



ESCOLA POLITÉCNICA DE SAÚDE JOAQUIM VENÂNCIO
FUNDAÇÃO OSWALDO CRUZ

Ana Carla Basilio dos Santos

“UM GRITO NO ESCURO”: a produção de um documentário sobre fibromialgia

Rio de Janeiro

2024

Ana Carla Basilio dos Santos

“UM GRITO NO ESCURO”: a produção de um documentário sobre fibromialgia

**Projeto de Monografia apresentado à Escola
Politécnica de Saúde Joaquim Venâncio –
Fundação Oswaldo Cruz (EPSJV-Fiocruz) como
requisito parcial para aprovação no Curso Técnico
em Biotecnologia.**

Orientador : Dr. Gregorio Galvão de Albuquerque

Coorientador: Hugo Rodrigues Marins

Rio de Janeiro

2024

AGRADECIMENTOS

Em primeiro lugar, agradeço a Deus, por ter iluminado meu caminho, me dado forças nos momentos mais difíceis e por nunca ter deixado de abrir portas, mesmo quando tudo parecia impossível.

À minha família, meu alicerce, minha base e meu lar. Aos meus pais, João Carlos e Analí, e ao meu irmão, João Carlos, obrigada por serem minha fortaleza neste ano tão desafiador. Obrigada pelo amor incondicional, pelo carinho que acalma e pela fé que sustentou meus dias. Sem vocês, esse sonho não teria saído do papel.

Aos meus orientadores, Gregorio Albuquerque e Hugo Marins, minha gratidão eterna. Vocês não foram apenas professores, foram faróis que me guiaram quando a estrada parecia escura. Agradeço por todos os ensinamentos que tive durante esse ano ao lado de vocês que se tornaram os meus mestres de vida, que mesmo chegando no final dessa trajetória estiveram comigo em todos os momentos, por acreditarem em mim mesmo quando eu duvidei, por cada palavra de incentivo, pela paciência e por me acolherem com tanto respeito e generosidade.

Com o coração cheio de gratidão, agradeço a Analí Basílio dos Santos, Carmen Penido Monteiro, Helaine Cristina Tavares Duarte Oliveira, Karen de Freitas Nunes, Maria Carolina Abieri Moniz de Souza e Raquel de Souza Alves Ribeiro, por confiarem em mim e se entregarem de corpo e alma a esse projeto. Obrigada por abrirem suas histórias, por colocarem sua dor, sua coragem e sua esperança diante das câmeras. Foi uma honra dar voz à luta de vocês, permitindo que mais pessoas conheçam a realidade da fibromialgia..

À Danielle Vasconcellos, obrigada por estar ao meu lado, por apoiar esse trabalho com tanta dedicação, por acreditar desde o início.

Ao Francisco Lucas, meu muito obrigada pelas perguntas que tanto me ajudaram a pensar e desenvolver, e pela sensibilidade ao criar a vinheta do documentário.

Ao NUTED da Escola Politécnica de Saúde Joaquim Venâncio, obrigada por acompanharem de perto cada etapa desse processo, por ouvirem com atenção e por acreditarem nesse projeto mesmo quando ele ainda era só uma ideia no papel.

Aos meus amigos — os de longa data e os que a vida me deu ao longo dessa jornada —, obrigada por cada abraço, cada palavra, cada riso e cada silêncio compartilhado. Vocês fizeram minha caminhada mais leve e muito mais bonita.

Agradeço também à minha banca, Zeca Ferreira e Francisco Lucas, por aceitarem estar ao meu lado neste momento tão especial. Foi uma honra contar com a presença e a escuta atenta de vocês. Obrigada por contribuírem com suas visões, por dedicarem seu tempo e por fazerem parte dessa conquista.

E por fim, agradeço a todos aqueles que, de alguma forma, direta ou indiretamente, contribuíram para a realização deste projeto. Cada gesto, cada apoio, cada presença foi essencial.

**ENTRE ESCOLHER ESTAR
CERTO E SER GENTIL, ESCOLHAR
SER GENTIL.**

(O EXTRAORDINÁRIO)

RESUMO

O presente trabalho tem como objetivo a produção de um documentário sobre a Fibromialgia (FM). Conhecida por ser uma doença crônica que sua principal característica é a dor musculoesquelética difusa e crônica, ou seja, é uma doença que a pessoa sente uma dor interminável no corpo inteiro de causa desconhecida. Atualmente, reconhecida na Classificação Internacional de Doenças (CID) da OMS, na classificação uma doença multifatorial (CID-11: MG 30.01). O objetivo com o documentário é proporcionar às pessoas fibromiálgicas se reconheçam no meio social e psíquico da nossa sociedade, por meio da conscientização dessa síndrome. Essas pessoas precisam ser vistas perante a sociedade de forma prioritária, mesmo que esses pacientes fibromiálgicos sejam validados como Pessoa com Deficiência muitos ainda não sabem sobre. A metodologia utilizada será qualitativa com revisão bibliográfica sobre o tema, e a produção de um documentário com o foco nas pessoas fibromiálgicas. A produção do documentário com entrevistas com portadores da doença permitirá criar um lugar de escuta desses pacientes e uma maior visibilidade diante a sociedade e aos próprios portadores e cuidadores

Palavras-chave: Fibromialgia. Saúde. Documentário.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES, TABELAS, ABREVIATURAS, SIGLAS

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 – Índice de Dor Generalizada

Figura 2 - Biopsicossocial

Figura 3 – Sintomas da Fibromialgia

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - Quantidade de leis sobre fibromialgia em cada Estado Brasileiro

Tabela 2 -Estados Brasileiros que reconhecem a fibromialgia como deficiência

Tabela 3- Estados e Municípios que adquiriram por Lei da Carteira de Identificação da Pessoa com Fibromialgia - CIPFIBRO

LISTA DE SIGLAS

ACR – Colégio Americano de Reumatologia

CEP – Comitê de Ética em Pesquisa

CIPFIBRO- Carteira de Indentificação da Pessoa com Fibromialgia

FM – Fibromialgia

IDG- Índice de Dor Generalizada

SNC – Sistema Nervoso Central

SUMÁRIO

| | |
|---|----|
| INTRODUÇÃO..... | 9 |
| 1 A FIBROMIALGIA | 13 |
| 1.2 SINTOMAS..... | 14 |
| 1.3 FISIOPATOLOGIA | 17 |
| 1.4 PREVALENCIA E INCIDÊNCIA DA FM..... | 21 |
| 1.4.1 Incidência da FM na população..... | 21 |
| 1.5 DIAGNÓSTICO..... | 23 |
| 1.6 FUNCIONALIDADE E INCAPACIDADE | 26 |
| 1.7 MEDICAMENTOS E FORMAS DE TRATAMENTO | 30 |
| 2. A PRODUÇÃO DO DOCUMENTÁRIO | 34 |
| 2.1 DOCUMENTÁRIO COMO POTÊNCIA NA CIÊNCIA..... | 39 |
| 2.2 UM GRITO NO ESCURO..... | 40 |
| 2.3 ETAPAS DE PRODUÇÃO..... | 42 |
| 2.4 A CAPTAÇÃO DE PARTICIPANTES PARA A PESQUISA:..... | 43 |
| 2.4.1 Das perguntas no Formulário:..... | 45 |
| 2.5 SELEÇÃO DE PARTICIPANTES E AGENDAMENTO DE ENTREVISTAS:..... | 46 |
| 2.5.1 Critérios de Inclusão dos indivíduos com FM:..... | 46 |
| 2.5.2 Critérios de Exclusão dos indivíduos com FM:..... | 46 |
| 2.5.3 Processo de agendamento de entrevistas..... | 47 |
| 2.6 PARTICIPAÇÃO DE PROFISSIONAIS DA SAÚDE E JURIDICO:..... | 47 |
| 3. O APRISIONAMENTO NO MEU PRÓPRIO CORPO | 48 |
| 3.1 LEIS BRASILEIRAS | 54 |
| CONSIDERAÇÕES FINAIS | 61 |
| REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS | 61 |
| APÊNDICE A – Questionário de recrutamento pelo RedCap..... | 72 |
| ANEXO A - Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da Escola Politécnica de Saúde Joaquim Venâncio..... | 79 |
| ANEXO B - Autorização de uso de nome, imagem e som de voz..... | 80 |
| ANEXO C - Registro de consentimento livre e esclarecido do portador de FM | 83 |

INTRODUÇÃO

A Fibromialgia (FM) é uma síndrome reumática crônica conhecida por ser muito dolorosa, além disso, também pode causar fadiga, insônia, indisposição e restrições físicas, sua descoberta data do ano 1800 quando foi descrita e denominada como reumatismo muscular (Trevisan, 2022). Até a década de 1980, a doença era conhecida pelo nome de fibrosite, mas a partir do estudo conduzido por Younus, Massi e Calabro (1981) foi proposto o nome de fibromialgia que é definição derivada do grego que passou a ser conhecida esta condição de dor no tecido muscular e fibroso.

Embora sua etiologia ainda seja desconhecida, também é considerada uma síndrome que acontece após algum trauma físico ou psicológico na pessoa. A maioria das pessoas que têm essa Síndrome e os casos mais correntes são em mulheres do que em homens entres os 30 e 55 anos mais acometidos em todas as idades. Acontece que a FM é uma doença de caráter musculoesquelético, neste caso ainda existem ideias que confundem essa doença com a inflamação por conta da dor e ser uma doença crônica pois ela não é inflamatória, pois recentemente alguns estudos mostraram esses resultados (Trevisan, 2022). No Brasil, segundo a Cartilha para pacientes, cerca de 2% a 3% têm a síndrome (Associação Brasileira de Reumatologia, 2011). Que não conseguem ter uma qualidade de vida equilibrada pelas características físicas e psíquicas desses pacientes. Na Classificação Internacional de Doenças (CID) sua classificação é dada pelo código CID-11: MG30.01) é conhecida como uma síndrome dolorosa generalizada ou dor miofascial que pode afetar distintas partes do corpo. Então a Fibromialgia está relacionada às dores pelo corpo inteiro e seus sintomas como fadiga, distúrbio do sono, cefaleia crônica, síndrome do intestino irritável, entre outras manifestações (World Health Organization, 2024).

Quanto ao exame físico, a única alteração característica é a hipersensibilidade dolorosa à dígito-pressão em áreas musculares circunscritas e específicas. O número de pontos a ser pesquisado varia, de acordo com alguns autores, entre 12 e 24 áreas. O comitê multicêntrico para a classificação da FM do American College of Rheumatology (ACR) padronizou a pesquisa de 18 áreas musculoesqueléticas circunscritas. (Martinez, Fujisawa & Carvalho, 2009).

Seus pontos de dores são numerosos, desta forma muitos fibromiálgicos acabam associando estas dores a outras doenças, tendo em vista que pessoas que têm a FM apresentam muitos outros tipos de doenças como artrite, artrose, ansiedade, depressão. Atualmente a fibromialgia poder surgir em algum evento de extremo estresse como uma infecção e por outros fatores como traumas físicos e psicológicos (Trevisan *et al*, 2022 *apud* Provençza *et al* 2004).

A depressão e a ansiedade são muito prevalentes em pessoas que têm FM, nestes casos, a síndrome atua de forma intensificada causando mais dor durante um período de crise desse paciente. No ano de 2010, o Colégio Americano de Reumatologia classificou os critérios para o diagnóstico da FM, o diagnóstico é feito a partir do preenchimento de formulários que incluem a avaliação da dor dos grupos musculares envolvidos, do padrão do sono, da qualidade de vida e das restrições impostas ao indivíduo (Heymann *et al*, 2017).

Sendo assim, a fibromialgia (FM) pode se manifestar de distintas formas e necessita de um acompanhamento contínuo tanto dos médicos que tratam a doença no âmbito da reumatologia quanto de psicólogos para cuidar da saúde mental. Como já abordado anteriormente, a FM é uma síndrome muito dolorosa que afeta diretamente a qualidade de vida desses pacientes, além de impactar a vida de quem está ao seu lado, como familiares, cônjuges e amigos. Isso pode ocasionar incapacidade funcional na vida desses pacientes de diversas formas, influenciando seu desenvolvimento muscular, psicocomportamental e social (Martinez, 2006).

De acordo com a cartilha de Fibromialgia desenvolvida pela Sociedade Brasileira de Reumatologia é importante que os pacientes realizem atividades físicas em seu cotidiano para que se sintam melhor e para regular a dor. No entanto, a relação medicamentosa também é exposta como proposta ao paciente de acordo com seu caso clínico. No contexto de cada paciente existem medicamentos que ajudam a qualidade de vida do fibromiálgico. Uma forma de tratamento farmacológico nesses pacientes são relaxantes musculares e muitas vezes o antidepressivo por conta de que esses medicamentos vão atuar modulando o estresse e fornecendo qualidade de vida. Embora o tratamento esteja disponível no Sistema Único de saúde e nas farmácias, a busca ainda é muito escassa.

Carteira de Identificação da Pessoa com Síndrome de Fibromialgia ou Fadiga Crônica (CIPSFFC), destinada a conferir identificação à pessoa diagnosticada com Fibromialgia e com vistas a garantir atenção integral, pronto atendimento e prioridade no atendimento e no acesso aos serviços públicos e privados, em especial nas áreas de Saúde, Educação e Assistência Social Projeto de Lei nº, de 2023. Atualmente, é necessário que pessoas com fibromialgia ou fadiga crônica têm direito a receber atendimento integral pelo SUS podendo acessar os tratamentos multidisciplinar nas áreas de medicina, psicologia e fisioterapia com acesso a exames complementares e a terapias reconhecidas com a hidroginástica, acupuntura inclusive fisioterapia e atividade física.

Com base no histórico e caracterização apresentados, optou-se por produzir um documentário que abordasse como é o dia a dia de pessoas acometidas com FM, para entender a partir destes relatos como que a doença afeta o dia a dia dessas pessoas. Também será abordado como foi o processo de diagnóstico e como foi o processo de buscar informação e tratamento adequado, tendo em vista que a FM muitas vezes é negligenciada e tratada como outro tipo de doença ou associação de doenças.

O documentário é uma linguagem bastante utilizada na historização. Documentário é trazer a criticidade social e desenvolver para toda uma população, buscando reflexões necessárias. Sendo assim, que o documentário é uma linguagem narrativa de um olhar, para que o telespectador se sinta pertencente nesse depoimento e se sinta empático em relação ao que está vendo. Na ideia transforma o olhar desse indivíduo que pode estar em qualquer, que o aprender a escutar o outro e a vivência do outro em relação a toda uma vida. O documentário, portanto, se caracteriza como narrativa que possui vozes diversas que falam do mundo, ou de si, que define pela narrativa que autor se propõe a seguir e como pode prosseguir (Ramos, 2008). A narrativa documentária traz de forma clara sua organização que a intenção do autor que se relaciona diretamente com a percepção do espectador. Se tem como base no documentário a criticidade e a ética com quem está assistindo como a verdade, objetividade, realidade é necessário. Então a visão ética do documentário é uma forma de validar a desconstrução da subjetividade e a história, explorar o horizonte e aprofundar o valor.

O interesse por este tema foi despertado pelo diagnóstico da Síndrome da Fibromialgia (FM) em um membro próximo da equipe de pesquisa, após um processo prolongado e desafiador que resultou na falta de um diagnóstico definitivo devido à escassez de informações atualizadas. Conscientes da negligência presente nas políticas de saúde pública, observa-se as dificuldades enfrentadas por muitos afetados pela fibromialgia em obter o reconhecimento e diagnóstico apropriados da condição. A concretização dessa iniciativa ocorreu quando um exemplar do Jornal da Folha Universal, datado de 14 de maio, foi trazido para casa por um dos membros da equipe de pesquisa, o qual destacava que mais de cinco milhões de brasileiros são afetados pela fibromialgia. Este evento reforçou a escolha do tema para a elaboração deste projeto.

Observando a negligência presente nas políticas públicas de saúde, é perceptível que muitas pessoas afetadas pela fibromialgia enfrentam dificuldades para obter o diagnóstico da doença, o que resulta em uma falta de conhecimento sobre seus direitos na sociedade. Esta falta de

informação contribui para a relutância de muitos em buscar tratamento, dado que a condição não possui cura. A ausência de compreensão sobre o cotidiano desses pacientes e como eles lidam com uma dor persistente que compromete sua qualidade de vida sugere a necessidade de uma investigação mais profunda. Foi por meio dessa investigação que descobriu-se a existência da Carteira de Identidade da Pessoa com Fibromialgia – CIPFIBRO (Lei nº 7.231/2022, 10 de janeiro de 2022). Este instrumento legal representa um avanço significativo na busca por reconhecimento e assistência adequada para os indivíduos afetados pela fibromialgia.

A Fibromialgia representa uma realidade enfrentada por numerosos indivíduos em nossa sociedade, cujas identidades frequentemente permanecem obscurecidas. O interesse suscitado por este tema derivou da circunstância do diagnóstico da Síndrome da Fibromialgia (FM) de um parente próximo de um dos membros da equipe de pesquisa culminando em um processo longo e desafiador, resultando na ausência de um diagnóstico definitivo devido à escassez de informações atualizadas. Consciente da negligência presente nas políticas de saúde pública, observa-se as dificuldades enfrentadas por muitos afetados pela fibromialgia em obter o reconhecimento e diagnóstico adequados da condição.

O documentário proposto visa não apenas fornecer informações e apoio, mas também sensibilizar aqueles que não estão familiarizados com a síndrome, contribuindo para uma compreensão mais ampla da saúde coletiva dos afetados pela fibromialgia. Esta iniciativa é especialmente relevante considerando que muitas pessoas ainda questionam a veracidade da fibromialgia e seus impactos.

