 7 - As conclusões (Quivy & Campenhoudt, 1998)

Posto isto, o presente capítulo tem como principal objetivo apresentar a metodologia utilizada para dar resposta à pergunta de partida desta investigação.

3.2 Pergunta de Partida e objetivos de estudo

A pergunta de partida é extremamente importante no processo da investigação, obrigando o investigador a especificar com precisão e rigor o problema que quer estudar (Bryman, 2012).

O problema tem como função focar a atenção do investigador, e desempenha o papel de “guia” no decorrer da investigação (Coutinho, 2014).

Bryman (2012) defende que se a pergunta não for específica e clara, é muito provável que o investigador perca o foco, perdendo a certeza sobre o tema da pesquisa e colocando em causa toda a parte empírica da investigação.

Segundo Quivy e Campenhoudt (1998) “traduzir um projeto de investigação sob a forma de uma pergunta só será útil se essa pergunta for corretamente formulada” (p.34). Desta forma, os autores propõem algumas características relevantes que uma pergunta de partida deve ter: exigências de clareza; exigências de exequibilidade; exigências de pertinência.

As perguntas não devem ser muito amplas (para que não seja necessária uma grande quantidade de informação para o estudo), nem muito restritas (pode haver o risco de o estudo não contribuir para a área da Comunicação para a Saúde), e é essencial, demonstrar que a pergunta de partida está relacionada com a pesquisa e revisão da literatura realizada (Bryman, 2012).

A pergunta de partida desenvolvida para este trabalho de investigação é:

- “Como se processa a relação das associações de doentes com os órgãos de comunicação social?”

Sendo a fibromialgia uma doença com muitos entraves, e visto que, existe ainda algum desconhecimento por parte da população em geral em compreender esta doença, considerou-se fundamental analisar a relação dos órgãos de comunicação social com as associações de doentes, verificando se esta, influência para a falta de conhecimento referida.

Para dar resposta à questão de partida, será feita uma análise na comunicação realizada pelas associações de doentes, através dos comunicados de imprensa que as mesmas enviaram entre o ano de 2019 e 2020 para os órgãos de comunicação social. Será também realizada uma análise nas notícias publicadas sobre a doença, no período referido.

Sendo o objetivo da comunicação para a saúde partilhar informações e influenciar as decisões que melhoram a saúde dos indivíduos (Schiavo, 2014), então é crucial percebermos se essa comunicação é bem-sucedida a partir da relação entre as associações e os órgãos de comunicação social.

Segundo Wright, O’Hair e Sparks (2013) há um número bastante grande de investigadores interessados no papel dos órgãos de comunicação social e, ao mesmo tempo, em ajudar a moldar a compreensão dos indivíduos sobre questões específicas relacionadas com a Saúde.

Os órgãos de comunicação, como os impressos, podem não ser eficazes em alterar o comportamento, no entanto, podem conseguir motivar ou consciencializar a população sobre um problema de saúde (MacDonald, 1998). Esta interpretação leva-nos a pensar no conceito de “definição da agenda”.

Os jornalistas, como profissionais de comunicação, devem-se tornar parceiros de organizações ou profissionais que comunicam saúde, sendo um benefício para todas as partes e aumentando o alcance das mensagens sobre saúde (Hugman, 2009).

Os resultados de qualquer pesquisa em comunicação para a saúde, podem ter um impacto positivo na saúde e no bem-estar da sociedade (Harrington, 2015). Acredito que de alguma forma, este trabalho será um contributo para os estudos sobre a fibromialgia e igualmente sobre a área da comunicação para a saúde.

Para conseguirmos chegar a uma conclusão/solução para um problema, objetivos definidos são muito importantes. Os objetivos de pesquisa fazem um balanço daquilo que se quer alcançar com o estudo. Estes, serão uma ajuda para a construção do foco do

estudo, evitando que sejam abordados dados desnecessários para a compreensão e na resolução do problema definido (Patidar, 2018).

Os projetos de investigação apresentam tradicionalmente, dois tipos de objetivos: o geral e os específicos. Ambos resumem os pontos que o investigador pretende clarificar e devem estar interligados com o problema proposto (Farias et al., 2009; Patidar, 2018).

Uma boa técnica para exprimir uma ação bem definida e mensurável, é começar a enunciar o objetivo com um verbo no infinitivo (Farias et al., 2009; Freitas & Prodanov, 2013).

O objetivo geral, espelha o resultado que pretende alcançar com o estudo em termos gerais, sendo que este, só é possível através do cumprimento dos objetivos específicos (Farias et al., 2009; Patidar, 2018).

O objetivo principal da presente investigação é:

- Avaliar a relação entre os órgãos de comunicação social e as associações de doentes com fibromialgia.

Os objetivos específicos são mais numerosos pois abordam sistematicamente vários aspetos do problema (Farias et al., 2009; Patidar, 2018). Eles especificam o que será realizado durante o estudo. Os objetivos específicos são:

- Avaliar como os órgãos de comunicação social abordam a doença da fibromialgia;
- Perceber a comunicação realizada pelas associações de doentes com fibromialgia;
- Analisar a frequência com que iniciativas de comunicação são realizadas pelas associações de doentes com fibromialgia.
- Avaliar a frequência de notícias publicadas sobre a doença da fibromialgia.

As pesquisas num processo de investigação podem ocorrer através de diferentes métodos - qualitativos, quantitativos ou mistos - e cada um deles oferece benefícios exclusivos para avaliar uma problemática (Quivy & Campenhoudt, 1998).

Antes de revelar qual a melhor opção para a realização desta investigação, considere importante definir cada um dos métodos, destacando as principais diferenças.

Quadro 6: Caracterização dos diferentes métodos.

Métodos qualitativos	Métodos quantitativos	Métodos Mistos
----------------------	-----------------------	----------------

Os dados são normalmente recolhidos no ambiente do participante.	Testa teorias objetivas e analisa a relação entre variáveis.	Envolve a recolha de análise de dados qualitativos e quantitativos, combinando ambas as abordagens no decorrer do estudo.
A análise de dados é realizada de forma indutiva.	As variáveis medem-se a partir de instrumentos que apresentam dados numerados.	Envolve diferentes pressupostos filosóficos.
O investigador interpreta os resultados dos dados.	Os dados são analisados através de procedimentos estatísticos.	Acredita-se que um estudo que inclua esta abordagem tem mais força do que qualquer abordagem sozinha.

Fonte: Adaptado de (Creswell, 2009)

O método quantitativo está integrado no paradigma positivista, que acredita numa única realidade, que a mesma pode ser medida através de princípios científicos e defende o afastamento entre o investigador e o objeto de estudo (Onwuegbuzie & Leech, 2005; Gelo et al., 2008; Bardin, 1977).

O método qualitativo está integrado no paradigma interpretativo, que acredita em múltiplas realidades, cuja interpretação depende do olhar do investigador e defende ainda que o investigador e o objeto de estudo são dependentes um do outro, sendo que uma boa relação entre ambos beneficia a pesquisa (Onwuegbuzie & Leech, 2005; Gelo et al., 2008; Bardin, 1977).

Na perspetiva de Goldenberg et al., (2003) a escolha do melhor método, será sempre baseada na capacidade que os mesmos, têm de levar o investigador a alcançar respostas para as suas perguntas.

Para atingir os objetivos propostos, a escolha para a presente investigação foi o método qualitativo.

Segundo o Dicionário de Medição e Pesquisa de Relações Públicas:

“A pesquisa qualitativa procura compreender profundamente questões particulares, em vez de informações estatísticas gerais, através de métodos abertos, como entrevistas em profundidade, focus grupo e observação etnográfica.” (Stacks & Bowen, 2013, p. 25).

Uma das principais razões que justifica a utilização do método qualitativo, é o facto de estarmos perante um estudo exploratório, quer isto dizer que não se escreveu muito sobre

o tema e o investigador tenta construir um entendimento sobre o mesmo a partir daquilo que observa ou ouve (Creswell, 2009).

Tal como defendido por Bardin (1977):

“A análise qualitativa é válida, sobretudo, na elaboração das deduções específicas sobre um acontecimento ou uma variável de inferência precisa, e não em inferências gerais. Pode funcionar sobre corpos reduzidos e estabelecer categorias mais discriminantes, visto não estar ligada, enquanto análise quantitativa, a categorias que dêem lugar a frequências suficientemente elevadas, para que os cálculos se tornem possíveis” (p.115).

Apresentando traços descritivos ao aproximar-se da realidade estudada, a investigação qualitativa tem mais facilidade em captar uma ampla quantidade de dados que servirão de base ao tema estudado. Esta aproximação à realidade permite o desenho de uma investigação não estruturada e aberta que permite reformular suposições ou hipóteses (Goldenberg et al., 2003).

Esta secção do trabalho, é o resultado do desenvolvimento sequencial de um estudo de natureza exploratória, sendo constituída essencialmente por quatro partes: revisão bibliográfica, análise documental, entrevista e análise de conteúdo.

Em suma, na presente investigação foi privilegiada a metodologia qualitativa, partindo de uma análise documental dos comunicados de imprensa enviados aos órgãos de comunicação social pelas associações, e seguindo com a análise documental das notícias relacionadas com a fibromialgia publicadas na imprensa, entre o ano de 2019 e 2020.

Com a realização desta investigação, pretende-se contribuir para um melhor entendimento da função “Relações com os Media” em especial no âmbito das associações de doentes. Estas organizações representam uma voz importante na área da Comunicação para a Saúde e para o aumento da literacia sobre a fibromialgia, é essencial perceber se a relação entre as associações e os órgãos de comunicação social é positiva ou negativa, concluindo se a mesma pode estar a influenciar a falta de conhecimento sobre a doença.

3.3 Procedimentos de recolha e análise de dados

3.3.1 Análise documental

Para Bardin (1977), a análise documental é “uma operação ou um conjunto de operações visando representar o conteúdo de um documento sob a forma diferente do original, a fim de facilitar num estado ulterior, a sua consulta e referência” (p.45).

Bryman (2012) acredita que os documentos são janelas das realidades sociais e organizacionais, dado que os documentos que uma organização cria, são vistos como representações da realidade daquela organização, isto é, conseguem dizer-nos algo sobre o que se passa em determinada organização e ajudam-nos a perceber a cultura e ethos da mesma.

A análise documental faz-se principalmente por classificação-indexação e por intermédio de procedimentos de transformação, tendo como objetivo, analisar e representar de forma condensada as informações provenientes dos elementos pesquisados, que permitem elaborar um documento secundário com o máximo de informações pertinentes sobre a temática em foco (Bardin, 1977).

A análise documental permite sobretudo armazenar informação e facilitar o acesso ao observador, para que obtenha o máximo de informação (aspeto quantitativo), com o máximo de pertinência (aspeto qualitativo) (Bardin 1977).

Esta permite ainda a *indexação*, Bardin (1977), explica que “por classificação em palavras-chave, descritores ou índices, é possível classificar os elementos de informação dos documentos, de maneira muito restrita. Esta indexação é regulada segundo uma escolha (de termos ou de ideias) adaptada ao sistema e ao objetivo da documentação em causa.” (p.46).

É importante estabelecer critérios de avaliação da qualidade dos documentos, e Scott (1990, in Bryman, 2012) sugere quatro critérios: autenticidade, credibilidade, representatividade e significado.

A autenticidade permite-nos questionar se o documento é legítimo e real, a credibilidade foca-se nos erros ou distorções que possa existir, a representatividade permite-nos perceber se os documentos representam determinado segmento ou grupo pelo qual se faz representar, e por fim, o significado permite-nos questionar se a evidência é clara e compreensiva. A relevância destes critérios varia conforme o documento que analisamos (Bryman, 2012).

Tendo em conta a pergunta de partida da presente investigação, a análise documental recaiu sobre dois aspetos diferentes: por um lado, documentos que representam os

comunicados de imprensa enviados pelas Associações, por outro, documentos que representam as notícias publicadas nos jornais impressos entre o ano de 2019 e 2020 sobre a fibromialgia.

Para obter os comunicados de imprensa, foi enviado um email (Anexo XXI) a cada uma das associações onde referia: o meu nome, o nome da professora orientadora, o nome da escola, o nome do curso, o tema do trabalho e o motivo que me levou a solicitar os documentos.

Obtive resposta de todas as Associações, no entanto, duas referiram que não me poderiam ajudar ou não tinham informação que pudesse ser útil (Anexo IV).

Para a seleção das notícias impressas foi utilizada a plataforma “Media Monitor” que permite consultar todas as notícias publicadas entre o período já referido e contenham pelo menos uma vez o termo “fibromialgia”.

A Media Monitor é uma empresa do grupo Marktest que tem “como missão auditar os investimentos publicitários nos diferentes meios e é responsável pelo serviço de “Clipping”, disponibilizado via internet, sobre todos os principais meios.” (Marktest, s.d.).

Após a consulta no Media Monitor foi possível constatar que foram publicadas 109 notícias em 2019 e 104 notícias em 2020 que continham pelo menos uma vez a palavra, fibromialgia.

No entanto, para a análise dos dados selecionaram-se apenas as notícias que referem no título a palavra fibromialgia ou que têm como tema central as associações de doentes, a dor crónica ou as doenças reumáticas, que são também uma mais-valia para percebermos o que é a fibromialgia.

Todos os documentos foram arquivados em pastas para dar prosseguimento à recolha de dados. Para cada notícia, foram realizados apontamentos que continham: ID da notícia, o título do artigo, o nome do jornal, o âmbito, a data, as páginas, a existência de capa, a existência de imagem, o nome do autor do artigo e o tema principal (Anexo III).

3.3.2 Análise Categorical Temática

A análise de conteúdo foi a técnica escolhida para análise e interpretação de dados. Segundo Bardin (1977), a análise de conteúdo é definida como “um conjunto de técnicas de análise das comunicações visando obter, por procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens, indicadores (quantitativos ou não) que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção (variáveis inferidas) destas mensagens” (p.31).

Esta é uma técnica cada vez mais utilizada, uma vez que permite ao investigador tratar sistematicamente informações com um grau de complexidade superior (Quivy & Campenhoudt, 1998).

A análise de conteúdo é constituída por diferentes fases que se organizam em três polos cronológicos:

1) Pré-análise

Esta fase é muito importante, exigindo que o material recolhido seja organizado, permitindo a escolha dos documentos para serem submetidos para análise. Após a leitura flutuante dos documentos, selecionamos o *corpus*, isto é, o conjunto dos documentos que serão submetidos a procedimentos analíticos (Bardin, 1977). Neste estudo, serão submetidos a análise 102 notícias publicadas na imprensa no ano de 2019 e 2020 que abordam o tema da fibromialgia.

2) A exploração do material

Esta é a fase constituída pelas etapas de codificação e categorização do material. Na primeira, realiza-se a escolha das unidades de registo “a unidade de significação a codificar e corresponde ao segmento de conteúdo a considerar como unidade de base, visando a categorização e a contagem frequencial” (Bardin, 1977, p.104).

A unidade de registo neste estudo, são as 102 notícias recolhidas que focam a fibromialgia ou temas que ajudam a perceber melhor a doença.

Sendo esta a fase da análise propriamente dita é importante referir que para a análise de dados optámos pela análise temática categorial.

A análise temática categorial permite-nos calcular e comparar a frequência com que determinadas características, que serão agrupadas em categorias, estão presentes no objeto de estudo (Quivy & Campenhoudt, 1998).

Bardin (1977) faz uma descrição profunda do processo de categorização:

“A categorização é uma operação de classificação de elementos constitutivos de um conjunto, por diferenciação e, seguidamente, por reagrupamento segundo o género (analogia), com os critérios previamente definidos. As categorias, são rubricas ou classes, as quais reúnem um grupo de elementos (unidades de registo, no caso da análise de conteúdo) sob um título genérico, agrupamento esse efetuado em razão dos caracteres comuns destes elementos.” (p.117).

O processo de categorização pode ser semântico, sintático, léxico e expressivo. No presente estudo, optámos pelo processo semântico que nos ajudará a agrupar os diversos temas em diferentes categorias (Bardin, 1977).

No processo de categorização será necessário seguir dois passos fundamentais: primeiro proceder ao isolamento dos temas (inventário), de seguida repartir os elementos e procurar a melhor alternativa de organização (Bardin, 1977).

Bryman (2012) apresenta uma estratégia para auxiliar na análise temática de dados qualitativos, em que a ideia central é construir um índice com os temas principais e subtemas, produtos de uma leitura e releitura exaustiva.

No presente estudo, no sentido de procedermos a uma análise mais cuidada, optamos por separar os campos de análise em diferentes eixos complementares e interrelacionados:

1. O primeiro eixo de análise, visa perceber o destaque que é dado pelos órgãos de comunicação impressos sobre o tema da fibromialgia;
2. O segundo eixo de análise, tem como objetivo perceber quais os principais conteúdos abordados em cada notícia, identificando o tema principal, a categoria e subcategoria em que cada um se enquadra. Pretende-se com esta identificação, perceber a visibilidade que é dada às associações pelos jornais impressos. Após esta identificação, será feita uma análise dedicada somente às notícias que abordam de alguma forma as associações de doentes com fibromialgia.
3. O terceiro eixo de análise, visa caracterizar a relação que as associações criam com os órgãos de comunicação social, analisando os comunicados de imprensa enviados pelas associações de doentes.

Para concluirmos o objetivo que se pretende com primeiro eixo, procedeu-se à caracterização de cada notícia, tomando nota das seguintes variáveis (Anexo III):

- ID da notícia (Código identificativo de cada notícia);
- Título do artigo;
- Nome do Jornal;
- Âmbito (se o jornal é regional, nacional ou especializado);
- Data (ajudará a distinguir e quantificar as notícias de 2019 e 2020);
- Página (ajudará a perceber a extensão da notícia);
- Capa (ajudará a perceber o destaque que é dado à notícia);
- Imagem (existência ou não de um elemento ilustrativo);
- Jornalista.

Com o intuito de alcançar o objetivo referente ao segundo eixo, identificámos os temas dominantes nas 102 notícias publicadas:

- Papel da intervenção no tratamento da fibromialgia
- Uma visão geral da fibromialgia
- A importância das atividades como forma de abordar a fibromialgia
- Dor crónica – um dos sintomas mais prevalentes
- A importância de apoios para combater a fibromialgia
- A importância de partilhar informação a partir de testemunhos reais
- A investigação como ajuda fulcral na melhoria da literacia sobre a fibromialgia

E as categorias que cada notícia se insere:

- Tratamentos não farmacológicos indicados para o tratamento da fibromialgia – Esta categoria engloba as notícias que abordam a fisioterapia e a osteopatia em pacientes com fibromialgia, os benefícios da MTC (Medicina Tradicional

Chinesa), as vantagens do tratamento psiquiátrico, assim como, a importância das atividades da vida diária (exercício, sono, alimentação)¹.

- Tratamentos farmacológicos indicados para o tratamento da fibromialgia – Nesta categoria incluímos todas as notícias que referem os medicamentos farmacológicos que diminuem os sintomas da doença da fibromialgia².
- Características principais da fibromialgia – Nesta categoria, estão incluídas as notícias que caracterizam a fibromialgia, abordando os sintomas, tratamento, diagnóstico, assim como os principais desafios que os pacientes que manifestam a doença, enfrentam³.
- Diferenças de género - Dentro desta categoria, encontram-se as notícias que referem as diferenças da manifestação da doença da fibromialgia no género feminino e no género masculino⁴.
- Sessões e campanhas informativas pelas associações e outras organizações - Engloba as notícias que divulgam debates, sessões de esclarecimento, convívios ou campanhas⁵.
- Organização de convívios pelas associações - Esta categoria inclui as notícias que divulgam convívios organizados pelas Associações de doentes com Fibromialgia⁶.
- Tipos de tratamentos para combater a dor crónica - Estão presentes as notícias que relatam os tratamentos mais eficazes para combater a dor crónica, um dos sintomas mais comuns na doença da fibromialgia⁷.
- Caracterização da dor crónica - Inclui as notícias que têm como foco a dor crónica, mas que em algum momento referem a doença da fibromialgia⁸.

¹ Ver Anexo IV – Exemplo de notícias -para Tratamentos não farmacológicos indicados para o tratamento da fibromialgia

² Ver Anexo V - Exemplo de notícias para Tratamentos farmacológicos indicados para o tratamento da fibromialgia

³ Ver Anexo VI - Exemplo de notícias para as características principais da fibromialgia

⁴ Ver Anexo VII - Exemplo de notícias para as diferenças de género

⁵ Ver Anexo VIII - Exemplo de notícias para as Sessões e campanhas informativas pelas associações e outras organizações

⁶Ver Anexo IX - Exemplo de notícias para Organização de convívios pelas associações

⁷ Anexo X - Exemplo de notícias para “Tipos de Tratamentos para combater a dor crónica.”

⁸ Ver Anexo XI - Exemplo de notícias para “Caracterização da dor crónica”

- A importância das associações - Esta categoria engloba as notícias que explicam a importância das associações e como é que a falta de apoio influencia no sucesso das mesmas. As notícias referem associações relacionadas com a fibromialgia e com as doenças reumáticas⁹.
- A importância da assistência médica - Esta categoria inclui as notícias que focam a falta de assistência médica em doentes com fibromialgia. São partilhados testemunhos de especialistas e pacientes sobre esta problemática¹⁰.
- A importância dos órgãos do estado – Esta categoria aborda a relevância que os órgãos do estado têm para melhorar a qualidade de vida de pacientes com fibromialgia, nomeadamente a segurança social que é responsável por passar a certificação de como o doente não está apto para trabalhar, por exemplo¹¹.
- Explicação de como lidar com a doença - Nesta categoria incluímos testemunhos de doentes com fibromialgia que partilham informações sobre como lidar com a doença. Também especialistas em doenças reumáticas, revelam a importância de educar os doentes para que possam melhorar a qualidade de vida¹².
- Implementação de plataformas virtuais – Esta categoria foca como a investigação pode ser fulcral em problemas de saúde, nomeadamente, criar plataforma virtuais para ajudar a lidar com a doença da fibromialgia¹³.
- Implementação de terapias – Esta categoria engloba as notícias relacionadas com as investigações que têm sido feitas em torno de novas terapias como: estudos de moléculas, terapias de estimulação transcraniana, e exercícios inovadores de fisioterapia.¹⁴
- Estudos demográficos - Nesta secção as notícias abordam os estudos que têm sido realizados na ilha dos Açores acerca da fibromialgia.¹⁵

E ainda as subcategorias que cada notícia se insere:

- O papel da fisioterapia no tratamento da fibromialgia

⁹ Ver Anexo XII - Exemplo de notícias para “A importância das associações.”

¹⁰ Ver Anexo XIII - Exemplo de notícias para “A importância da assistência médica.”

¹¹ Ver Anexo XIV - Exemplo de notícias para “A importância dos órgãos do Estado.”

¹² Ver Anexo XV - Exemplo de notícias para “Explicação de como lidar com a doença.”

¹³ Ver Anexo XVI - Exemplo de notícias para “Implementação de plataformas virtuais.”

¹⁴ Ver Anexo XVII - Exemplo de notícias para “Implementação de terapias.”

¹⁵ Ver Anexo XVIII - Exemplo de notícias para “Estudos demográficos.”

- O papel da Medicina Tradicional Chinesa no tratamento da fibromialgia
- O papel da osteopatia no tratamento da fibromialgia
- A importância da psicologia na fibromialgia
- A importância das Atividades da Vida diária e físicas no controlo da fibromialgia
- Medicamentos com efeito sedativo e calmante no alívio dos sintomas
- Importância do conhecimento acerca da realidade da doença
- Importância de educar o paciente de forma a melhorar a sua luta pessoal
- Fibromialgia com mais prevalência nas mulheres
- Perceber a relação do exercício físico e a fibromialgia
- A fibromialgia e a síndrome da fadiga crónica
- Dar a conhecer a realidade da doença
- Abordagem dos apoios disponíveis na capacitação para o trabalho
- A importância de criar momentos lúdicos entre pessoas com fibromialgia e pessoas interessadas
- Inauguração da associação de doentes com Fibromialgia e Síndrome da Fadiga Crónica
- Prevalência da dor crónica nas mulheres
- Perceber que os doentes resistem à toma de fármacos e dão preferência a medicinas alternativas
- A dor crónica como um dos principais sintomas na fibromialgia
- Falta de apoio para as associações
- Associados da liga portuguesa contra as doenças reumáticas
- Falta de assistência nos hospitais
- Segurança social nega condições para certificação
- Foco na educação dos doentes
- Foco na explicação sobre os primeiros sinais de alerta

- Foco no tratamento
- MyFibromyalgia”
- Estimulação transcraniana através de corrente elétrica na redução da dor
- Estudo de molécula para desenvolver novas terapias
- Investigar o efeito da fisioterapia em pessoas com fibromialgia
- Impacto da fibromialgia nos açores

Para analisar as categorias descritas em cima, foi criado um quadro, onde são identificadas as notícias que correspondem a cada tema, categoria e subcategoria (Anexo XIX).

Para além disso, através da leitura das mesmas, transcrevemos algumas unidades de registo para justificar quais as que de alguma forma, abordavam as associações de doentes.

Seleccionámos somente as notícias que referiam em algum momento essas associações, para percebermos se a menção que se faz é considerada com (Anexo XX):

- Pouco destaque: Se as associações forem mencionadas apenas como exemplo, sem qualquer descrição das mesmas que complemente informação.
- Algum destaque: Se forem fornecidos contactos das associações, assim como uma breve descrição das mesmas.
- Muito destaque: Se o tema principal da notícia for qualquer uma das Associações que apoiam doentes com fibromialgia ou as Associações como um todo.

Para concluirmos o objetivo que se pretende com o terceiro eixo, analisamos os comunicados de imprensa que foram enviados pelas associações de doentes.

Foram contactadas por email (Anexo XXI) cinco associações que apoiam doentes com fibromialgia, nomeadamente: Myos - Associação Nacional contra a Fibromialgia e a Síndrome de Fadiga Crónica; APJOF - Associação Portuguesa de Jovens com Fibromialgia; Fibro - Associação de Barcelense de Fibromialgia e doenças crónicas; União Doentes Fibromialgicos de Viseu e ADFC - Associação de doentes com Fibromialgia e Fadiga Crónica. No caso desta última associação que referimos, foi necessário contactar através do Facebook porque não obtivemos qualquer resposta através do email.

Classificámos a resposta dada pelas associações como:

- Positiva – Uma resposta com a informação pretendida. As associações revelaram quais as notícias geradas através do contacto com os órgãos de comunicação social.
- Negativa – As associações não continham informação que pudesse ajudar.

Quadro 7: Análise da resposta dada pelas Associações

Associações	Resposta	Nº de Comunicados de imprensa	Nº de Comunicações geradas
Myos - Associação Nacional contra a Fibromialgia e a Síndrome de Fadiga Crónica	Negativa		
APJOF - Associação Portuguesa de Jovens com Fibromialgia	Positiva	1	2 em plataformas online (N103 e N104)
FIBRO - Associação de Barcelense de Fibromialgia e doenças crónicas	Positiva	Sem identificação	8 em plataformas online (N105, N106, N107, N108, N109, N110, N111, N112) 1 em jornal impresso (N102)
União Doentes Fibromialgicos de Viseu	Positiva	Sem identificação	3 em plataformas online (N113, N114, N115)
ADFC - Associação de doentes com Fibromialgia e Fadiga Crónica	Negativa		

Os números de comunicados de imprensa que estão representados como “não identificado”, justifica-se pelo facto de as Associações não terem enviado qualquer comunicado de imprensa. Estas, enviaram apenas as comunicações que foram publicadas com o contacto que realizaram com os órgãos de comunicação.

As comunicações realizadas pelas Associações foram mais eficazes juntamente dos órgãos de comunicação online. Desta forma, realizámos também a identificação de cada notícia publicada, (Anexo XXII) e procedemos à divisão em tema, categoria e subcategoria, juntamente com as restantes, mas identificadas a vermelho para que seja possível distinguir (Anexo XIX).

Capítulo IV - Resultados

Neste capítulo, destacam-se os resultados obtidos pelo trabalho realizado até ao momento. Optou-se por estruturar este balanço tendo em conta a divisão realizada nos eixos já definidos na análise de conteúdo.

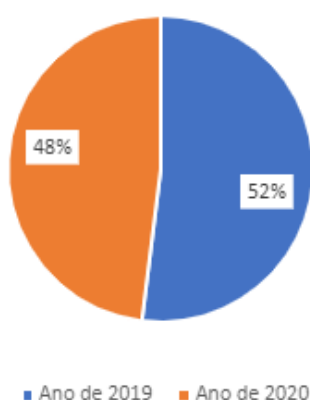
4.1 Notícias publicadas sobre a fibromialgia

O objetivo que teve na base do primeiro eixo de análise, foi perceber o destaque que é dado pelos jornais impressos sobre o tema da fibromialgia. Através da análise dos títulos, âmbito assim como a extensão das notícias.

Após a pesquisa das notícias, verificou-se que os valores não foram muito diferentes, comparando as notícias publicadas sobre a doença no ano de 2019 e 2020.

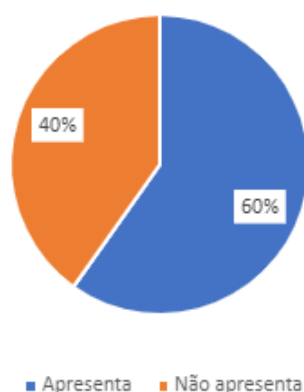
Contabilizámos um total de 53 notícias no ano de 2019 e 49 no ano de 2020, equivalente a 52% e 48% respetivamente.

Figura nº 3: Diferença do número de notícias publicadas no ano de 2019 e 2020 (em %)



Quando analisados os títulos dos artigos, em 102 notícias selecionadas entre o ano de 2019 e 2020, determinámos que 61 continham no título a palavra “fibromialgia”.

Figura n° 4: Presença da palavra “fibromialgia” no título (em %).



Os títulos que incluem a palavra “fibromialgia” são por exemplo: “A fisioterapia na fibromialgia¹⁶”; “Fibromialgia e a MTC¹⁷”; “Relação entre exercício físico e fibromialgia debatida em Viseu¹⁸”.

Dentro das notícias que não apresentam no título a palavra “fibromialgia”, 11 artigos destacam a palavra “dor” ou “dor crónica” que representa indiretamente a doença, uma vez que é o sintoma mais comum. São exemplos, as seguintes notícias: “Dor crónica mais prevalente nas mulheres que nos homens¹⁹”; “A dor no feminino²⁰” ou “Dor sem fim²¹”.

Quanto ao âmbito das notícias, maioritariamente, os artigos foram publicados por jornais impressos regionais, seguindo os especializados, e por último, os nacionais. Foram assim identificadas: 53 notícias em jornais impressos regionais, 36 notícias em jornais especializados e 13 em jornais impressos nacionais.

¹⁶ Ver anexo I, notícia nr.1

¹⁷ Ver Anexo I, notícia nr.3

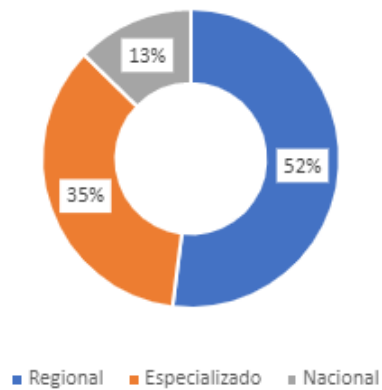
¹⁸ Ver Anexo I, notícia nr.4

¹⁹ Ver Anexo I, notícia nr.11

²⁰ Ver Anexo I, notícia nr.21

²¹ Ver Anexo I, notícia nr.29

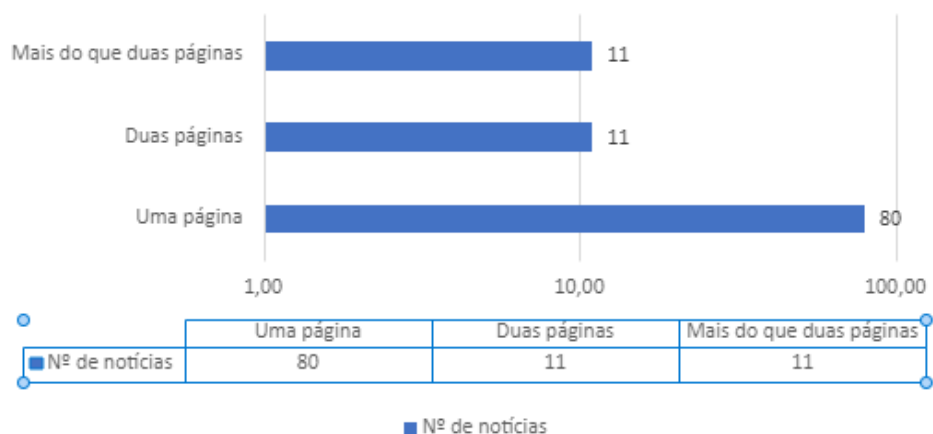
Figura nº 5: Âmbito da cobertura das notícias (em %)



Nas publicações de âmbito regional, o Correio do Minho e o Diário de Viseu foram os que publicaram mais notícias sobre a doença da fibromialgia, identificámos quatro notícias em ambos.

Relativamente à extensão das notícias, como mostra a figura nº6, 80 notícias ocuparam apenas uma página. Na secção das notícias que ocuparam duas páginas e as que preencheram mais do que duas páginas, verificámos um total de 11 notícias em cada.

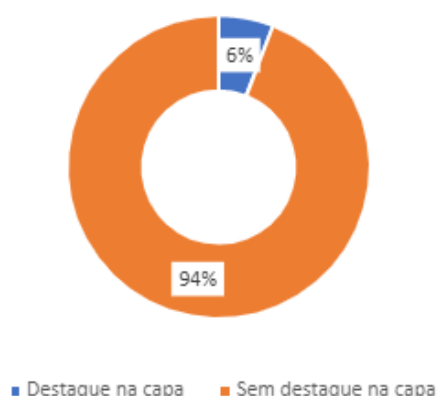
Figura nº 6: Análise da extensão das notícias



Ainda com o intuito de perceber o destaque que é dado ao tema da fibromialgia na imprensa escrita, apurámos a quantidade de notícias que tiveram presença na capa.

Entre as 102 em análise, foram apenas seis as que ganharam destaque na capa.

Figura nº 7: Análise do destaque das notícias na capa



Como mostra a figura, os valores são bastante divergentes. Em percentagens, 94% das notícias não tiveram destaque na capa da imprensa escrita e apenas 6% conseguiram essa visibilidade.

4.2 Divisão dos artigos por tema, categoria e subcategoria

O objetivo que teve na base do segundo eixo de análise, foi identificar quais os principais conteúdos abordados em cada uma das notícias assim como, realizar uma análise dedicada somente às que referiram de alguma forma as associações, percebendo qual o destaque que lhes são atribuídas.

Através da análise categorial temática das notícias, foi possível compreender que o tema que mais prevaleceu entre o ano de 2019 e 2020 foi, “Uma visão geral da fibromialgia”, seguido da, “A importância das atividades como forma de abordar a fibromialgia”.

Figuranº8: A frequência de notícias existentes em cada temática

Temas	Frequência de notícias
Uma Visão geral da fibromialgia	34 notícias
A importância das atividades como forma de abordar a fibromialgia	20 notícias
A investigação como uma ajuda fulcral na melhoria da literacia sobre a fibromialgia	13 notícias
A importância de partilhar informação a partir de testemunhos reais	10 notícias
Papel da intervenção no tratamento da fibromialgia	9 notícias
Dor crónica - Um dos sintomas mais prevalentes	9 notícias
A importância de apoios para combater a fibromialgia	7 notícias

A temática que menos artigos originou foi “A importância de apoios para combater a fibromialgia”. Os temas “Dor crónica - Um dos sintomas mais prevalentes” e “Papel na intervenção no tratamento da fibromialgia”, foram também dois dos considerados menos relevantes.

Quando analisadas as categorias de que cada notícia faz parte, registámos os valores expostos na figura seguinte.

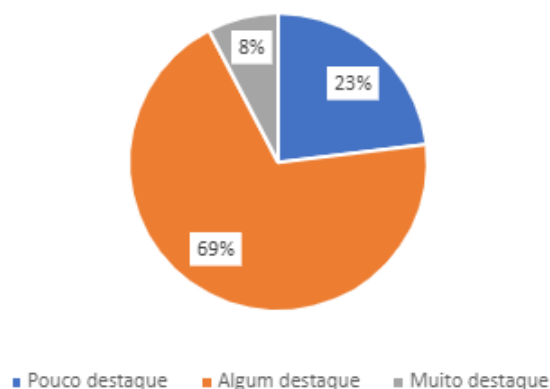
Figura nº 9: Análise das categorias em que cada notícia se insere



Com uma margem significativa, a categoria “Características principais da fibromialgia”, é a que apresenta um maior número de notícias, com um total de 33 artigos publicados. A categoria “Explicação de como lidar com a doença”, é a que se destaca a seguir, com um total de 13 notícias. “Diferenças de género na fibromialgia”, “A importância dos órgãos do Estado” e “Tratamentos Farmacológicos indicados para o tratamento da fibromialgia” são as que menos relevância tiveram na imprensa escrita. Estas três categorias, têm apenas uma notícia que as representa.

Para retratar as subcategorias que identificámos, procedemos à realização da figura seguinte.

Figura nº 11: Análise do destaque dado às associações de doentes



A secção “Alguns destaque”, apresenta um total de 18 notícias que representa 69% das 26 seleccionadas. De seguida, com 6 notícias e uma percentagem de 23%, estão inseridas as notícias com “pouco destaque”. Por último, com apenas duas notícias seleccionadas, correspondente a 8%, apresentam-se as notícias que revelaram dar “muito destaque” às associações de doentes, um total de três notícias.

4.3 A comunicação realizada pelas Associações

O contacto com as associações de doentes, foi sem dúvida o maior desafio do presente trabalho. Das cinco associações contactadas, assumimos que três deram uma resposta positiva e duas deram respostas negativas.

Ainda assim, as respostas positivas, apesar de conterem informação relevante para o trabalho, estavam muito incompletas.

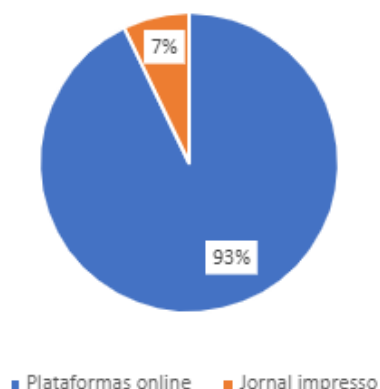
As associações da Myos e a ADFC não fazem parte desta análise, uma vez que as suas respostas foram negativas (Anexo XIX).

A APJOF, a FIBRO e a União de Doentes Fibromialgicos de Viseu, responderam positivamente, pelo que os resultados das suas respostas serão representados a seguir.

Através da informação que nos foi fornecida por parte destas três associações, foi fácil perceber que a comunicação é muito mais eficaz através de plataformas online como: jornais online, rádio online e blogues.

A figura demonstra-nos essa eficácia, representando 93% correspondentes a 13 artigos publicados em plataformas online, e 7% que correspondem a somente um artigo publicado em jornais impressos.

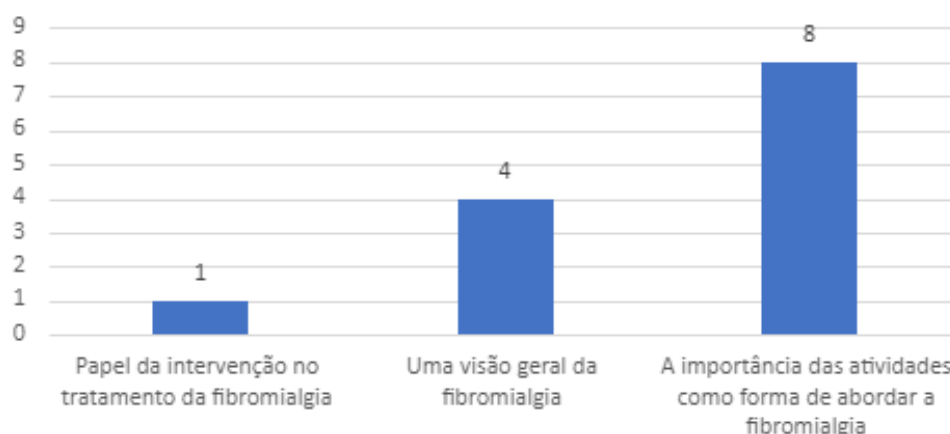
Figura nº 12: Análise das comunicações geradas pelas associações em plataformas online e jornais impressos



Após a identificação de cada artigo publicado, realizamos também a divisão em tema, categoria e subcategoria de cada um deles.

Quanto ao tema, percebemos que os 13 artigos selecionados estão divididos em três temáticas: “A importância das atividades como forma de abordar a fibromialgia”; “uma visão geral da fibromialgia”, e o “Papel da intervenção no tratamento da fibromialgia”. Contabilizamos para cada um dos temas, oito artigos, quatro artigos, e apenas um artigo respectivamente.

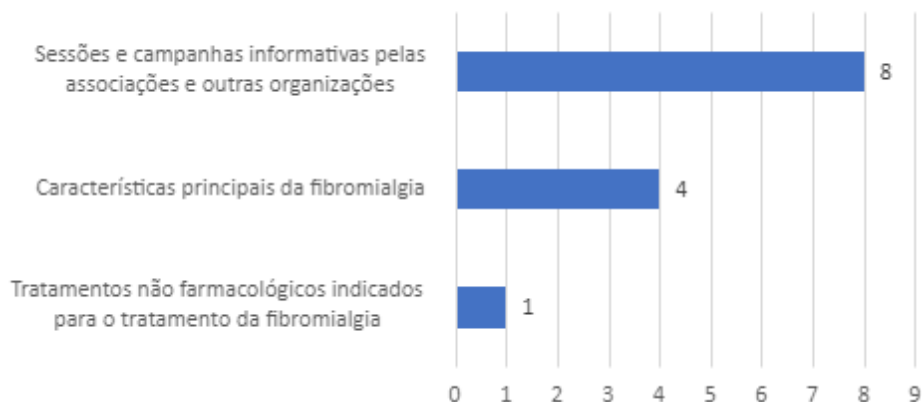
Figura nº 13: Tema em que cada artigo publicado está inserido



No que diz respeito à categoria, foram novamente três as selecionadas. A categoria que se destaca é a “Sessões e campanhas informativas pelas associações e outras organizações”, com oito artigos. A categoria “características principais da fibromialgia”

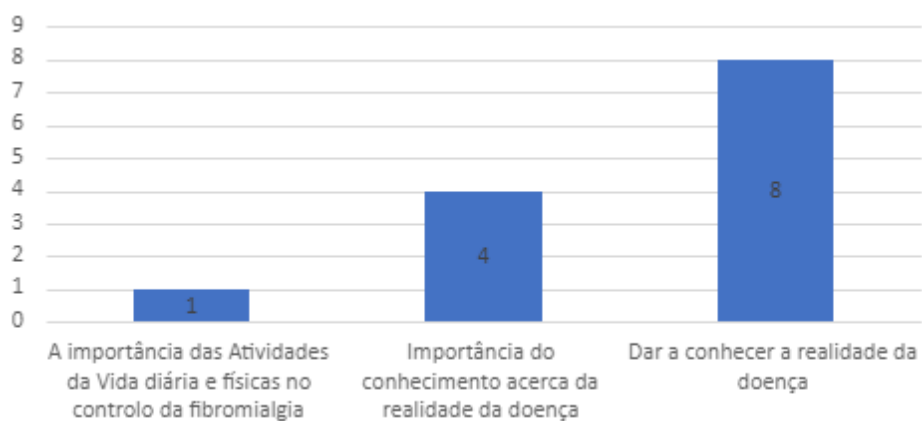
é representada por mais quatro artigos. Apenas um artigo foi inserido na categoria, “Tratamentos não farmacológicos indicados para o tratamento da fibromialgia”.

Figura nº 14: Categoria em que cada artigo publicado está inserido



Relativamente às subcategorias, as únicas que tiveram efeito para os artigos analisados foram: “A importância das Atividades da Vida diária e físicas no controlo da fibromialgia”, “Importância do reconhecimento acerca da realidade da doença” e “Dar a conhecer a realidade da doença”.

Figura nº 15: Subcategoria em que cada artigo publicado está inserido



A figura demonstra a diferença que existe nas subcategorias dos artigos publicados. Estas, estão representadas com mais um, quatro e oito artigos, respetivamente.

Capítulo V - Discussão

5.1 Discussão dos resultados

5.1.1 Notícias publicadas sobre a fibromialgia

Entre o ano de 2019 e 2020 foram publicadas 102 notícias nos jornais impressos sobre a doença da fibromialgia, um número bastante pequeno para um período significativo. Surpreendentemente, concluímos que não houve grande disparidade na quantidade de notícias publicadas no ano de 2019 comparativamente com o ano de 2020 (53 notícias e 49 notícias publicadas respetivamente). A escolha deste período, teve em conta o aparecimento da covid-19 em 2020. Esperava-se que nesse ano atípico, a relevância dada ao assunto da fibromialgia fosse inferior quando confrontando com o ano anterior. Estes resultados, demonstram que não haver grande preocupação em abordar a doença por parte dos jornais impressos, independentemente dos acontecimentos que possam surgir e que são prioridade da cobertura nacional.

Quando analisado o número de notícias que destacaram a palavra “fibromialgia” no título, os resultados revelaram que não houve um grande contraste de valores. Foram 61 as que apresentaram no título a palavra “fibromialgia”. Percebe-se que na maioria das notícias, identificamos de imediato o assunto, apenas com a leitura do título. Ainda assim, 61 notícias, correspondente a um período de dois anos, continua a ser um número muito pequeno. Desta forma, pode afirmar-se mais uma vez, que não há interesse por parte da imprensa em assumir a fibromialgia como um tema importante e merecedor de destaque.

Apesar de os números serem preocupantes, é importante dizer que os jornais de âmbito regional são os que mais expõem a doença da fibromialgia. Pode-se justificar estes resultados pelas sedes das associações de doentes estarem localizadas em regiões mais pequenas. O Diário de Viseu e o Correio do Minho são os que mais notícias publicaram sobre a temática com principal ligação à União de Doentes Fibromialgicos de VISEU e a Fibro, respetivamente. De qualquer das formas, não se justifica que os restantes, não tenham preocupação em retratar a doença.

Ainda relativamente à visibilidade que a doença tem nos órgãos de comunicação em estudo, através da análise da extensão das notícias, verificou-se que a maioria (80 notícias) têm apenas uma página. Os registos demonstram que para além do assunto “fibromialgia” não ser uma referência para os órgãos de comunicação, quando existe um

artigo que aborde o tema, este não é extenso o suficiente para dar destaque às especificidades que a doença apresenta.

A última nota realizada na análise de notícias publicadas sobre a fibromialgia, foi sobre a distinção de cada peça na capa. Os valores demonstraram ser bastante negativos. Com uma ampla margem, verificámos que apenas 6 notícias ganharam destaque na capa. Mais uma vez, os números são preocupantes. A presença de um número reduzido de peças realizadas com mais de uma página e o facto de serem poucas a aparecer na capa, pode justificar-se pela existência de temas considerados mais relevantes para a cobertura jornalística.

Estes dados, dizem-nos também que não há importância por parte dos jornais impressos em dar mais ênfase ao tema da fibromialgia, sendo que foram poucas as notícias identificadas na capa.

Com um estudo que abrange dois anos consecutivos, é possível dizer que os números de notícias publicadas sobre a fibromialgia, não são suficientes para desenvolver positivamente a literacia em saúde e sobretudo, alterar o pouco conhecimento que existe sobre a doença em Portugal.

5.1.2 Divisão dos artigos por tema, categoria e subcategoria

Após analisados os temas que se destacaram nas peças em estudo, foi possível averiguar que grande parte tem como foco divulgar a doença da fibromialgia. Um aspeto positivo, sendo ser importante evidenciar a doença e todas as suas particularidades, desconhecidas por muitos. Foram 34 as notícias encontradas que se inseriram na temática, “Uma visão geral da fibromialgia”. Estes registos, são de importante reflexão. Apesar de ter sido o tema mais abordado, com alguma margem em relação aos restantes, é importante voltar a referir que os números são bastante baixos relativamente ao que era esperado, e insuficientes para que a doença ganhe reconhecimento.

Outro aspeto a ter em conta, é o pouco destaque dado à temática da importância dos apoios. Esta, vem comprovar que ainda há a percorrer um longo caminho no combate aos entraves que a doença apresenta, como por exemplo, a qualidade de vida do paciente e a literacia em saúde.

Quanto aos resultados registados na análise das categorias, compreende-se que o foco das notícias ser as características da doença, ou a explicação de como lidar com a doença. Esses são temas com interesse tanto para pacientes, como para a família dos mesmos, e

para o público que está motivado em saber mais, ou descobre que a doença existe e ganha curiosidade sobre a mesma. Ainda assim, é preocupante o número de artigos que dão atenção à importância das forças do Estado. Considera-se urgente, alarmar as forças políticas e insistir para estas contribuam e melhorar as condições das associações e dos doentes e dos próprios doentes.

As subcategorias, são as que permitem uma visão mais específica sobre o assunto de cada peça em estudo. Após a análise das anteriores, não foi surpreendente os resultados obtidos. As subcategorias que se destacaram, demonstram que há maior preocupação em abordar a realidade da doença, assim como atividades que apelem à importância de conhecer a doença e ainda, importância de educar os doentes.

Mais uma vez, as subcategorias que falam sobre os apoios necessários para melhorar a literacia em saúde, desmistificar a doença, e melhorar a qualidade de vida dos doentes, são as mais preocupantes, considerando que deveriam ter um número superior de notícias que as represente.

Estes resultados, vêm corroborar os dados partilhados anteriormente. As associações de doentes são o mecanismo mais acessível que o público interessado, sobretudo os doentes, têm para melhorar o seu estilo de vida. Ainda assim, estas são poucas vezes tema de destaque. Estas conclusões, podem significar que os jornalistas não têm conhecimento necessário para abordar a temática, ou que há falta de diálogo entre as associações e os órgãos de comunicação. Conseguimos justificar a segunda, discutindo os resultados a seguir representados.

5.1.3 A comunicação realizada pelas Associações

Quando analisada a comunicação realizada pelas Associações percebemos que logo à partida, a resposta negativa de duas das organizações, revela desinteresse em participar ou mesmo falta de informação para partilhar. Ainda assim, ambas as opções demonstram fraca comunicação por parte das associações, tanto com o público interessado, como com os órgãos de comunicação social.