Deste modo, o nome do documentário “um grito no escuro” se deu por meio de que as pessoas que têm essa síndrome se sentem em relação às suas dores pois elas sentem e não é físico para que as pessoas consigam ver. Então, o documentário é uma forma de abordar como essas pessoas se sentem perante a sociedade e como podem buscar seus direitos pela Lei como tratamentos alternativos.

1 A FIBROMIALGIA

A Fibromialgia (FM) é uma síndrome dolorosa crônica generalizada, seus critérios de manifestações são fadiga, dor musculoesquelética difusa e crônica, distúrbios do sono, cognitivos e do humor, podendo ainda estar associada à irritação intestinal e enxaqueca (Arêde & Ribeiro, *et al* 2024). Durante o século XVIII, é possível encontrar na literatura algumas descrições de dores musculares difusas, nestes casos, elas eram descritas como “reumatismo muscular” para caracterizar doenças musculoesqueléticas dolorosas persistentes não deformantes (Azevedo, 2018). No século XIX, o termo “neurasthenia” era usado para descrever dor, fadiga mental e uma série de outros sintomas comuns ao que hoje é chamado fibromialgia (Azevedo, 2018).

No início do século XX, ela foi chamada de “fribosite” por Sir William Gowers em “Lumbago: Its Lessons and Analogues” e ficou com este nome até a década de 1980. Já no ano seguinte, a partir do estudo conduzido por Younus, Massi e Calabro (1981) foi proposto o nome de Fibromialgia que sua definição é derivada do grego que passou a ser conhecida esta condição de dor no tecido muscular e fibroso. “Fibrosite” é conhecido pela patologia médica, esse termo se refere a um processo que o tecido normal é substituído por um tecido cicatricial. O sufixo -ite refere-se a processos inflamatórios. Nesse contexto o nome “fibrosite” não é o certo (Azevedo, 2018).

De acordo com a autora Rebeca Cecília, o nome Fibromialgia é a junção de três termos em sua origem, separando-as. No latim *fibra*, no grego *mio* que significa músculos e *algia* que também é originário no grego, significa dor. Evidências indicam que o desenvolvimento da síndrome está associado a um forte componente genético e a fatores desencadeantes, tais como trauma físico, estresse psicoemocional, algumas infecções e alterações hormonais (Yuan Slk, 2018). Portanto, praticamente todo o conhecimento científico que temos da doença foi acumulado nestas últimas três a quatro décadas (Azevedo, 2018).

A etiologia da FM não é completamente compreendida e envolve diversos fatores genéticos, neurobiológicos e psicossociais, conhecida atualmente como uma doença multifatorial, incluindo disfunções no sistema nervoso central e resposta ao estresse (Paula, Zanon *et al*, 2024). Seus mecanismos de ação atuam principalmente no sistema músculo esquelético pois é uma dor que irradia por todo o corpo em diversos locais, no entanto, esses mesmos estímulos criam uma resposta exacerbada que o torna mais dolorosa a via de dor no Sistema Nervoso Central (SNC)

(Abrão, Bianco & Ferreira, 2024). Acredita-se que as causas para a dor acontece devido a uma disfunção do SNC ou pela predisposição genética (Costa & Ferreira, 2024). A síndrome da fibromialgia é chamada dessa maneira uma vez que fibromialgia é uma dor associada a uma corrente de outros sintomas, ou seja, síndrome é um conjunto de sintomas (Azevedo, 2018).

1.2 SINTOMAS

Como já apontado, o sintoma principal da Fibromialgia é a dor musculoesquelética difusa e crônica, todavia, é comum também que essas pessoas acometidas apresentam outros sintomas como distúrbio do sono, rigidez articular, depressão, fadiga crônica, cefaleia, disfunção cognitiva, hipersensibilidade, sintomas somáticos, distúrbios psiquiátricos, entre outros (Clauw, 2014, Sarzi-Puttini *et al*, 2020). Alguns fibromiálgicos que apresentam o desenvolvimento da *Fibrofog*, descrevem a dificuldade com atenção, foco e na atividades que exigem reações rápidas (Azevedo, 2018). A *fibrofog* refere-se às reclamações cognitivas que comprometem a vida dessas pessoas, entre essas atividades inclui-se a perda da memória, dificuldade de atenção e confusão mental em relação à orientação espacial (Mendonça, 2021).

No entanto, as formas de expressão podem ser muito variadas, sobretudo em indivíduos geneticamente predispostos, além disso situações que envolvam estresse emocional, ansiedade, traumas físicos e psicológicos também podem influenciar as formas de expressão (Macedo, Gadelha, et al 2024). A FM é uma síndrome de sensibilização central suprasegmentar de dor que se origina no cérebro, a relação da síndrome de dor disseminada crônica e sintomas físicos dolorosos da depressão e dos transtornos de ansiedade, particularmente o transtorno de estresse pós-traumático também pode desencadear esses estímulos de dores (Stephen M, 2022).

A sintomatologia da FM pode ser acompanhada por características de dor neuropática como queimação e parestesia (formigamento ou dormência), disfunção cognitiva (dificuldades de memória e concentração), hipersensibilidade à luz, sons, odores e sabores, além de ansiedade e depressão (Castro, Silva, Okada et al, 2023). Em linhas gerais, a FM pode apresentar os seguintes sintomas:

- **Sono não reparador:** O sono profundo, também chamado de não-REM N3, é a fase do sono que proporciona relaxamento e descanso, em outras palavras serve para “recarregar” a energia que usamos durante o dia. No caso do fibromiálgico, esta fase é interrompida várias vezes durante a noite, portanto o sono não é repostado da forma como deveria. Alguns estudos

revelaram que o fibromiálgico acorda mais de seis vezes durante o sono (Castro, Silva, Okada et al, 2023).

- **Sensibilidade a temperatura:** como por exemplo um banho muito quente que pode deixar esse indivíduo muito cansado, pode causar tonturas e mal-estar (Castro, Silva, Okada et al, 2023).
- **Enxaqueca:** é um sintoma frequentemente observado em indivíduos que sofrem de fibromialgia. Estudos recentes indicam que entre 20% a 36% das pessoas que experimentam enxaquecas também são afetadas pela fibromialgia. E 45% a 80% dos fibromiálgicos tem enxaqueca, infelizmente esse é outro sintoma comum dentro da Síndrome da Fibromialgia (Castro, Silva, Okada et al, 2023). Em relação às dores da enxaqueca ela pode ser:
 - Dor que irradia para a região dos olhos;
 - Dor que irradia para cervical até a região dos ombros;
 - Aguda ou pulsante;
 - Dor associada a luminosidade, som ou cheiro;
 - Dor acompanhada de náusea e vomito;
 - Dor associada a tonturas.
- **Disfunção Temporomandibular (DTM):** é um conjunto de sintomas, articulações, músculos e outras estruturas, gerando dor. O portador da FM que tem DTM pode ter associado a ela o bruxismo que é apertar a mandíbula durante o sono ao ranger os dentes que pode causar dor orofacial, enxaqueca, luxação da mandíbula, dor no ouvido, dentes, tensão muscular na região de trapézio e músculos da mastigação, limitação ou desvio dos movimentos da mandíbula, além de estalidos e ansiedade (Castro, Silva, Okada et al, 2023). O fibromiálgico tem maiores chances de desenvolver a DTM, a disfunção temporomandibular é mais frequente em fibromiálgicos (47-87%), sendo propensos 31 vezes mais a ter esse tipo de diagnóstico do que uma pessoa que não é fibromiálgica (Castro, Silva, Okada et al, 2023).
- **Hipersensibilidade:** os nervos se tornam mais sensíveis ao estímulo, que acaba levando a sensações anormais como queimação nos pés (Castro, Silva, Okada et al, 2023).
- **Sensibilidade aumentada à dor:** é caracterizada por ter uma maior sensibilidade aumentada à dor e à pressão em várias áreas do corpo (Castro, Silva, Okada et al, 2023).

- **Ansiedade e depressão:** A fibromialgia também pode estar associada a problemas emocionais, como ansiedade e depressão. (Castro, Silva, Okada et al, 2023).
- **Aumento da dor durante o período menstrual:** o aumento dos sintomas da fibromialgia durante o período menstrual, a síndrome pré-menstrual (SPM), impedindo que muitas mulheres mantenham seus hábitos de vida durante esses dias, trazendo maior dor de cólica, dor pélvica e depressão (Castro, Silva, Okada et al, 2023).
- **Sensibilidade à temperatura:** a mudança de estação/temperatura é uma questão muito difícil para os fibromiálgicos. Muitos pacientes afirmam ser capazes de prever alterações climáticas devido ao agravamento dos sintomas. Durante o inverno, as dores tendem a aumentar em intensidade devido à contração muscular, enquanto no verão, alguns pacientes relatam uma sensação maior de fadiga, ou seja, se o fibromiálgico estiver em uma sala muito gelada a pessoa vai sentir dor . É como se o seu 'termostato' interno estivesse desregulado, o que resulta em dores e sensibilidade exacerbadas (Castro, Silva, Okada et al, 2023).
- **Sensibilidade Sensorial:** os fibromiálgicos têm uma elevada sensibilidade auditiva e visual, especialmente quando se trata de reagir a estímulos sonoros cotidianos. Esses resultados levantam a hipótese de que essas pessoas possam estar enfrentando um desafio diário (Castro, Silva, Okada et al, 2023).
- **Fibrofog ou Brainfog:** é uma expressão que descreve dificuldades de cognição e função cerebral que podem afetar a memória, a concentração e a clareza mental.
 - Dificuldades de memória: esquecer frequentemente de coisas simples, como nomes, datas, onde colocaram objetos entre outros (Castro, Silva, Okada et al, 2023).
 - Dificuldades de concentração: dificuldade em manter o foco nas atividades por períodos prolongados e facilmente serem distraídos por qualquer coisa externa (Castro, Silva, Okada et al, 2023).
 - Problemas de processamento de informações: dificuldade em assimilar informações rapidamente, tornando as tarefas cognitivamente muito difíceis no dia a dia (Castro, Silva, Okada et al, 2023).
 - Lentidão cognitiva: o pensamento está ocorrendo em câmera lenta, o que pode dificultar a resposta rápida a perguntas ou situações (Castro, Silva, Okada et al, 2023).
- **Cinesiofobia:** o medo de praticar exercícios por achar que ele vai gerar mais dor, gerando consequências físicas por não fazer atividades e até mesmo danos psicológicos. O medo é uma

reação de proteção, mas esse excesso pode piorar os sintomas da fibromialgia (Castro, Silva, Okada et al, 2023).

- **Costocondrite:** gera muita dor nas costelas e caixa torácica, devido uma inflamação na cartilagem das costelas se estendendo até o osso esterno, e dor ao respirar. Alguns fibromiálgicos podem parar na urgência achando que estão infartando, infelizmente esse é mais um sintoma extremamente doloroso dentro da síndrome da fibromialgia. Ainda não há uma maneira que explique esse sintoma, mas há especialistas que acreditam que a fibromialgia pode desencadear crises de costocondrite (Castro, Silva, Okada et al, 2023).
- **Síndrome Das Pernas Inquietas - SPI:** a pessoa que sofre com SPI tem uma vontade incontrolável de mexer as pernas, de forma involuntária, em alguns casos isso acontece como forma de “aliviar” o desconforto nas pernas. É um sintoma comum em fibromiálgicos e 50% dos pacientes podem ter esse sintoma (Castro, Silva, Okada et al, 2023).
- **Inchaço:** relatam sobre a sensação de inchaço, mas é válido lembrar que a fibromialgia não é uma doença que cause processo inflamatório. A sensação pode ocorrer pelo excesso de contração muscular gerados pela dor, podendo aparecer em mãos, pés, braços, região abdominal e dor (Castro, Silva, Okada *et al*, 2023).

1.3 FISIOPATOLOGIA

A experiência de dor se torna muito importante para saber se existe algo de errado no nosso corpo (Stahl, 2022), ou seja, dor é entendida e caracterizada por uma visão multifatorial associadas à experiência pessoal e subjetiva de cada indivíduo (Farias, Oliveiras, Barbosa & Gonçalves, 2020).

A dor é entendida por uma sensação associada a algum estímulo, influenciada por fatores externos e internos que estão diretamente associados a estímulos químicos, físicos ou psicológicos (Abrão, Bianco & Ferreira, 2024). Geralmente, a dor aguda, é de origem periférica, ou seja, acontece fora do sistema nervoso central, porém ainda se classifica como dor crônica que causa algumas alterações nos mecanismos de dor pois intensificam a dor periférica original (Stahl, 2022). Conclui-se que existem dois tipos de FM, a fibromialgia primária, a qual ocorre em pessoas que só apresentam a FM e a fibromialgia secundária, a qual está associada a outras doenças crônicas capazes de provocar dor (Azevedo, 2018).

Com o passar do tempo, esses próprios mecanismos que amplificam a dor periférica podem gerar muito mais dor. Os desequilíbrios neuroquímicos amplificam a percepção de dor no sistema

nervoso central, que é caracterizado por alodínia e hiperalgesia (Yuan, 2018). Dessa forma, pesquisas recentes mostraram que pessoas com essas condições dolorosas crônicas como a osteoartrite e a dor lombar que são de origem periférica, os psicofármacos são para aliviar a dor, sendo assim diminuindo as dores (Stahl, 2022). A percepção do aumento da dor, está associada à produção de liberação de corticotropina e os fatores prolongados a condições estressantes podem alterar a função do eixo hipotálamo-pituitária-adrenal (HPA) que é um regulador de resposta ao estresse. Afirmando que as alterações na morfologia cerebral e funcionamento do sistema dopaminérgico explicam o comprometimento nas funções executivas em paciente com fibromialgia que manifestam prejuízos cognitivos (Mendonça, 2021)

No sistema nervoso central, o glutamato é um importante neurotransmissor excitatório, relacionado a fisiologia da dor, desempenhando papel importante na regulação das respostas nos tecidos periféricos, bem como na sensibilização central (Grundy *et al.*, 2006; Kondoh; Sarchielli *et al.*, 2007; Harris Et Al., 2008; Mallick; Torii, 2009).

O sistema nervoso periférico somático controla os nossos movimentos voluntários do corpo por meio do sistema musculoesquelético. O sistema nervoso periférico autônomo participa do controle e do que não temos controle independente do que fazemos, as atividades viscerais como ritmo cardíaco e respiratório, digestão, salivação, transpiração, dilatação pupilar, excitação sexual, entre outros. O sistema nervoso autônomo é dividido por dois sistemas nervosos, simpático e parassimpático. Esses dois sistemas agem de maneira independente em um algumas funções e cooperativamente em outras. Assim, o sistema nervoso simpático trabalha com respostas rápidas diferente do sistema nervoso parassimpático age geralmente de forma mais vagarosa, apesar de existirem exceções (Azevedo, 2018).

A FM é uma condição crônica da dor que não tem nenhuma causa periférica mesmo começando por um estímulo de dor central estando associada a múltiplos sintomas (Stahl, 2022). Já as síndromes de dor neuropática crônica, é uma dor que ocorre quando os nervos do Sistema Nervoso Central e/ou periférico são danificados, o diagnóstico é pelo reconhecimento de lesão dos nervos (Stahl, 2022). Inicialmente, uma série de neurônios detectam um estímulo nocivo que carrega na percepção da dor que é conhecida como a principal via da dor denominada "via nociceptiva". No entanto, na via da dor nociceptiva, a ativação dessa via de dor acontece por um estímulo nocivo que causa dor.

Em contexto celular, a sensibilização central mostrou alterar o estado funcional dos neurônios nociceptivos, acarretando aumento da excitabilidade da membrana, facilitação da transmissão sináptica e diminuição da transmissão inibitória em neurônios do corno dorsal da medula espinal. (Abrão, Bianco & Ferreira, 2024) O primeiro estímulo da ativação de fibras nervosas nociceptivas na periferia ocorre por meio de um toque ou um estímulo doloroso mecânico, térmico ou químico. Esses estímulos fazem com que receptores enviem sinais elétricos para os neurônios primários que se projetam para a medula espinal por meio de fibras específicas e logo após passar pela medula esses mesmo sinais vão para o sistema nervoso central para o processamento da dor (Stahl, 2022).

A principal função da medula espinal é a transmissão de informação entre o cérebro e o resto do corpo e vice-versa (Azevedo, 2018). No sistema nervoso central, as fibras nervosas periféricas tipo C perpassam pela medula transmitindo o sinal de dor, que traduz mudanças neurais visando o meio externo ou interno. Nesse caso, a expressão de receptores de um neurotransmissor na medula (Azevedo, 2018). Sendo assim, na via ascendente da dor, na medula, a produção repetida desses neurônios faz com que os receptores dos neurotransmissores aumentando a sensibilidade dessa via (Azevedo, 2018).

As vias nociceptivas tem relação ao processamento de dor no cérebro, na amplificação da dor central. A partir desses processos do surgimento da dor podem explicar outros estados de dor, outro motivo é quando os fármacos fazem efeito para a redução da dor, como por exemplo a depressão e ansiedade (Stahl, 2022). A modulação da dor transcorre por um estímulo sendo periférico ou não e pode determinar o processo de informação que modula a resposta na intensidade da dor, esses estímulos também contam com os fatores sensoriais, emocionais e estressantes. Portanto, as vias nociceptivas podem alterar as propriedades funcionais dos neurônios, aumentando sua magnitude (Abrão, Bianco & Ferreira, 2024). A FM se adequa à dor neuropática conhecida em decorrência de dano ou de disfunção em qualquer via de dor do sistema nervoso periférico ou central (Stahl, 2022). O estado da dor neuropática influencia diretamente o funcionamento dos neurônios que mantém a sinalização nociceptiva na ausência de estímulo. Esses danos neuronais tem por sua origem um traumatismo ou por doença que podem transformar a atividade elétrica dos neurônios, a partir dessa comunicação pode iniciar e desencadear um processo inflamatório que leva à "sensibilização periférica" (Stahl, 2022).