Os dados registados das associações que responderam positivamente, revelam que as comunicações geradas através do contacto com os órgãos de comunicação, foram maioritariamente em plataformas online (93%). Uma justificação válida para estes dados, pode ser a liberdade de espaço que o online tem, comparativamente com os jornais impressos, por exemplo.

Identificou-se 13 artigos publicados a partir da comunicação que as associações realizaram. Um valor ainda mais preocupante e alarmante que coloca, mais uma vez em causa, a estratégia utilizada por estas organizações para chegar aos interesses do público.

O registo realizado sobre o tema, categoria e subcategoria mostram-nos que as associações de doentes são assuntos, sobretudo, quando há algum evento ou atividade que estas organizam e é necessário divulgar. Ainda assim, o nome destas organizações também aparece quando se fala da doença em geral.

Os números assinalados são preocupantes e revelam que a comunicação entre as associações e os órgãos de comunicação é muito fraca, impedindo que a doença se torne na doença que todos conhecem e aceitam.

5.2 Discussão relativa aos métodos

Após finalizar o estudo em causa, considerou-se importante discutir as vantagens dos métodos utilizados, assim como possíveis alguns entraves verificados e deverão ter sido em conta, em trabalhos futuros.

A opção da análise documental foi sem dúvida a escolha acertada, permitindo a realização da leitura intensa das notícias relativas à doença da fibromialgia, assim como de toda a informação que as associações forneceram.

Ao realizar a análise categorial temática, existiram algumas dificuldades em perceber qual a melhor forma de proceder à categorização. O processo foi facilitado após verificar que dividir em tema, categoria e subcategoria seria a melhor opção. Esta divisão torna o estudo mais intuitivo, dado que o quadro realizado está de fácil compreensão, não havendo necessidade de fazer uma leitura extensa.

A maior dificuldade, foi encontrar a melhor alternativa para proceder à análise da comunicação realizada pelas associações. Não se esperava que a informação fornecida fosse tão escassa. Seria importante, em estudos futuros, comunicar com as associações presencialmente, visto que foi impossível no ano que passou, podendo existir recolha de informação mais pertinente.

Outra opção seria numa próxima, focar o trabalho nas associações de doentes, especificamente na comunicação estratégica que as mesmas utilizam para alcançar o interesse do público. As associações revelaram ser o entrave maior na comunicação sobre

a doença da fibromialgia. Seria importante intensificar este estudo, com a realização de um plano de comunicação, por exemplo.

O trabalho dos jornalistas, pode ser também um estudo importante para chegar a conclusões mais pormenorizadas na análise da cobertura mediática sobre a doença da fibromialgia. Realizar inquéritos aos jornalistas que já alguma vez publicaram sobre o assunto, por exemplo.

Outro foco de interesse para um trabalho que realizará, seria a população em geral, dividindo a atenção entre: os doentes, os familiares e indivíduos que não têm contacto com a doença. A realização de inquéritos, seria uma vez mais, uma boa alternativa para analisar a perceção do público sobre a doença.

Apesar de todos os entraves revelados, esta investigação permitiu uma reflexão sobre a doença da fibromialgia e o nível de comunicação que as associações e os órgãos de comunicação social realizam sobre a mesma.

Com um sentimento final de preocupação, espera-se que no futuro, seja possível realizar um trabalho que envolva a solução para a problemática aqui representada.

Capítulo VI - Conclusão

Em função da pertinência deste trabalho, procurou-se encontrar uma resposta para a falta de conhecimento que a população em geral tem sobre a fibromialgia. Foram objeto de análise, as notícias sobre a fibromialgia e as associações de doentes. Concluiu-se que as associações não utilizam estratégias de comunicação eficazes para que a fibromialgia venha a se tornar uma patologia reconhecida por todos. Com o trabalho realizado, espera-se que este seja um contributo para os estudos sobre a comunicação realizada pelas associações de doentes e ainda, sobre a doença da fibromialgia.

Com o intuito de chegarmos a essas conclusões, analisaram-se as notícias que abordaram a doença da fibromialgia e os comunicados de imprensa enviados pelas associações de doentes, entre o ano de 2019 e 2020.

Com a análise das notícias, foi possível concluir serem poucas as que no período referido, fazem referência à doença da fibromialgia, com um total de 102 notícias selecionadas. Ainda assim, das selecionadas, a maioria (61,60%) apresenta no título a palavra “fibromialgia”. Apesar de considerar serem poucas as notícias publicadas no período de dois anos, a presença da palavra “fibromialgia” no título é uma mais-valia, destacando de imediato o tema da notícia. O período escolhido para realizar a análise foi o ano de 2019 e 2020, esta escolha justifica-se pela grande mudança que houve na informação de destaque com o aparecimento da covid-19. Ainda assim, não se verificou discrepância nas quantidades de notícias publicadas sobre a fibromialgia em 2019 ou em 2020.

O estudo indica que, os jornais de âmbito regional são os que dão maior destaque à doença e os de âmbito nacional não abordam com tanta frequência esta temática. Além disso, foi possível concluir que a extensão das notícias não é suficiente para pormenorizar aspetos da doença, visto que a maioria das notícias apresentou apenas uma página de texto. Através da análise, concluímos também que não é dado destaque às associações nem à falta de apoios que os doentes com esta patologia enfrentam, sendo que estas foram das temáticas com menor relevância. Desta forma, justifica-se o pouco conhecimento que a população tem sobre a doença e todos os obstáculos que pacientes e familiares enfrentam quando convivem com a mesma.

Com base nas temáticas identificadas, realizar o registo das categorias e subcategorias, facilitou a compreensão sobre quais os assuntos predominantes. Sendo a subcategoria, considerada o registo de análise mais pormenorizado, concluímos que a grande parte das notícias centra-se em passar a ideia da importância do conhecimento acerca da doença da

fibromialgia. Quanto ao nível de destaque que se deu às associações por parte dos jornais impressos, verificou-se que não é dada grande relevância a estas organizações. Esta informação, complementa a análise realizada sobre os comunicados de imprensa enviados pelas associações. Verificou-se que as comunicações realizadas com base no contato que as associações realizam com os órgãos de comunicação social, foram maioritariamente em meios online. Estas comunicações foram inseridas em três subcategorias, sendo que a que ganhou mais relevância foi a subcategoria “Dar a conhecer a realidade da doença”. Esta conclusão prevê que existe uma grande falta de comunicação entre as organizações e os órgãos de comunicação, e conseqüentemente escassa informação para transmitir ao público, contribuindo para a falta de literacia em saúde. Sendo que as organizações sem fins lucrativos têm sobretudo como mais importante o público-alvo, assume-se que o foco das mesmas seja passar a informação necessária para que os stakeholders mantenham informados. As partes interessadas, sobretudo doentes e familiares que encaram a doença no seu dia a dia, necessitam de mais apoio. É urgente que as associações comecem a comunicar estrategicamente e a contribuir para o avanço do conhecimento sobre a realidade da doença.

Com o trabalho apresentado, há dois caminhos que é necessário seguir: melhorar a relação entre as associações e os órgãos de comunicação, e compreender que os jornalistas necessitam de ter habilidades para comunicarem sobre saúde e especificamente, a doença da fibromialgia.

Alcançando estes objetivos, as associações de doentes melhoram a sua comunicação estratégica sempre com foco nos interesses do público, e é possível recebermos com mais frequência, informação relevante e fidedigna sobre a doença da fibromialgia.

Considero que esta dissertação é um alerta sobre a problemática exposta e um contributo para os estudos sobre comunicação para a saúde. Esta ajudou a compreender que a doença da fibromialgia precisa de mais apoios, pessoas interessadas e mais destaque nos órgãos de comunicação social.

Um próximo desafio poderá ser criar um plano de comunicação para qualquer uma das associações aqui representadas, num grau mais exigente.

Referências

Abreu, D. M. (2011). *Impacto da fibromialgia na qualidade de vida dos pacientes* (Trabalho de licenciatura Universidade Fernando Pessoa, Porto). Repositório da Universidade Fernando Pessoa. <http://bdigital.ufp.pt/handle/10284/2514>

Agency for Health Care Research and Quality. (2011). *Health Literacy Interventions and Outcomes: An Updated Systematic Review*. U.S. Department of Health and Human Services 540 Gaither Road Rockville, MD 20850. Recuperado de: <https://www.ahrq.gov/downloads/pub/evidence/pdf/literacy/literacyup.pdf>

Ahmad, J., & Tagoe, C. E. (2014). *Fibromyalgia and chronic widespread pain in autoimmune thyroid disease*. *Clinical rheumatology*, 33(7), 885-891. <https://doi.org/10.1007/s10067-014-2490-9>

Alkazemi, M., & Wanta, W. (2017). *Agenda-Setting: History and Research Tradition*. University of Florida, USA. Recuperado de: <file:///C:/Users/alertuser/Downloads/2017-EncWantaandAlkazemi.pdf>

Andrade, A., & Franco, R. (2007). *A economia do conhecimento e as organizações sem fins lucrativos*. SPI - Sociedade Portuguesa de Inovação. Porto, Portugal. Recuperado de: https://spi.pt/documents/books/economia_conhecimento/docs/Manual_VIII.pdf

Ardévol-Abreu, A. (2015). *Framing o teoría del encuadre en comunicación*. Orígenes, desarrollo y panorama actual en España. *Revista Latina de Comunicación Social*, 70, 423-450. <https://doi.org/10.4185/RLCS-2015-1053>.

Arkin, E., Burklow, J., Doner, L., et al. (s.d). *Making Health Communication: Programs Work*. U.S. Department of health & human services. Public Health Service. National Institutes of Health. National Cancer Institute. Recuperado de: <https://www.cancer.gov/publications/health-communication/pink-book.pdf>

Arthristis Research UK. (2016). *Fibromyalgia*. <https://www.versusarthritis.org/media/1251/fibromyalgia-information-booklet.pdf>

Associação Barcelense de Fibromialgia e Doenças Crónicas. (s.d). http://fibro.pt/sobre_nos.php

Associação Nacional contra a fibromialgia e síndrome de fadiga crónica. (s.d). Fibromialgia. <https://myos.pt/fibromialgia/o-que-e-FM>

Associação Portuguesa de Jovens com fibromialgia. (s.d). O que é a fibromialgia? [O que é a Fibromialgia \(weebly.com\)](#)

Associação de Doentes com Fibromialgia e Fadiga Crónica. (s.d). <http://adfc.pt/adfc/quem%20somos!.html>

Bardin, L. (1977). *Análise de Conteúdo*. 70.a ed. Lisboa, Portugal.

Broom, G., & Sha, B. (2013). *Cutlip and Center's Effective Public Relations*. 11.a ed. Harlow: Pearson.

Bryman, A. (2012). *Social Research Methods*. 4.a ed. Oxford: Oxford University Press.

Camponez, C., Ferreira, G., & Rodríguez-Díaz, R. (2020). *Estudos do Agendamento teoria, desenvolvimentos e desafios - 50 anos depois*. Labcom comunicação e artes. Covilhã, Portugal. Recuperado de: https://labcom.ubi.pt/ficheiros/202103102105-202014_estagendamento_ccamponezgbferreirarrdiaz.pdf

Cornelissen, J. (2014). *Corporate communication: A guide to theory and practice*. Londres: Sage.

Coutinho, C. (2014). *Metodologia de Investigação em Ciências sociais e humanas: Teoria e Prática*. 2.a ed. Almedina S.A. Recuperado de: https://books.google.pt/books?hl=pt-PT&lr=&id=uFmaAwAAQBAJ&oi=fnd&pg=PT3&dq=metodologia%20da%20investiga%C3%A7%C3%A3o%20livro&ots=GhcDWyiYOa&sig=oCh1gw9HG-t2aoHDNKxI9_wXn2Y&redir_esc=y&fbclid=IwAR1gfFBW7_aMRT--cBAjxKWNHPTCV2BniJPMe25t4f20VtLvAnUQI4uU9D0#v=onepage&q&f=false

Couto, L., Yuan, S., Souza, I., Santo, A., Marques, A. (2019). *Evaluation and association of self-care agency with symptoms and quality of life in patients with fibromyalgia*. *Fisioter Pesqui*. 27(2). <https://doi.org/10.1590/1809-2950/19009927022020>

Creswell, J. W. (2009). *Desenho da pesquisa: abordagens qualitativas, quantitativas e métodos mistos*. 3.a ed. Los Angeles: Sage.

Dicionário de Português Online. (s.d). Comunicação. (consultado a 09 de junho de 2021). Recuperado de: <https://www.lexico.pt/comunicacao/>

Direção-Geral da Saúde. (2016). *Abordagem Diagnóstica da fibromialgia*. Circular Normativa nº 017/2016 de 27/12/2016 (atualizada no dia 13 de Julho de 2017) <http://nocs.pt/wp-content/uploads/2017/10/i023806-1.pdf>

Eiró- Gomes, M., & Nunes, T. (s.d). *3rd sector PR or when Community is our main stakeholder*. *sinergie, rivista di studi e ricerche* n. 89, Settembre-Dicembre 2012, p. 167-182 ISSN 0393-5108. Recuperado de: <https://repositorio.ipl.pt/bitstream/10400.21/7288/1/3RD%20SECTOR%20PR.pdf>

Eiró-Gomes, M. (Ed.) (2017) *A comunicação em organizações da sociedade civil conhecimento e reconhecimento*. Escola Superior de Comunicação Social. Lisboa, Portugal.

Eisenberg, E. M., & Eschenfelder, B. (2009). *In the public interest: communication in nonprofit organizations*. In L. R. Frey & K. N. Cissna (Eds.), *Routledge Handbook of Applied Communication Research*. Londres: Routledge

Endomarketing.tv. (s.d). Comunicação Organizacional - O que é, tipos, importância e como melhorar a da sua empresa. (consultado a 5 de junho de 2021). Recuperado de: <https://endomarketing.tv/comunicacao-organizacional/>

Entman, R. M. (1993). *Framing: Toward Clarification of a Fractured Paradigm*. *Journal of Communication*, 43, p. 51-58.

Farias, S. H.; Fontelles, M. J.; Fontelles, R. G. S.; Simões, M. G. (2009) *Metodologia da Pesquisa Científica: Diretrizes para a Elaboração de um Protocolo de Pesquisa*. Núcleo de Bioestatística Aplicado à pesquisa da Universidade da Amazônia. https://files.cercomp.ufg.br/weby/up/150/o/Anexo_C8_NONAME.pdf

Fawkes, J. (2001). *Public relations and the problems of professional identity*. In C. Valentini (Ed.), *Public Relations* (pp. 61-82). Berlin, Boston: De Gruyter Mouton. <https://doi.org/10.1515/9783110554250-004>

Portugal. Recuperado de: <http://www.bocc.ubi.pt/pag/goncalves-gisela-etica-das-relacoes-publicas.pdf>

Harrington, N. (2015). *Health communication : theory, method, and application*. New York, NY: Routledge, 2015. Recuperado de: https://www.worldcat.org/title/health-communication-theory-method-and-application/oclc/890090618?start_holding=7&loc=94043&tab=holdings

Health Communication Capacity Collaborative. (2013). *The P Process. Five Steps to Strategic Communication*. Baltimore: Johns Hopkins Bloomberg School of Public Health Center for Communication Programs. Recuperado de: <https://healthcommcapacity.org/wp-content/uploads/2014/04/P-Process-Brochure.pdf>

Health Communication Partnership (2003). *The new P-Process: Steps in Strategic Communication*. Recuperado de: https://www.who.int/immunization/hpv/communicate/the_new_p_process_jhuccp_2003.pdf

Heath, R. (2001). *Handbook of public relations*. Sage Publications, Inc. Thousand Oaks, California.

Hugman, B. (2009). *Healthcare Communication*. Pharmaceutical Press. Chicago, London. Recuperado de: http://lrc.mcast.edu.mt/digitalversion/Table_of_Contents_132286.pdf

Igartua Perosanz, J. J., Muñiz Muriel, C., Otero Parra, J. A., & De la Fuente Juan, M. (2007). *El tratamiento informativo de la inmigración en los medios de comunicación españoles*. Un análisis de contenido desde la Teoría del Framing. *Estudios Sobre El Mensaje Periodístico*, 13, 91 - 110. Recuperado a partir de <https://revistas.ucm.es/index.php/ESMP/article/view/ESMP0707110091A>

Kickbusch, I., Wait, S., Maag, D. *Navigating health: the role of health literacy*. London: Alliance for Health and the Future. International Longevity Centre-UK; 2006.

Kraemer, M. (2005). *Responsabilidade social corporativa: uma contribuição das empresas para o desenvolvimento sustentável*. *Revista Eletrônica de Ciência Administrativa*, 4(1), 1-50. doi:<https://doi.org/10.5329/RECADM.20050401005>

Lewis, L. K., Hamel, S. A., & Richardson, B. K. (2001). *Communicating Change to Nonprofit Stakeholders: Models and Predictors of Implementers' Approaches*. *Management Communication Quarterly*, 15(5)

Lisboa, W. (s.d). *Relações Públicas nas Organizações Benéficas: um caminho para o desenvolvimento*. Projecto Piloto: Associação do Centro Comunitário do Dique – Universidade Aberta. Universidade de Coimbra. Coimbra, Portugal. Recuperado de: <http://www.bocc.ubi.pt/pag/lisboa-wellington-relacoes-publicas-organizacoes-beneficentes.pdf>

López-Pousa, S., Garre-Olmo, J., de Gracia, M., Ribot, J., Calvó-Perxas, L., & Vilalta-Franch, J. (2013). *Development of a multidimensional measure of fibromyalgia symptomatology: the comprehensive rating scale for fibromyalgia symptomatology*. *Journal of psychosomatic research*, 74(5), 384–392. <https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2012.12.018>

MacDonald, T.H. (1998). *Rethinking Health Promotion: a global approach* (1ª ed.). O Routledge.

Marktest (s.d.). MediaMonitor. (consultado a 3 junho de 2021). Recuperado de: [MediaMonitor : Empresa - Grupo Marktest - Estudos de Mercado, Audiências, Marketing Research, Media](#)

Masterd. (2019). *Comunicação interna: uma aliada do bem-estar de uma organização*. (Consultado a 5 de junho de 2021). Recuperado de: <https://www.masterd.pt/noticias/comunicacao-interna-organizacao>

Mazo, J., Estrada, M. (2018). *Implications of chronic pain on the quality of life of women with fibromyalgia*. *Psicol. Estud.* <https://doi.org/10.4025/psicolestud.v23.e38447>

McCombs, M. E., & Shaw, D. L. (1972). *A função de definição de agenda da mídia de massa*. *A Opinião Pública Trimestral*. p.176-187. <http://www.jstor.org/stable/2747787>

Mena, M., Mena, P., Reina, M., Jumbo, P., Andrade, J. (2019). *Fibromialgia. Avances en su tratamiento*. Revista Cubana de Reumatología 21(2). http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1817-59962019000200013

Mendes, A. (2013). *Reputação organizacional e Relações Públicas: contributos para o esclarecimento da hierarquia entre os conceitos*. Comunicação Pública, vol.8, n13, p. 25-29.

Nabais, J. (2016). *O papel das Associações de Doentes na Sociedade*. Fórum Saúde Século XXI. Recuperado de: <https://forumsaudexxi.pt/o-papel-das-associacoes-de-doentes-na-sociedade/>

National Library of Medicine. (s.d). Uma Introdução à Alfabetização em saúde. (consultado a 29 de junho de 2021). Recuperado de: <https://nmlm.gov/guides/intro-health-literacy>

Nunes, T. (2011). *Terceiro sector: Relações Públicas como negociação e compromisso*. Mestrado Gestão Estratégica das Relações Públicas. Escola Superior de Comunicação Social. Instituto politécnico de Lisboa. Lisboa, Portugal. Recuperado de: <https://repositorio.ipl.pt/bitstream/10400.21/463/1/TATIANA%20NUNES%20Terceiro%20Sector%20-%20Rela%C3%A7%C3%B5es%20P%C3%ABlicas%20como%20Negocia%C3%A7%C3%A3o%20e%20Compromisso.pdf>

Nutbeam, D. (1998). *Health promotion glossary*. *Health Promotion International*, 13(4), 349–364. Health Promotion Glossary (who.int)

Oliveira, M., & Nader, S. (2006). *Relações Públicas na gestão da responsabilidade social: desafio e oportunidade*. *Organicom*. 3. 96. [10.11606/issn.2238-2593.organicom.2006.139993](https://doi.org/10.11606/issn.2238-2593.organicom.2006.139993)

Onwuegbuzie, A. e N. Leech (2005). “*Taking de «Q» out of research: teaching research methodology without de divide between quantitative and qualitative paradigms*”, *Quality & Quantity*, 39, 267-296. <https://doi.org/10.1007/s11135-004-1670-0>

PRCA. (s.d). The power of communication. O que é relações Públicas? [Internet] Disponível em [Consult. 9 de julho 2021]. Recuperado de: <https://www.prca.org.uk/careers/what-is-pr>

PRSA. (s.d). Public Relations Society of America. Sobre Relações Públicas. [Internet] Disponível em [Consult. 19 de junho 2021]. Recuperado de: <https://www.prsa.org/about/all-about-pr>

Pagano, T., Matsutani, L. A., Ferreira, E. A., Marques, A. P., & Pereira, C. A. (2004). *Assessment of anxiety and quality of life in fibromyalgia patients*. Sao Paulo medical journal = Revista paulista de medicina, 122(6), 252–258. <https://doi.org/10.1590/s1516-31802004000600005>

Parrott, R., & Kreuter, M.W. (2011). *Multidisciplinary, Interdisciplinary, and Transdisciplinary Approaches to Health Communication: Where do we draw the lines?.* The Routledge Handbook of Health Communication. Teresa, L. T., Roxanne, P., & Jon, F. Nussbaum. Abingdon: Routledge.

Parvanta, C., & Bass, S.B. (2020). *Health communication strategies and skills for a new era*. Wall Street: Jones & Bartlett Learning.

Patidar .(2018). *Writing research objectives*. Recuperado de: www.drjayeshpatidar.blogspot.com

Perrot, S., Bouhassira, D., & Fermanian, J. (2010). *Desenvolvimento e validação da Ferramenta de Triagem Rápida da Fibromialgia (FiRST)*. Dor, 150(2), 250-256. [doi:10.1016/j.pain.2010.03.034](https://doi.org/10.1016/j.pain.2010.03.034)

Phillips, K., & Clauw, D. J. (2011). *Central pain mechanisms in chronic pain states- maybe it is all in their head*. Best practice & research. Clinical rheumatology, 25(2),141–154. <https://doi.org/10.1016/j.berh.2011.02.005>

Pinto, R. (2019). Comunicação de crise: o guião essencial e passo a passo. (Consultado a 9 de junho de 2021). Recuperado de: <https://www.teamlewis.com/pt/magazine/gestao-de-crise/>

Potter, J. (1993). *Teoria do Cultivo e Pesquisa*. Pesquisa em Comunicação Humana. 19(4), 564-601. [doi:10.1111/j.1468-2958.1993.tb00313.x](https://doi.org/10.1111/j.1468-2958.1993.tb00313.x)

Price, C., Lee, J., Taylor, A. M., Baranowski, A. P., & British Pain Society (2014). *Initial assessment and management of pain: a pathway for care developed by the British Pain Society*. British journal of anaesthesia, 112(5), 816–823. <https://doi.org/10.1093/bja/aet589>

Queirós, D., Mandim, J., Antunes, M., Fonseca, R. (s.d). fibromialgia -Família&Amigos. Recuperado de: <https://myos.pt/viver-com-a-doenca/e-book-fibromialgia-familia-e-amigos>

Quintão, C. (2004). *Terceiro Sector- elementos para referenciação teórica e conceptual. V congresso Português de sociologia*. Universidade do Minho. Braga, Portugal. Recuperado de: <https://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/54377/2/ISWP52004000122487.pdf>

Quivy, R & Campenhoudt, L. (1998). *Manual de Investigação em ciências sociais* (2ªed). Gradiva. Dunod, Paris. Recuperado de: https://tecnologiamidiaeinteracao.files.wordpress.com/2018/09/quivy-manual-investigacao-novo.pdf?fbclid=IwAR1tKuboMDNiLCge3Gggkk1w5_YYbQZ0WIwoUlnFaVZQ8e1K7pHSjxPFBA

Santos, M. (2020). *Haja Saúde: o significado da literacia na cidadania em saúde*. O Ribeira de Pera. Recuperado de: <https://www.oribeiradepera.com/mario-beja-santos-haja-saude-o-significado-da-literacia-na-cidadania-em-saude/>

Scheufele, D., (1999). *Framing as a Theory of Media Effects*. Journal of Communication, Winter. Recuperado de: <file:///C:/Users/alertuser/Downloads/Framing As a Theory of Media Effects.pdf>

Schiavo, R. (2014). *Health communication: From theory to practice* (2nd ed.). Jossey-Bass.

Schmitz, A. (2008). *Agência de Comunicação Gestão, desafios e oportunidades*. 2ªed. Editora combook. Recuperado de: <https://criancaeconsumo.org.br/wp-content/uploads/2008/01/Agencia-de-Comunicacao-Gestao-desafios-e-oportunidades.pdf>

- Serviço Nacional de Saúde. (2016). Fibromialgia. (consultado a 9 de janeiro de 2021). Recuperado de: [Fibromialgia – SNS](#)
- Smith, R. (2014). *Strategic planning for public relations*. Mahwah, N.J: Lawrence Erlbaum Associates.
- Soares, João R. (2011). *Abordagem fisioterapêutica na fibromialgia: Uma revisão Sistemática*. http://bdigital.ufp.pt/bitstream/10284/2528/3/T_18720.pdf
- Sociedade Portuguesa de Reumatologia. (s.d). Fibromialgia. (consultado a 10 de janeiro de 2021). Recuperado de: <https://spreumatologia.pt/fibromialgia/>
- Sousa, J. (2003). *Planeamento da comunicação (na perspetiva das relações públicas)*. Universidade Fernando Pessoa. Porto, Portugal. Recuperado de: <http://www.bocc.ubi.pt/pag/sousa-jorge-pedro-planeamento-comunicacao.pdf?>
- Stableford, S., & Mettger, W. (2007). *Linguagem simples: uma resposta estratégica ao desafio de alfabetização em saúde*. Revista de políticas públicas de saúde, 28(1), 71–93. <https://doi.org/10.1057/palgrave.jphp.3200102>
- Stacks, D., & Bowen, S. (Eds.). (2013). *Dictionary of public relations measurement and research*. Gainesville FL: Institute for Public Relations. Recuperado de: <http://www.instituteforpr.org/topics/dictionary-of-public-relations-measurement-and-research>
- TeamLewis. (2018). *Relações públicas: a visão de uma universitária*. (consultado a 24 de julho de 2021). Recuperado de: [Relações Públicas - a visão de uma universitária | Team LEWIS PT](#)
- Tench, R., & Yeomans, L. (2006). *Exploring Public Relations*. Essex: Pearson Education Limited.
- Theaker, A. (Ed.). (2020). *The Public Relations Handbook* (6^a ed.). O Routledge. <https://doi.org/10.4324/9780429298578>
- Thomas, R. K. (2005). *Health Communication*. New York, NY, USA: Springer.

União Doentes Fibromiálgicos de Viseu. (s.d). (consultado a 10 de janeiro de 2021). Recuperado de: <https://uniaofibromialgicos.weebly.com/quem-somos.html>

Velkuru, V., Colburn, K. (2009). *Fibromyalgia. Primary Care Reports*. 15(2). <https://www.reliasmedia.com/articles/111913-fibromyalgia>

Villafranca, P., & Esparcia, A. (2017). *A comunicación y Enfermedades raras*. La gestión de la comunicación de las organizaciones de pacientes. Covilhã: Labcom. IFP.

Wilcox, D. L., Cameron, G. T., & Reber, B. H. (2015). *Public Relations Strategies and Tactics* (11.ª ed.). Inglaterra: Pearson

Wilcox, D., Cameron, G., Xifra, J. (2006) *Relaciones públicas internacionales. Relaciones Públicas - Estrategias Y Tácticas*. 8ª ed, Madrid, Pearson Educación, p. 649-679.

Wolfe, F., Clauw, D.J., Fitzcharles, M.A., Goldenberg, D.L., Katz, R.S., Mease, P., Russell, A.S., Russell, I.J., Winfield, J.B & Yunus, M.B. (2010). *The American College of Rheumatology preliminary diagnostic criteria for fibromyalgia and measurement of symptom severity*. *Arthritis care & Research*, 65(5), 600-610. <https://doi.org/10.1002/acr.20140>

World Health Organization. (2021). Constituição. (consultado a 07 de junho de 2021). Recuperado de: <https://www.who.int/about/governance/constitution>

World Health Organization. *Regional Office for South-East Asia*. (2005). Guidelines for the clinical management of snake bites in the South-East Asia Region. WHO Regional Office for South-East Asia.

Wright, K., Sparks, L., & O'Hair, D. (2013). *Health Communication in the 21st Century*. Malden, MA: John Wiley. Recuperado de: [XEbdPhYJ4OkZRWhaDCWcaX0MhpTrcdKYpQ4RQ](https://doi.org/10.1002/9781118444444.ch1)

Rowolo, O. (2017). *Understanding Framing Theory*. Escola de Comunicação, Universidade Estadual de Lagos, Ojo, Lagos.

Anexos

Anexo I - Critérios de diagnóstico da fibromialgia

Critérios de diagnóstico de fibromialgia					
Critério					
Uma pessoa satisfaz os critérios de diagnóstico para a fibromialgia quando estão reunidas as seguintes 3 condições:					
1) Índice de dor generalizada (WPI) ≥ 7 e escala de gravidade dos sintomas (SS) com uma pontuação ≥ 5 ou WPI 3-6 e pontuação na escala de SS ≥ 9 ;					
2) Os sintomas estiveram presentes a um nível semelhante durante, pelo menos 3 meses;					
3) A pessoa não tem uma doença que de outra forma justifique a dor.					
Escalas					
1) WPI: observe o número de áreas em que a pessoa teve dor ao longo da última semana. Em quantas áreas teve a pessoa dor? A pontuação será entre 0 e 19.					
Área Direita			Área Esquerda		
Área	Sim	Não	Área	Sim	Não
Mandíbula direita	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Mandíbula esquerda	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ombro Direito	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Ombro Esquerdo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Braço Direito	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Braço Esquerdo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Antebraço Direito	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Antebraço Esquerdo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Anca Direito	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Anca Esquerdo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Coxa Direita	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Coxa esquerda	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Perna Direita	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Perna Esquerda	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Região Dorsal	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Região cervical	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Região Lombar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Região Torácica	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
			Região Abdominal	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2) Pontuação na escala de SS:					
Fadiga					
<i>Waking unrefreshed</i> (acordar cansado)					
Sintomas cognitivos					
Para cada um dos 3 sintomas acima, indicar o nível de gravidade durante a semana passada utilizando a seguinte escala:					
0 = Sem gravidade.					
1 = Gravidade ligeira: geralmente leve ou intermitente.					
2 = Gravidade Moderada: problemas consideráveis, muitas vezes presentes e/ou em um nível moderado.					
3 = Gravidade severa: persistentes, contínua, perturbadora da vida diária.					

Considerando os sintomas somáticos em geral, indicar se a pessoa tem: *
0 = Sem sintomas
1 = Alguns sintomas
2 = Um número moderado de sintomas
3 = Uma grande quantidade de sintomas
A pontuação na escala de SS é a soma da gravidade dos 3 sintomas (fadiga, <i>waking unrefreshed</i> - acordar cansado, sintomas cognitivos) mais o índice de gravidade dos sintomas somáticos em geral. A pontuação final é entre 0 e 13.
* Sintomas somáticos a considerar: dor muscular, síndrome do intestino irritável, fadiga/cansaço, pensar ou lembrar problemas, fraqueza muscular, cefaleia, dor/cãibras no abdômen, dormência/formiguelo, torturas, insónias, depressão, obstipação, dor no abdômen superior, náuseas, nervosismo, dor no peito, visão turva, febre, diarreia, boca seca, prurido, pieira, fenómeno de Raynaud, urticária/vergões, zumbido nos ouvidos, vômitos, azia, úlceras orais, perda/mudança de paladar, convulsões, olhos secos, dispneia, perda de apetite, erupção cutânea, fotossensibilidade, dificuldades de audição, hematomas com facilidade, queda de cabelo, micção frequente, dor ao urinar e espasmos da bexiga ¹⁵ .

Anexo II - Questionário de Avaliação do Impacte da Fibromialgia Revisto (FIQR), versão portuguesa

Por favor assinale o seu nível de problemas de memória

boa
memória

Memória
muito
fraca

Por favor assinale o seu nível de ansiedade

Sem
ansiedade

muita
ansiedade

Por favor assinale o seu nível de dor quando lhe tocam ou apertam

Sem dor

Muita dor

Por favor assinale o seu nível de problemas de equilíbrio

sem
desequilíbrio

grave
desequilíbrio

Por favor assinale o seu nível de sensibilidade a ruídos fortes, luzes brilhantes, cheiros e frio

sem
sensibilidade

extrema
sensibilidade

Anexo III - Identificação das notícias

ID no	Título do artigo	Nome do Jornal	Âmbito	Data	Página	Capa	Imagem	Jornalista
N1	A fisioterapia na fibromialgia	Diário de Aveiro	Especializada	02/jan/19	5	Não	Sim, do autor	Emanuel Tiago Santos Heleno
N2	Dores incompreendidas	TOP!	Nacional	24/jan/19	58	Não	Sim	Sem identificação
N3	Fibromialgia e a MTC	Vida e Saúde Natural	Especializada	05/fev/19	10	Não	Sim	Sem identificação
N4	Relação entre exercício físico e fibromialgia debatida em Viseu	Diário de Viseu	Regional	06/fev/19	6	Não	Sim	Sem identificação
N5	Na fibromialgia a responsabilidade é partilhada	O regional	Regional	07/fev/19	29	Não	Sim	Beja Santos
N6	Na fibromialgia a responsabilidade é partilhada	Correio dos Açores	Regional	07/02/2019	12	Não	Sim	Beja Santos
N7	Na fibromialgia a responsabilidade é partilhada	Postal do Algarve	Regional	08/02/2019	16	Não	Sim	Beja Santos
N8	Fibromialgia- Artigo/Crónica	Correio da manhã	Regional	09/02/2019	12	Não	Sim	Fátima Faria
N9	Fibromialgia- Artigo/Crónica	Correio do Minho	Regional	12/fev/19	22	Não	Sim	Susana Ferraz
N10	Associação de Jovens com Fibromialgia organiza convívio	Diário da Beira	Regional	02/03/2019	2	Não	Sim	Sem identificação
N11	Dor crónica mais prevalente nas mulheres que nos homens	Médico	Especializada	05/03/2019	23	Não	Sim	Sem identificação
N12	Livre-se da doença fantasma - Artigo / Crónica	Família Crista	Nacional	05/03/2019	68	Não	Sim	Carlos Martins
N13	Sintomas de menopausa quase duplicam o risco de dor crónica	Diário dos Açores	Regional	13/03/2019	14	Não	Sim	Sem identificação
N14	Afinal, o que é a Fibromialgia?	Alto Minho	Regional	14/03/2019	31	Não	Sim	Carlota Saraiva
N15	Nova direção precisa de mais apoios e reconhecimentos	Barcelos Popular	Regional	14/03/2019	22	Não	Sim	Pedro Granja
N16	Sintomas de menopausa quase duplicam o risco de dor crónica	Atlântico Expresso	Regional	18/03/2019	17	Não	Sim	Sem identificação
N17	Caldense apresentou livro "Abraçar a dor" no Museu do Hospital e das caldas	Jornal das Caldas	Regional	27/03/2019	11	Não	Sim	Mariana Martinho
N18	Dor crónica afeta mais mulheres do que homens	Região de Cister	Regional	04/04/2019	39	Não	Sim	Sem identificação
N19	Sobre o manto da f(alsa) preguiça	Visão Saúde	Especializada	05/04/2019	62	Não	Sim	Sara Sá
N20	Filomena Mourinho não se deixa vencer pela fibromialgia	Gazeta das Caldas	Regional	05/04/2019	3	Não	Sim	Natacha Narciso
N21	A dor no feminino	Maxima	Especializada	05/04/2019	109	Não	Sim	Isabel Stilwell
N22	Saiba mais sobre o síndrome da fadiga crónica	Diário do Alentejo	Regional	12/04/2019	15	Não	Não	Mário Beja Santos
N23	Dá para entender a fibromialgia?	Jornal do Congresso	Especializada	01/05/2019	7	Não	Sim	José António P. da Silva
N24	Dá para entender a fibromialgia?	Médico News	Especializada	05/05/2019	20	Não	Sim	José António P. da Silva
N25	Fibromialgia: esperanças escondidas, esperanças destruídas	Correio do Minho	Regional	07/05/2019	26	Não	Sim	Analisa Candeias
N26	"A fibromialgia é, infelizmente, uma doença ignorada por muitos e diagnosticada tardiamente."	Região de Leiria	Regional	09/05/2019	41	Não	Sim	Sérgio Santos
N27	Dia Mundial da Fibromialgia	Barcelos Popular	Regional	09/05/2019	4	Não	Não	Sem identificação
N28	Fibromialgia	Maria	Nacional	09/05/2019	54 e 55	Não	Sim	Raquel Tavares
N29	Dor sem fim	Telenovelas	Especializada	10/05/2019	50 e 51	Não	Sim	Ana Bardela
N30	1,7 por cento dos portugueses sofre de fibromialgia	Douro Hoje	Regional	15/05/2019	9	Não	Sim	Sem identificação
N31	Sessão sobre fibromialgia e síndrome de fadiga crónica	Jornal das Caldas	Regional	15/05/2019	6	Não	Não	Sem identificação
N32	Doença "existe" há seis anos	Barcelos Popular	Regional	16/05/2019	7	Não	Sim	Olga Costa
N33	Dá que pensar	Nova gente	Especializada	23/05/2019	54	Não	Não	Sem identificação
N34	Fibromialgia: uma doença invisível mas muito real	O despertar	Regional	24/05/2019	4	Não	Não	Sem identificação
N35	A fibromialgia e o síndrome da fadiga crónica ainda são doenças invisíveis	Gazeta das Caldas	Regional	31/05/2019	2	Não	Sim	Natacha Narciso
N36	A motard incansável	Saúda	Especializada	05/06/2019	14 e 19	Não	Sim	José Pedro Tomaz
N37	Fibromialgia-Quando a dor não dá tréguas	Correio do Minho	Regional	11/06/2019	22	Não	Sim	Joana Afonso
N38	Encontro sobre fibromialgia	Setúbal Mais	Regional	19/06/2019	7	Não	Não	Sem identificação
N39	Você é aquilo que sente	Telenovelas	Especializada	26/07/2019	74	Não	Sim	Júlia Arbex
N40	Inauguração da nova sede da ADFC	Correio da Beira	Regional	05/08/2019	18	Não	Não	Sem identificação
N41	Fibromialgia-uma doença a conhecer melhor	Nordeste	Regional	06/08/2019	12	Não	Sim	MYOS
N42	Fibromialgia-uma doença a conhecer melhor	Mensageiro de Bragança	Regional	08/08/2019	13	Não	Sim	MYOS
N43	Francesa caminha para sensibilizar sobre a fibromialgia	Diário das Beiras	Regional	21/09/2019	22	Não	Sim	Joã Alves
N44	Viver a (in) capacidade é a temática do 22º fórum de apoio ao doente reumático	Solidariedade	Especializada	05/10/2019	17	Não	Sim	Liga Portuguesa Contra as doenças reumáticas
N45	Doenças reumáticas, 10 factos que deve saber	O Alameda	Regional	11/10/2019	18	Não	Sim	Dr. Inês Pilar
N46	Viver com dor	Mariana	Nacional	15/10/2019	44	Não	Sim	Sem identificação
N47	Fibromialgia-Aceitar o diagnóstico é essencial	Zen Energy	Especializada	05/11/2019	1,32,33	Sim	Sim	Carlos Costa
N48	Violette Duval caminha para aliviar a dor	Publico	Nacional	09/11/2019	14 a 15	Não	Não	Rita Machado
N49	Fibromialgia	Correio da manhã	Nacional	17/11/2019	23	Não	Sim	Vanessa Fidalgo

N50	Não permito que a fibromialgia tome conta da minha vida	Nova gente	Especializada	21/11/2019	66, 67 e 68	Não	Sim	Anabela Pereira ernandes
N51	Plataforma virtual ajuda doentes com fibromialgia	Jornal Leiria	Regional	19/12/2019	42	Não	Não	Sem identificação
N52	Conferência online sobre fibromialgia	Diário as Beiras	Regional	26/12/2019	22	Não	Não	Sem identificação
N53	Doentes com fibromialgia já podem beneficiar uma nova ferramenta	Diário de Aveiro	Especializada	29/12/2019	1 e 6	sim	Sim	Sem identificação
N54	Felicidade abre caminho para a cura da fibromialgia	Diário de Coimbra	Especializada	02/01/2020	3	Não	Sim	Sem identificação
N55	Prevenir doenças reumáticas e reduzir os seus custos	Revista da ordem dos	Especializada	05/01/2020	38 e 39	Não	Sim	Liga Portuguesa Contra as doenças reumáticas
N56	IPS estuda efeitos da fisioterapia em pacientes com fibromialgia	Médico News	Especializada	05/01/2020	8	Não	Não	Sem identificação
N57	Estimulação transcraniana por corrente elétrica no tratamento da fibromialgia	HPA Magazine	Especializada	05/01/2020	80 e 81	Não	Sim	Sem identificação
N58	Fibromialgia: Doença incompreendida	Saúde e bem estar	Especializada	05/01/2020	66	Não	Sim	Sem identificação
N59	Dor crónica - os resultados surpreendentes do novos tratamentos	Sábado	Nacional	23/01/2020	1 e 34 a 45	Sim	Sim	Susana Lúcio
N60	Setúbal faz estudo sobre fibromialgia	Ensino Magazine	Especializada	05/02/2020	14	Não	Sim	Sem identificação
N61	Um olhar sobre a Fibromialgia	Jornal da Batalha	Regional	05/02/2020	16	Não	Sim	Ana Ribeiro
N62	Como tratar a dor que não desaparece	Douro Hoje	Regional	05/02/2020	1 e 9 a 11	Sim	Sim	Susana Lúcio
N63	Fibromialgia: A importância da felicidade	Douro Hoje	Regional	05/02/2020	1 e 42 a 44	Sim	Sim	Prof. José António Pereira da Silva
N64	Palestra gratuita sobre fibromialgia em Leiria	Região de Leiria	Regional	06/02/2020	30	Não	Não	Sem identificação
N65	Fibromialgia: As dores que não se veem	Vip	Especializada	15/02/2020	54	Não	Sim	Dr. Pedro Choy
N66	Impacto da fibromialgia nos Açores vai ser estudado	Açoriano Oriental	Regional	20/02/2020	11	Não	Não	Rui Jorge Cabral
N67	Governo avança com estudo e plano de intervenção sobre a fibromialgia	Diário dos Açores	Regional	20/02/2020	5	Não	Sim	Sem identificação
N68	Açores vão avançar com estudo para conhecer o impacto da fibromialgia na sociedade	Correio dos Açores	Regional	20/02/2020	16	Não	Sim	Sem identificação
N69	Vai lançar o seu terceiro livro, mas a fibromialgia está a roubar-lhe o sonho	Diário de Viseu	Regional	21/02/2020	2	Não	Sim	Liliana Figueiredo
N70	"São dores horríveis."	Lux	Especializada	02/03/2020	1 e 32 a 33	Sim	Sim	Nair Coelho
N71	Passa os dias na cama e luta há 9 anos pela pensão de invalidez."	Jornal de notícias Porto	Nacional	03/03/2020	20	Não	Sim	Marta Neves
N72	Passa os dias na cama e luta há 9 anos pela pensão de invalidez."	Jornal de notícias	Nacional	03/03/2020	23	Não	Sim	Marta Neves
N73	Doenças reumáticas no feminino	Saúde e bem-estar	Especializada	05/03/2020	40 e 41	Não	Sim	Dra. Maria João Salvador
N74	Caminhada para Mulheres	Diário de Viseu	Regional	05/03/2020	3	Não	Não	Sem identificação
N75	Fibromialgia: Tratar pela natureza	Saúde Actual	Especializada	05/03/2020	16 e 17	Não	Sim	Georgina Fonseca
N76	Governo regional quer fazer estudo sobre a fibromialgia	Diário Insular	Regional	05/03/2020	6	Não	Sim	Sem identificação
N77	Caminhada para Mulheres	Diário de Viseu	Regional	06/03/2020	7	Não	Não	Sem identificação
N78	Ainda existe muito descrédito e preconceito em relação à fibromialgia	Região de Leiria	Especializada	12/03/2020	72 a 75	Não	Sim	JMC
N79	Conselhos de Médico	Diário doo Açores	Regional	29/03/2020	12	Não	Sim	António Raposo
N80	Fibromialgia	Gazeta de Paços de Fer	Regional	30/04/2020	11	Não	Sim	Manuela Santos
N81	Investigadores estudam molécula com potencial terapêutico para a fibromialgia	Médico News	Especializada	05/05/2020	56	Não	Não	Sem identificação
N82	Mais mulheres com dor crónica	Zen Energy	Especializada	05/05/2020	8	Não	Sim	Sem identificação
N83	Fibromialgia	Zen Energy	Especializada	05/05/2020	42 e 43	Não	Sim	Pereira da Silva
N84	Fibromialgia. Viver com dor.	Maria	Nacional	07/05/2020	36 a 38	Não	Sim	Catarina Martins
N85	Alimentação saudável, exercício físico e boa higiene de sono são aliados no tratamento	Jornal da Bairrada	Regional	21/05/2020	16	Não	Sim	Sem identificação
N86	Dor crónica na Mulher	Médica	Especializada	05/06/2020	29 a 37	Não	Sim	Dália Veiga
N87	3 aliados contra a fibromialgia	Zen Energy	Especializada	05/06/2020	8	Não	Sim	Sem identificação
N88	O mistério da dor	TOP1	Nacional	11/06/2020	38 e 39	Não	Sim	Sem identificação
N89	Fibromialgia: sofrer em silêncio	LuxWoman	Especializada	05/07/2020	92 a 95	Não	Sim	Leonor Teixeira
N90	Mais vale saber - O que é a fibromialgia?	Diário de Aveiro	Regional	20/07/2020	21	Não	Sim	Sem identificação
N91	Setúbal partilha apoio	Ensino Magazine	Especializada	05/08/2020	15	Não	Sim	Sem identificação
N92	Fisioterapia aplicada a doentes com fibromialgia	Setúbal	Regional	05/08/2020	30	Não	Sim	Sem identificação
N93	Fibromialgia, uma doença mal compreendida	À verdade	Regional	10/09/2020	4	Não	Sim	Francisca da Rocha Aguiar
N94	A doença das estrelas	TOP1	Nacional	10/09/2020	30 e 31	Não	Sim	Sem identificação
N95	Encontro Nacional sobre o diagnóstico e fibromialgia	Região de Leiria	Regional	17/09/2020	35	Não	Não	Sem identificação
N96	IPS convida população a participar em estudo sobre fibromialgia	O Setubalense	Regional	19/10/2020	8	Não	Não	Sem identificação
N97	Dor crónica - Para além do básico	Jornal Médico	Especializada	15/11/2020	31	Não	Sim	Dália Veiga
N98	Fibromialgia e Medicina Psicossomática	Jornal Médico	Especializada	15/11/2020	12	Não	Sim	Pedro Espada dos Santos
N99	A nossa saúde não pode ficar cativa	Público	Nacional	01/12/2020	17	Não	Sim	Sem identificação
N100	Dor crónica	Prevenir	Especializada	05/12/2020	32	Não	Sim	Carlos Eugénio Augusto
N101	Fibromialgia em estudo	Setúbal	Regional	05/12/2020	26	Não	Sim	Sem identificação
N102	Saúde: Nova revista divulga Fibromialgia	Correio do Minho	Regional	23/12/2020	10	Não	Sim	Marlene Cerqueira

Anexo IV – Exemplo de notícias para Tratamentos não farmacológicos indicados para o tratamento da fibromialgia

Notícia identificada como N1

A Fisioterapia na fibromialgia

Emanuel Tiago Santos Heleno
Espiro P.
Saúde e Bem Estar



A fibromialgia é uma condição clínica caracterizada por um conjunto de sinais e sintomas típicos e que afeta, sobretudo, o sexo feminino, entre os 20 e os 55 anos, sendo responsável por dois a sete por cento das consultas de Medicina Geral e Familiar e entre 15 e 20 por cento das consultas de Reumatologia em Portugal. A sua causa e a forma concreta de desenvolvimento são desconhecidas, mas é habitual encontrar nestes pacientes um aumento dos níveis de sensibilidade, uma tensão muscular exacerbada e uma personalidade típica, habitualmente relacionada com estados depressivos, medo do movimento e exercício físico e baixos níveis de autoeficácia (este último conceito reflete a percepção que a pessoa tem da capacidade ou não de realizar as suas tarefas da vida diária).

No que respeita à sintomatologia típica, os pacientes com fibromialgia referem, sobretudo, dores generalizadas, difusas, mal localizadas, migratórias e que agravam com o esforço. É frequente existir também uma alteração dos padrões de sono, distúrbios psicológicos e fadiga, bem como outros sintomas inespecíficos, como palpitações, enxaquecas ou intestino irritável, entre outras.

” Dada a natureza dos sintomas, o acompanhamento dos pacientes que sofrem de fibromialgia deve ser multidisciplinar

Nestes pacientes, os exames complementares de diagnóstico e as análises reumatológicas estão habitualmente indistinguídas, sendo o diagnóstico realizado com base em alguns critérios estabelecidos, nomeadamente a presença de dor em pontos específicos, o surgimento das queixas há mais de três meses e a ausência de outra condição que explique os sintomas. A este processo de diagnóstico atípico acrescem alterações a nível psicológico, o que faz com que os pacientes com fibromialgia sejam, por vezes, estigmatizados e vistos como alguém que inventa ou escarba sintomas que todos em maior ou menor grau já sofreram.

Dada a natureza dos sintomas, o acompanhamento destes pacientes deve ser multidisciplinar, podendo ser necessária a intervenção médica, da Fisioterapia, Psicologia e de profissionais da área do exercício.