Os sintomas físicos dolorosos da FM, e seu processamento de dor no cérebro amplificam e intensificam a dor central em distúrbios crônicos periféricos (Stahl, 2022). A sensibilização central

"segmentar" decorre de um aumento da sensibilidade no SNC que fomenta nesse tipo de plasticidade neuronal no corno dorsal, por exemplo, a dor fantasma, que acontece logo após uma amputação de algum membro, pois ainda existe uma descarga da via da dor pelo corno dorsal (Stahl, 2022). Quando acontece um estímulo doloroso que é constante e de longa duração chamamos hiperalgesia. A hiperalgesia é quando se tem um estímulo doloroso e sua resposta a dor se torna exacerbada. Alodínea quando um estímulo normalmente não doloroso, doi. Os fibromiálgicos sem nenhum motivo apresentam hiperalgesia e alodínea, contando com a hipersensibilidade a outros estímulos com luz e sons (Azevedo, 2018).

Nessa condição, os receptores passam pelo processo de fosforilação, que é uma modificação química que pode tornar esses receptores mais sensíveis a estímulos, além disso, seus canais essenciais que passam pelo corno dorsal aumentam a ativação da comporta da via da dor de forma que a sensibilização central se torne mais presente criando uma percepção de dor muito maior, nesses casos é possível que o corpo reconheça como dor um estímulo que não necessariamente é doloroso, conforme constatado por (Abrão, Bianco & Ferreira, 2024).

A fisiopatologia é evidenciada no sistema músculo esquelético como uma dor que irradia a diversos locais do corpo, justamente pelo acréscimo de estímulos dolorosos no corpo provocando uma resposta exacerbada do sistema nervoso central que não está diretamente proporcional com o incitamento ganhado pelo paciente, por isso o paciente tende a ter dores inespecíficas (Abrão, Bianco & Ferreira, 2024). A teoria da comporta é uma forma de conceituar como que a dor pode ser modulada. Quando a comporta recebe estímulos ela pode fechar ou abrir essa ativação, como por exemplo a acupuntura é um método que reduz a percepção de dor (Stahl, 2022).

A sensibilização central "suprasegmentar", que ocorre no cérebro, refere-se ao aumento da sensibilidade à dor, ligada às alterações que acontecem no tálamo e córtex pela via nociceptiva. No entanto, a ativação da via da dor periférica, o cérebro "aprende" a experiência de dor e decide não manter essa dor, se a origem central da dor não consiste em nenhum estímulo periférico, essa situação é como o cérebro optasse em ativar a via da dor, de modo que atualmente, se esse processo das vias cerebrais sensibilizadas faz com que o SNC não cria memórias de dor.

Na fibromialgia, o sono ruim leva à dor, portanto o portador tem como sintoma o sono não reparador de outra forma torna-se um ciclo vicioso. Dessa forma, o medo de que a dor piore amplifica a dor e os pensamentos de ruminação inibem diretamente a qualidade de vida e do sono (Azevedo, 2018). A hipersensibilidade é um ponto central da fibromialgia que juntamente

atua no esquema da dor e do sono ruim. A catastrofização é muito comum entre os fibromiálgicos pela antecipação da dor e dessa forma leva uma constante resposta motora instintiva da ativação muscular a tendinites, bursites ,entre outros, chamado de hipervigilância (Azevedo, 2018). A hipersensibilidade térmica também acomete aos fibromiálgicos que acontece nas síndromes de sensibilidade central (Azevedo, 2018).

1.4 PREVALENCIA E INCIDÊNCIA DA FM

A FM é conhecida por ser a segunda doença reumática mais prevalente depois da osteoartrite (Oliveira & Di-giovanni, *et al* 2024). É mais frequente em mulheres do que em homens, especialmente na faixa etária entre 35 a 60 anos, mas também pode acontecer em crianças e adolescentes (Cavalcante & Sauer *et al*, 2024). O acometimento é maior em mulheres em uma proporção aproximada de 8:1, logo a FM ocorre 8 vezes mais em mulheres do que em homens (Arêde & Ribeiro *et al*, 2024).

A FM também afeta diretamente a qualidade de vida das pessoas portadoras desta síndrome, além disso, também pode impactar a rotina de quem está ao seu lado, como familiares, cônjuges e amigos. Isso pode ocasionar incapacidade funcional na vida dessas pessoas de diversas formas, influenciando seu desenvolvimento muscular, psicocomportamental e social (Martinez, 2006). Isso se dá porque a FM é uma síndrome de caráter musculoesquelético que perpassa pelo corpo todo, ainda existem pessoas que confundem essa síndrome como caráter inflamatório por conta da dor nas juntas. Conforme estudos mais recentes, foi demonstrado que se trata de uma síndrome crônica, sendo assim, ela não é inflamatória (Trevisan, 2022).

Em um dos estudos, foram 78 parentes de primeiro grau de pessoas com fibromialgia fizeram questionários e um teste com um dolorímetro, os dados foram posteriormente comparados com os de 40 pacientes que sofriam de outra doença reumática, artrite reumatoide. Nesta análise os investigadores calcularam a probabilidade maior de desenvolver fibromialgia do que a população em geral (Gomes, 2020). A chance de um parente de primeiro grau de um fibromiálgico é 8 vezes maior em ter fibromialgia do que os controles (Azevedo, 2018).

1.4.1 Incidência da FM na população.

As peculiaridades entre homens e mulheres na percepção de dores são diferentes, existem complexidades na qualidade de vida e como que cada gênero reage em relação a FM. Em um estudo

CritFM¹ realizados pelos critérios de 2016 com reanálise de um estudo populacional alemão, indica que possa haver superdiagnóstico de FM em mulheres e subdiagnóstico em homens relacionado as estatísticas, sendo assim, chegaram à conclusão de que resultem por hábitos pela crença e de preconceitos que fazem que as mulheres fazem mais exames do que os homens (Costa & Ferreira, 2024).

No estudo, ‘‘Fibromialgia no homem e na mulher: sobre a semelhança e diferenças de gênero’’ participaram 87 mulheres e 7 homens, portanto o número de mulheres acometidas com a síndrome é 12 vezes maior do que em homens. Além disso, ainda existe muita dificuldade em ter o diagnóstico completo e seu laudo durante todo o processo de descoberta. Segundo um estudo sistemático: ‘‘A Fibromialgia na perspectiva de gênero: desencadeamento, clínica e enfrentamento’’, não foram encontrados estudos publicados e realizados na língua portuguesa, o que evidencia uma grande escassez das particularidades de gêneros dessa síndrome (Costa, LP; Ferreira, MA; 2023).

De acordo com o mesmo estudo, a etiopatogenia² dessa síndrome é complexa porém não é totalmente conhecida. Sua prevalência no Brasil, de acordo com a Cartilha Brasileira para Fibromiálgicos, é de 2,5% de pessoas adultas acometidas com essa síndrome, já sua prevalência da FM na população durante os anos 1990 a 2005 varia entre 0,7 e 4,4%, sendo mais prevalente em mulheres do que em homens (Marques & Santo, et al 2017). Na população mundial, estima-se que a prevalência da FM seja de 0,7 a 5% variações entre diferentes populações (Arêde & Ribeiro, et al 2024).

É perceptível que antes dos 60 anos as mulheres tendem a sentir sintomas mais intensos da síndrome. As mulheres tendem a ter 1,5 vezes mais predisposição à dores crônicas do que os homens, dessa maneira, durante o diagnóstico da FM as mulheres possuem 10 vezes mais chances de sentir todos os pontos de dores das *tender points* no exame clínico, fato este que pode explicar o motivo que os homens tendem a ter mais dificuldade em serem diagnosticados (Costa LP, Ferreira MA, 2024). À vista disso, alguns estudos também relatam que pode haver superdiagnóstico de fibromialgia em mulheres e subdiagnóstico em homens, causando ambiguidade nos dados da

¹ CritFM - Distinguir a fibromialgia baseada em critérios (WOLFE, WALITT et al 2018)

² Etiopatogenia - Estudo das causas ou do mecanismo de desenvolvimento de uma patologia. "etiopatogenia", in Dicionário Priberam da Língua Portuguesa [em linha], 2008-2024, <https://dicionario.priberam.org/etiopatogenia>.

síndrome em relação aos sintomas, prevalência, custos, comorbidade e resultados clínicos (Costa LP, Ferreira MA, 2024).

Estudos demonstram que a incidência da FM pode crescer com a idade, e que é na meia idade (30 a 50 anos) que as crises se intensificam. A Síndrome de Fibromialgia Juvenil (jFMS) afeta cerca de 25% da população juvenil, os sintomas são todos semelhantes, principalmente ao nível da dor, ansiedade, fadiga e rigidez. Tal como na fibromialgia do adulto e juvenil, a etiologia é desconhecida , embora já tenha sido descrito a existência do início dos sintomas e determinados eventos como sejam lesões físicas, alterações emocionais, alterações de medicação e infecções virais, nomeadamente as provocadas pelos vírus da hepatite B e C, de EpsteinBarr e do parvovírus, sendo estas últimas duas as comunicadas com maior frequência. Durante a fase da adolescência, estes portadores podem influenciar as atividades próprias das crianças/jovens devido à dor e também fazendo a ficar distante da realização de algumas atividades em conjunto social por conta de suas dores (Gomes, 2020).

Apesar disso, adolescentes e crianças também sentem dores e não estão livres destas dores difusas, logo, o diagnóstico juvenil leva o nome de “fibromialgia juvenil primária” geralmente ela se inicia após os 13 anos e seu pico aos 14, podendo acontecer antes (AZEVEDO, 2018). Entretanto, o diagnóstico nessa faixa etária juvenil é mais difícil pela imprecisão causada pela e dificuldade que crianças e jovens têm de expressar dor, sentimentos e quantificar tempo Existe o fato de que muitas pessoas não acreditam na dor da criança e por não haver exames laboratoriais que expressem algum marcador relacionado a síndrome, fica ainda mais difícil essa compreensão (Azevedo, 2018).

1.5 DIAGNÓSTICO

A FM é uma síndrome de dor crônica e é reconhecida por ser muito desafiadora, tanto para os portadores quanto para alguns profissionais de saúde que tem certa dificuldade em reconhecê-la pela ausência de biomarcadores específicos (Paula, Zanon *et al*, 2024). Atualmente, a fibromialgia pode surgir em algum evento de extremo estresse como uma infecção e por outros fatores como traumas físicos e psicológicos (Trevsian *et al*, 2022 apud Provenza *et al* 2004). Predominantemente, o diagnóstico é realizado na avaliação da presença de dor e sensibilidade nos tender points (Costa & Ferreira, 2024).

Em 1976, Smythe-Moldofsky pela primeira vez promoveu o sono ruim como um simples sintoma a um papel principal e mostrou que os *tender points* auxiliavam no diagnóstico, no período

em que propôs que a FM tem mais de onze pontos dos catorze descritos necessários para o diagnóstico (Azevedo, 2018). No ano de 1990, o American College of Rheumatology (ACR) elaborou critérios e propôs uma metodologia de classificação para o diagnóstico de Fibromialgia.

Em 2010, o ACR modificou esses critérios, apontando a importância da avaliação da dor generalizada e da gravidade dos sintomas para o diagnóstico. Em 2010, criaram novas diretrizes para o diagnóstico da FM, que se baseia no Índice de Dor Generalizada (IDG) Dor generalizada é definida como dor acima e abaixo da cintura, dimídio (metade do corpo, verticalmente) direito e esquerdo e axial (cabeça e tronco) calculado somando 19 pontos (Santos, 2019) e na Escala de Severidade de Sintomas (ESS).

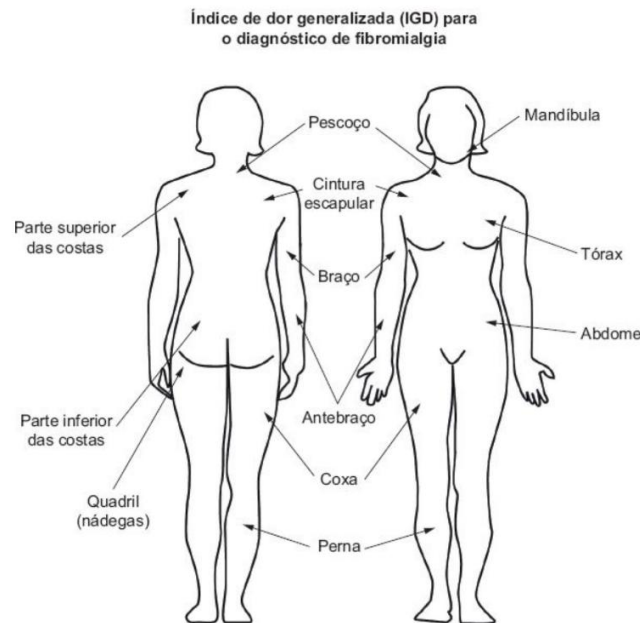


Figura 1- Índice de dor generalizada para o diagnóstico em fibromialgia

Fonte: STAHL, 2022

Os sintomas de dor devem permanecer por mais de 3 meses, o indivíduo não deve ter nenhuma outra doença que possa explicar a dor. Mais tarde, em 2011, os critérios tiveram uma redução no número de sintomas somáticos na SSS (Oliveira & Di-Giovanni, et al 2024). Sendo assim, em 2017, foi restaurado as diretrizes da FM é lançado novas diretrizes para o diagnóstico, os especialistas recomendaram a aplicação dos critérios diagnósticos de 2010 e sugeriram a avaliação dos *tender points* em conjunto com a identificação de outros distúrbios funcionais apresentados como a dor difusa, fadiga, distúrbios do sono e alterações cognitivas (Costa LP, Ferreira MA, 2024).

Esse método proposto pelo ACR é intitulado de “*tender-points*”, que são os pontos dolorosos pelo corpo, é feita pela palpação digital durante o exame clínico, os fibromiálgicos sentem esses pontos durante o exame por causa da hipersensibilidade. Seus pontos de dores são intensos e numerosos, desta forma muitos fibromiálgicos associam estas dores a outras síndromes e doenças antes do seu diagnóstico preciso, mesmo sabendo que pessoas podem apresentar outros tipos de síndromes como artrite, artrose, ansiedade, depressão. Evidentemente existem 24 pontos específicos pelo corpo, acredita-se ser mais doloridos em portadores da FM. Para que o exame seja feito com mais precisão, foi necessário usar um aparelho chamado dololímetro que aplica uma pressão em cada ponto. Conhecidos como pontos dolorosos, dezoito desses pontos foram considerados hiperálgicos nos fibromiálgicos, ao ponto de, estatisticamente, ajudar a diferenciar pacientes dos controles (Azevedo, 2018).

A avaliação é realizada nos pontos dolorosos citados acima, sendo considerado doloroso ao ocorrer dor à pressão do algômetro de Fischer inferior a 4 kg/cm² ou uma pressão com as digitais distais dos dedos do avaliador (Castro, Silva, Okada et al, 2023).

No momento atual, não existe um marcador laboratorial ou um exame de imagem específico que comprove sua existência (Costa LP, Ferreira MA, 2024). O diagnóstico é pelo julgamento clínico que ainda sofre muitas variações por não ter nenhum exame concreto que comprove sua existência (Costa & Ferreira, 2024).

Treinar os profissionais de saúde para que colaborem com os usuários no estabelecimento de metas para o autocuidado, já que implica mudança de prática; instrumentos de autocuidado baseados em evidências clínicas; utilizar estratégias grupais; procurar apoio por meio de ações educacionais, informações e meios físicos; e buscar recursos da comunidade para que as metas de autogerenciamento sejam obtidas (Ministério da Saúde, 2013)

Estudos relataram que a ressonância magnética funcional, realizados em indivíduos controles ou pacientes com artrite reumatoide e fibromiálgicos que sabiam que receberam um estímulo doloroso, mostraram que durante o processamento da dor os fibromiálgicos ativavam muito mais do que os outros indivíduos (Azevedo, 2018). Nos estudos de neuroimagem também evidenciaram uma ativação exacerbada em diversas áreas no processamento no snc (ínsula anterior,

amígdala, córtex anterior cingulado) em resposta aos estímulos dolorosos. Quando se trata do sistema periférico que interage diretamente com a central pelas vias ascendentes, ao contrário, acontece pelas vias descendentes que inibem a passagem da dor agindo na medula espinhal sobre os neurônios da dor (Azevedo, 2018).

Segundo Macedo e colaboradores (2024) dizem que alguns estudos que associam a FM com a Neuroinflamação, por causa dos altos níveis de interleucina-8 no líquido cefalorraquidiano de pacientes com FM, dando suporte à hipótese de inflamação derivada de ativação neuroimune glial, controlam a inflamação local, que na FM por sua hiperativação pode causar neuroinflamação crônica. Recentemente pelo ponto de vista imunológico, existem marcadores inflamatórios que muitos fibromiálgicos apresentam anormais dessas citocinas inflamatórias que sugere que possa ter algum papel na patogenia. Encontraram-se altos níveis de proteína C reativa de alta sensibilidade (PCRas correlacionam-se de forma significativa com o índice de massa corporal (IMC), a velocidade de sedimentação eritrócitária (VHS) e as interleucinas (IL)-1, IL-8 e IL-6, então a inflamação pode contribuir para os sintomas, principalmente naqueles que têm peso a mais.