No que à fisioterapia diz respeito, o programa de intervenção deve passar sobretudo pela educação do paciente em relação à sua condição, exposição gradual ao exercício e atividade física e higiene do sono. A literatura demonstra que modalidades mais passivas como a Terapia Manual, a termoterapia ou a eletroterapia obtêm piores resultados e, como tal, deve ser dada primazia ao trabalho ativo.

Se esta realidade lhe é familiar, não hesite em contactar um fisioterapeuta. Poderá ser o início de uma vida melhor! »

Artigo escrito ao abrigo do novo Acordo Ortográfico

Anexo V - Exemplo de notícias para Tratamentos farmacológicos indicados para o tratamento da fibromialgia

Notícia identificada como N75



A Fibromialgia é um transtorno muito complexo e altamente debilitante e que se caracteriza, sobretudo, pela dor generalizada e por um esgotamento físico e mental crônico. Porém, outros sintomas se podem também manifestar, tais como cefaleias, rigidez matinal, crises de ansiedade e de pânico, depressão, distúrbios do sono ou síndrome do cólon irritável.

Por **Georgina Fonseca**
M.D. (Home)
Master in Homeopathic Medicine, B.I.H.
The Sensation Method, T.O.S.Academy, Mumbai
Nutrição Ortomolecular, Naturopatia, Inst. Piaget
C/1-Açúç. 11-1100004
Autora do livro *Mente e Sensação: o Básico da Homeopatia Moderna*

Manifesta-se com maior frequência nas mulheres, ainda que não exclusivamente e, naturalmente, contribui, e em muito, para a redução da qualidade de vida de quem sofre deste problema.

De um modo geral, considera-se uma patologia do Sistema Músculo Esquelético, mas sabe-se também que os pacientes que apresentam este diagnóstico possuem uma maior sensibilidade à dor, em resultado de uma alteração a nível do seu Sistema Nervoso, e que resulta num aumento de intensidade de qualquer estímulo doloroso.

Estudos recentes provam a possibilidade de existir uma alteração no eixo hipotálamo-pituitária-adrenal (HPAA), com atividade elevada da hormona libertadora de corticotropina (CRH) e da substância P, podendo, também, afetar os sistemas endócrino e imunitário.

Não existem exames que possam confirmar um diagnóstico preciso, a classe médica baseia-se apenas no teste de, pelo menos, doze pontos sensíveis, dos dezoito estabelecidos pelo Colégio Americano de Reumatologia.

Desconhece-se uma causa aparente para o seu aparecimento, embora possa estar associado a fatores como o stress ou traumas psíquicos, e também não existe um tratamento convencional específico para este problema. De um modo geral, a terapêutica convencional assenta, sobretudo, em analgésicos, antidepressivos, ansiolíticos e relaxantes musculares.

A HOMEOPATIA

A Fibromialgia, ou qualquer que seja o diagnóstico, para a Medicina Homeopática serve apenas como uma referência, não serve para a eleição de um remédio. O foco desta ciência são os sintomas únicos e peculiares que individualizam o paciente e o tornam distinto de outros doentes com um mesmo diagnóstico. Assim, importa saber o que poderá ter estado na origem do aparecimento desta manifestação, seja um trauma físico ou mental, seja uma perda ou uma dor psicológica profunda ou ainda um esforço, excessivo e continuado, capaz de conduzir o(a) paciente a um estado de exaustão e esgotamento do Sistema Nervoso.

Desta feita, os remédios poderão ser tantos quanto as causas e as características individuais de cada indivíduo.



16 | Saúde Actual

De entre aqueles que mais se adequam ao quadro clínico acima referido, poderemos destacar os seguintes:

ARNICA MONTANA:

Remédio traumático por excelência, mental ou físico, de efeitos recentes ou remotos. O doente não suporta a ideia da aproximação de alguém, com receio de ser tocado devido à hipersensibilidade à dor. Qualquer local onde se deite parece duro e provoca extrema dor.

RHUS TOXICODENDRON:

Extrema agitação e inquietação, mental e física, o paciente não encontra uma posição de conforto. Grande rigidez, especialmente matinal, o primeiro movimento é quase impossível, melhora, lentamente, com o movimento continuado. Consequências de esforços prolongados e excessivos.

CAUSTICUM:

Trata-se de um remédio cuja esfera de ação são os nervos e os músculos, incluindo os das pernas, laringe ou bexiga, conduzindo, progressivamente, à paralisia, incontinência urinária ou dificuldades de deglutição. As articulações tornam-se rígidas e os tendões tendem a encurtar e a contrair. São, de um modo geral, pessoas muito voluntárias e defensoras de grandes causas que nem sempre veem as suas lutas e os seus esforços reconhecidos.

GELSEMIUM:

Profunda fraqueza física, mental e emocional, incapacidade para enfrentar as situações quotidianas, prostração total, melhora em repouso, aversão à companhia, mesmo que esta permaneça em silêncio. Depressão e tremenda ansiedade antecipatória, seja por exposição pública, por realização de pequenas tarefas ou medo de más notícias, falta de força e de coragem para enfrentar pequenos desafios.

TERAPÉUTICA COADJUVANTE

Neste tipo de manifestações, o recurso a moduladores dos neurotransmissores, com o triptofano, precursor de serotonina, são de extrema importância. Algumas plantas com efeito calmante e sedativo, como a Valeriana, e relaxantes musculares como o Magnésio podem contribuir para um maior alívio dos sintomas. O recurso a moduladores da dor e da inflamação, como a Rosa Canina e o *Harpagophytum*, pela sua ação analgésica, e os ómeas 3 estão fortemente indicados no alívio da inflamação e da rigidez.

Existem ainda outros recursos como a Terapia Floral, a Aromaterapia, a Micoterapia e uma dieta equilibrada que poderão ser preciosos auxiliares na melhoria da qualidade da vida destes doentes. |

Anexo VI - Exemplo de notícias para as características principais da fibromialgia

Notícia identificada como N2



Top!
Saúde
Fibromialgia atinge 2 a 4% da população portuguesa
Dores incompreendidas

Esta doença crónica é mais comum nas mulheres, mas não escolhe sexos. Com um diagnóstico difícil, muitas vezes associado a distúrbios psicológicos, tem um impacto brutal na qualidade de vida dos doentes, podendo tornar-se incapacitante.
Fotos: Shutterstock

Sónia Tavares, vocalista dos The Gift, já assumiu que sofre de fibromialgia, uma doença crónica que atinge 2 a 4% da população portuguesa e, entre muitos sintomas, caracteriza-se por dores musculares intensas (centrando-se no pescoço ou região lombar) e um cansaço extremo. Embora não se conheça a causa desta enfermidade, sabe-se que pode estar relacionada com um desequilíbrio de determinadas substâncias do sistema central nervoso, sendo que o stresse, os traumas físicos ou emocionais e as doenças imunológicas e/ou endocrinológicas podem contribuir para o seu aparecimento.

FALTA DE SINAIS
A vocalista da banda de Alcobça recebeu a notícia há seis anos, depois do nascimento do filho. No entanto, passou por um longo processo até saber o que tinha. Segundo os médicos, a fibromialgia está muitas vezes associada a problemas psicológicos, devido à inexistência de sinais físicos visíveis, ou de valores em análises, levando os doentes a verem as suas queixas desvalorizadas. O diagnóstico surge quando as dores persistem mais de três meses em pelo menos 12 a 18 pontos específicos do

58



SINTOMAS

- * Dores persistentes pelo corpo;
- * Sensação de ardor;
- * Perturbações do sono;
- * Dificuldade de concentração;
- * Sensação de formigamento nas mãos e pés;
- * Rigidez muscular;
- * Dores de cabeça;
- * Inchaço nas mãos e pés;
- * Fadiga constante;
- * Cólon irritável;
- * Sintomas de depressão.

– fazer fisioterapia, evitar o stresse, dormir, no mínimo, oito horas e optar por uma alimentação rica em magnésio, potássio e ómega 3.

Também Rita Ribeiro descobriu, há três anos, que sofre desta síndrome. “*Não é incapacitante desde que uma pessoa se trate*”, disse no **Você na TV!**, na TVI, assumindo que o diagnóstico, feito por um reumatologista, possa estar relacionado com um stresse emocional. “*Fui cuidadora da minha mãe durante uns anos (...) E não soube lidar bem com essa fase*”. Rita não toma químicos, mas tem outros cuidados, acompanhados por uma equipa multidisciplinar. “*Faço caminhadas e como a alimentação é a nossa farmácia, não como glúten, nem lactose; tomo suplementação grande; faço acupuntura, ioga e eletroestimulação*”.

corpo. Sónia, de 41 anos, procurou reumatologistas, chegou a fazer o despiste de lúpus e chegaram a dizer-lhe que sofria de depressão. Nunca deixou de dar concertos, mas fica muito cansada após uma *tournée*.

A OUTRA FARMÁCIA

Reconhecida como doença pela Organização Mundial de Saúde no final da década de 70, a fibromialgia atinge

mais mulheres, entre os 30 e os 50 anos. Não existe um tratamento específico através de fármacos. Muitos pacientes tomam analgésicos, relaxantes musculares e antidepressivos, porém, as massagens e as técnicas de relaxamento são boas aliadas na hora de aliviar as dores. A isto, soma-se a alteração do estilo de vida. É importante praticar exercício – com um treino ajustado a cada pessoa

Anexo VII - Exemplo de notícias para as diferenças de género

Notícia identificada como N73

A PROPÓSITO DO DIA INTERNACIONAL DA MULHER

Doenças reumáticas NO FEMININO

DURANTE A SUA VIDA, CERCA DE 8% DAS MULHERES irão desenvolver uma doença reumática, contra cerca de 5% dos homens. Pensa-se que esta diferença possa ser devida a fatores genéticos, hormonais, ambientais e outros fatores ainda desconhecidos.

Estas são o grupo de doenças mais frequentes nos países desenvolvidos, uma das principais causas de consulta nos cuidados de saúde primários e representam um importante problema médico, social e económico.

As doenças reumáticas podem ser agudas, recorrentes ou crónicas e são causa de incapacidade quando não diagnosticadas ou tratadas atempadamente.

Um estudo epidemiológico efetuado em Portugal, o EpiReumaPt, entre 2011 e 2013, teve como objetivo principal determinar a prevalência das doenças reumáticas no nosso país. Das cerca de 12 doenças registadas em mais de 10.000 pessoas, 10 foram mais prevalentes em mulheres. Isto é muito importante e deve ser tido em conta, pelo grande impacto que tem na mulher e na sociedade em geral.

Entre todas estas doenças, são mais conhecidas a artrite reumatoide (atinge três vezes mais as mulheres do que os homens), o lúpus eritematoso sistémico (atinge nove vezes mais as mulheres), a fibromialgia, a osteoartrite e a osteoporose.

Outras doenças autoimunes também mais frequentes em mulheres são a miosite (inflamação dos músculos, afetando duas mulheres para cada homem), a esclerose sistémica (3 para 1) e a síndrome de Sjogren (ocorre 10 vezes mais na mulher).

A artrite reumatoide é uma doença autoimune que atinge mais pessoas entre os 35 e os 50 anos e após a menopausa. É uma doença crónica inflamatória, caracterizada por inflamação das articulações, embora outros órgãos também possam ser comprometidos.

Esta inflamação persistente, se não for tratada de forma adequada, pode levar à destruição das articulações, o que ocasiona deformidades e limitações para o trabalho e para as atividades da vida diária. Atinge cerca de 1% da população e qualquer pessoa, desde crianças até idosos podem desenvolver a doença. Pessoas com história familiar da doença têm mais risco de desenvolvê-la.

DO LÚPUS À FIBROMIALGIA

O lúpus eritematoso sistémico, também uma doença autoimune, afeta predominantemente mulheres jovens, com idade entre os 15 e 44 anos. É uma doença crónica que pode atingir diversos órgãos (coração, pulmões, rins), de forma por

vezes silenciosa, variando entre períodos de atividade e de remissão.

São reconhecidos dois tipos principais de lúpus: cutâneo, que se apresenta com manchas na pele (geralmente avermelhadas ou eritematosas), principalmente nas áreas que ficam expostas à luz solar (rosto, orelhas, colo e braços); e o sistémico, no qual um ou mais órgãos internos podem ser afetados, entre eles também a pele. Nas formas sistémicas, há muitas vezes dor nas articulações (artrite) e sintomas gerais como a febre, emagrecimento, perda de apetite e fadiga.

Outras doenças autoimunes também mais frequentes em mulheres são a miosite (inflamação dos músculos, afetando duas mulheres para cada homem), a esclerose sistémica (3 para 1) e a síndrome de Sjogren (ocorre 10 vezes mais na mulher).

A polimialgia reumática e a artrite de células gigantes ocorrem na proporção de duas mulheres por cada homem.

A fibromialgia, caracterizada por dor generalizada e persistente, fadiga, alterações do sono, entre outros sinais e sintomas, também é mais frequente em mulheres (8 para 1).

DOENÇAS DEGENERATIVAS E OSTEOMETABÓLICAS

As doenças degenerativas (por exemplo, osteoartrite das mãos e dos joelhos) e as doenças osteometabólicas (por exemplo, osteoporose), muito frequentes na população, afetam muito mais o género feminino e têm tendência familiar. Quase que podemos dizer que são processos "normais" do envelhecimento, pois depois dos 50 anos



FILIA
DRA. MARIA JOÃO SALVADOR

Assistente Hospitalar de Reumatologia, secretária-geral da Direção da Sociedade Portuguesa de Reumatologia

NESTE DIA INTERNACIONAL DA MULHER (8 DE MARÇO), É IMPORTANTE FALAR DAS DOENÇAS REUMÁTICAS, POIS AS MAIS DE 120 DOENÇAS DA ESPECIALIDADE DE REUMATOLOGIA PODEM AFETAR DESDE CRIANÇAS A IDOSOS, MAS ATINGEM MAIORITARIAMENTE O GÉNERO FEMININO.



todos estamos em risco de desenvolver estas patologias. Contudo, principalmente na osteoporose, a prevenção e o tratamento precoces podem ajudar a retardar estas alterações e evitar deformações, incapacidade e fraturas.

IMPACTO DA GRAVIDEZ AO EMPREGO

É muito importante alertar as populações para as doenças reumáticas, principalmente as mulheres, uma vez que são as mais afetadas. O diagnóstico precoce destas doenças pode evitar muita dor, deformação e incapacidade. Estas doenças podem ser muito incapacitantes e deformantes e alterar toda a vida da mulher, desde a sua vida pessoal, a sua decisão de constituir família (muitas são jovens, quando ficam doentes) e a sua vida profissional.

As doenças reumáticas podem dificultar ou complicar uma potencial gravidez e muitos dos tratamentos utilizados nestas doenças podem estar contraindicados durante a gestação e/ou amamentação. É, por isso, muito importante as mulheres que desejam engravidar serem seguidas regularmente numa consulta de Reumatologia, de forma a terem a sua doença bem controlada e a minimizar os riscos. Há assim muito mais hipóteses de a gravidez correr bem.

No que diz respeito ao emprego, as entidades patronais e outras entidades competentes devem estar alertadas para estes problemas. Por vezes, é necessário ajustar horários, ajustar os locais e as condições de trabalho, para permitir a estas doentes manterem a sua atividade profissional.

VERDADEIRAS HEROÍNAS

Se tiver sintomas de dor, inchaço das articulações, rigidez, dificuldade em realizar as suas tarefas, procure o seu médico de Medicina Geral e Familiar. Este pode encaminhá-lo rapidamente para uma consulta de Reumatologia, se necessário. Um tratamento adequado, numa fase inicial da doença, pode evitar todas as complicações e alterações e permitir uma vida normal e de qualidade.

Muitas mulheres da minha consulta são verdadeiras heroínas! Elas têm de lidar com uma doença crónica, com dor e dificuldade de movimentos e, mesmo assim, manter o seu trabalho, cuidar dos seus filhos, cozinhar e cuidar da casa. Conseguem mesmo manter a boa disposição e alegria de viver! Elas concentram-se, não no que gostariam de fazer, mas sim no que conseguem fazer. Adaptam a sua vida, mas continuam a vivê-la, com entusiasmo e energia. Só assim se consegue vencer a doença.

Com a ajuda do reumatologista, dos novos medicamentos disponíveis no mercado e com um tratamento iniciado o mais cedo possível, é possível hoje tratar as doenças reumáticas e permitir que todos tenham uma vida de qualidade e completa, fazendo tudo o que mais gostam! Feliz Dia da Mulher!

Com a ajuda do reumatologista, dos novos medicamentos e com um tratamento iniciado o mais cedo possível, é possível hoje tratar as doenças reumáticas e permitir que todos tenham uma vida de qualidade

Anexo VIII - Exemplo de notícias para as Sessões e campanhas informativas pelas associações e outras organizações

Notícia identificada como N31

Sessão sobre fibromialgia e síndrome de fadiga crónica

Uma sessão informativa sobre fibromialgia e síndrome de fadiga crónica vai ter lugar no dia 25 de maio, pela 15h, na Biblioteca Municipal das Caldas da Rainha.

A iniciativa é da Myos - Associação Nacional Contra a Fibromialgia e Síndrome de Fadiga Crónica, uma associação não médica e sem fins lucrativos, para a defesa do doente e para o seu esclarecimento, dos familiares, dos técnicos de saúde e da população em geral, fundada em 2003.

Esta instituição particular de solidariedade social desde 2012 integra a LPCDR - Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas e a Plataforma Saúde em Di-

álogo - associação para a promoção da saúde e proteção na doença e representa Portugal na ENFA - European Network of Fibromyalgia Associations.

Os objetivos principais da Myos são promover a informação destas patologias de forma a desmistificá-las perante os doentes e a sociedade em geral e consolidar o respeito pelos doentes, dar apoio e aconselhamento aos doentes, promover atividades como workshops, fóruns, jornadas, encontros de doentes, entre outros, de modo a informar sobre as patologias, o dia-a-dia dos doentes, tratamentos, terapias e promover a participação ativa e a capacitação dos doentes,

sensibilizar e apoiar na formação de profissionais de saúde, colaborando com os seus projetos e formação académica, em parceria com instituições de educação e de saúde e em projetos de investigação que visem aumentar o conhecimento sobre a doença.

A fibromialgia em Portugal, segundo um estudo da EpiReuma, estima-se que afete pelo menos 1,7% da população, com predomínio nas mulheres acima dos 40 anos. Outro estudo estima uma prevalência de 3,6% de casos de fibromialgia. Contudo, existem muitos casos que não estão diagnosticados, sendo que muitos doentes vivem com indeterminação de diagnós-

tico durante muito tempo. A síndrome de fadiga crónica pode afetar 7 a 300 casos por cada 100.000 adultos, a nível global, não havendo estatísticas da prevalência em Portugal.

Já foi comprovado que a educação dos doentes é fundamental para o seu controlo terapêutico, sendo referido como um dos pilares essenciais no acompanhamento destes doentes. O conhecimento correto destas duas condições clínicas, como o seu caráter crónico, o desconhecimento das suas causas e o conhecimento dos fatores que podem aliviar e agravar as suas queixas, das "dicas e truques" que podem ajudar a viver melhor com a patolo-

gia, são quase tão importantes como os medicamentos prescritos.

A Myos, desde que foi criada, sempre se preocupou com a capacitação dos doentes para uma responsabilização do seu papel na gestão da doença crónica e por isso procura informar os doentes e consciencializar para a importância da pro-atividade na procura da qualidade de vida e do seu tratamento, não delegando apenas no médico os resultados, incentivando-os a ser cooperantes com os médicos que os acompanham e assumirem em conjunto a gestão da doença.

A experiência mostra que o prognóstico é, muitas vezes, mais favorável para

os doentes com maior informação, conhecimentos de como gerir a sintomatologia no dia-a-dia e com maior apoio dos familiares, amigos, patrões e colegas de trabalho.

Dai a sessão informativa sobre a fibromialgia e síndrome de fadiga crónica, visando sensibilizar, informar e consciencializar para os desafios em viver com estas doenças. Em breve pretende-se abrir uma delegação da associação na cidade das Caldas da Rainha, estando já em andamento esse mesmo processo.

Anexo IX - Exemplo de notícias para Organização de convívios pelas associações

Notícia identificada como N10

hoje 13H00 Restaurante O Telheiro

Associação de Jovens com Fibromialgia organiza convívio

●●● A Associação Portuguesa de Jovens com Fibromialgia organiza hoje um almoço e convívio para pacientes e pessoas interessadas, de todas as idades.

O evento arranca pelas 13H00, no restaurante O Telheiro, seguindo-se um passeio pelo jardim da Quinta das Lágrimas.

Refira-se que esta associação dedica-se a apoiar doentes de fibromialgia e os seus familiares, já que esta doença afeta cerca de 1 por cento da população portuguesa.



Anexo X - Exemplo de notícias para “Tipos de Tratamentos para combater a dor crónica.”

Notícia identificada como N62

Como tratar a
DOR
que não desaparece

Afeta cerca de 3 milhões de portugueses, a maioria mulheres. A dor crónica que atinge todo o corpo pode ser provocada por doenças reumáticas e autoimunes: osteoporose, artrite, lúpus, fibromialgia e espondilite.

Páginas 9, 10 e 11

Como tratar a DOR que não desaparece

Afeta cerca de 3 milhões de portugueses, a maioria mulheres. A dor crónica que atinge todo o corpo pode ser provocada por doenças reumáticas e autoimunes: osteoporose, artrite, lúpus, fibromialgia e espondilite. Mas sabia que pode viver melhor com injeções que atuam no sistema imunitário? Ou que se usa plasma para diminuir as inflamações? A cirurgia aos nervos periféricos e os neuroestimuladores são outros dos tratamentos inovadores recentes. Fomos conhecer os casos de doentes que ganharam qualidade de vida quando já pensavam não ser possível.

POR SUSANA LUGO

A dor tornou-se constante no dia a dia de Catarina Marques desde que, em 2010, se baixou para tirar o cinto do triciclo à filha, então com 3 anos. Sentiu choques elétricos pelo corpo todo e esse de baixa médica dois meses, mas as dores não desapareceram. Recorreu à osteopatia, hidroginástica e fisioterapia. Sem resultados. "Ainda me lembro da dor sentida durante alguns toques do osteopata", conta à SÁBADO. Já melhor, voltou ao trabalho, numa entidade do Ministério da Educação, mas começou a arrastar uma pedra ao andar. "Tentava disfarçar que estava cheia de dores e não me queixava. Receava que os colegas pensassem que eu não queria trabalhar." Um dia estacionou o carro no parque do local de trabalho e não conseguiu movimentar as pernas para sair. Aguentou a dor e, vários minutos depois, estava em pé. Convenceu-se de que seria capaz de subir a rampa do parque, mas foi-lhe impossível. Não havia como disfarçar e encostou-se à parede a chorar.

Só em 2016 é que foi diagnosticada com espondilite anquilosante, uma doença reumática e autoimune que afeta as articulações da coluna, soldando-as e provocando rigidez e dor. Por essa altura, para além dos analgésicos, relaxantes musculares e anti-inflamatórios, tomava medicação para dormir. "A dado momento, aguentamos o

Saúde

A dor crónica é um problema de saúde pública, segundo a presidente da Associação Portuguesa para o Estudo da Dor, Ana Pedro

CATARINA MARQUES CONSEGUIU REDUZIR A DOR AO TRATAR DOENÇA COM TERAPIA BIOTECNOLÓGICA

que não devíamos aguentar", confessa a funcionária pública, de 47 anos.

O alívio surgiu em 2017, depois de iniciar uma terapia biotecnológica para controlar a dor. Catarina Marques sentiu-se bem melhor ao fim de quatro meses. É ela que usa em si a caneta de injeção de duas em duas semanas. Ainda assim, mantém os analgésicos e os relaxantes musculares para situações de crise. E experimentou outras terapias para reduzir a dor: "Fiz acupuntura e chi kung (uma terapêutica da medicina chinesa que



Catarina Marques
47 anos
Sente dor desde 2010, provocada por uma doença reumática. Para controlar a dor faz fisioterapia e pilates terapêuticos, que através de movimentos suaves e contínuos fortalece os músculos.

ajuda a relaxar os músculos e promove um exercício moderado). Agora faço fisioterapia e pilates terapêuticos."

A dor crónica atinge três milhões de portugueses, a maioria mulheres, e o sofrimento é considerável. Segundo o estudo Chronic Pain Care - prevalência e caracterização da dor crónica nos cuidados de saúde primários, realizado em 2018 e que envolveu 8.480 doentes de 18 unidades de saúde, a medida da intensidade máxima da dor, avaliada numa escala de 1 a 10, foi de 7.

ALTERAÇÕES NO CEREBRO

As causas mais comuns são as dores nas costas ou lombalgias, provocadas sobretudo por má postura. Mas há doenças que produzem uma dor musculoesquelética, resultante do movimento, e outras, como as doenças reumáticas, nas quais se inclui a espondilite anquilosante, que são inflamatórias e que acabam também por atacar as articulações do corpo.

Sentir dor é a forma de o corpo humano identificar e proteger-se de perigos. Quando nos queimamos num tacho quente, as terminações nervosas na pele enviam sinais que passam por neurónios senso-

ATRAVÉS DA DOR O CEREBRO IDENTIFICA O LOCAL DA LESÃO E REAGE QUASE DE IMEDIATO, PROTEGENDO O CORPO

ria, situados na espinal medula, e chegam ao cérebro. O sistema nervoso central identifica a localização e intensidade do estímulo doloroso e reage em segundos: retiramos a mão do tacho de imediato. Depois, o cérebro envia sinais elétricos pela medula espinal que desencadeiam a libertação de endorfinas, as hormonas do bem-estar. Estas bloqueiam o sinal da dor e o sofrimento sentido abrandam.