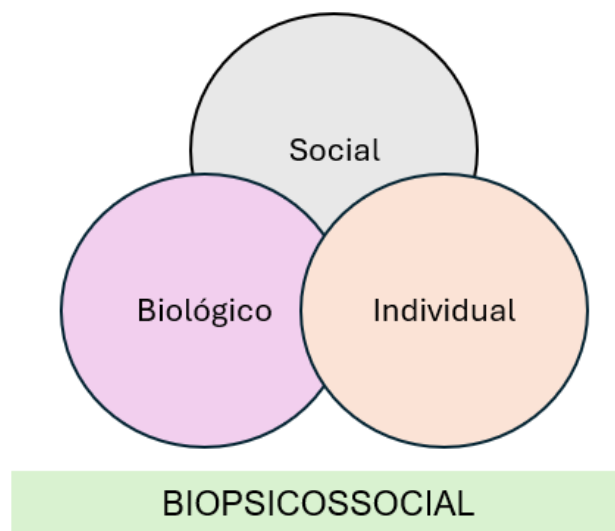
1.6 FUNCIONALIDADE E INCAPACIDADE

A Organização Mundial de Saúde adotou este protocolo, que foi incluído na Décima Revisão da Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde (CID-10), de 1990, com o código individualizado de M79.7, por se classificar como um transtorno dos tecidos moles que era como a FM foi caracterizada por muitos anos, porém refletindo os avanços da medicina e tecnologia, houve a mudança para o CID-11 lançado em 2018 (Gomes, 2020). No ano de 2022, na atualização e nova Classificação Internacional de Doenças, o CID 11, a fibromialgia obteve código relativo à descrição de “dor crônica generalizada” (Almanza, Cruz, Junior & Martinez, 2023). Na CID-11 a fibromialgia foi classificada com o código MG30.01, estando inserida no grupo de doenças responsáveis pela dor crônica (World Health Organization, 2018).

Nesse sentido, uma função ou incapacidade em um domínio representa uma interação entre uma condição de saúde, seja doença, trauma ou lesão e os fatores do contexto, sejam eles fatores ambientais e/ou pessoais (Mendonça, 2021).

A Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) pertence a OMS que neste “grupo” que tem diversas classificações como doenças, distúrbios e lesões que faz parte do grupo existente chamado de CID (Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde) (Nubila, 2010). O CIF é diretamente relacionado à saúde, que ajuda diretamente a uma pessoa que venha a ter dificuldade com uma condição de saúde, auxiliando uma pessoa em seu nível de capacidade e desempenho desse indivíduo em seu ambiente. O termo funcionalidade refere-se a todas as funções corporais, atividades e participação, enquanto incapacidade é um termo abrangente para “deficiências, limitação de atividades ou restrições à participação” (Nubila, 2010).

A ideia do termo de funcionalidade e incapacidade se refere à maneira de como o corpo de indivíduo reage as atividades e limitações pelos fatores externos tendo haver com as deficiências ou limitações físicas, dessa forma é necessário que ajude a tornar melhor esse meio podendo ter facilitadores (Nubila, 2010). O Questionário de Impacto da Fibromialgia (FIQ) teve sua versão atualizada atualmente, é um dos tipos de ferramenta para avaliar a funcionalidade e saúde desse paciente, ademais existem seis domínios descritos como dor, sensibilidade, fadiga, rigidez, função multidimensional e sono identificados como dimensões principais pelas Medidas de Resultados em Ensaios Clínicos em Reumatologia neste momento o Brasil utiliza nos contextos clínicos e principalmente nas pesquisas (Mendonça, 2021).



Fonte: autora

A imagem acima retrata um modelo de abordagem biopsicossocial que representa a interação entre saúde/doença que está relacionado às dimensões biológica, social e individual baseado nas relações sociais, apresentado pela OMS (MENDONÇA, 2021).

- Biológica (Bio): Refere-se aos aspectos físicos da saúde, como genética, exames médicos, diagnósticos e tratamentos que envolvem o corpo físico (Castro, Silva, Okada et al, 2023).
- Psicológica (Psico): Relaciona-se à saúde mental e emocional, incluindo emoções, cognições, comportamentos e intervenções como terapia e aconselhamento (Castro, Silva, Okada et al, 2023).
- Social (Social): Abrange fatores sociais e ambientais, como relações familiares, suporte comunitário, cultura e acesso a recursos que influenciam o bem-estar (Castro, Silva, Okada et al, 2023).

Tal modelo é apresentado pelo CIF, que seu objetivo geral é possibilitar uma linguagem que produza o sistema de descrição da saúde e os estados da mesma como trabalho e educação. (Mendonça, 2021)

Nesse sentido, uma função ou incapacidade em um domínio representa uma interação entre uma condição de saúde, seja doença, trauma ou lesão e os fatores do contexto, sejam eles fatores ambientais e/ou pessoais (Mendonça, 2021)

Neste sentido, ela permite ao usuário registrar perfis úteis da funcionalidade, incapacidade e saúde dos indivíduos em vários domínios. Os marcos típicos na vida adulta de qualquer pessoa, como manter um grupo de amigos, manter uma casa, um emprego se relaciona fortemente como é seu desempenho nas atividades diárias. Dessa forma, dependendo como cada pessoa vive em sua maneira, essas três habilidades estão interligadas no cotidiano de cada indivíduo, como interagir socialmente (funcionamento social), lidar com questões no trabalho (funcionamento profissional) e as atividades do seu próprio bem estar (funcionamento na comunidade) (Mendonça, 2021).

A falta de apoio social está relacionada à evidência de baixa interação social, agravamento de sintomas depressivos e funcionalidade inferior, além de oscilações de humor, quadros de ansiedade e insônia. Desse modo, a relação entre as emoções e os sintomas físicos provavelmente coopera

para os muitos fatores que contribuem para a progressão da doença (Freitas *et al.*, 2017).

As pessoas que vivem com a fibromialgia, em um certo momento de sua vida algum fator interno ou externo acarretou para o desencadeamento dela, esses fatores são como cadeados fechados ao ser abertos com a chave ou se forma bruta podem surgir ao longo da sua história de vida que se comportam em bagagens emocionais e psicológicas, acúmulo e absorção de problemas, perfeccionismo e autocobrança (Costa & Ferreira, 2024). Nesta população, apresentam muito mais sintomas depressivos, funcionalidade reduzida e maior estresse, que estão ligadas a qualidade de vida por não serem mais capazes de fazer o que faziam antes. Nesse estudo da avaliação de funcionalidade e incapacidade desses indivíduos foi observado maior comprometimento nas tarefas cotidianas desses fibromiálgicos do que participantes saudáveis (Mendonça, 2021)

Logo, a pessoas que vivem essa dor que sabem dizer como se sentem e ninguém passa pelo mesmo que elas, são pessoas que tem prioridade em sua fala mas não são escutadas verdadeiramente pois ainda existe uma grande dificuldade de expressá-la para o outro mesmos em termos médicos ou pessoais (Costa & Ferreira, 2024). Essas indicações que perturbam a homeostase do nosso corpo podem causar um desequilíbrio de neurotransmissores do cérebro ocasionando em dor. Há uma construção histórica da dor na nossa vida, como esses fatores estressores da infância ser o início de uma resposta biológica (Costa & Ferreira, 2024).

Quando um fibromialgia se autorreconhece e aceita suas próprias limitações reduzindo sua autocobrança, buscando a melhora das dores com tratamento farmacológico e adotando práticas alternativas devem ser compartilhadas a todos. Estudos indicam que essas práticas auxiliam no manejo da dor e na prática regular como aeróbica, dentro e fora da água, e exercícios de fortalecimento muscular não aumentam os sintomas da doença e têm efeitos benéficos na saúde física e mental (Costa & Ferreira, 2024). Quando os sintomas da FM aparecem e começam a se manifestar pelas crises, é um momento muito difícil dos fibromiálgicos que não sabem de onde vem ou do porquê da dor, muitos portadores da síndrome se questionam sobre o princípio dessa existência e até pensam que sua condição pode ser psicogênica. O período de busca do diagnóstico pode ser longo e muito frustrante para esses fibromiálgicos pois é levado a um processo de exclusão de outras doenças até o laudo definitivo da FM (Paula, Zanon et al, 2024). Sabe-se que os portadores dessa doença ficam mais tranquilos quando recebem o diagnóstico de fibromialgia e se “acalmam” ao descobrir que não é fatal (Yaun, 2018).

A partir da descoberta do diagnóstico, o portador entende que é real a sua dor, já que não há sinais visíveis, e muitas pessoas em sua volta não entendem que é uma enfermidade que pode desenvolver algumas incapacidades no seu cotidiano diário. Esse tipo de problema está associado à falta de conhecimento da população. Sendo uma doença invisível, alguns portadores sentem-se compreendidos por profissionais da área de saúde do que familiares e amigos, enquanto outros sentem-se mal compreendidos pela sociedade no geral, inclusive a classe médica (Yuan, 2018). A demora do diagnóstico leva a muitas incertezas, suspeitas, desconfiança do próprio ser de subjetividade em acreditar em seu processo de saúde/doença, até seus próprios amigos e parentes o contestam. Essa doença modifica a visão do olhar portador para o mundo e a vivência de quem convive com a enfermidade para a prática do autocuidado dos mesmos (Costa & Ferreira, 2024). Posto que, as mulheres acometidas pela FM, após a aceitação do diagnóstico é visto como um acontecimento de ter a legitimidade da sua dor por todo sofrimento psicológico e social que vivenciam (Soldado, 2020).

A partir do diagnóstico, de como ele entra na vida de uma pessoa e modifica por inteiro o seu cotidiano e também os seus impactos na vida social, as relações sociais se tornam mais difíceis por reconhecer seus gatilhos gerando limitações como caminhar, elevar e transportar objetos que é entendido como potencializador para esse sofrimento do corpo. Esses impactos influenciam no ambiente do trabalho que em momentos de dores intensas a produtividade entra em declínio ou causando o afastamento do trabalho (Costa & Ferreira, 2024). Nesse caso, ainda há lacunas sobre o conhecimento da FM, é necessário incluir novas estratégias para que toda a população fibromiálgica brasileira tenha acesso a todos os tratamentos multidisciplinar já reconhecidos e intensificar a busca para que os exames de biomarcadores (Paula, Zanon *et al*, 2024).

1.7 MEDICAMENTOS E FORMAS DE TRATAMENTO

O tratamento pode variar entre os portadores de fibromialgia, entretanto, não envolve a cura da mesma (Farias, Oliveiras, Barbosa & Gonçalves, 2020). É evidente que na literatura se defende o manejo multidisciplinar essencial no tratamento para os fibromiálgicos, que envolve médicos, fisioterapeutas, psicólogos e outros profissionais de saúde, além disso é importante uma abordagem holística que visa não apenas a redução dos sintomas, mas também a melhora do bem-estar geral e da funcionalidade dos pacientes (Dumont, Dias, Veiga *et al*, 2024).

No tratamento farmacológico, medicamentos “comuns” indicados e aprovados pela agência Food and Drug Administration dos Estados Unidos são a pregabalina, duloxetina e milnacipran, que auxilia as transmissões dos sinais nas vias nociceptivas centrais (Yuan, 2018). Os tratamentos farmacológicos para fibromialgia incluem opções, como analgésicos, antidepressivos, anticonvulsivantes, relaxantes musculares e opioides. Os tratamentos não farmacológicos para fibromialgia envolvem diferentes abordagens terapêuticas (Oliveira, 2024). Os custos dos exames, das medicações e outros tratamentos não farmacológicos quem tem esse diagnóstico é possível que o valor seja muito alto (Gomes, 2020).

Na FM não existem evidências que justifiquem a combinação de vários medicamentos, porém os fibromiálgicos tomam muitos remédios, entretanto 30% utilizam mais de três medicamentos e 40% usam mais de cinco medicamentos ao dia (Oliveira, 2024). Um dos medicamentos farmacológicos mais utilizados são os antidepressivos, como a amitriptilina (tricíclicos) que trabalha diminuindo a dor provocando a analgesia no corpo, funciona inibindo a recaptação de noradrenalina e de serotonina, proporcionando melhora no sono. Os efeitos colaterais é o aumento da sonolência, peso corporal e modificações de pensamentos. A duloxetina é um fármaco conhecido por ser dual que também acarreta a analgesia central parecido aos tricíclicos e expõe melhor intervenção da fibromialgia, sobretudo acompanhado da depressão. (Farias, Oliveiras, Barbosa & Gonçalves, 2020).

A pregabalina e a gabapentina é o fármacos mais usados entre os fibromiálgicos que são anticonvulsivantes. A pregabalina inibe o influxo de cálcio em terminais pré-sinápticos, equilibrando a alta atividade glutamatérgica, seu efeito é benéfico quando se refere a melhora da dor e do sono que podem provocar tontura e sonolência, em sua estrutura a os opioides, não é um terapêutica para essa síndrome mais ajuda na regulação da dor já que portadores têm pequenas quantidades de receptores nas vias nociceptivas moduladores descendentes (Farias, Oliveiras, Barbosa & Gonçalves, 2020).

O tratamento pode variar entre os portadores de fibromialgia, entretanto, não envolve a cura da mesma (Farias, Oliveiras, Barbosa & Gonçalves, 2020). A terapia cognitivo-comportamental (TCC) também é relevante como abordagem terapêutica para o tratamento da FM, que auxilia no enfrentamento para lidar com a dor crônica, para ajudar no comportamento do pensamento reduzindo o estresse e a ansiedade que possa ser um gatilho para que os sintomas apareçam (Dumont, Dias, Veiga *et al*, 2024). O indivíduo pode aprender através dos exercícios a identificar

as emoções negativas que se relacionam com as dores e com eventos estressantes, assim reconhecendo esses pensamentos negativos e melhora no controle da dor (Gomes, 2020).

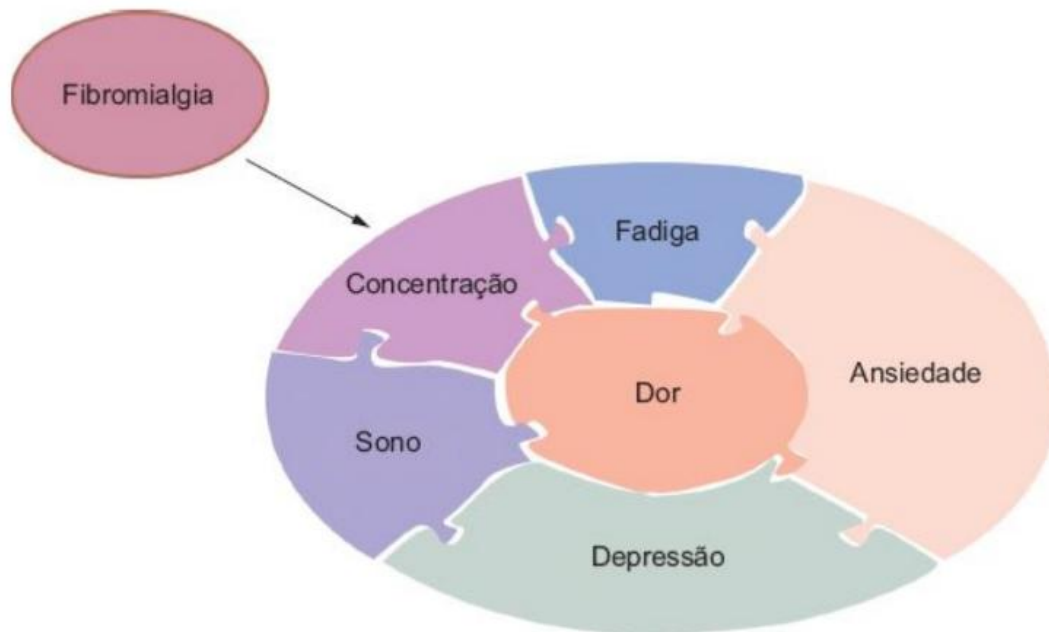
O tratamento de canabinoides desempenham um papel crucial na regulação de vários processos fisiológicos, sendo assim, os endocanabinoides ajudam na modulação de dor, do humor, do apetite e da resposta imunológico que interagem nos receptores CB1 e CB2 que ajustam a comunicação celular entre as células que influenciam na homeostase do corpo. o CBD e THC juntos reduzir a inflamação ao estimular a liberação de citocinas anti-inflamatórias e diminuir os níveis de citocinas pró-inflamatórias, resultando na inibição da proliferação de células T e na indução da apoptose dessas células. (Oliveira,2024). Os medicamentos à base de canabidiol (CBD) acarretam uma resposta terapêutica como uma nova abordagem para o tratamento da FM para a modulação da dor, que tem grande potencial analgésicos,além da diminuição de doenças psicológica, como a depressão, redução da insônia, ansiedade e melhoria no humor e cognição (Farias, Oliveiras, Barbosa & Gonçalves, 2020). As vias de administração do CBD são diversas que varia a dosagem de pessoa para pessoa. A via oral é uma das mais utilizadas que representa maior biodisponibilidade que percorre melhor pelo corpo (Farias, Oliveiras, Barbosa & Gonçalves, 2020).

De acordo com o Art. 5o da norma, os pacientes que desejam importar e usar produtos derivados de Cannabis devem se cadastrar junto à ANVISA por meio de um formulário eletrônico disponível no Portal de Serviços do Governo Federal. Para o cadastramento é necessário apresentar uma prescrição do produto por um profissional legalmente habilitado, que deve incluir obrigatoriamente o nome do paciente, o nome do produto, a posologia, a data, a assinatura e o número do registro do profissional prescritor em seu conselho de classe (Brasil, 2022).

O tratamento de dor neuropática, segundo a Norma de Orientação Clínica, a acupuntura apresenta benefícios devido quer à sua ação local, quer à dos potenciais efeitos a nível segmentar e supra-segmentar, bem como ao seu efeito relaxante A acupuntura ocorre em três níveis sendo eles : Efeito local é quando um ponto específico é estimulado na inserção da agulha; Efeito sobre a medula espinhal que ocorre após a inserção da agulha com a libertação de neuropeptídeos para o líquido cefalorraquidiano; Efeito nível cortisol que libera a endorfina e serotonina que provoca o relaxamento desses pontos e auxilia na recuperação das funções motoras (Gomes, 2020).

A Estimulação Elétrica Transcutânea conhecida (TENS) é um método para o tratamento da dor aguda e crônica, não invasiva que envolve a aplicação de elétrodos sobre a pele intacta próximo a região de pontos dolorosos com o objetivo de reduzir a dor através da estimulação de nervos periféricos assim esses impulsos elétricos transmitem para a medula espinhal , bem como a liberação de opiáceos endógenos, que ajudam na modulação da dor (Gomes, 2020).

Atualmente, os transtornos de humor e ansiedade são bem frequentes em pessoas diagnosticadas com as síndromes de dor neuropática como a FM, mesmo que a dor não seja critério de diagnósticos de depressão e ansiedade são semelhantes sintomas (Stahl, 2022). A dor crônica e a depressão têm em comum um desequilíbrio neuroquímico que compartilham as mesmas vias descendentes no SNC, frequentemente encontrada nos indivíduos com FM (Merino & Simon, 2022). A principal condição mental que afeta as pessoas fibromiálgicas é a depressão, que contribui para agravar os sintomas da dor (GRAMINHA, PINTO, CASTRO *et al*, 2021). Segundo Graminha e colaboradores (2021) relatam que autores mostraram que 50% das pessoas com FM têm sintomas depressivos e 33% têm sintomas moderados a intensos que aumentam a dor e intensidade de fadiga, a piora do sono que compromete a qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS) do que pessoas com sintomas leves de depressão.



Fonte: STAHL, 2022

2. A PRODUÇÃO DO DOCUMENTÁRIO

As produções audiovisuais, conforme o autor Lins Mesquita (2008), são tentativas de estabelecer vínculo do espectador com a TV, cinema e internet em todos os espaços artísticos possíveis, que são atravessados por ideias por capturas reais em suas telas e histórias. No final dos anos 90, em especial o documentário teve bastante repercussão por causa do estímulo à produção audiovisual, esse incentivo vem através de uma legislação criado para empresas privadas e estatais, seus principais instrumentos são a Lei do Audiovisual e a Lei Rouanet, aumentando os editais de fomento e “prêmios” visando novos documentários.

A primeira vez que dito, segundo Barbosa & Bazzo (2013), o termo “documentário” foi no ano de 1926 por Jonh Grierson fala da realidade do cotidiano na família esquimó pela forma diferente de produzir para fins de aprendizagem. A escola inglesa de documentário criado por um produtor escocês com características marcantes como por exemplo a voz *over* é conhecida por ser a “voz de deus” pois essa voz fica sobreposta às imagens sem nunca escutar a, ou conhecer a identidade desse narrador

Segundo Ciavatta (2017) a origem da palavra documentário se relaciona aos documentos e têm o mito de origem pela fala da verdade e fatos, sendo herdada pela história da fotografia que se dá por meio do movimento, do som e da imagem, como se acontecimento estivesse acontecendo que se projeta em uma emoção pela tela. Além disso, o documentário se torna conhecido a partir do século XX E XXI, como uma tecnologia própria pela sua metodologia de linguagem, de compartilhamento de histórias, da comunicação e narrativas sendo categorias de análise, segundo a mesma autora.

O documentário, continua a autora, é uma fonte de pesquisa que pode ser atravessada por diversos momentos e desafios tanto como relato ou narrativa, sua participação é caracterizada pelo estatuto da história escrita ou oral para a pesquisa social também pode se transformar em uma reflexão. A totalidade social construída é mediante a pauta mais aproximada ao real exercida pelo documentário, que ao se expressar produz conhecimento a cada contexto, é necessário *détuor*, que é a busca pelas relações não aparentes próximas às questões da verdade.

A busca pela diversidade faz com que os historiadores, sociólogos e documentaristas registrem a existência dos fatos utilizando de processos escritos, orais. Bem como por outros meios como pessoas, entidades, movimentos sociais, instituições, governantes e Estados que contribuem para a construção de relatos e documentários.

Assim, o documentário ganha destaque pelo modo como conduz a pesquisa, destacando o papel do pesquisador e de suas fontes, sejam elas documentos, entrevistas e/ou depoimentos. É essencial que o tema a ser tratado seja claro e bem definido para orientar a narrativa. Neste ponto, é necessário que a pesquisa seja conduzida com o objetivo de buscar informações em fontes e formatos diversos, contando sempre com a colaboração dos envolvidos para que compartilhem seus conhecimentos, vivências e sentimentos.

A objetividade é essencial em um documentário, buscando retratar a realidade a partir de distintos pontos de vista e destacando os fatos. Por meio de entrevistas, depoimentos e histórias de vida – reconhecidas como narrativas de histórias reais –, o documentário incorpora a subjetividade tanto do entrevistador quanto do entrevistado. Durante as cenas, ambos revelam seus interesses, valores e visões de mundo por meio da conversa. O vínculo entre o documentário e o contexto histórico é profundo e significativo, acrescentando uma nova dimensão à memória coletiva e à história social (Bill Nichols apud Ciavatta, 2017).

A partir da análise dos documentários *Morro da Conceição* (2005), de Cristiana Grumbach e *Boca de Lixo* (1992), de Eduardo Coutinho, a autora descreve o uso das entrevistas como elemento central, enfatizando como elas estão profundamente conectadas ao tempo e à memória das experiências de vida de cada indivíduo. No documentário *Morro da Conceição* as conversas abordam os tempos antigos no bairro de modo que se tenha um conjunto de histórias individualizadas que carregam a mesma saudade e lembrança do passado. Já em *Boca de Lixo* (1992), de Eduardo Coutinho, acompanha-se as perspectivas dos entrevistados, das suas subjetividades e vivências, busca-se confrontar o estereótipo e tornar o público mais próximo do conhecimento desses indivíduos. Segundo a autora Ciavatta, (2017) “A imagem nos botou face a face com pessoas reais e passamos a conhecê-las com muito mais detalhes [...], passamos a ouvi-las falar de si próprias”.

Barbosa e Cunha (2005, *apud* Ciavatta 2017) questionam a interação entre narrativa e cinema como uma linguagem que crie uma distância onde está se mostra “capaz de permitir a comunicação e ainda a produção de conhecimento sobre o outro, baseadas nessa experiência”. Essa interação, segundo os autores, se concretiza por meio da experiência compartilhada entre o realizador (documentarista, pesquisador ou analista) e os grupos e processos que são objetos de interesse. No período em que o entrevistado e entrevistador está com sua equipe para a gravação existe uma mediação da câmera que busca apresentar de forma clara como as pessoas elaboram e

reelaboram suas próprias experiências existenciais diante dela (Alves & Gonçalves, 2009). A autenticidade da tradição se torna a alma do documentário, fazendo com que durante o desenvolvimento na aderindo à sua “verdade”. A sua veracidade na autenticidade das imagens, os efeitos da lente, contraste, foco, profundidade de campo, cor entre outros (Ciavatta, 2017).

Os documentários de representação social são os que normalmente chamamos de não ficção. Esses filmes representam, de forma intangível, aspectos de um mundo que já ocupamos e de que compartilhamos. Tornam visível e audível, de maneira distinta, a matéria que é feita a realidade social, de acordo com a seleção e a organização realizadas pelo cineasta. Expressam nossa compreensão sobre o que a realidade foi e o que poderá vir a ser. Esses filmes também transmite verdades, se assim quisermos (Bill Nichols (2005) citado por Maria Ciavatta, 2017)

A maioria dos cineastas, segundo Alvez & Gonçalves (2009) e teóricos atualmente consideram o documentário não como simples reprodução real, mas sim como uma forma de representação do mundo “real”, a partir de um ponto de vista de quem o produziu. Segundo o teórico Bill Nichols: “todo filme é um documentário”. Dessa maneira a não ficção é classificada como “documentário de representação social” o que exige que o cineasta tenha maior responsabilidade para todo o universo que esteja sendo representado naquele momento e com diversos públicos.

Em que Nichols (2005), relaciona seu livro *Representing Reality*, que aborda a produção do documentário e os diferentes modos de representação de documentário, como o expositivo, o observacional, participativo e o reflexivo, destacando que na maioria das vezes são apresentados de forma mista. O autor enfatiza ainda a importância do entendimento inicial do que é um documentário e a intensidade proporcionada pela experiência de assistir a essa forma de narrativa. Sabe-se que nos desdobramentos dos temas e pelas análises, a ação crítica durante a técnica do documentário faz parte da cronologia de cenas, estratégia de planos utilizados, técnicas de montagem, discurso, diálogo estabelecido etc. Essa análise crítica ultrapassa os significados imediatos, explorando os efeitos sociais e as relações entre a política e a narrativa cinematográfica

A montagem e a mudança de ponto de vista dentro de uma única cena, chamadas por Xavier (1947) de “linguagem cinematográfica”, constituem elementos fundamentais do cinema. Essa linguagem promove a relação do homem comum e a humanização do “outro” durante o processo de comunicação, tornando possível que no momento de gravação o entrevistado se abra

perante a câmera, criando seu próprio discurso juntamente com entrevistador nesse processo comunicativo (Alves & Gonçalves, 2009).

O documentário, por sua vez, pode ser analisado de diversas formas, como estratégias de comunicação, pluralidade de vozes e encontro de saberes que podem estar relacionados a grandes movimentos de lutas ou não (FASANELLO & PORTO, 2022). Segundo Jean-Claude Bernardet, “O documentarista determina um projeto, sabe de onde parte, sabe o que gostaria de alcançar, mas não pode prever os resultados a que chegará nem o percurso que terá de cumprir.” (Lins & Mesquita, 2008, p. 30), portanto, a imprevisibilidade é algo natural ao processo de criação em diálogo com a realidade.

Antes de tudo o documentário procura dar a voz as experiências de vida e as histórias fragmentadas de seus participantes. Como em “Edifício Master” que mostra diversas pessoas compartilhando memórias e vivências no mesmo local, por residirem no mesmo bairro. Essas narrativas individuais se entrelaçam para compor histórias variadas, onde, de certa forma, o “real” e o “virtual” coexistem na mesma cena (ALVES & GONÇALVES, 2009). O cenário desse documentário são atores do mundo real, contando seu próprio drama real que dão a vida às suas próprias personagens, muitos são divertidos e conseguem encarar a vida dessa maneira e outros que emoções se afloram e choram durante o depoimento, cada um de sua maneira retrata as histórias daquele

Todo documentarista enfrenta dois grandes problemas, os únicos que de fato contam na profissão. O primeiro diz respeito à maneira como ele trata seus personagens; o segundo, ao modo como apresenta o tema para o espectador. O primeiro desses problemas é de natureza ética; (Salles, 2004, p. 7, apud Alves & Gonçalves, 2009).

O filme é constituído por sequência conhecida por decupagem fílmica pelo processo de decomposição em planos, e cada uma dessas sequências são dotadas pelo espaço-temporal (XAVIER, 1947). O plano, por sua vez, está relacionado ao posicionamento da câmera, considerando distância e ângulo referente ao objeto/pessoa filmado, esse conceito de plano se define como um segmento contínuo de imagem (XAVIER, 1947).

O segundo passo da construção de um filme/documentário é edição. Por exemplo, imaginemos um filme de plano único, sua edição, nesse caso, acontece com cortes em momentos de transição de espaço ou evento, dessa forma, o corte estaria mudando a cena sem perder o ritmo

do vídeo, após uma montagem será feita em que os eventos do espaço e no tempo dialoguem que pareça lógico, aceitável e natural (XAVIER, 1947).

Os documentários podem ser analisados como uma estratégia de comunicação devido à pluralidade de vozes que apresentam, proporcionando espaços de diálogo com a sociedade. Esses diálogos permitem que saberes individuais se revelem, destacando a singularidade de cada pessoa em seu processo de autodescoberta.

O audiovisual se apresenta como um princípio democrático pela imagem, no qual os outros não emergem como elementos de captura, mas como sujeitos coletivos de ação que expressam suas diversas formas de ser e conhecer por meio de seus gestos, falas, e de seus olhares (FASANELLO & PORTO, 2022).

Dessa o documentário constrói diferentes formas de comunicação com seu público-alvo, voltadas para a transformação social. Quando se tem diversas vozes que dialogam com suas subjetividades para que o outro também que como espectador sintam presente e envolvidos como Nichols (2005) considera o documentário como “uma representação do mundo em que vivemos” (Fasanello & Porto, 2022). Sabendo que toda experiência de vida é única para cada indivíduo que culminam em transmissão de saberes em relação a um tema desconhecido pelo outro. Essa profusão de falas, vozes e saberes se entrelaça em uma sequência que impulsiona a narrativa do documentário, buscando transformar a invisibilidade de questões relevantes em visibilidade.

O documentário tem, portanto, o objetivo de informar e conscientizar de forma crítica sobre situações e realidades vigentes, contribuindo para a formação da opinião pública (Barbosa & Bazzo, 2013). O entendimento da comunidade, se revela em suas intenções diante o princípio da ideia do que se quer levar, do porquê, para que e com qual intuito o filme foi realizado (PALCHA, MIRANDA, 2021). Segue, assim, “os ensinamentos de Paulo Freire, que diz não haver saberes maiores ou menores, saberes que são mais que os outros, há, sim, saberes diferentes” (FASANELLO & PORTO, 2022).

Segundo Lins e Mesquita, o documentário nos anos 60, no Brasil, se divide de duas através de suas falas também as interpretações da vida faz com que o documentário se totalize na escolha do diretor e pela principal ideia que passa em conjunto da montagem do que realmente se quer mostrar. Dar voz a esse “outro” desconhecido se torna questão importante para os cineastas, e a entrevistas possibilitada pelo advento das técnicas de gravação de som direto.

2.1 DOCUMENTÁRIO COMO POTÊNCIA NA CIÊNCIA

No Brasil, os recursos audiovisuais cresceram bastante nessa década e houve um bom avanço da tecnologia, o uso deles para a divulgação de conhecimentos científicos também existe a particularidade do início de cada história. Nas últimas cinco décadas, a ideia de divulgar conhecimentos e como trabalhar com a divulgação científica tem passado por mudanças quanto à sua prioridade para os cientistas, formas e novos vínculos de divulgação que tem se inovado a cada ano que passa. No entanto, atualmente, o documentário de divulgação científica se relaciona pela forma prática de informação entre a sociedade e a comunidade científica. A divulgação científica é uma prática social de compartilhamento de conhecimentos vindos de distintas áreas que prezam em compartilhar seus próprios conhecimentos de forma ética (PALCHA, MIRANDA *et al.*, 2021).

A maneira de auxiliar no entendimento público do conhecimento é trazer esses recursos audiovisuais como ferramentas como imagens ou sons. As estratégias utilizadas no documentário fazem com que os assuntos se tornem variados e acessíveis, como por exemplo no documentário “Um grito no escuro” em seu plano traz os pontos de vista “olhar” em que o indivíduo busca em sua subjetividade de histórias e relatos diante a sua própria vida em torno da fibromialgia, e a forma que perpassa toda entrevista do seu próprio cotidiano e como isso afeta criticamente o seu dia a dia (Lins & Mesquita, 2008).

Para Grierson, o documentário clássico começou a ficar conhecido em sua estrutura metodológica que diz “para melhor educar a massa desinformada” que são pessoas que nunca tiveram essa relação de conhecimento de para a população então essa fala está associada para educação com a finalidade de melhorar e manter a transmissão de conteúdos, podendo pensar como (Penafria, 1999, pág. 20) , “o filme documentário é aquele que, pelo registro do que é e acontece, constitui uma fonte de informação para o historiador e para todos os que pretendem saber como foi e como aconteceu” (Barbosa & Bazzo, *apud* Penafria, 2013).

Coutinho em seus documentários trabalha a relação de memória pessoal e coletiva de um determinado grupo, suas vivências se baseiam minuciosamente em cada relato e história de vida do passado e presente, que essa busca do já se viveu ou se ainda vive. Sendo assim, a interação do espectador com o filme retrata significativamente as conexões com o mundo real que ao mesmo tempo reflete a experiência individual e política brasileira. Como por exemplo, Estamira, que nos faz refletir sobre a vida singular de uma única pessoa sobre sua própria representatividade que “a

força de Estamir transborda e arrebatada, contamina e conduz a expressão cinematográfica” (Lins & Mesquita, 2008).