E quando os estímulos dolorosos não cessam durante mais de três meses? Nestes casos podem ocorrer alterações no sistema nervoso central. Como o sinal da dor é transmitido e retransmitido de neurónio para neurónio constantemente, o cérebro modifica-o e aumenta a intensidade e duração da dor. Por isso, é essencial que esta seja tratada imediatamente. "A dor crónica deverá ser identificada e tratada com urgência, uma vez que decorridos três a seis meses, ultrapassa os bloqueios de controlo ao nível da medula, do hipotálamo e do sistema límbico, atingindo o córtex cerebral", explica à SÁBADO o professor Abel Nascimento, cirurgião ortopé-

dico do Instituto de Cirurgia Reconstructiva, em Coimbra. "Esta situação leva a que se crie um processo de memória da dor que irá, em muitos casos, perpetuar o sofrimento e a dor e evitar a sua reversão total ou parcial."

Por isso, o cirurgião defende que o tratamento da dor crónica deve passar pela microcirurgia dos nervos periféricos, que, quando lesionados por doenças inflamatórias e degenerativas, emitem o sinal da dor até ao cérebro. Foi a solução que salvou José Rodrigues, de 77 anos. Há cinco anos, fazia caminhadas de 10 quilómetros em Monsanto, Lisboa, todos os dias sem exceção. Mas de repente as dores nas costas tornaram o exercício insuportável. "Sentia dores horrosas na coluna que me afetavam as pernas. Andava 20 metros e tinha de me sentar. Deixei de ir buscar o meu neto à escola", recorda.

Descobriu que tinha osteoartrite nas articulações da coluna. A doença provocou o desgaste da cartilagem das articulações, que permite o movimento sem atrito. Isto



Abel Nascimento
"A dor crónica deverá ser identificada e tratada com urgência"

O cirurgião do Instituto de Cirurgia Reconstructiva realiza microcirurgia nervosa para isolar que o sinal da dor chegue ao cérebro

acontece quando o líquido viscoso que lubrifica a cartilagem deixa de ser produzido em tanta quantidade. A osteoartrite é a mais comum das doenças reumáticas e atinge cerca de um milhão de portugueses - 90% destes têm mais de 60 anos.

Na altura, um médico ortopedista prescreveu-lhe anti-inflamatórios e fisioterapia. Tentou ainda a osteopatia e a acupuntura, mas nada reduziu as dores. José Rodrigues não desistiu e procurou alívio no bloco operatório. "A microcirurgia nervosa, feita com microscópio para ampliação das estruturas, ao nível dos diversos e pequenos ramos articulares, permite efetuar neurtomias [cortes] ultrasensíveis que vêm resolver, em muitos casos, situações de dores crónicas articulares", explica o professor Abel Nascimento. "Nas dores crónicas por lesões osteoarticulares tipo inflamatórias ou degenerativas é necessário efetuar o tratamento específico da doença de base e, em associação, efetuar sinovectomias (remoção do tecido que envolve a articulação); transferências tendinosas, para equilíbrio articular, e colocação de próteses quando as articulações estiverem destruídas."

O José Rodrigues foi operado, uma cirurgia delicada que durou cinco horas. Mas voltou a caminhar. "Não faço a distância que fazia, porque entretanto passo-me a dor a anca. Mas as dores são mais controláveis."

REGENERAÇÃO PELO SANGUE
O Para situações de osteoartrite diagnosticadas de forma precoce há um tratamento que consiste na aplicação de plasma rico em fatores de crescimento (PRP) nas articulações afetadas. Este tratamento utiliza o próprio sangue do doente, que é tratado para estimular a regeneração dos tecidos.

(Continua na página seguinte)

4.160 milhões

de euros é quanto Portugal gasta por ano com tratamentos, baixas e reformas antecipadas provocadas pela dor crónica, segundo a Universidade do Porto



José Rodrigues
77 anos
As artrose na coluna provocaram-lhe tanta dor que deixou de conseguir ir buscar o neto à escola. Foi a microcirurgia que eliminou grande parte da dor.

A APLICAÇÃO DE PLASMA NO LOCAL DA ARTROSE PODE FAZER A REGENERAÇÃO DOS TECIDOS E REDUZIR A DOR

37% dos adultos

Em Portugal sofrem de dor crónica, segundo a Associação Portuguesa para o estudo da dor

mento recente que pode evitar a memotização da dor pelo cérebro. Demora pouco mais de 15 minutos e é usado o próprio sangue do doente. Melhor, uma parte do sangue, mais precisamente o plasma que é constituído por plaquetas, o componente sanguíneo que regenera tecidos lesados, como uma ferida na pele. Quando aplicado na zona afetada pela osteoartrose pode regenerar parte da cartilagem danificada. "É uma regeneração pequena, mais ajuda", avisa o anestesiológista Armando Barbosa, da Clínica Pain Care, em Lisboa.

O processo inicia-se com a colheita de sangue, que é de seguida centrifugado para separar o plasma. "Os resultados são mais eficazes no processo inicial da artrose. Ocorre uma redução da inflamação que induz à diminuição da dor". O tratamento deve ser feito de forma regular para se obterem melhores resultados. "A aplicação é mais recente nas disco-patias da coluna vertebral, como as hérnias. Mas são necessários mais estudos para avaliar a sua eficácia."

Armando Barbosa
"Os resultados são mais eficazes no processo inicial da artrose".
O anestesiológista efetua aplicações de plasma autólogo, em doentes com osteoartrose.



provoca inflamação na pele, em órgãos, como os rins, e nas articulações e tendões. Quando foi internada e finalmente diagnosticada, tomou cortisona para tratar a doença e voltar a andar, mas as dores permaneceram. Nem conseguia pegar ao colo a filha de 2 anos. "Foram os avós maternos que a criaram." Dois anos depois foi reformada por invalidez.

Os efeitos secundários da cortisona provocaram-lhe problemas ósseos, que agudizaram as dores. E, entretanto, foi-lhe diagnosticado osteoporose e artrite reumatoide, outra doença reumática.

A vida melhorou quando, em 2014, Daniela Lima iniciou a terapia biotecnológica e o lúpus entrou em remissão. Mas a dor não desapareceu.

apontamentos das aulas." O pediatra pensou tratar-se de stress e indicou um psiquiatra. Depois surgiram as manchas na cara em forma de borboletas e o diagnóstico.

Perdeu muitos meses de aulas do curso de Jornalismo e Comunicação, na Universidade de Coimbra, por não conseguir levantar-se da cama. A doença atacou o rim e teve de iniciar o tratamento com cortisona. "Engordei muito, não conseguia dormir, estava sempre com fome." Conseguiu o estatuto de aluno com necessidades educativas especiais e, apesar das dificuldades, conseguiu terminar a licenciatura. Mas uma crise impediu-a de concluir o mestrado. E nestas alhuras que toma anti-inflamatórios. Nos outros dias



Sofia Rodrigues
23 anos
Foi diagnosticada com lúpus aos 18 anos, depois de deixar de conseguir escrever os apontamentos nas aulas, com dores nas articulações das mãos. A pediatra pensou tratar-se de um problema psiquiátrico.

procura controlar a dor mantendo-se ocupada. "Gosto de ir à jardim."

O verde das árvores e a água dos lagos faz-me muito bem."

ESTIMULAÇÃO CEREBRAL

A persistência torna os doentes mais resistentes à dor. Mas em casos em que a dor é insuportável pode ser colocada.

Hasse Ferreira
"A dor crónica está associada a perturbações do sono e à depressão".
O neurocirurgião no Instituto Luso-Cabano de Neurologia usa a estimulação magnética transcraniana para aliviar a dor e assim reduzir a dor.



Reforma
Alguns doentes são obrigados a reformar-se por invalidez ainda jovens. Daniela Lima recebe apenas 288 euros de subsídio

QUANDO A DOR É INSU-PORTÁVEL, PODE SER COLOCADO UM NEUROESTIMULADOR NA MEDULA ESPINAL

do um neuroestimulador na medula espinal. "É um eletrodo, ligado a uma pequena bateria, que produz impulsos e que se pode pôr debaixo da pele ou na coluna", explica a neurocirurgiã do Hospital da Luz, Carla Reizinho. Os médicos estabelecem um programa que varia na intensidade, frequência e largura dos impulsos elétricos que é comandado pelo paciente para controlar a dor. "Os mais recentes variam a estimulação consoante o doente está sentado ou em pé e já não é necessário mudar a bateria. Esta pode ser recarregada encostando o carregador à pele." O estímulo elétrico regula a transmissão dos sinais entre os neurónios e inibe o sinal doloroso.

Quando a dor se prolonga por mais de seis meses, torna-se crónica e deixa de ser um sintoma para se tornar numa doença que, em alguns casos, pode ser incurável. "A pior característica da dor não é a intensidade, mas a sua persistência. Sentir dor todos os dias pode ser demolidor", alerta o anestesiológista José Caseiro, da Unidade da Dor do Hospital Lusitana de Lisboa. "Por isso, a dor crónica está associada à depressão e à ansiedade."

Nestes casos, pode ser benéfico estimular o cérebro com impulsos

O elétrico, mas de forma não invasiva. É isso que faz a estimulação magnética transcraniana, uma terapêutica que implica a colocação de eletrodos na cabeça. "A dor crónica está associada a perturbações do sono e à depressão e os campos magnéticos estimulam a área do cérebro que processa as emoções", explica o neurocirurgião Hasse Ferreira, do Instituto Luso-Cabano de Neurologia.

Os eletrodos, colocados na cabeça nas áreas do cérebro que se pretendem estimular, emitem uma corrente elétrica contínua baixa. "Sem-se um formigueiro inicial que desaparece", explica J. F., de 39 anos, que já fez três tratamentos após um acidente de via-

ção que lhe causou lesões nos maxilares, nariz e num olho e uma depressão. "Realizei o último tratamento em novembro do ano passado porque senti que precisava. São 20 sessões, uma por dia, de 20 minutos de duração. Agora sinto-me melhor." Mas os resultados variam muito consoante as zonas do cérebro estimuladas e é necessário mais estudos para avaliar a sua eficácia. Foi o que concluiu o estudo Transcranial Direct Current Stimulation as a Therapeutic Tool for Chronic Pain, realizado pela Faculdade de Medicina da Universidade de Harvard e publicado em 2016, que analisou um conjunto de investigações na área nos últimos cinco anos.

Os fármacos são o primeiro recurso no tratamento da dor crónica. Mas há doentes que resistem à terapêutica devido aos seus efeitos secundários. "Atribui-se um caráter negativo aos fármacos quando são para tratar a dor e os doentes não os querem tomar", diz o anestesiológista José Caseiro. "Mas os medicamentos para controlar também têm efeitos secundários e ninguém deixa de os tomar."

O receio centra-se nos opiáceos, compostos químicos psicoativos, que reduzem a dor mas, em excesso, podem causar dependência. José Caseiro prescreve-os sem receio.

"Os analgésicos mais poderosos, como os opiáceos, quando prescritos de forma correta podem ser tomados uma vida inteira. Não é o caso dos anti-inflamatórios que, em excesso, podem causar úlceras gástricas e insuficiência renal."

São prescritos analgésicos, anti-convulsivantes, relaxantes musculares em doses e períodos de toma precisos para cada caso específico. Mas a relação com o doente é essencial. "Se precisarem de ajuda, não necessitam de esperar pela próxima consulta ou ir às urgências: têm uma linha direta para o serviço e podem falar com a enfermeira ou, se necessário, com o médico", explica José Caseiro. "Isso proporciona tranquilidade e segurança ao doente." Ensinam ainda a comparar a dor que sentem com aquela que sentiram para os doentes se aperceberem das melhorias efetivas. "As pessoas com dor fixam-se no que falta e não no que já passou."

ACUSADAS DE PREGUIÇA

O Para além do sofrimento, os doentes com dor crónica enfrentam ainda a desconfiança de terceiros. Além de osteoartrose, Alice Lima so-

Como processamos a dor

Quando sofremos uma lesão são enviados sinais ao cérebro que levam o organismo a defender-se rapidamente. Depois o cérebro reage para tratar a dor.

- 1. Sentir**
A dor é percebida e os órgãos formam mensagens que são enviadas aos receptores sensoriais e que, depois de um estímulo externo, enviam sinais que produzem a percepção da dor.
- 2. Comunicar**
Estes sinais enviados são enviados das terminações até à medula espinhal através dos nervos do sistema nervoso periférico.
- 3. Enviar**
A medula espinhal envia os sinais ao cérebro.
- 4. Receber**
Os sinais chegam ao córtex sensorial, que interpreta a sensação do toque, e a partir daí o córtex da camada externa do cérebro que localiza a dor e envia a sua interpretação.
- 5. Reagir**
O cérebro ativa o sistema nervoso central para responder ao estímulo doloroso e enviar depois sinais neuromusculares no sentido de reduzir a dor.
- 6. Diminuir**
Os sinais neuromusculares trazem o sinal da dor enviado pela medula espinhal. Mas na dor crónica não ocorre uma redução.

fre também de uma deformação congénita na coluna, que a impede de realizar tarefas domésticas. "Começou aos 30 anos, tinha dores ardentes inexplicáveis nos pés, nas ancas e nos braços." Na altura, o médico aconselhou-a a não fazer o mínimo esforço. Não ligou. "Era jovem, mas fui tendo crises de cólica." Ao longo dos anos foi aprendendo da pior maneira o que não podia fazer e protegeu-se, apesar das críticas. "Só consigo estar de pé três minutos. Posso dançar a noite toda, porque me sento ao fim de uma canção. Mas não consigo estar em pé a aspirar." Muitos não acreditam. "Amigos e familiares acham que não faço por preguiça. Já mo disseram."

Cristina Carvalho 47 anos
A enfermeira foi obrigada a reformar-se por invalidez em 2017, porque as dores provocadas pelas doenças reumáticas, síndrome de Sjögren e artrite reumatóide, impediram-na de se movimentar.

É pior ainda quando não existe meio de diagnóstico concreto que justifique a dor. Às vezes nem os médicos acreditam. É o que acontece com quem sofre de fibromialgia. Joana Vicente, de 30 anos, viveu essa experiência quando era adolescente. "Cheguei a estar numa cadeira de rodas nas urgências a chorar com

longo dos anos foi aprendendo da pior maneira o que não podia fazer e protegeu-se, apesar das críticas. "Só consigo estar de pé três minutos. Posso dançar a noite toda, porque me sento ao fim de uma canção. Mas não consigo estar em pé a aspirar." Muitos não acreditam. "Amigos e familiares acham que não faço por preguiça. Já mo disseram."

JOÃO VICENTE JÁ FEZ HIDROTERAPIA, REIKI E TERAPIA DE BOWEN. TUDO PARA ALIVIAR AS DORES

O CONTACTO DIRETO COMO DOENTE PODE DAR TRANQUILIDADE E SEGURANÇA E ATENUAR A DOR

não dormia bem à noite, o que desencadeava enxaquecas que a obrigavam a fechar-se no quarto as escuras. Tomava analgésicos e anti-inflamatórios para não faltar à escola, mas era difícil concentrar-se nas aulas. Durante um ano procurou por-lhe o que se passava. "Fui a consultas de ortopedia, medicina interna, endocrinologia e mais. Fiz vários exames, estava tudo normal", conta à SÁBADO. O próprio pai desconfiou dos sintomas. "Disse-me que eu era preguiçosa e não queria era estudar. Foi traumático."

A fibromialgia é uma doença reumática crónica caracterizada por dores neuromusculares, causada por uma desregulação de substâncias do sistema nervoso central que intensifica os sinais dolorosos. Mas as causas exatas são ainda desconhecidas.

Durante anos, Joana Vicente não conseguiu escapar à dor e à fadiga extrema e a sua vida parou. Tentou ob-

ter o estatuto de aluno com necessidades especiais para poder estudar em casa e ter mais tempo para os exames, mas a escola recusou. Mudou de estabelecimento de ensino para o conseguir, mas a medicação para a fibromialgia impediu-a de ter rendimento. "Tomava mais de 20 comprimidos por dia - entre analgésicos, antidepressivos, para a tensão arterial e para dormir. Não conseguia manter uma conversa, sentia-me tão drogada", conta. Só conseguiu terminar o ensino secundário aos 26 anos. Ainda tentou tirar o curso de Psicologia, mas teve de desistir.

Decidiu parar a medicação e, com supervisão médica, tentou outras terapêuticas. Experimentou hidroterapia, na qual se realizam exercícios de fisioterapia em piscina aquecida, reiki, uma terapêutica alternativa centrada na alçada transferência de energia através das mãos, e terapia de Bowen, um tipo de massagem suave. Agora toma apenas três comprimidos por dia. Também toma precauções para não agravar a doença. "Uso protetor solar no inverno e no verão e, se for à praia, não posso estar exposta ao sol, porque este estimula o sistema imunitário e pode originar crises." E tem cuidado com a alimentação, evitando produtos com muito teor de sal e de açúcar para evitar doenças como a diabetes e o excesso de peso, que poderão agravar a dor nas articulações. "Não há uma terapêutica que seja eficaz para tudo. Temos de aprender a gerir a doença", conclui.

OS AMIGOS DE ALICE LIMA ACUSAM-NA DE SER PREGUIÇOSA POR NÃO FAZER TAREFAS DOMÉSTICAS

Alice Lima 68 anos
É uma das participantes do Programa de Educação e Exercício na Osteoartrite oferecido pelo Centro de Saúde de Paços de Arcos para reduzir a dor.

JOANA VICENTE JÁ FEZ HIDROTERAPIA, REIKI E TERAPIA DE BOWEN. TUDO PARA ALIVIAR AS DORES

Em investigação
As farmacêuticas estão a investir em novos fármacos

Cientistas britânicos reduziram a dor de dentes com óculos de realidade virtual que emitem vídeos do Artico. A tecnologia distrai e parece interferir no processamento da dor.

Há farmacêuticas a tentar controlar com compostos químicos a proteína Nav 1.7, localizada nos neurónios que sentem as lesões e permite que o sinal da dor chegue até à medula. Ainda sem êxito.

A Universidade do Colômbio, EUA, testou em cães um fármaco que, injetado no líquido da espinha dorsal, inativa as células da glia e aumenta a produção de uma substância anti-inflamatória, que reduz a dor.

Sabe-se que a cannabis tem um efeito positivo na redução da dor, mas ainda não há evidência científica suficiente para que seja indicada como primeira linha de tratamento da dor.

Anexo XI - Exemplo de notícias para "Caracterização da dor crónica"

Notícia identificada como N100



Dor crónica

É uma doença definida como uma dor persistente ou recorrente durante, pelo menos, três meses e que se mantém além da cura do problema que está na sua origem, ou sem identificação de lesão aparente.

EDIÇÃO CARLOS EUGÉNIO AUGUSTO

37%

É a prevalência estimada desta doença entre os portugueses.

TIPOLOGIA

A dor crónica pode ser oncológica ou não oncológica, sendo que esta última falta inclui questões relacionadas com lombalgia, dores nas costas, pós-operatório, pré-diabético ou de origem vascular.

2019

Ano em que a dor crónica foi incluída no ICD 11 (International Classification of Diseases) pela Organização Mundial da Saúde.

DIAGNÓSTICO

É estabelecido pela prevalência temporal, assim como pela avaliação física e psicológica do doente, o que ajuda a perceber os mecanismos da doença e que tratamentos seguir.



Sintomas

Se a origem for neuropática (lesão dos nervos), o sintoma mais comum é a dormência ou sensação de "picada". Em dores nociceptivas (lesão dos tecidos) é vulgarmente descrita como uma sensação de "facada" ou "moinha".

* Causas

As mais frequentes são o cancro, lombalgia, artrite, diabetes, artroses, fibromialgia ou dor pós-cirúrgica.

Mulheres

Ainda que a prevalência desta doença seja idêntica em ambos os géneros, as mulheres recorrem mais à consulta da dor por queixas relacionadas com questões ginecológicas e culturais.



* Tratamento

É associado à intensidade da dor e pode incluir fármacos, bem como o recurso à acupuntura, fisioterapia ou psicoterapia.



OPIOIDES

Podem ser uma opção, em especial quando a dor é mais intensa ou de origem oncológica.



Depressão

Cerca de 13 por cento dos doentes com dor crónica desenvolvem patologias depressivas.

Consequências

Em casos de dor não controlada, existe incapacidade física que leva a uma dependência do doente e que se reflete em termos emocionais, através do afastamento social ou mudanças na dinâmica familiar.



Como prevenir

Manter uma boa mobilidade pela prática de exercício físico moderado e regular, e estar atento à ergonomia laboral para proteger costas e articulações, em especial se passa muito tempo na mesma posição ou repete sistematicamente um movimento.

INTERNAMENTO

É uma opção considerada para um melhor controlo da dor intensa em doentes oncológicos ou portadores de úlceras associadas à vasculização arterial.

Anexo XII - Exemplo de notícias para "A importância das associações."
Notícia identificada como N15

FIBRO Associação Barcelense de Fibromialgia e Doenças Crónicas



Pedro Granja
Fotos: P.G./D.R.

A FIBRO – Associação Barcelense de Fibromialgia e Doenças Crónicas caminha para o sétimo ano de actividade, conta já com cerca de 200 sócios, mas continua a funcionar num apartamento arrendado no primeiro andar de um prédio, em Arcozelo, e com irrisórios apoios das entidades públicas do concelho. Apesar dos pedidos, tanto de subsídios como de cedência, gratuita, de um espaço público com melhores acessibilidades, até à data ainda não obteve qualquer resposta concreta, tendo apenas sido abordado entre a associação e a Câmara a hipótese de utilizar, em conjunto com outras associações concelhias, salas da antiga escola primária do Bairro 1º de Maio, em Arcozelo.

Apoios existentes, apenas logísticos, tanto do Município como da Junta de Freguesia. Por essa razão, um dos objectivos da nova direcção é o de constituir-se como IPSS, ponderando, a par disso, criar uma Loja Social para integrar os sócios que se encontram desempregados, a esmagadora maioria, dando-lhes ocupação e uma fonte de rendimento. Este introdução serve como chamada de atenção para uma associação que desenvolve um trabalho, desde Setembro de 2012, com pouco alcance no mediatisimo concelho, mas, em contraponto, com ganhos concretos nas vidas das pessoas, nomeadamente dos doentes fibromiálgicos. A primeira conquista desta discreta associa-

Nova direcção precisa de mais apoios e reconhecimento



ção é de 2015, quando, uma comitiva que incluiu Sofia Coelho, tesoureira da nova direcção, foi até à Assembleia da República defender o reconhecimento da fibromialgia como doença, embora sem cura, o que veio a confirmar-se em 2016. Antes, ninguém sabia ao certo que doença tinham os agora oficialmente doentes fibromiálgicos, porque, explicou-nos Sofia Coelho, enfermeira de formação, desempregada depois de uma baixa médica devido à doença: "A fibromialgia, basicamente, é uma dor generalizada que atinge músculos, ligamentos e tendões", mas que pode provocar múltiplos efeitos secundários, dos mais variados níveis, tanto físicos, mentais, como an-

siedade e depressão. "Há dias que toleramos mais a dor, e noutros não. E nesses, vamos muito abaixo". Sendo uma doença inconstante, por si só não dá direito a reformas antecipadas porque é considerada uma "doença incapacitante, mas temporária". E o que deve fazer uma pessoa a quem lhe é diagnosticada esta doença neuromuscular e reumática? "Na fibromialgia cada caso é um caso", disse-nos o presidente da associação, Jorge Mandim: "A maior parte dos doentes são tratados no Hospital de Braga, na consulta da dor. Não tem cura, mas o que se consegue é recuperar o equi-

líbrio do corpo.". É uma doença – prosseguiu o dirigente – que tem impacto na família e na sociedade. A família não entende e a sociedade de também não... a mim comigo passou-se isso. Colocam-nos à margem, como se fossemos cotidinhos... 'só manca às vezes, é para não trabalhar', dizem-nos as pessoas.". Esta ignorância deve-se, também, à falta de informação que durante anos existiu, e ainda existe em grande parte, sobre uma doença, que se revela por "surto". Como acordar às sete da manhã e não conseguir estar na cama, com dores no corpo todo, como se tivesse levado uma

coça". Ou, continuou Jorge Mandim, "a simples tarefa de pegar num tacho, ou pratos e copos, para pôr em cima da mesa, deixando-os cair. Aconteceu várias vezes comigo". Tal como com Maria Emília, secretária da FIBRO. Hoje com 59 anos, deixou o emprego na têxtil "aos 40 e picos", que chegou a não conseguir abrir a porta de casa ao marido, devido à falta de forças. Emília sente, e a exemplo de outros associados, evoluções positivas nos grupos de autoajuda que a FIBRO tem constituído – vai para a formação do quarto grupo –, com a psicóloga

Antónia Ruivo, e que servem para e a realização de reuniões sobre como lidar com a doença. Há ainda terapias convencionais e alternativas, como reiki, pilates ou acupuntura, com o objectivo principal de reduzir ao máximo a medicação. A participação nestes grupos tem um custo de 2 euros, para sócios (quotas de 12 euros por ano), sendo que cada sessão tem a duração de mais de uma hora. Para além disso, a FIBRO promove palestras, essas para pôr em cima da mesa, deixando-os cair. As reuniões, agora, pretendem-se que sejam sempre na última terça-feira de cada mês, às 19h, e mais dirigidas aos doentes, com a presença de uma terapeuta. A próxima está agendada para 26 de Março, ainda com tema a definir. Entretanto, como habitual todos os anos, a FIBRO assinalará o Dia Mundial da Fibromialgia, com uma conferência, dia 14 de Maio, às 21h, num hotel da cidade, com a presença, entre outros, de Mário Gouveia, estomatólogo do Hospital de Braga e Paula Encarnação, da Escola Superior de Enfermagem da Universidade do Minho. A entrada é livre.