2.2 UM GRITO NO ESCURO

A pesquisa foi realizada ao longo do ano de 2024 e com aprovação do Comitê de Ética da Escola Politécnica de Saúde Joaquim Venâncio, começou a produção do documentário começou no mês de setembro sendo feito o recrutamento pela Instagram de forma que as pessoas entraram em contato com a pesquisadora para responder o questionário com a assinatura online do Registro de Consentimento Livre e Esclarecido (RCLE) da primeira etapa da pesquisa. A segunda etapa da pesquisa foi entrar em contato com os potenciais participantes para marcar o dia gravação, no dia de gravar os participantes assinaram o Registro de Consentimento Livre e Esclarecido (RCLE) e o Termo da autorização de imagem e áudio durante a gravação no estúdio que pertence ao Nuted na EPSJV apenas o participante, a pesquisadora e o orientador estavam presentes. A ideia do formato de gravação foi baseada no nome do documentário ‘Um grito no escuro’, portanto o ambiente foi preparado para ser acolhedor mesmo escuro com luzes amareladas focadas apenas no participante com perguntas semiestruturadas que levaram a uma conversa de troca assentado em suas vivências da descoberta da FM até os dias atuais.

A entrevista teve duração de aproximadamente uma hora e vinte minutos e foi gravada em áudio, com a devida autorização das participantes, formalizada por meio da assinatura de um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Ademais, a coleta de dados contou com a devida aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa Escola Politécnica de Saúde Joaquim Venâncio (Parecer nº 6.968.42) e foi desenvolvida de acordo com todos os cuidados éticos preconizados para pesquisas envolvendo seres humanos no país.

A pesquisa de abordagem qualitativa e fundamenta-se em levantamentos bibliográficos sobre o tema “Um grito no escuro: a produção de um documentário sobre fibromialgia”. Foram realizadas pesquisas de dados em artigos científicos e referências sobre o tema. A estratégia de pesquisa foi revisão da literatura por meio da busca nas bases de dados indexadas como BVS, Scielo; Lilacs; Periódicos Capes. Também serão utilizadas como referência revistas, livros, vídeos e documentários. A coleta de dados contou com a devida aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa Escola Politécnica de Saúde Joaquim Venâncio (Parecer nº 6.968.42) e foi desenvolvida

de acordo com todos os cuidados éticos preconizados para pesquisas envolvendo seres humanos no país.

O documentário proposto, intitulado "Um Grito no Escuro", tem o potencial de sensibilizar e educar o público em geral sobre a fibromialgia. Ao destacar a experiência desses pacientes e os desafios que enfrentam, o documentário pode aumentar a compreensão da sociedade sobre a condição e seus impactos na vida diária dos afetados. Além disso, a pesquisa tem a iniciativa de estimular o engajamento comunitário na promoção da conscientização e reconhecimento dos pacientes com fibromialgia. Ao destacar a importância da solidariedade e do apoio mútuo, a estimular a formação de redes de apoio entre os pacientes e suas comunidades.

A pesquisa de campo se deu por meio de duas etapas a quais foi o recrutamento e seleção dos participantes que estavam dispostos a dar depoimentos para o documentário produzido. Contudo, esta pesquisa também contou com critérios individuais de inclusão e exclusão por conta dos contextos diversos que os pacientes da fibromialgia.

O recrutamento dos participantes foi realizado através das mídias sociais, onde a pesquisa, com seus objetivos e justificativas, divulgada evidenciando o público-alvo da pesquisa e os pré-requisitos para participar. Esse formulário teve como objetivo recrutar pessoas com o diagnóstico de Fibromialgia para participar do documentário e contar sua história com a descoberta da fibromialgia. Esse formulário também tem como objetivo saber se outras pessoas conhecem essa Síndrome e caso conheçam pessoas com esse diagnóstico.

O formulário com o Registro de Consentimento Livre e Esclarecido (RCLE) para que autorizarem antes de começar a pesquisa e foi enviado a confirmação por E-mail. Por fim, após a submissão das respostas das participantes no formulário, feita a análise qualitativa das respostas e relatos. Desta forma, quando fechar o formulário as primeiras pessoas que estão de acordo com os requisitos responderam ao questionário. Assim, a pesquisadora por mensagem privada enviou o resultado por meio de contato daqueles que demonstram interesse e se identificando, e cumpriram os critérios de inclusão e exclusão, aos participantes da pesquisa. Uma vez que todos os participantes estejam selecionados, receberão um Email, contato por mídia social confirmando a presença na pesquisa e marcando o dia de gravação. Neste caso, o participante no dia da gravação receberá e assinará um novo Registro de Consentimento e Livre Esclarecimento (RCLE) juntamente serão orientados a manter consigo uma cópia do documento.

A produção do documentário envolve as seguintes etapas: pré-produção, produção e pós-produção (Puccini, 2009).

2.3 ETAPAS DE PRODUÇÃO

- **Pré-Produção**

A etapa de pré-produção do documentário foi integrada às fases de recrutamento e levantamento bibliográfico do projeto. Durante este período, foram realizados o planejamento e o agendamento das gravações. Com o início das gravações, a pré-produção foi considerada concluída, marcando a transição para a fase seguinte.

- **Produção**

A etapa de produção do documentário envolveu a realização das gravações das entrevistas, que ocorreram na sala 216, conforme previamente descrito. Os preparativos incluíram a organização do ambiente e a configuração dos equipamentos de gravação. Esse processo abrangeu ajustes de luz, câmera, som e enquadramento, garantindo condições adequadas para a filmagem de cada entrevistado(a).

- **Pós-Produção**

Na fase de pós-produção, a estudante e os orientadores analisaram o material em vídeo armazenado em um HD externo, iniciando o processo de decupagem. Esse procedimento consistiu em avaliar as partes mais relevantes de cada depoimento para a narrativa do documentário, preparando os elementos para a montagem. Durante a montagem, os trechos selecionados foram organizados em uma linha do tempo no editor de vídeo, resultando no "primeiro corte" do documentário.

Após a montagem inicial, o primeiro corte foi submetido a uma reavaliação, permitindo ajustes nos cortes, alterações na ordem dos trechos e, se necessário, a substituição, exclusão ou adição de novos segmentos.

Na etapa de finalização, o documentário foi enriquecido com elementos visuais e textuais, incluindo logos, créditos e cartelas de texto. O resultado foi a versão final da obra, enviada para avaliação da banca. É importante destacar que a edição é um processo subjetivo, artístico e autoral, sendo responsabilidade da autora definir os elementos, falas e materiais que compõem a obra.

○ *Reflexões e Considerações sobre a Análise Fílmica*

No campo do audiovisual, foram adotados os preceitos da análise fílmica, um método que visa desconstruir a unidade do filme para, a partir de seus fragmentos, propor novas interpretações. Esse processo possibilita a produção de sentidos e a problematização do tema abordado, estimulando reflexões e questionamentos. Ao aplicar a análise fílmica na edição do documentário, o material bruto foi examinado detalhadamente. As falas e elementos visuais foram fragmentados e, em seguida, remontados para construir uma narrativa coerente e impactante.

Conforme argumentam autores como Aumont e Marie (2004) e Vanoye e Goliot-Lété (1992), a análise fílmica não segue um método universal consagrado. Trata-se de uma prática interpretativa que reflete os objetivos e a visão de mundo do autor. Além disso, sua aplicação é inesgotável em possibilidades, podendo variar em profundidade e complexidade. As análises podem se concentrar em aspectos técnicos, como o estudo plano a plano, ou contextualizar a obra em relação ao seu momento histórico e social, bem como aos interlocutores envolvidos.

2.4 A CAPTAÇÃO DE PARTICIPANTES PARA A PESQUISA:

Para dar início ao processo de captação de participantes, foi realizada uma postagem pública na rede social Instagram, convidando pessoas com fibromialgia a preencher um formulário online.

a) Imagem da Postagem:

Um card nas cores roxa e lilás com o seguinte texto: *“Você tem fibromialgia ou conhece alguém que tenha? Olha a legenda!”*

UM GRITO NO ESCURO

Você tem fibromialgia ou conhece alguém que tenha?

Olha a legenda!

Você mora do Rio de Janeiro e tem fibromialgia ou conhece alguém que tenha? Estamos procurando pessoas para participar de uma pesquisa e documentário sobre fibromialgia, com o objetivo de aumentar a conscientização e compreensão sobre essa síndrome.

O que estamos procurando:

- Pessoas diagnosticadas com fibromialgia.
- Dispostas a compartilhar suas experiências e histórias.
- Participar de entrevistas e gravações para o documentário

Para mais informações de como participar na legenda
Me ajude interagindo neste post

Projeto Aprovado no Comitê de Ética da EPSJV com registro CAAE: 78848224.5.0000.5241


b) Descrição da postagem:

A postagem contou também com a seguinte legenda:

Você mora do Rio de Janeiro e tem fibromialgia ou conhece alguém que tenha? Estamos procurando pessoas para participar de uma pesquisa e documentário sobre fibromialgia, com o objetivo de aumentar a conscientização e compreensão sobre essa condição.

O que estamos procurando:

- *Pessoas diagnosticadas com fibromialgia.*
- *Dispostas a compartilhar suas experiências e histórias.*
- *Participar de entrevistas e gravações para o documentário.*

 ***Contato:*** Para mais informações, envie uma DM ou entre em contato pelo e-mail gregorio.albuquerque@fiocruz.br.

#Fibromialgia #Conscientização #Pesquisa #Documentário #Saúde #Participe

c) Fluxo de participação:

Após acessar o post e demonstrar interesse, o participante podia solicitar o link do questionário, disponibilizado via REDCap.

d) Detalhes do questionário:

Disponível por um período de um mês, o formulário foi projetado para coletar informações relevantes sobre os participantes, incluindo conhecimento sobre a condição, diagnóstico médico, posse de carteira de identificação de fibromialgia e tempo de convivência com a doença, entre outros aspectos. Antes de iniciar o preenchimento, os respondentes eram apresentados ao Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), cuja aceitação era imprescindível para dar continuidade à pesquisa. Os dados coletados foram essenciais para selecionar os participantes que atenderam aos critérios e demonstraram interesse em compartilhar suas experiências para o documentário.

O questionário foi elaborado com o objetivo de introduzir a pesquisa de forma clara e objetiva, detalhando as informações necessárias para a participação, conforme demonstrado no Apêndice A. Ainda na introdução, os participantes foram apresentados brevemente à pesquisa, com explicação dos objetivos e instruções para o preenchimento das questões.

2.4.1 Das perguntas no Formulário:

As perguntas do formulário foram organizadas em três sessões, visando facilitar a compreensão e a resposta pelos participantes. Essa estruturação teve como objetivo garantir clareza, relevância e objetividade na coleta de dados.

Na Sessão 1, foi apresentado o texto de introdução à pesquisa, que incluía a justificativa do estudo, os critérios de elegibilidade para participação, os direitos dos participantes e informações de contato da equipe responsável. Nessa sessão, os participantes também tiveram acesso ao Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), cuja autorização era feita por meio de assinatura digital diretamente no formulário. A confirmação da assinatura foi exibida novamente na página final do formulário, garantindo a validação do consentimento.

Na Sessão 2, foram coletadas informações pessoais e específicas relacionadas à condição de fibromialgia. As perguntas incluíram: nome, sobrenome, idade, gênero, e se a pessoa possui ou não diagnóstico de fibromialgia. Outros aspectos investigados foram: quantidade de pessoas conhecidas com fibromialgia, intensidade da dor em uma escala de 0 a 10, posse de laudo médico, carteira de identificação da pessoa com fibromialgia (CIPFIBRO) e motivos para a ausência de diagnóstico em casos declarados. Adicionalmente, os participantes foram questionados sobre tratamentos realizados, atividades remuneradas exercidas, e se recebiam ou já haviam recebido auxílio em virtude da fibromialgia.

No final dessa sessão, foi perguntado aos participantes se desejavam integrar o projeto. Caso a resposta fosse “Não”, o formulário era salvo sem incluir informações de contato. Caso a resposta fosse “Sim”, o participante era solicitado a fornecer e-mail e número de telefone para contato.

A Sessão 3 apresentava um resumo das respostas preenchidas pelo participante. Para finalizar, o formulário incluía uma caixa de seleção em que o participante confirmava estar ciente do envio das informações e, em seguida, o botão de envio do formulário.

O processo de captação de participantes foi planejado para receber até 50 respostas. Caso esse número fosse atingido, o formulário seria encerrado para análise. No entanto, não foi alcançado o limite máximo de respostas, tendo sido obtidos apenas 12 registros válidos. A pesquisa prosseguiu com o número de participantes disponíveis.

2.5 SELEÇÃO DE PARTICIPANTES E AGENMDAMENTO DE ENTREVISTAS:

A seleção de participantes foi uma etapa importante para garantir que as entrevistas representassem de forma significativa as experiências de pessoas com fibromialgia. Para isso, foram estabelecidos critérios de inclusão e exclusão, assegurando que os participantes atendessem aos objetivos da pesquisa e do documentário. O processo de seleção baseou-se nas respostas ao formulário preenchido durante a etapa inicial de captação de participantes.

Após a seleção, foram definidos procedimentos para o agendamento das entrevistas, visando à organização e à logística necessária para realizar as gravações com qualidade e respeitar a disponibilidade dos participantes.

2.5.1 Critérios de Inclusão dos indivíduos com FM:

Para participar da entrevista, os participantes deveriam atender aos seguintes critérios:

- 1) Residir na região metropolitana do Rio de Janeiro;
- 2) Ter diagnóstico comprovado de fibromialgia, evidenciado por pelo menos uma das seguintes condições:
 - a) Posse da Carteira de Identificação da Pessoa com Fibromialgia (CIPFIBRO);
 - b) Laudo médico confirmando o diagnóstico;
 - c) Realização de tratamento para fibromialgia há mais de cinco anos.
- 3) Estar na faixa etária entre 18 e 65 anos;
- 4) Aceitar participar da pesquisa, formalizando a aceitação pelo TCLE;
- 5) Ter disponibilidade para a gravação das entrevistas.

2.5.2 Critérios de Exclusão dos indivíduos com FM:

Foram excluídos da pesquisa indivíduos que:

- 1) Não atendiam aos critérios de inclusão;
- 2) Possuíam outras condições crônicas graves que pudessem interferir na participação, como acamamento ou internação em unidades de saúde;
- 3) Apresentavam comorbidades psiquiátricas graves que comprometiam a capacidade de fornecer consentimento informado ou de participar das entrevistas;
- 4) Tivessem dificuldades severas de comunicação que inviabilizassem a entrevista;
- 5) Eram analfabetos ou semianalfabetos, impossibilitando a leitura autônoma do TCLE.
- 6)

2.5.3 Processo de agendamento de entrevistas

Após a avaliação dos dados coletados no formulário, os participantes que atenderam a todos os critérios de inclusão e não foram eliminados por critérios de exclusão passaram pelas seguintes etapas:

- Contato Inicial: Envio de uma mensagem por e-mail ou WhatsApp para as pessoas selecionadas;
- Seleção Final: As primeiras cinco pessoas que responderam ao contato e confirmaram a disponibilidade foram escolhidas para a entrevista;
- Propostas de Datas: Envio das opções de datas para gravação;
- Agendamento: Definição do dia e horário para a gravação, realizada na sala 216 da EPSJV;
- Consentimento no Dia: Assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) antes da gravação;
- Ambientação: Tempo de 10 a 50 minutos para o participante se ambientar antes de iniciar o depoimento;
- Período de Gravação: As gravações foram realizadas em um período de dois meses.

2.6 PARTICIPAÇÃO DE PROFISSIONAIS DA SAÚDE E JURIDICO:

O documentário foi idealizado para incluir a participação de dois profissionais da área da saúde e um da área jurídica, com o objetivo de fornecer aos espectadores informações sobre a vivência, o tratamento da fibromialgia e os direitos das pessoas diagnosticadas com a condição. Contudo, nenhum representante dessas categorias aceitou participar ou manifestou interesse em conceder entrevistas.

A participação dos profissionais de saúde teria como foco abordar a fibromialgia sob a perspectiva clínica, explorando aspectos como a vivência dos pacientes e as abordagens terapêuticas utilizadas. Por outro lado, o profissional da área jurídica seria convidado a discutir temas relacionados à regulamentação e ao reconhecimento da doença, considerando os diferentes projetos legislativos em andamento nas esferas nacional e estadual (BRASIL, 2013; 2023; RIO DE JANEIRO, 2021a; 2021b; 2021c; SÃO PAULO, 2023).

Embora não tenha sido possível incluir essas contribuições, os temas propostos continuam sendo relevantes e podem ser explorados em futuras produções ou complementados por outras fontes de pesquisa.

3. O APRISIONAMENTO NO MEU PRÓPRIO CORPO

Após o período de um mês de recrutamento pelo questionário, foram obtidas treze respostas pelo Redcap, entre esses potenciais participantes, foram chamados por convite seis mulheres que gostariam de participar do documentário. Desta forma, foi marcado a data mais próxima que a pessoa teria disponibilidade.

Na montagem das entrevistas e nas pontuações, o documentário elabora um tempo próprio, propiciatório. Entre fotografias, casos, lapsos e silêncios, os personagens criam, na interação com a diretora, as “imagens” de um tempo perdido. Suas performances, mais até do que o conteúdo narrativo das histórias, expressam a imbricação entre memória e esquecimento (Lins & Mesquita, 2008, pág 16).