Na próxima semana, o trabalho será com o Grupo de Jovens de Fomelos

Anexo XIII- Exemplo de notícias para “A importância da assistência médica.”

Notícia identificada como N99

A nossa saúde não pode ficar cativa

Opinião

É evidente que ninguém quer ou gosta de ser definido pela doença que tem. Todos nós temos nome, apelido, filhos e filhas, netos e netas, amigos, emprego, projetos e ambições e sonhos. Outras vidas e outras pessoas têm diferentes singularidades e outras características. A doença crónica que cada um de nós tem faz parte do nosso dia-a-dia. No entanto, de certa forma nós procuramos esquecer, já sem jamais a esquecer.

Para nós, associações de doentes, isso só se torna possível se tivermos um SNS à altura das exigências de saúde, isto é, um Serviço Nacional de Saúde com capacidade de resposta. Precisamos de profissionais de saúde disponíveis. Precisamos da tecnologia e da ciência necessárias a acompanhar a evolução de cada uma das patologias. Precisamos de um contexto médico atualizado, continuado e disponível.

Necessitamos de uma resposta clínica sem interrupções permanentes e sem dívidas sobre a regularidade da assistência. O cancelamento de tratamentos, consultas, exames e cirurgias é exatamente o contrário disso e é com esse terrível muro silencioso com que hoje nos confrontamos.

A emergência causada pela pandemia estilhaçou todas as nossas rotinas. A fragilidade anterior, já difícil de gerir para os doentes, foi subitamente substituída pela suspensão de todo o tipo de assistência em várias patologias. Além do impacto psicológico – grave e com efeitos perversos no nosso organismo –, o que está a acontecer é fácil de descrever: estamos a detar que o adversário, a doença, ganhou dia após dia terreno à nossa saúde. Quem já caminhava mal antes do início da pandemia, agora anda e movimenta-se pior. Quem falava com dificuldade, agora ainda tem mais dificuldade em expressar-se por palavras. Quem respirava mal, agora respira ainda pior.

Os doentes estão vulneráveis como nunca estiveram nos últimos anos. A desigualdade no acesso à saúde define hoje a vida no nosso país. Somos doentes não-covid-19? Não: somos tão doentes como os doentes covid-19. As doenças são todas mais, não competem nem devem competir entre si pela atenção e pelo tratamento que

exigem. Recusamos participar no campeonato dos óbitos e das sequelas, sendo certo que parte dos doentes afetados pela pandemia serão, a prazo, eles próprios, doentes como nós.

Senhora ministra, representamos milhões de portugueses doentes que pedem, aliás, exigem, o retomar imediato da atividade assistencial nos hospitais. O Governo fará o que entender mais correto: parcerias, acordos, especialização de hospitais, protocolos com os privados ou o sector social para dar resposta à pandemia. Estamos a meio de novembro e a saúde destes portugueses não pode ficar cativa até a pandemia ser controlada. Três meses, seis meses, um ano? Seja qual for a duração, muitos deles não aguentarão, muitos vão sofrer retrocessos nunca mais recuperáveis. Não queremos ver a nossa saúde cativa.

Assim sendo, apresentamos a seguinte proposta:

- Remarcação de consultas, exames e MCDT que venham a ser desmarcados no prazo de 30 dias no SNS ou na rede complementar do sistema de saúde;
- Continuidade de acompanhamento presencial ou por telemedicina com recurso a sistemas multimédia pelo seu médico do SNS mesmo que o ato médico seja realizado na rede complementar do sistema de saúde;

- Precisamos que os profissionais de saúde que não estejam envolvidos na resposta a covid-19 estejam disponíveis para o acompanhamento clínico regular dos doentes;

- Garantia de equidade para todos os cidadãos dos processos de transferência de cuidados de saúde do SNS para a rede complementar em todo o país;

- Informação humanizada e regular para as famílias e cuidadores relativamente à situação clínica do doente;

- Abertura para celebração de acordos entre Associações de Doentes e Ministério da Saúde para serviços de reabilitação e tele-reabilitação de doentes que vivem esta prestação de serviços adiadas no SNS.

As associações subscritoras:
A FAPPA – Associação dos Familiares e Amigos dos Doentes Psicológicos; Abraço – Associação de Apoio a Pessoas com VIH/SIDA; ADERMAP – Associação Dermatite



“**Senhora ministra, representamos milhões de portugueses doentes que exigem o retomar imediato da assistência nos hospitais**”

Atípica Portugal; Adevo – Associação de Doentes Obesos e Ex-Obesos de Portugal; AJPAS – Associação de Intervenção Comunitária, Desenvolvimento Social e de Saúde; Aliança Portuguesa de Associações das Doenças Raras; Alzheimer Portugal – Associação Portuguesa de Familiares e Amigos dos Doentes de Alzheimer; ANDAI – Associação Nacional de Doentes com Artrites e Reumatismos de Infância; ANDLIA – Associação Nacional de Doentes Oseos; ANEA – Associação Portuguesa de Espondilite

(APDI): Associação Portuguesa de Ferilidade e outras Doenças Metabólicas (APOFEN); Associação Portuguesa de Qualidade de Vida (APQV); Associação Portuguesa da Síndrome do X-Frágil (APSF); Associação Portuguesa de Ataxias Hereditárias (APAH); Associação Portuguesa de Doentes com Insuficiências Primárias (APDI); Associação Portuguesa de Neuromusculares (APN); Associação Portuguesa de Osteogénese Imperfeita (APOI); Associação Portuguesa de Otorrinolaringologia (APO); Associação Portuguesa dos Bariatricos (APBAR); Associação Spina Bifida e Hidrocefalia de Portugal (ASBHP); Cedema – Associação de Pais e Amigos dos Deficientes Mentais Adultos; Centro de Reabilitação e Integração de Deficientes (GRID); Encontrar-se – Associação para a Promoção da Saúde Mental; Europacolon Portugal – Associação de Apoio ao Doente com Cancro Digestivo; EVITA – Associação de Apoio a Portadores de Alterações nos Genes Relacionados com Cancro Hereditário; FEDRA – Federação de Doenças Raras de Portugal; FENODOC – Federação Nacional das Associações de Doenças Crónicas; FH Portugal – Associação Portuguesa de Hipercolesterolemia Familiar; Fundação Portuguesa A Comunidade Contra a SIDA (FPCCSIDA); Fundação Rui Osório de Castro; Invidios do Comércio; Liga Portuguesa Contra o Cancro; Lupus – Associação de Doentes com Lúpus; Migra – Ass. Portuguesa de Doentes com Enxaqueca e Cefaleias; Mulher Endo – Associação Portuguesa de Apoio a Mulheres com Endometriose; Myos – Associação Nacional contra a Fibromialgia e Síndrome da Fadiga Crónica; Plataforma Saúde em Diálogo; Portugal AVC – União de Sobreviventes, Familiares e Amigos; PSCPortugal – Associação Portuguesa da Psoríase; Pulmonale – Associação Portuguesa de Luta Contra o Cancro do Pulmão; Respira – Associação Portuguesa de Pessoas com DPOC e outras Doenças Respiratórias Crónicas; SER+ Associação Portuguesa para a Prevenção e Desafio à SIDA; Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla (SPEM); SOL – Associação de Apoio a Crianças VIH/SIDA; SOS Hepatites – Associação Grupo de Apoio SOS Hepatites; TEM – Associação Todos com a Esclerose Prematura; XYS – Associação Portuguesa de Apoio ao Bebê Prematuro

Anexo XIV - Exemplo de notícias para “A importância dos órgãos do Estado.”

Notícia identificada como N71



Dulce Moreira sente-se melhor na cama. Vai à rua raramente, e só para ver o correio

Passa os dias na cama e luta há nove anos pela pensão de invalidez

Dulce Moreira sofre de fibromialgia, entre outras doenças. Segurança Social diz que incapacidade não é permanente

Marta Neves
marta@esj.pt

DADOS

143,3€

euros é o que Dulce recebe do RSI
Valor mensal que não chega para pagar todas as despesas inerentes ao seu estado de saúde. É uma associação que lhe paga a medicação.

Ajuda para mudança
Sem recursos financeiros, Dulce vai adiando a mudança de casa. A Doms Social já lhe facultou um rés do chão no mesmo bairro, mas a viver sozinha não consegue pagar os 25 euros/hora que lhe pedem pela mudança.

DOENÇA Dulce Moreira, 58 anos, toma diariamente 16 comprimidos. Desde 2005 que a moradora do Bairro do Regado, no Porto, sofre de fibromialgia e a dor aguda tem-lhe tirado, ao longo dos anos, qualidade de vida, inibindo-a de trabalhar. A tal ponto que a antiga funcionária de uma agência de viagens, que também sofre de outras doenças, passa os dias na cama, sobrevivendo com 143,30 euros do rendimento social de inserção (RSI). Nos últimos nove anos, já foi a dez juntas médicas para requerer a reforma por invalidez, mas a Segurança Social indeferiu sempre os pedidos.

Contactado pelo JN, o Instituto da Segurança Social é perentório: "As deliberações dos peritos mé-

dicos são unânimes a concluir que a beneficiária não reúne as condições para a certificação de uma incapacidade permanente". O mesmo organismo acrescentou: "O direito à pensão de invalidez é reconhecido ao beneficiário que tenha incapacidade permanente, relativa ou absoluta, para o trabalho, de causa não profissional".

RELATÓRIO MÉDICO

Um relatório do médico que a acompanha desde 2012 sublinha a incapacidade de Dulce. No documento, datado de agosto de 2019, diz-se que a paciente sofre "de fibromialgia, de hipertensão arterial, de doença osteo degenerativa, de obesidade severa, dor crónica, de difícil controlo, além de distúrbio psiquiátrico, que contribuem para marcada limitação funcional, incapacidade para o desempenho laboral, condicionando também o relacionamento social".

Dulce, que é acompanhada no Serviço de Reumatologia do Hospital de S. João, no Porto, queixase ainda de quatro hérnias "não operáveis". Por isso, revolta-se com a recusa da Segurança Social.

"É ridículo uma pessoa que não pode fazer nada estar sujeita a isto", desabafou ao JN. "As dores são tantas que já é impossível andar de transportes públicos", referiu, lembrando que na última vez que foi à junta médica, em Gaia, a mãe teve de lhe pagar os 50 euros da viagem de táxi. Os dias de Dulce, que vive sozinha, são passados na cama. "É onde ainda me vou sentindo melhor. O sofá é muito baixo e começo logo a doer-me os joelhos".

Desde 2017, a mulher conta com apoio domiciliário da Obra Diocesana de Promoção Social, que todos os dias lhe leva as refeições, arruma a casa e ajuda no banho. É também graças à caridade de uma associação que tem os medicamentos pagos. "Recebo 143,30 euros do RSI. Se, depois de pagar as contas todas, me sobram cinco euros é um milagre", confessou.

Dulce passa aos 15 dias sem sair de casa e quando vai à rua "é para ir ver o correio". "A descer ainda vou bem, mas para subir até ao 4.º andar é um sacrifício". Tanto que a Câmara do Porto já lhe atribuiu um rés do chão, mas a moradora não consegue pagar a mudança. ●

RESPOSTA

"Não reúne as condições para certificação"

Relativamente ao caso de Dulce Moreira, fonte do Instituto da Segurança Social confirma que a beneficiária tem vindo a requerer sucessivamente a pensão de invalidez desde 2011, tendo sido convocada a várias comissões de verificação de incapacidade permanente".

Todavia, "as deliberações dos peritos são unânimes a concluir que a beneficiária não reúne as condições para certificação de uma incapacidade permanente". As deliberações tomadas pelos peritos "são baseadas em exame físico, informação clínica e elementos auxiliares de diagnóstico, comprovativos de incapacidade alegada". Do mesmo modo sublinhou que "os peritos médicos são profissionais de reputada experiência e idoneidade".

Anexo XV - Exemplo de notícias para "Explicação de como lidar com a doença."

Notícia identificada como N94

Top!
Dossier

Como eles sofrem

As doenças das estrelas

Com vidas aparentemente perfeitas, eles também sofrem com patologias que lhes condicionam o dia-a-dia. Sabia que, desde os 29 anos, Michael J. Fox convive com a doença de Parkinson? Conheça esta e outras histórias de estrelas nacionais e internacionais.

Fotos: DR



Sónia Tavares

FIBROMIALGIA

Desde tenra idade que a cantora dos The Gift sofre de fibromialgia, mas só recentemente assumiu publicamente, porque também só o descobriu quando foi mãe. Ainda que diga que já se habituou às dores que dilaceram o seu corpo, Sónia Tavares adianta que o parto do filho Fausto tornou os sintomas mais visíveis. *"Eu sinto - e sinto desde miúda, sempre senti - dores no corpo sem explicação. Parece que me estão a congelar os ossos por dentro"*, já fez saber, revelando que, em palco, disfarça o sofrimento.



Michael J. Fox

PARKINSON

O ator tinha apenas 29 anos quando, em 1991, lhe foi diagnosticado Parkinson, uma doença degenerativa do sistema nervoso central que afeta sobretudo a coordenação motora. Atualmente com 59 anos, o ator, natural do Canadá, e que já tinha conhecido grandes êxitos no mundo da sétima arte como a saga Regresso ao Futuro, reconheceu numa entrevista concedida há dois anos que a sua primeira reação à notícia foi de incredulidade. Viciou-se no álcool mas a mulher e os quatro filhos não o deixaram cair. Continuou a trabalhar, tendo participado na série Good Wife.

FIBROMIALGIA

É uma das patologias mais 'incompreendidas' pela sociedade em geral e só há relativamente pouco tempo tem obtido o reconhecimento da sua gravidade ou, melhor, do incómodo e quão incapacitante pode ser para quem dela padece. Durante muitos anos, a medicina não conseguia catalogar a doença, fazer um diagnóstico para quem se queixa 'apenas' de dores. Para que hoje a fibromialgia seja considerada uma doença muito contribuíram os testemunhos de várias figuras públicas. Lady Gaga é uma das que admitiu padecer desta patologia.

Lady Gaga



PSORÍASE
 Uma legião de seguidores e um dos maiores fenômenos de sucesso nas redes sociais, Kim Kardashian não teve problemas em assumir publicamente que sofre de psoríase. Uma doença autoimune, inflamatória, que se traduz por manchas na pele. Empresária no mundo da cosmética, Kim tem, aliás, apresentado vários produtos que usa para disfarçar o problema em termos estéticos. Apesar de não ser contagiosa, esta patologia tem uma enorme carga estigmatizante, pelo que muitos escondem que a têm. À semelhança de outras doenças crónicas, a psoríase não tem cura.



Kim Kardashian

ARTRITE REUMATÓIDE
 Há 11 anos, a atriz viu a sua vida mudar quando lhe foi diagnosticada artrite reumatóide, uma doença crónica que inflama articulações, geralmente incluindo as das mãos e pés, podendo causar até a destruição dessas articulações. "Não sabia o que é que tinha. Fisicamente não estava bem, tinha dor crónica, não me conseguia levantar da cama, não percebia o que é que era, as minhas mãos começaram a deformar-se", recorda Alda Gomes, garantindo que, hoje em dia, a doença está perfeitamente controlada, com os devidos tratamentos.



Maria Elisa

FIBROMIALGIA
 Maria Elisa Domingues, um rosto de sempre do jornalismo português, é uma das fundadoras da Associação Nacional contra a Fibromialgia e da Síndrome da Fadiga Crónica. Algo que não acontece por acaso, já que a fibromialgia se traduz num estado permanente de fadiga. Um cansaço extremo com dores que tolhem os movimentos sem causa aparente e que, durante anos, foi visto por muitos como mera preguiça. Maria Elisa, com o seu testemunho e a sua luta, inclusive livros que escreveu, ajudou a acabar com este tabu sobre uma doença que não tem cura.



Alda Gomes

BIPOLARIDADE
 É um dos nomes grandes da música norte-americana e internacional mas, ultimamente, tem sido notícia mais pelo que faz fora dos palcos do que propriamente pela sua arte. Marido de uma das mulheres mais famosas do mundo, o rapper parece não conseguir lidar com o que o rodeia e tem tido comportamentos no mínimo estranhos. Depois de ter anunciado a sua intenção de se candidatar às presidenciais norte-americanas, Kanye tem sido protagonista de um discurso errante e distorcido, o que levou o clã Kardashian a vir a público revelar a bipolaridade de que padece o músico.



Kanye West

Anexo XVI - Exemplo de notícias para “Implementação de plataformas virtuais.”

Notícia identificada como N54

Felicidade abre caminho para a cura da fibromialgia

Virtual Este é o lema da equipa multidisciplinar que constitui o MyFibromyalgia, o Instituto Virtual de Fibromialgia criado pelo especialista e professor José António Pereira da Silva



Os doentes que sofrem desta patologia enfrentam a dificuldade do diagnóstico e escassez de respostas

São cada mais os portugueses que sofrem de fibromialgia, uma doença de diagnóstico difícil e que tem um forte impacto negativo na qualidade de vida do doente. Dor muscular, fadiga, cansaço e sono, problemas de memória e humor são algumas das características desta doença crónica que afecta cerca de 4% de adultos em Portugal. Apesar de poder afectar todos os géneros e idades, a maior incidência da patologia regista-se em mulheres, entre os 30 e os 50 anos de idade.

Perante a dificuldade de diagnóstico e a escassez de respostas adequadas, o professor e especialista em Reumatologia, José António Pereira da Silva, propõe um modelo inovador de compreensão da doença e de intervenção terapéutica. «A nossa orientação terapéutica em MyFibromyalgia assenta na verificação clínica e científica de que o stress, derivado de uma personalidade tipicamente exigente e perfeccionista, e das dificuldades da vida, desempenham um papel fundamental no início da

fibromialgia e na sua evolução ao longo da vida», explica o director científico deste Instituto Virtual de Fibromialgia.

Falamos, assim, de uma ferramenta de intervenção médica online, manida de uma equipa multidisciplinar de profissionais em áreas como Reumatologia, Psicologia e Psiquiatria, que tem como lema: «construir felicidade, vencer a fibromialgia».

«O nosso compromisso é colocar a ciência ao serviço do doente, promovendo benefi-

cios concretos, Quermos ser parceiros, presentes e confiáveis, na construção da felicidade como caminho na luta pessoal contra a fibromialgia», afirma José António Pereira da Silva, natural de Coimbra, que se dedica há vários anos ao tratamento e investigação desta doença e que tem registado resultados notórios em muitos doentes.

«Não existindo uma cura para a fibromialgia, o director científico defende a existência de diversas medidas que contri-

É um projecto diferenciador e totalmente inovador e defende ser possível vencer a doença através da felicidade

A gravidade dos sintomas varia com alterações hormonais, stress, ansiedade ou esforços maiores



Conferências online e interactivas dão respostas sobre a fibromialgia

De forma a dar resposta às dificuldades que os doentes enfrentam quando se deparam com alguns sintomas que podem indicar a existência da patologia, José António Pereira da Silva, professor de Reumatologia e director científico de MyFibromyalgia está a promover um conjunto de

conferências online e interactivas, onde se propõe esclarecer dúvidas dos doentes e público em geral, respondendo a questões previamente colocadas pela audiência online. A primeira conferência realizou-se a 28 de Dezembro, sábado, limitada a mil utilizadores.

O que é a fibromialgia?



A fibromialgia é uma doença caracterizada essencialmente por dores crónicas e generalizadas (musculares e articulares) e fadiga, por vezes intensa.

Números

4%

dos adultos em Portugal são afectados por esta patologia que tem um forte impacto na vida do doente

10

vezes mais mulheres que homens sofrem de fibromialgia, entre os 30 e os 50 anos

250

mil doentes em Portugal procuram uma resposta satisfatória para as suas necessidades

Sintomas associados

Os sintomas frequentes incluem o sono não reparador, dores abdominais, perturbações da concentração e da memória, tendência à depressão e ansiedade. A doença pode ser incapacitante e não tem tratamento químico eficaz nem cura definitiva.

Origem da doença

A origem da fibromialgia é, no essencial, desconhecida. Sabe-se que existe um distúrbio na modulação da dor pelo sistema nervoso central. Esta perturbação torna estas pessoas hipersensíveis a estímulos potencialmente dolorosos, mas não se conhece a sua origem. Pensa-se que vários factores genéticos podem contribuir, mas a história de vida e a personalidade de cada pessoa são também importantes.

Modelo de tratamento

Com base na sua experiência com milhares de doentes com fibromialgia, o professor Pereira da Silva propõe um modelo de intervenção com que tem obtido excelentes resultados para muitos doentes. Ele assenta na verificação de que as pessoas com fibromialgia sofrem quase sempre de níveis elevados de stress (tensão nervosa) que exacerbam a doença e fundamentalmente reduzi-la. Assim, o MyFibromyalgia propõe-se ajudar nesse sentido, oferecendo a par e passo apoio profissional.

buem para uma melhor qualidade de vida, nomeadamente o afastamento do stress através da procura de actividades que promovam a felicidade, o relaxamento e o bem-estar, como é o caso da prática de exercício físico ou actividades de lazer. Desta forma, o especialista defende «a transformação pessoal e a construção da felicidade como caminho para a cura da fibromialgia».

Assim, no MyFibromyalgia é possível encontrar informações sobre a doença, ferramentas de rastreio, descrição dos serviços disponíveis e ainda o acesso a testemunhos reais de portadores da doença. O site dá ainda acesso a conteúdos exclusivos como um curso sobre o modelo de entendimento e tratamento da fibromialgia, recomendações ajustadas ao perfil de cada pessoa, acompanhamento individualizado através de consultas virtuais, fórum de discussão e partilha e ainda vários instrumentos de uso autónomo para controlo da doença. Mais informações em myfibromyalgia.org.

Anexo XVII - Exemplo de notícias para “Implementação de terapias.”

Notícia identificada como N81

INVESTIGADORES ESTUDAM MOLÉCULA COM POTENCIAL TERAPÉUTICO PARA A FIBROMIALGIA

Um grupo de investigadores do Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar (ICBAS) da Universidade do Porto (U.Porto) está a desenvolver um conjunto de estudos, com base numa molécula, que pode abrir “portas” ao desenvolvimento de novas terapias para a fibromialgia e outras doenças musculoesqueléticas.

O ICBAS adianta que os investigadores do Laboratório de Farmacologia e Neurobiologia (LNF) provaram a importância de uma molécula, intitulada adenosina, para o combate às doenças musculoesqueléticas.

De acordo com o Instituto da U.Porto, as características da fibromialgia, doença incapacitante que afeta milhões de pessoas em todo o mundo e se manifesta, entre outros sintomas, através da dor e hipersensibilidade, levaram os investigadores a pensar que na sua base está “uma desregulação do funcionamento do tecido conjuntivo”.

“Estas características levaram-nos a pensar que, na base desta doença, está uma desregulação do funcionamento do tecido conjuntivo devido a inflamação e fibrose com impacto direto na atividade nervosa”, refere o Prof. Doutor Paulo Correia de Sá, diretor do laboratório do ICBAS.

Nesse sentido, o grupo de investigadores “apontou como alvo a adenosina”, uma molécula que assume um papel importante na sinalização intercelular em vários sistemas biológicos e cujos níveis extracelulares “aumentam quando o tecido conjuntivo é submetido a inflamação”.

De acordo com o ICBAS, esta molécula apresenta “propriedades farmacológicas interessantes como agente analgésico local (na acupuntura) com propriedades anti-inflamatórias e imunossupressoras”.

Além da importância que assume na fibromialgia, esta molécula tem ainda um papel “relevante” noutros processos, também estudados pelo laboratório do ICBAS, e associados a doenças como a osteoartrite ou a artrite reumatoide.

Esta descoberta “abre assim portas para novas abordagens terapéuticas”, assegura o ICBAS, acrescentando que essas abordagens serão capazes de “promover a expansão e correta diferenciação condrogénica de células multipotentes” provenientes do osso subjacente à cartilagem ou transplantadas a partir da medula óssea do próprio doente para o ambiente articular, método

in vitro que já se desenvolve no laboratório do Porto.

Paralelamente, o trabalho desenvolvido pela equipa mostrou que a adenosina tem também um papel “essencial” no controlo da neurotransmissão muscular esquelética que é essencial para caminhar, coordenar os movimentos dos olhos, face e mãos, bem como a respiração.

“Durante muitos anos, acreditou-se que o funcionamento das sinapses (ligações entre neurónios) responsáveis pela propagação do impulso nervoso era unidirecional”, referiu o Instituto, adiantando que uma técnica de vídeo-microscopia avançada permitiu à equipa liderada pelo Prof. Doutor Paulo Correia de Sá “descobrir uma nova dimensão supra-sináptica no controlo da transmissão neuromuscular”.

“Para além da relevância fisiológica do mecanismo descrito agora pela primeira vez, os resultados agora revelados abrem portas para a descoberta de novos alvos para o tratamento de doenças como a Miastenia Gravis, uma doença neuromuscular incapacitante e relativamente frequente”, concluiu o ICBAS.

Anexo XVIII - Exemplo de notícias para “Estudos demográficos.”

Notícia identificada como N66

Impacto da fibromialgia nos Açores vai ser estudado

Governo vai realizar um estudo para conhecer a dimensão e o impacto global da fibromialgia nos Açores. Intenção é elaborar um plano de intervenção para melhorar qualidade de vida dos doentes

RUI JORGE CABRAL
rcabral@pacor-ansoremat.pt

O Governo dos Açores vai promover a realização de um estudo com o objetivo de conhecer a dimensão e o impacto global da fibromialgia nos Açores.

A intenção é que este estudo feito pela Direção Regional da Saúde, em articulação com a Unidade de Saúde da Ilha de São Miguel, sirva de base à elaboração de um plano de inter-

venção para melhorar a qualidade global de vida destes doentes.

O diagnóstico deverá ficar concluído em outubro e caso ele confirme a existência de uma correta avaliação do número de casos no Serviço Regional de Saúde, as primeiras recomendações deverão ser conhecidas em novembro de 2021.

Pelo contrário, se for necessário rever e confirmar o nú-

mero de casos com diagnóstico provável na Região, o plano de intervenção será conhecido em maio de 2022.

O anúncio da realização deste estudo foi feito pela secretária regional da Saúde, Teresa Machado Luciano, que falava durante a visita do Governo à ilha Graciosa, precisamente durante a sessão de lançamento do Estudo sobre a Prevalência de Fibromialgia na Região Au-

tónoma dos Açores. Citada pelo GACS, Teresa Machado Luciano afirmou que “a nossa ambição é, sobretudo, ajudar as pessoas portadoras de fibromialgia a viverem melhor, com menos dor, menos sofrimento, maior funcionalidade pessoal e laboral e menor estigma”.

Até porque, acrescenta a secretária regional, “as doenças reumáticas apresentam um impacto negativo em termos de

saúde pública com tendência de crescimento, devido ao aumento da esperança média de vida e aos estilos de vida, cada vez mais sedentários”. Teresa Machado Luciano acrescentou ainda que estas doenças são também “responsáveis por incapacidades temporárias e por reformas antecipadas por doença ou invalidez”.

Por isso, afirma a secretária regional da Saúde, “temos de conhecer melhor a fibromialgia no arquipélago dos Açores para, de acordo com o Plano Regional de Saúde 2014-2020, para reforçarmos a nossa intervenção na promoção da saúde e na prevenção da doença”. Para tal, concluiu, será também necessário “uniformizar as melhores práticas, em termos de qualidade e segurança, nas unidades de saúde de ilha e nos hospitais”.

Anexo XIX - Divisão das notícias em tema, categoria e subcategoria

Tema	ID Notícias	Categoria	ID Notícias	Sub Categoria	ID Notícias
Papel da intervenção no tratamento da fibromialgia	N1, N3, N26, N56, N60, N75, N83, N85, N87	Tratamentos não farmacológicos indicados para o tratamento da fibromialgia	N1, N3, N26, N56, N60, N83, N85, N87	O papel da fisioterapia no tratamento da fibromialgia	N1, N56, N60
				O papel da Medicina Tradicional Chinesa no tratamento da fibromialgia	N3
				O papel da osteopatia no tratamento da fibromialgia	N26
				A importância da psicologia na fibromialgia	N83
		A importância das Atividades da Vida diária e físicas no controlo da fibromialgia	N85, N87, N104		
		Tratamentos farmacológicos indicados para o tratamento da fibromialgia	N75	Medicamentos com efeito sedativo e calmante no alívio dos sintomas	N75
Uma visão geral da fibromialgia	N2, N5, N6, N7, N8, N9, N12, N14, N23, N24, N25, N28, N29, N37, N39, N41, N42, N45, N46, N47, N49, N58, N61,	Características principais da fibromialgia	N2, N5, N6, N7, N8, N9, N12, N14, N23, N24, N25, N28, N29, N37, N39, N41, N42, N45, N46, N47, N49, N58,	Importância do conhecimento acerca da realidade da doença	N2, N5, N6, N7, N12, N14, N23, N24, N25, N28, N29, N37, N39, 41, N42, N46, N47, N49, N61, N63, N65,

	N63, N65, N73, N79, N80, N86, N88, N89, N90, N93, N98		N61, N63, N65, N79, N80, N86, N88, N89, N90, N93, N98		N79, N80, N86, N88, N89, N90, N93, N98, N103, N112, N113, N114
				Importância de educar o paciente de forma a melhorar a sua luta pessoal	N8, N9, N58
		Diferença de género	N73	Fibromialgia com mais prevalência nas mulheres	N73
A importância das atividades como forma de abordar a fibromialgia	N4, N10, N27, N30, N31, N32, N33, N34, N35, N38, N40, N44, N52, N64, N74, N77, N95, N97, N102, N22	Sessões e campanhas informativas pelas associações e outras organizações	N4, N30, N31, N33, N34, N35, N44, N52, N64, N95, N97, N102, N22	Perceber a relação do exercício físico e a fibromialgia	N4
				A fibromialgia e a síndrome da fadiga crónica pela myos	N30, N31, N22
				Dar a conhecer a realidade da doença	N33, N34, N35, N52, N64, N95, N97, N102, N105, N106, N107, N108, N109, N110, N111, N115
				Abordagem dos apoios disponíveis na capacitação para o trabalho	N44
		Organização de convívios pelas associações	N10, N27, N32, N38, N40, N74, N77	A importância das associações criarem momentos lúdicos entre pessoas com fibromialgia e pessoas interessadas	N10, N27, N32, N38, N74, N77
		Inauguração da associação de doentes com Fibromialgia e Síndrome da Fadiga Crónica	N40		
Dor crónica – um dos sintomas mais prevalentes	N11, N13, N16, N18, N21, N59, N62, N82, N100	Diferença de géneros	N11, N13, N16, N18, N21, N82	Prevalência da dor crónica nas mulheres	N11, N13, N16, N18, N21, N82
		Tipos de tratamentos para combater a dor crónica	N59, N62	Perceber que os doentes resistem à toma de fármacos e dão preferência a medicinas alternativas	N59, N62
		Caraterização da dor crónica	N100	A dor crónica como um dos principais sintomas na fibromialgia	N100
A importância de apoios para	N15, N43, N55, N71, N72, N78, N99	A importância das associações	N15, N55, N78	Falta de apoio para as associações	N15

combater a fibromialgia				Associados da liga portuguesa contra as doenças reumáticas	N55, N78		
				A importância da assistência médica	N43, N99	Falta de assistência nos hospitais	N43, N99
				A importância dos órgãos do estado	N71, N72	Segurança social nega condições para certificação	N71, N72
A importância de partilhar informação a partir de testemunhos reais	N17, N19, N20, N36, N48, N50, N69, N70, N84, N94	Explicação de como lidar com a doença	N17, N19, N20, N36, N48, N50, N69, N70, N84, N94	Foco na educação dos doentes	N17, N19, N20, N69, N70, N84, N94		
				Foco na explicação sobre os primeiros sinais de alerta	N36, N48		
				Foco no tratamento	N50		
A investigação como ajuda fulcral na melhoria da literacia sobre a fibromialgia	N51, N53, N54, N57, N66, N67, N68, N76, N81, N91, N92, N96, N101	Implementação de plataformas virtuais	N51, N53, N54	“MyFibromyalgia”	N51, N53, N54		
		Implementação de terapias	N57, N81, N91, N92, N96, N101	Estimulação transcraniana através de corrente elétrica na redução da dor	N57		
				Estudo de molécula para desenvolver novas terapias	N81		
		Estudos demográficos	N66, N67, N68, N76	Impacto da fibromialgia nos açores	N91, N92, N96, N101	N66, N67, N68, N76	

Anexo XX - Análise das notícias que referem de alguma forma as associações


Tema	ID Notícias	Unidades de registo	Destaque dado às associações
A importância das atividades como forma de abordar a fibromialgia	N4	“A academia BodyLab juntamente com União Doentes Fibromiálgicos de Viseu vão promover uma sessão de esclarecimento sobre o exercício físico e a sua relação com a fibromialgia.	Algum destaque
	N10	“Associação Portuguesa de Jovens com Fibromialgia organiza hoje um almoço e convívio”	Algum destaque
	N22	“A Myos distigui-se nessa campanha permanente de sensibilização...como se sabe há preconceitos sério sobre a fibromialgia.”	Pouco destaque
	N27	“ A FIBRO - Associação Barcelense de fibromialgia e doenças crónicas, assinala o dia Mundial da fibromialgia com uma caminhada, a 12 de Maio.”	Algum destaque

	N30	“A myos vai promover a partir do mês de maio uma ação de sensibilização para a fibromialgia...pretende-se fomentar a educação dos doentes.”	Algum destaque
	N32	“A FIBRO, assinalou domingo o dia Mundial da fibromialgia, com uma caminhada.”	Algum destaque
	N33	“A associação Nacional contra a fibromialgia pretende sensibilizar, doentes, familiares e profissionais.”	Algum destaque
	N34	“ A myos lançou este mês, no âmbito do dia Mundial da fibromialgia uma campanha que sensibiliza para esta doença”	Algum destaque
	N38	A APJOF vai realizar o primeiro evento em setúbal, destinado a doentes e pessoas interessadas de todas as idades.”	Algum destaque
	N40	“ A Associação de doente de Fibromialgia e Síndrome de Fadiga Crónica (ADFC) está a organizar uma inauguração na nova sede na escola de framil, em Canedo...o evento conta co uma aula de zumba.”	Algum destaque
	N74	“A União de doentes fibromiagicos de viseu proporciona a todas as mulheres com fibromialgia uma caminhada.”	Algum destaque
	N77	“A União de doentes fibromiagicos de viseu proporciona a todas as mulheres com fibromialgia uma caminhada.”	Algum destaque
	N95	“A APJOF lança um debate online em torno d “O diagnóstico”.	Algum destaque
	102	“Em revista, tem como objetivo divulgar o trabalho desenvolvido pela associação FIBRO - Associação Barcelense de Fibromialgia e Doenças Crónicas”.	Muito destaque
Uma visão geral da fibromialgia	N5	“O site da Myos oferece uma lista de publicações e foi nessa lista que se buscou esta informação sempre a pensar na literacia em saúde”	Algum destaque
	N6	“O site da Myos oferece uma lista de publicações e foi nessa lista que se buscou esta informação sempre a pensar na literacia em saúde”	Algum destaque
	N7	“O site da Myos oferece uma lista de publicações e foi nessa lista que se buscou esta informação sempre a pensar na literacia em saúde”	Algum destaque
	N25	No caso da fibromialgia, as associações relacionadas com a doença também nos alertam para esses mesmos perigos, têm especialistas em diferentes áreas que nos podem esclarecer se as notícias são reais..Basta um simples contacto telefónico, por email ou ler as páginas principais das associações. Alusivo às celebrações do dia Mundial da Fibromialgia, vai decorrer no Hotel Bagoeira, no dia 14 de maio, terça-feira, em Barcelos, às 21 horas, uma conferência aonde iremos debater o que fazer quando se tem fibromialgia. Esta conferência, intitulada: “Fibromialgia e as suas problemáticas” é promovida pela Fibro-Associação Barcelense de Fibromialgia e Doenças Crónicas. Venha ter connosco! Lá o esperamos!”	Algum destaque
	N89	“Foram realizadas 10 perguntas à APJOF e à Associação Portuguesa de Reumatologia...A origem e a causa da fibromialgia não são muito claras...caracteriza-se por uma dor músculo-esquelética generalizada...existem tratamentos farmacológicos e não farmacológicos.”	Algum destaque
A importância de apoios para combater a fibromialgia	N55	“São associados da liga portuguesa contra as doenças reumáticas a APJOF e a Myos.”	Pouco destaque
	N78	“Em 2016 numa tentativa de fazer mais a equipa inicial decidiu fundar a APJOF...a desvalorização da fibromialgia é um dos grandes motivos para que estas pessoas não tenham qualquer tipo de legislação que as apoie...A APJOF vai continuar a dar apoio por e-mail ou através das redes sociais a quem precisa.”	Muito destaque
	N99	“Senhora Ministra, representamos milhões de portugueses doentes que exigem o retomar imediato de assistência nos hospitais.” A Myos e a APJOF subscreveram.	Muito destaque

A importância de partilhar informação a partir de testemunhos reais	N69	“Esta doença afeta a jovem fisicamente e está a impedi-la de escrever...saber que vou ter esta doença para a vida toda é difícil de aceitar...tem sido uma luta mas tenho a ajuda da Associação de doentes fibromialgicos de Viseu.”	Algum destaque
A investigação como ajuda fulcral na melhoria da literacia sobre a fibromialgia	N91	“A equipa do instituto politécnico de setúbal está a investigar o efeito da fioterapia em pessoas com fibromialgia...o estudo tem como parceiro a Myos.	Pouco destaque
	N92	“A equipa do instituto politécnico de setúbal está a investigar o efeito da fioterapia em pessoas com fibromialgia...o estudo tem como parceiro a Myos.	Pouco destaque
	N96	“A equipa do instituto politécnico de setúbal está a investigar o efeito da fisioterapia em pessoas com fibromialgia...o estudo tem como parceiro a Myos.”	Pouco destaque
	N101	“A equipa do instituto politécnico de setúbal está a investigar o efeito da fisioterapia em pessoas com fibromialgia...o estudo tem como parceiro a Myos	Pouco destaque

Anexo XXI – Email enviado e recebido pelas associações que apoiam doentes com fibromialgia

Fibromialgia tese Caixa de entrada x 🔍 🖨️ 📧


 **Ana Pontinha Fernandes** <anacpfernandes19@gmail.com> quarta, 27/01, 15:52 ☆ ↩️ ⋮
para Ricardo, joanavicente1, fibro.associação, unifibromialgicos.viseu, geral ▾

Boa tarde,

O meu nome é Ana Fernandes e sou aluna da Escola Superior de Comunicação Social. Neste momento, estou a realizar a minha tese, que tem como tema a relação da fibromialgia com os media. Como forma de realizar uma abordagem qualitativa, precisava de analisar os comunicados de imprensa que são enviados, e perceber se a vossa mensagem chega até aos media.
Seria possível, fornecerem-me os comunicados de imprensa realizados no ano de 2020?

Agradeço a vossa atenção.
Aguardo resposta,

Ana Fernandes.

 **Ricardo Sousa Fonseca** <enf.ricardofonseca@gmail.com> quinta, 24/06, 17:22 ☆ ↩️ ⋮
para mim ▾

Boa tarde Ana

Em 2019 não enviamos qualquer comunicado de imprensa.

Votos de bom trabalho

Com os melhores cumprimentos

...



Joana Vicente <joanavicente1@gmail.com>
para mim ▾

quarta, 27/01, 16:24 ☆ ↶ ⋮

Boa Tarde Ana,

Terei todo o gosto em ajudar.

Contudo, como sabe 2020 foi um ano atípico e a Fibromialgia é um tema complicado. Assim, só apostamos na comunicação no Dia Mundial da Fibromialgia (12 de Maio). Partilhámos este texto com diversas revistas, jornais e afins.

Exmos Senhores

O meu nome é Joana Vicente e sou Presidente da Direcção da APJOF - Associação Portuguesa de Jovens com Fibromialgia.*

O Dia Mundial da Fibromialgia assinala-se no dia 12 de Maio, venho por este meio desafiar-vos a elaborarem um artigo sobre esta temática.

Apesar da Fibromialgia ter sido reconhecida em 1992 pela Organização Mundial de Saúde (código CID-10 M79.7), de existirem Circulares Normativas da Direcção-Geral de Saúde, estudos, artigos, resoluções publicadas no Diário da República, etc., ainda há muitos médicos (e até familiares e amigos) que não acreditam nesta patologia e não conseguem reconhecer como seria importante ajudar estes doentes. O que atrasa imenso o diagnóstico e a devida terapêutica, deixando assim as pessoas ainda mais afetadas pela síndrome.

Fora ao facto de não existir qualquer apoio laboral, escolar, etc., o que torna ainda mais difícil a vida diária destas pessoas.

Afeta cerca de 1% da população e é a 2ª Doença Reumática que em Portugal causa mais incapacidade (EpiReumaPt 2011/2013).

Infelizmente, devido ao Estado de Emergência e recomendações da DGS, aquando da pandemia de COVID-19, o evento comemorativo deste dia está adiado, sem data futura definida.

Muito obrigada desde já.

Cumprimentos

*Joana Vicente
Presidente da Direcção*

* Em Setembro de 2020 alterámos a nossa denominação oficial para APJOF - Associação Portuguesa de Fibromialgia.

Das 90 entidades que contactámos, vários e-mails estavam inválidos, 3 responderam, e os restantes não responderam. Originou 2 artigos (que tenhamos conhecimento).

Sei que a comunicação e os resultados não foram os melhores.

Lamento por a minha ajuda ser pouca.

Cumprimentos
Joana Vicente



União Doentes Fibromialgicos Viseu <unifibromialgicos.viseu@gmail.com>
para mim ▾

quarta, 16/06, 15:46 ☆ ↶ ⋮

Olá,boa tarde,agradecemos o contacto .

Nós infelizmente não temos muitos contactos com a imprensa simplesmente porque ainda não nos conhecem bem ou porque ignoram as nossas comunicações sendo mais usado o nosso facebook,também dos grupos de doentes e dos locais onde estamos proximos.

Mas envio o que temos por aqui sobre um medicamento que uma ex presidente da apdf associação que foi encerrada andava a promover como a cura da doença.

Normalmente quando é alguma comunicação a nível nacional é conjuntamente com as outras associações de doentes.

<https://uniaofibromialgicos.weebly.com/uniatildeo-doentes-fibromialgicos>

<https://alivefm.pt/uniao-de-doentes-fibromialgicos-de-viseu-assinala-dia-mundial-com-desafio-as-autarquias/>

<https://uniaofibromialgicos.weebly.com/imprensa.html>

<https://www.jornalmedico.pt/atuabilidade/37843-movimento-para-o-futuro-alerta-para-a-importancia-do-movimento-como-forma-de-prevencao-e-tratamento-dador.html>

Não sabemos se ajudará ao seu projecto,mas que corra tudo bem.

Um abraço



Fibro-Associação Barcelense de Fibromialgia e Doenças Crónicas <fibro.associacao@gmail.com>
para mim ▾

segunda, 28/06, 18:35 ☆ ↶ ⋮

Boa tarde, segue algumas noticias publicadas

<https://barcelosnahora.pt/tag/fibro/>

<http://radiocavado.pt/2020/12/07/fibro-organiza-palestra-online-sobre-bem-estar-na-fibromialgia/>

radio cavado fibro (pesquisa googl)

https://www.google.com/search?rlz=1C1GCFA_enPT934PT934&sxsrf=ALeKk001vjByPWD40D-D6ULVgov-eG_-HQ:1624899630163&source=univ&tbn=isch&q=radio+cavado+fibro&sa=X&ved=2ahUKEwi_koHq5rxAhW0o3EKHVFMAbQQjJkEegQIDxAC&biw=1366&bih=657

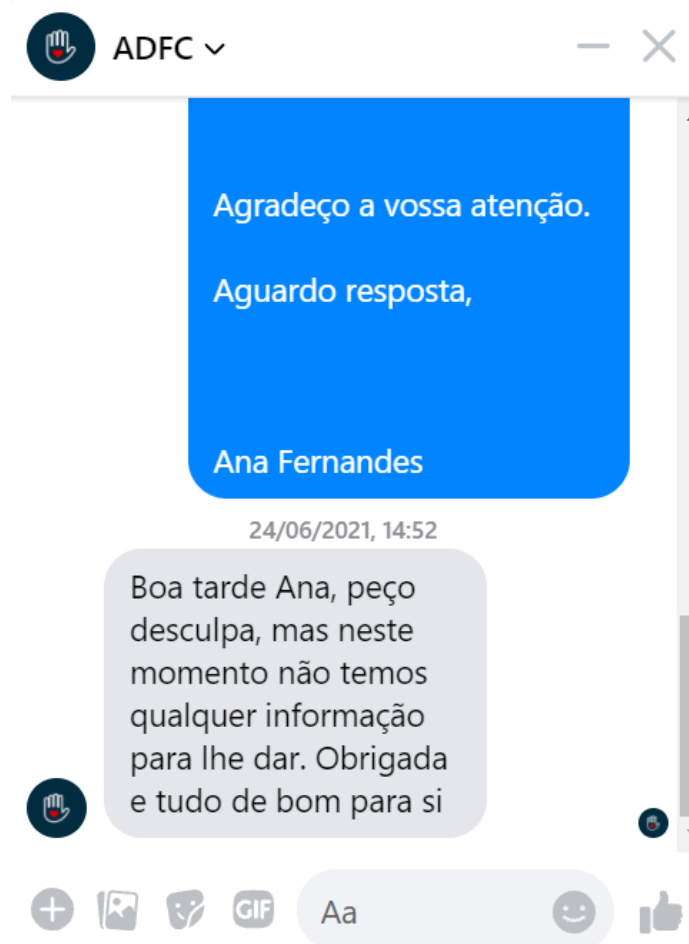
https://www.google.com/search?q=jornal+correio+do+minho+fibromialgia&tbn=isch&ved=2ahUKEwiahY3i57rxAhVJHBoKHT-eCZUQ2-cCegQIABAA&og=journal+correio+do+minho+fibromialgia&gs_lcp=CgNpbWcQDFDC6gVYsvgFYliNBmgAcAB4AIAByJgBowSSAQE3mAEoAEBqgELZ3dzLXdpel1pbWFAAQE&solent=img&ei=MAHaYJqtEsm4aL-8pggJ&bih=657&biw=1366&rlz=1C1GCFA_enPT934PT934

<https://bloguedominho.blogs.sapo.pt/dia-mundial-da-fibromialgia-14380693>

...

--





Anexo XXII - Identificação dos artigos publicados através do contacto das associações com os meios de comunicação.

ID	Título do artigo	Nome	Âmbito	Data	Imagem	Jornalista	Link de acesso
N103	Fibromialgia: diagnóstico precoce ainda não chega a todos	Atlas da Saúde	Especializado	12/05/2020	Sim	Sofia Este	https://www.atlasedsaude.pt/artigos/fibromialgia-diagnostico-precoce-ainda-nao-cheega-todos
N104	Alimentação saudável, exercício físico e boa higiene de sono são aliados no tratamento da fibromialgia	raiox	Especializado	23/05/2020	Sim	Ana Pedro	Alimentação saudável, exercício físico e boa higiene de sono são aliados no tratamento da fibromialgia - RAIOX - O seu jornal de saúde diário
N105	Conferência sobre "Fibromialgia e suas problemáticas" a 14 de maio	Barcelos na Hora	Regional	30/04/2019	Sim	Sem iden	Fibro - Barcelosahora
N106	Palestra "Viver sem limites"	Barcelos na Hora	Regional	10/12/2019	Sim	Sem iden	Fibro - Barcelosahora
N107	Fibro e Rotary de Barcelos celebram dia Mundial da fibromialgia a 12 de maio	Barcelos na Hora	Regional	10/05/2020	Sim	Sem iden	Fibro - Barcelosahora
N108	Fibromialgia como tema central em videoconferência organizada pela FIBRO e Rotary de Barcelos	Barcelos na Hora	Regional	16/05/2020	Sim	Sem iden	Fibro - Barcelosahora
N109	FIBRO e rotary da Trofa organizam videoconferência "A Fibromialgia em tempos de pandemia"	Barcelos na Hora	Regional	18/07/2020	Sim	Sem iden	Fibro - Barcelosahora
N110	Palestra online sobre "Stress e a saúde psicológica na Fibromialgia"	Barcelos na Hora	Regional	16/11/2020	Sim	Sem iden	Fibro - Barcelosahora
N111	FIBRO organiza palestra online sobre "bem estar" na Fibromialgia	Rádio Cávado	Regional	07/12/2020	Sim	Sem iden	Fibro organiza palestra online sobre "bem estar" na Fibromialgia - Rádio Cávado (radiocavado.pt)
N112	Dia Mundial da Fibromialgia	Blogue do Minho	Regional	19/05/2020	Sim	Carlos G	DIA MUNDIAL DA FIBROMIALGIA - BLOGUE DO MINHO (sapo.pt)
N113	União de Doentes Fibromiálgicos de Viseu assinala "Dia Mundial" com desafio às autarquias	alvifem	Regional	Sem data	Não	Sem iden	União de Doentes Fibromiálgicos de Viseu assinala "Dia Mundial" com desafio às autarquias - Alvífe FM 89.9 FM - Viseu
N114	Notas de Saúde sobre a Fibromialgia	RCI Viseu	Regional	21/01/2019	Sim	Sem iden	(1) Notas de Saúde sobre a Fibromialgia - YouTube
N115	"Movimento para o Futuro" alerta para a importância do movimento como forma de prevenção e tratamento da Dor	Jornal Médico	Especializado	26/09/2019	Sim	Jornal Mé	"Movimento para o Futuro" alerta para a importância do movimento como forma de prevenção e tratamento da Dor (jornalmedi)