Ainda nos dados obtidos via formulário, alguns relatos confirmam o que está na literatura, como por exemplo: Todas que assinaram o formulário foram mulheres na idade de 39 a 54 anos de idade. Apenas uma dessas participantes não possui o laudo e no questionário havia a pergunta sobre o porquê de não ter o laudo e sua resposta foi:

“Tenho o diagnóstico, porém nunca havia ter considerado ser importante o laudo, pois até então sempre realizava todo tratamento, terapias e o que fosse relacionado a Fibromialgia de forma particular e sempre fui segregada quando o assunto era a doença, então acreditava que o laudo não me era necessário. E sem ter orientação alguma de qual validade me teria o laudo. A pouco tempo passei a me informar mais sobre a conscientização e também precisei recorrer ao SUS onde não obtive nenhum respaldo, ou sequer uma consulta com reumatologista para seguir com o tratamento pois o dito profissional para qual me designaram não reconhece a Fibromialgia como uma doença, então se negou sobre o tratamento e principalmente quanto ao laudo” este é caso de muito mais frequente do se imagina em relação a fibromialgia e essa resposta inicial da pesquisa retrata a vida de muitas dessas mulheres que buscam o desconhecido de suas dores.” (Fonte: Resposta do formulário de recrutamento)

Em 1992, a FM foi reconhecida através da Declaração de Kopenhagen como uma doença reumática, deixando que as pessoas com fibromialgia sejam vistas como hipocondríacos conhecido por ser transtorno psicológico (Csillag, 1992; Gremillion, 1998; Latorre-Santiago e Torres-Lacomba, 2017, apud Gomes, 2020), reforçando a sua credibilidade como Frida Kahlo, Charles Darwin, Alfred Nobel e Florence Nightingale, foram identificadas como doentes fibromiálgicos (Gomes, 2020). A internet é uma ferramenta muito importante na busca de informações no mundo. No ano de 2017, a fibromialgia começou a ser muito dita pela mídia no mundo inteiro e no Brasil, muitos conhecem essa doença pelo evento do Rock in Rio após a cantora Lady Gaga cancelar um show por dores intensas (Costa & Ferreira, 2024).

Hipócrates já descrevia a condição atualmente conhecida como fibromialgia (FM) como “reumatismo das histéricas”, associando as dores relatadas pelas mulheres a distúrbios psiquiátricos (Gomes, 2020). A FM afeta os portadores de várias formas: causa desconforto físico (como a dificuldade de permanecer na mesma posição por muito tempo), sofrimento mental (questionamentos constantes sobre a origem da dor) e prejuízos nas relações sociais (como a dificuldade de sair de casa devido às dores). Muitos pacientes relatam uma transformação em sua identidade, percebendo uma divisão entre a pessoa que eram antes e depois do diagnóstico (Yuan, 2018).

O artigo “Metamorfoses identitárias em mulheres com fibromialgia: um estudo clínico-qualitativo” aponta que, nos poucos estudos sobre a identidade de mulheres com FM, foi observado que elas frequentemente evitam compartilhar seus sintomas por medo de julgamentos. Centurion e Peres (2018) identificaram que muitas pacientes se sentem estigmatizadas, sendo chamadas de “Maria das Dores”, em vez de receberem cuidados e compreensão (Soldado, 2020). No documentário, Maria relata como sua busca por alívio começou ainda na infância, após uma queda em um banco de areia. Profissionais de saúde frequentemente atribuíram suas dores ao “crescimento” ou a questões emocionais, como ser a filha do meio.

Em uma revisão europeia foi apontado que as dores persistentes pelo corpo, como as causadas pela fibromialgia, estão associadas a uma maior taxa de desemprego (6%) e a um elevado número de pedidos de benefícios por incapacidade (29,9%), além de contribuírem para o aumento das faltas ao trabalho (Azevedo, 2018). A dor é a principal queixa dos portadores de fibromialgia, levando muitos deles a se afastarem de suas atividades laborais devido às limitações físicas que enfrentam.

Essa realidade é exemplificada no relato de Karem, apresentado no documentário, onde ela descreve um período de grande estresse em seu trabalho como diretora. Durante esse turbilhão de eventos, ela sofreu um aborto espontâneo, e, a partir desse momento, começou a sentir dores intensas que dificultavam até mesmo levantar-se da cama. Karem ficou licenciada por dois anos, ilustrando como a fibromialgia pode transformar uma pessoa saudável em alguém incapaz de realizar atividades básicas do dia a dia.

Carmem relata que o início de suas dores foi vivido como um "aprisionamento do meu próprio corpo". A fibromialgia surgiu em um período de crises intensas, que a deixaram incapacitada de diversas maneiras. Durante as gravações, ela descreveu: "Eu não conseguia me mover, nem levantar o braço", "meu marido tinha que me carregar porque eu não conseguia me mover" e "eu sentia dor até para comer". Esses relatos refletem, em parte, a história de Maria, que também menciona o cuidado do companheiro em momentos de incapacidade, como quando não conseguia se levantar da cama.

Maria também compartilha a angústia de estar em uma sala de aula sentindo dor, mas sem se sentir à vontade para falar sobre isso. Segundo ela, comentários como "Está sentindo dor agora?" muitas vezes descredibilizam seu sofrimento. Além disso, Maria expressa o medo de perder o emprego caso precise apresentar um atestado médico: "Existem muitas professoras de biologia, não seria difícil encontrar outra" e "Você acha que minha chefe vai entender e acreditar se eu precisar ficar em casa durante uma crise?".

A incapacidade para o trabalho pode ser sete vezes maior em indivíduos com fibromialgia do que em pessoas saudáveis, com perda de três a quatro semanas de trabalho ao ano, em média, devido à dor. Além disso, 18% acabam por perder o emprego em até 12 meses (Almanza, Cruz, Junior & Martinez, 2023).

É necessário a reflexão à promoção da qualidade de vida no trabalho (QVT) para garantia de saúde, de segurança física, mental, social e de capacidade para realizar as tarefas com segurança e bom uso da energia pessoal (André, Valente *et al* , 2022). Elaine durante sua fala comenta sobre sua busca pela adaptação para que ela volte a trabalhar: ela tem a Fibrofog que é um dos sintomas da FM em que se desenvolve uma a perda da memória, dificuldade de atenção e confusão mental em relação à orientação espacial, como ela tem essas dificuldades, ela não pode voltar para sala de aula e até o momento não conseguiu voltar à escola, “eu amo alfabetizar e eu não posso mais” “e

eu sei que não posso mais alfabetizar”, diz Elaine, mas ela ainda pode realizar tarefas que não sejam dar aula, porém, para isso, é preciso uma adaptação.

A dor e a fadiga são as principais queixas das pessoas com fibromialgia, sintomas que só quem vive naquele corpo pode compreender. Para quem observa de fora, muitas vezes é difícil entender o sofrimento físico e emocional, o que resulta em descrença não apenas por parte de familiares e amigos, mas também de profissionais de saúde. Esses profissionais, em alguns casos, expressam julgamentos que rotulam os pacientes como preguiçosos, desanimados ou fingidos. Essas falas pejorativas têm um impacto negativo significativo sobre os pacientes (Costa & Ferreira, 2024). Todas as entrevistadas mencionaram o sofrimento causado pela fadiga crônica, pelo sono não reparador e pela sensação de exaustão ao despertar. Frases como "Eu acordo e já estou cansada" e "Parece que, quando acordo, tem sacos de cimento em cima de mim" ilustram bem essa realidade.

Por muitos portadores da FM se sentirem rejeitados, até pelos profissionais de saúde e ainda mais pela invisibilidade da doença, esses podem evoluir para crises de dores de modo mais intenso (Soldado, 2020). Quando se trata da incapacidade perante o trabalho, 31% dos fibromiálgicos alegam que se sentem incapazes diante do seu trabalho. No Brasil, existe um grande interesse econômico no trabalho, agindo dessa forma, se conclui que esta condição não deve justificar o afastamento do trabalho em momentos de crises. É importante se basear nos dados epidemiológicos para calcular o impacto social e econômico para esses portadores da FM. Portanto essa definição pode (e deve) ser relativizada, sob muitos pontos de vista (Azevedo, 2018). Exposições a ambientes estressores tão crônicos e agudos é muito frequente em portadores dessa síndrome. Em um estudo, sessenta e um pacientes foram avaliados e cerca de 59% relataram a presença de estresse agudo como um fator agravante, parte destes pacientes também disse que o luto por um parente próximo, problemas financeiros, conflitos familiares e serem vítimas de violência também pode servir como eventos agravantes da síndrome e proporcionar crises agudas (Oliveira, Di-Giovanni *et al*, 2024).

Somado a demais fatores descritos a fadiga e a rigidez matinal é o que mais acomete a esses portadores, causando a essas pessoas uma barreira a sua capacidade motora e compromete a qualidade de vida do indivíduo e isso contribui para o adoecimento psíquico (Farias, Oliveiras, Barbosa & Gonçalves, 2020). Os fibromiálgicos passam por um sentimento de inutilidade quando encontram dificuldades para continuar no trabalhando devido aos sintomas. Desta forma, até as relações interpessoais são prejudicadas pela falta de conhecimento das pessoas próximas a

portadores da FM, tendo dúvidas da veracidade da doença vivida por esses indivíduos (Soldado, 2020).

Uma pesquisa realizada com 68 pessoas com fibromialgia, das quais 84% eram mulheres, analisou a relação entre qualidade de vida e terapias complementares. Os resultados mostraram que 66% dos participantes relataram uma melhora na qualidade de vida ao utilizarem práticas como consumo de vitaminas, massoterapia e meditação. Esses indivíduos apresentaram níveis mais baixos de dor em comparação com aqueles que não utilizavam essas terapias. Além disso, uma revisão sistemática aponta que o pilates pode contribuir significativamente para o controle da dor (Costa & Ferreira, 2024). Maria e Carmen relataram que a acupuntura foi essencial para melhorar sua qualidade de vida e ajudar no manejo da dor durante as crises. Já Karen trouxe um ponto de vista diferente: embora reconheça a importância das atividades físicas para quem tem fibromialgia, ela expressou o medo de que os exercícios possam intensificar suas dores.

Segundo Soldado (2020) relata, as pessoas portadoras da síndrome se sentem de lado após seu diagnóstico, visto que começam a ter muita dificuldade em desempenhar suas atividades e gerenciar seu dia. É fundamental proporcionar informação sob a condição assimilável ao doente e à sua família, assegurando-lhes que os sintomas são reais e não produto da sua imaginação (Gomes, 2020). As participantes relataram que tiveram um bom acompanhamento com a família e dentro de casa, já os parentes e amigos não imaginam ou nem sabem o tamanho de sua dor. Algumas delas também desenvolveram depressão ou algum momento depressivo em sua vida e todas afirmam que: “mesmo tendo apoio é difícil imagine sem apoio”, como por exemplo a Maria expõe: “se não tivesse o meu filho e meu marido eu já tinha desistido”. Quando não se tem apoio se torna mais difícil querer viver e se já se sabe que depressão aumentam a amplificação de dor no corpo que cria um ciclo vicioso de dor (Castro, Silva, Okada *et al*, 2023).

Os participantes dessas pesquisas se deparam com uma nova busca do seu “eu” e a reconstrução de suas identidades sociais, que não afeta apenas seus relacionamentos mas também durante este processo precisaram reinventar o “ser mulher” na sociedade.

A fibromialgia desencadeou mudanças, predominantemente negativas, em termos da identidade pessoal, social e profissional. elas passaram a experimentar a sensação de que deixaram de ser quem eram antes, além de que passaram a se sentir impotentes, fragilizadas, desassistidas e incompreendidas em seus relacionamentos como um todo (Soldado, 2020).

O estudo EpiFibro feito no Brasil com mulheres com fibromialgia avaliadas pelo Questionário de impacto de fibromialgia - FIQ demonstrou a alta prevalência de sintomas associados e um grande impacto na qualidade de vida dos portadores da FM, o que pode levar a ser incapacitante (Santos, 2019). Ao contrário do posicionamento da Sociedade de Reumatologia Brasileira que “Existem diversas doenças reumáticas que podem apresentar períodos de piora dos sintomas com evidente limitação funcional. Algumas destas doenças, como por exemplo artrite reumatoide e espondilite anquilosante, quando não adequadamente tratadas podem evoluir com sequelas físicas. Portanto a inclusão somente dos pacientes com fibromialgia como prioridade não é adequada no contexto da reumatologia com um todo” a questão não é apenas a limitação que a FM pode causar mais sim a forma que ela se expressa em cada um, comparar a fibromialgia com as outras doenças reumáticas que já existem exames laboratoriais, que se tratam com medicamentos para essas doenças enquanto os medicamentos da FM não foram feitos para a pessoa portadora mas sim que funciona nessas pessoas.

É necessário que para manter o seu bem-estar físico e emocional para diminuir os sintomas da doença, sendo assim estimulando a prática de atividade física que apresenta gerando um efeito analgésico por causa da liberação de endorfinas, funcionando como um antidepressivo proporcionando uma melhor qualidade de vida (Gomes, 2020). As participantes revelam que há necessidade de aceitação de doença para auxiliar na busca do manejo da dor e que também há suma importância de “controlar” sua saúde mental já que sempre estão sentido essa dor difusa no corpo. As atividades envolvem o exercício aeróbico moderado, uma a três vezes por semana, como por exemplo a caminhada, contribuem para a modulação da dor, diminuindo-a. O exercício físico ajuda no manejo do dor, fadiga, depressão e melhoria na qualidade de vida dos portadores dessa síndrome (Macedo, Gadelha , Galvão & Coutinho , 2024)

As pessoas que tem a FM tendem a ter muitos desafios por suas restrições físicas e sociais, isso se dá pois muitos possuem dificuldade de locomoção e a falta de acessibilidade em locais públicos que pode agravar as limitações e restrições à participação social. Sendo assim, ambientes saudáveis como ruas pavimentadas geram maior sentimento de segurança para se locomover no local, evitando o isolamento e, conseqüentemente, seus impactos negativos sobre a funcionalidade (Graminha, Pinto, Castro *et al*, 2021). A Raquel e Carmen compartilham da mesma fala em relação ao toque “eu sinto dor em ser tocada”, Carmen conta a história de que em algum momento do dia seu marido estava a acariciando levemente e mesmo assim ela virou para ele e disse com dor “eu

to sentindo dor com o toque do seu carinho”, pois o fibromialgico sente a dor ao toque. Já a Maria fala sobre “eu não consigo mais usar roupas apertadas no meu corpo” “o sutiã doi” que indústria está preparada para esse tipo de informação e como é a dor dessa pessoa ao falar que as etiquetas a machucam (Castro, Silva, Okada *et al*, 2023).

É necessário ter várias estratégias que ajudem a ampliar o conhecimento a toda população e expandir as oportunidades de estar em grupos de conversação online como por exemplo, no instagram, existem o @fibromialgiarj, @afapnit, @fibromialgicas e @fibromialgiadorcronica são perfis atualizados com muitas informações e discussões sobre a FM. Esses grupos de discussões de compartilhamentos faz com que haja uma rede de pessoas que se ajudam mutuamente contando suas experiências e se ajudando no próprio autoconhecimento, minimizando a solidão existente na síndrome ao participar desses grupos, os fibromiálgicos sentem mais encorajados a falar suas angústias, dores e preocupações, não se sentem sozinhas e acabam compartilhando suas vivências e como enfrentam a FM por uma troca de diálogos (Costa & Ferreira, 2024).

3.1 LEIS BRASILEIRAS

No Brasil, em novembro de 2019 foi aprovado o Projeto de Lei Ordinária nº 3525, que implementa diretrizes às pessoas acometidas por Síndrome de Fibromialgia ou Fadiga Crônica a ser realizado pelo Sistema Único de Saúde (SUS). Esse projeto de lei é para a atenção à saúde dessas pessoas e cada estado e município tem que se organizar (SAMPAIO, SCHWARTZ, HECKLER *et al* 2023).

Neste contexto, as políticas públicas constituem-se de medidas e programas desenvolvidos pelo Estado para colocar em prática e garantir os direitos que são previstos na Constituição Federal e em outras leis. São ações e programas criados pelos governos direcionados à garantia do bem-estar da população (MACÊDO, 2018).

É necessário que tenha mais políticas públicas para que o acesso chegue para todos diminuindo a desigualdade e a continuidade do tratamento pois se sabe que o tratamento multidisciplinar é difícil de conseguir, principalmente por muitos medicamentos que auxiliam a dor não estão disponíveis pelo SUS (OLIVEIRA,2024). É necessário que o Sistema Único de Saúde (SUS), esteja presente e buscando novas diálogos para a saúde coletiva que é um campo de conhecimento e prática ainda aberto às influências sociais e os pensamentos críticos, construção de novas políticas públicas e

destacar a educação popular em saúde (FASANELLO & PORTO,2022). Foi sancionada a Lei N° 14.233, Art. 1, que instituiu 12 de maio o Dia Nacional de Conscientização e Enfrentamento da Fibromialgia, para dar maior visibilidade ao tema, e reforça a importância da atualização dos profissionais de saúde para o manejo clínico adequado.(TRAJANO,2022)

Na Tabela 1, apresenta-se o resultado de uma pesquisa realizada no site Leis Estaduais, que buscou identificar as legislações voltadas para pessoas com fibromialgia. Inicialmente, o objetivo foi mapear quais leis existem em cada estado brasileiro. Os resultados evidenciaram grandes disparidades entre estados como Amapá e Santa Catarina. Ao aprofundar a análise, observou-se que muitas dessas leis estão relacionadas à conscientização sobre a fibromialgia, como o mês de fevereiro (mês da conscientização) e o dia 12 de maio (Dia da Pessoa com Fibromialgia). No entanto, poucas legislações tratam de direitos concretos, como o acesso ao tratamento multidisciplinar pelo Sistema Único de Saúde (SUS).

Já a Tabela 2 apresenta os estados brasileiros que reconhecem a fibromialgia como uma deficiência. Um exemplo relevante é o estado do Rio de Janeiro, que ainda não reconhece a condição como tal.

Por fim, a Tabela 3 lista os estados e municípios que instituíram, por meio de lei, a Carteira de Identificação da Pessoa com Fibromialgia (CIPFIBRO). Para obtenção dessa carteira, é necessário cumprir as normas específicas estabelecidas pela legislação local.

Art. 2 A CIPFIBRO será expedida mediante requerimento, acompanhado de relatório médico, com indicação do código da Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde - CID, e deverá conter, no mínimo, as seguintes informações:

I - nome completo;

II - data de nascimento;

III - número da carteira de identidade civil;

IV - número de inscrição no Cadastro de Pessoas Físicas - CPF;

V - fotografia no formato três centímetros por quatro centímetros; e

VI - assinatura ou impressão digital do identificado

Art. 4 A CIPFIBRO terá validade de cinco anos, devendo ser mantidos atualizados os dados cadastrais do identificado, e deverá ser revalidada com o mesmo número, de modo a permitir a contagem das pessoas com fibromialgia.

Tabela 1 - Quantidade de leis de cada Estado Brasileiro relacionado a fibromialgia:

| | |
|---------------------|--|
| AMAPÁ | 3 LEIS ESTADUAIS |
| AMAZONAS | 3 LEIS ESTADUAIS E 5 LEIS MUNICIPAIS |
| ACRE | 4 LEIS ESTADUAIS |
| ALAGOAS | 3 LEIS ESTADUAIS E 4 LEIS MUNICIPAIS |
| BAHIA | 1 LEI ESTADUAL E 26 LEIS MUNICIPAIS |
| CEARÁ | 5 LEIS ESTADUAIS E 4 LEIS MUNICIPAIS |
| DISTRITO FEDERAL | 3 LEIS ESTADUAIS |
| ESPÍRITO SANTO | 4 LEIS ESTADUAIS E 15 LEIS MUNICIPAIS |
| MARANHÃO | 3 LEIS ESTADUAIS |
| GOIÁS | 5 LEIS ESTADUAIS E 21 LEIS MUNICIPAIS |
| MINAS GERAIS | 4 LEIS ESTADUAIS E 133 LEIS MUNICIPAIS |
| MATO GROSSO | 7 LEIS ESTADUAIS E 53 LEIS MUNICIPAIS |
| PARÁ | 3 LEIS ESTADUAIS E 8 LEIS MUNICIPAIS |
| PARAÍBA | 2 LEIS ESTADUAIS E 6 LEIS MUNICIPAIS |
| PERNAMBUCO | 3 LEIS ESTADUAIS E 9 LEIS MUNICIPAIS |
| PIAUÍ | 2 LEIS ESTADUAIS E 1 LEI MUNICIPAL |
| PARANÁ | 1 LEI ESTADUAIS E 131 LEIS MUNICIPAIS |
| RIO DE JANEIRO | 5 LEIS ESTADUAIS E 25 LEIS MUNICIPAIS |
| RIO GRANDE DO NORTE | 4 LEIS ESTADUAIS |
| RONDÔNIA | 3 LEIS ESTADUAIS E 9 LEIS MUNICIPAIS |

| | |
|-------------------|--|
| RORAIMA | 3 LEIS ESTADUAIS E 1 LEI MUNICIPAL |
| RIO GRANDE DO SUL | 2 LEIS ESTADUAIS E 200 LEIS MUNICIPAIS |
| SANTA CATARINA | 6 LEIS ESTADUAIS E 262 LEIS MUNICIPAIS |
| SERGIPE | 5 LEIS ESTADUAIS E 8 LEIS MUNICIPAIS |
| SÃO PAULO | 1 LEI ESTADUAL E 355 LEIS MUNICIPAIS |
| TOCANTINS | 3 LEIS ESTADUAIS E 1 LEI MUNICIPAL |

TABELA 2 : Estados Brasileiros que reconhecem a fibromialgia como deficiência:

| | |
|------------------|---|
| AMAPÁ | LEI N° 2.770/2022 E N° 2.889/2023 |
| AMAZONAS | LEI N° 6.568/2023 |
| ACRE | LEI N° 4.174/2023 |
| ALAGOAS | LEI N° 8.460/2021 |
| BAHIA | AINDA NÃO UMA LEI QUE A RECONHEÇA |
| CEARÁ | LEI N° 10.668/2018 (apenas no município de Fortaleza) LEI N° 5.613/2023 (apenas no município do Juazeiro do Norte) |
| DISTRITO FEDERAL | LEI N° 7.336/2023 |
| ESPÍRITO SANTO | LEI N° 12.086/2024 |
| MARANHÃO | LEI N° 11.543/2021 |
| GOIÁS | AINDA NÃO UMA LEI QUE A RECONHEÇA |
| MINAS GERAIS | LEI N° 24.508/2023 |
| MATO GROSSO | LEI N° 11.554/2021 |
| PARÁ | AINDA NÃO UMA LEI QUE A RECONHEÇA |

| | |
|---------------------|---|
| PARAÍBA | LEI N° 13.265/2024 |
| PERNAMBUCO | AINDA NÃO UMA LEI QUE A RECONHEÇA |
| PIAUÍ | AINDA NÃO UMA LEI QUE A RECONHEÇA |
| PARANÁ | LEI N° 5.351/2024 (apenas no município de Araongas) LEI N° 4.101/2024 (apenas no município de Mandaguari) |
| RIO DE JANEIRO | LEI N° 8.368/2024 (apenas município do RJ) LEI N° 3.315/2024 (apenas município do NITEROÍ) |
| RIO GRANDE DO NORTE | LEI N° 11.122/2022 |
| RONDÔNIA | LEI N° 5.541/2023 |
| RORAIMA | LEI N° 1.922/2024 |
| RIO GRANDE DO SUL | LEI N° 16.127/2024 |
| SANTA CATARINA | LEI N° 18.928/2024 |
| SERGIPE | LEI N° 9.293/2023 |
| SÃO PAULO | LEI N° 8.320/2024 (apenas no município de Guarulhos) DECRETO N° 108/2024 (apenas no município de Ribeirão Preto) |
| TOCANTINS | LEI N° 4.439/2024 |

TABELA 3: Estados e Municípios que adquiriram por Lei a Carteira de Identificação da Pessoa com Fibromialgia - CIPFIBRO

| | | |
|----------------|---|---|
| ESPÍRITO SANTO | LEI N° 4.352/2024 LEI N° 10.061/2024 | Carteira Municipal de identificação da Pessoa com Fibromialgia Instituiu a CIPFIBRO no município Castelo |
| MARANHÃO | • | • |
| GOIÁS | LEI N° 5.370/2024 | Instituiu a CIPFIBRO no município Itumbiara |

| | | |
|---------------------|--|--|
| | LEI N° 2.290/2024 LEI N° 1.830/2024 LEI N° 1.655/2024 | Instituiu a CIPFIBRO no município Goiânia Instituiu a CIPFIBRO no município Itaberaí Instituiu a CIPFIBRO no município Goianápolis |
| MINAS GERAIS | LEI N° 2.406/2024 LEI N° 4.018/2022 | Instituiu a CIPFIBRO no município de Ibirité Instituiu a CIPFIBRO no município de Congonhas |
| MATO GROSSO | LEI N°12.599/2024 | Instituiu a CIPFIBRO no estado do Mato Grosso |
| PARÁ | • | • |
| PARAÍBA | LEI N° 7.725/2020 | Dispõe a criação da CIP FIBRO no município de Campina Grande |
| PIAUI | LEI N° 8.122/2023 | Instituiu a CIPFIBRO no estado do Piauí |
| PARANÁ | LEI N° 5.449/2024 | Instituiu a CIPFIBRO no município de Foz do Iguaçu |
| RIO DE JANEIRO | LEI N° 3.216/2024 LEI N°7.231/2022 | Instituiu a CIPFIBRO no município de São Pedro da Aldeia Instituiu a CIPFIBRO no município do Rio de Janeiro |
| RIO GRANDE DO NORTE | • | • |
| RONDÔNIA | LEI N° 5.137/2021 | Criação da CIPFIBRO em Rondônia |
| RIO GRANDE DO SUL | LEI N° 3.194/2024 LEI N° 328/2024 LEI N° 8.143/2023 LEI N° 4.344/2023 LEI N° 3.739/2023 LEI N° 6.698/2022 | No município de Cidreira No município de Canoas No município do Veranópolis No município de Guaíba No município de São Pedro do Sul No município de Santa Vitória do Palmar |

| | | |
|----------------|---|---|
| | LEI N° 3.357/2020 | No município Ivoti |
| SANTA CATARINA | LEI N° 17.292/2017 LEI N° 18.928/2024 | Carteira Estadual de Identificação da Pessoa com Fibromialgia (CIF) |
| SERGIPE | LEI N° 9.261/2023 DECRETO N° 575/2024 | Criação da CIPFIBRO |
| SÃO PAULO | LEI N° 5.207/2023 LEI N° 3.100/2022 | A CIPFIBRO no município de Santa Rosa A CIPFIBRO no município de Itapevi |
| TOCANTINS | LEI N° 3.989/2022 | Dispõe a criação da CIP FIBRO no Tocantin |

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O objetivo principal da pesquisa foi trazer olhares para quem não é visto, já que o foco do documentário vai além de explicar o que é fibromialgia. Ele busca compartilhar histórias atravessadas por essa doença, que muitas vezes são deixadas de lado por desconhecimento sobre o que realmente significa viver com fibromialgia. Essas histórias são distintas, mas se entrelaçam ao abordar a FM, especialmente em relação à forma como ela altera a vida da pessoa e de quem está ao seu lado. O documentário desmistifica a ideia de que a FM é algo "místico", como muitos acreditam. A pessoa com fibromialgia possui uma subjetividade única; mesmo enfrentando dores similares e barreiras comuns, sempre haverá aspectos individuais que não podem ser vistos de fora. Essa individualidade frequentemente passa despercebida, agravando o preconceito e a descrença que essas pessoas enfrentam diariamente. Como uma das entrevistadas pontua: “Eu preciso ser forte, preciso mostrar o tempo todo que sou forte, ainda mais por ser mulher, né?”. Essa força, ao ser expressa, muitas vezes resulta em julgamentos, como ser chamada de “Maria das Dores”.

Assim, quem tem fibromialgia vive em uma solidão consigo mesma perante suas dores, enfrentando um longo e árduo caminho até o diagnóstico. Ao nomear sua dor, surge o dilema de saber que continuará convivendo com ela, pois a FM está diretamente ligada à sensibilidade e ao manejo da dor, tanto físico quanto psicológico.

O documentário oferece aos espectadores a oportunidade de se aproximarem dessas histórias, criando um espaço de empatia e compreensão com as seis mulheres que aceitaram compartilhar suas experiências. Ao expor as nuances da fibromialgia, o filme busca desconstruir a ideia de que se trata de uma condição incapacitante por natureza, destacando que, com tratamento adequado, é possível evitar a incapacidade total e manter uma qualidade de vida razoável.

O documentário educa os olhares, apresentando outro ponto de vista para quem não compreende a realidade da fibromialgia. Ele destaca, por exemplo, a intensidade da dor vivenciada por cada pessoa, uma experiência que apenas elas conseguem descrever plenamente. As participantes mencionam que a dor não se restringe ao momento presente, mas se estende em um espaço temporal maior. É possível perceber, ao longo das entrevistas, como elas revivem memórias de sofrimento e superação ao narrar suas histórias. Uma das entrevistadas comenta: “Vou levar a fibromialgia até a minha morte”. Outra participante destaca como sua dor foi ignorada, já que poucos se interessaram em ouvir ou compreender sua trajetória.

A pesquisa, baseada em literatura acadêmica, torna mais palpável o que está escrito em livros e artigos. Foi constatado que a maioria das participantes teve algum tipo de estopim que pode ter desencadeado a fibromialgia, como a morte de um parente próximo, um trauma físico ou uma infecção. Esses fatores, conhecidos como gatilhos, ativam o mecanismo de dor em momentos de crise. O sofrimento psíquico relatado por essas pessoas é constantemente questionado, com dúvidas sobre sua veracidade. Os relatos demonstram como é exaustivo lidar com uma fadiga crônica e ainda enfrentar julgamentos de pessoas que não se esforçam para aprender sobre a síndrome.

Mesmo atualmente, há profissionais de saúde que não reconhecem a fibromialgia, dificultando ainda mais o acesso ao diagnóstico e tratamento. Em situações de crise, a pessoa com FM precisa constantemente legitimar sua dor para obter ajuda médica, enfrentando olhares de julgamento ao usar direitos, como sentar em uma cadeira prioritária. A fibromialgia impacta não apenas a vida do portador, mas todo o ambiente ao seu redor. Muitos fibromiálgicos têm dificuldades em pegar ônibus ou permanecer em pé por longos períodos, pois isso pode desencadear uma crise intensa. A pessoa que existia antes da FM não é a mesma depois do diagnóstico.

A partir do momento em que recebem o diagnóstico, essas pessoas precisam adaptar toda a sua rotina para evitar o agravamento das dores. Isso gera dificuldades em aceitar a nova realidade e perceber que tudo mudou. Uma das participantes relata: “Não é mais a mesma coisa quando faço comida ou varro a casa; fica mais difícil”. Dessa forma, há todo um processo de aceitação da condição e de reaprendizado para lidar com a síndrome. Grupos de apoio, como associações, perfis no Instagram e grupos no WhatsApp, destacam a tendência ao isolamento social. Muitas pessoas com FM deixam de se sentir pertencentes ao grupo familiar ou de amigos, evitando sair de casa por causa da dor. Além disso, a sensibilidade sensorial a luzes fortes ou barulho pode desencadear crises, tornando eventos sociais desafiadores. Todas as participantes reforçam que sua dor não é compreendida, o que frequentemente leva ao afastamento social.

Esse isolamento afeta significativamente a qualidade de vida, incluindo o desempenho no trabalho. Durante crises, a produtividade é prejudicada, e muitos relatam dificuldades em justificar as ausências devido à dor. Uma entrevistada questiona: “Como vou falar para o chefe que estou com muita dor e não consigo ir?”.

Os sintomas da fibromialgia incluem distúrbios do sono, rigidez articular, depressão, fadiga crônica, cefaleia, disfunção cognitiva, hipersensibilidade e outros problemas somáticos e

psiquiátricos. Esses sintomas variam entre os indivíduos, com gatilhos específicos para cada um. Por exemplo, para alguns, o ar-condicionado pode causar dor, enquanto para outros, a exposição a ruídos intensos pode desencadear uma enxaqueca. Durante as conversas da pesquisa de campo, todas as participantes relataram pensamentos suicidas em momentos de dor extrema, mesmo quando não diagnosticadas com depressão, devido à intensidade do sofrimento.

O documentário revela que os portadores da síndrome precisam de acolhimento e empatia. Uma das participantes destaca: “A gente precisa de mais cuidado”. O tratamento adequado deve ser multidisciplinar, incluindo reumatologistas, psicólogos, psiquiatras, nutricionistas e outros profissionais, para evitar a busca incessante por medicações ou terapias ineficazes. Além dos tratamentos farmacológicos, como antidepressivos e relaxantes musculares, os não farmacológicos, como acupuntura, pilates e hidroginástica, auxiliam no manejo da dor.

Por fim, o documentário promove uma nova perspectiva sobre a fibromialgia, convidando o público a valorizar as histórias de quem vive com a síndrome e a compreender que apoio emocional e empatia são fundamentais para melhorar sua qualidade de vida. Espera-se que esse trabalho inspire reflexões e contribua para um mundo mais inclusivo e acolhedor.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ABRÃO, Rodrigo Rodrigues Alves; BIANCO, Rafael Dias Del; FERREIRA, Emilene Dias Fiuza. MODULAÇÃO DA DOR EM PACIENTES COM FIBROMIALGIA E O TRATAMENTO COM CANABIDIOL. **REVISTA FOCO**, v. 17, n. 7, p. e5336, 2024. Disponível em: <<https://ojs.focopublicacoes.com.br/foco/article/view/5336>> . Acesso em: 11 out. 2024.

ALBURQUERQUE, Gregorio G. de; VELASQUES, Muza C. C; BATISTELLA, Renata Reis C. **Cultura, politecnia e imagem**. Rio de Janeiro: EPSJV, 2017.

ALMANZA, Ana Placida Marino Chamani; CRUZ, Dayani Silva Da; OLIVEIRA-JÚNIOR, Silvio Assis De; *et al.* Etiology and pathophysiology of fibromyalgia. **REVISTA CIÊNCIAS EM SAÚDE**, v. 13, n. 3, p. 3–9, 2023. Disponível em: <https://portalrcs.hcitajuba.org.br/index.php/rcsfmit_zero/article/view/1420>. Acesso em: 21 set. 2024.

ALMEIDA, Kamila Caetano; BRAGA, Sandro. A PERFORMATIVIDADE DE CORPOS FEMININOS QUE NÃO SE CALAM: AS INDEXICALIZAÇÕES DA FIBROMIALGIA. **Linguagem em (Dis)curso**, v. 24, p. e, 2024. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/ld/a/ZFKRwdyVRJfNynW7wJCTbhK/?lang=pt>> . Acesso em: 23 ago. 2024.

ALVES, Marine Souto; GONÇALVES, Cláudio Do Carmo. A representação do “eu” na interação com o “outro”: uma análise do documentário Edifício Master, de Eduardo Coutinho. **Rumores**, v. 4, n. 7, 2010. Disponível em: <<http://www.revistas.usp.br/Rumores/article/view/51189>> . Acesso em: 5 out. 2024.

ANDRÉ, Rosana Henrique Da Silva; VALENTE, Geilsa Soraia Cavalcanti; ANDRÉ, Keila Magalhães; *et al.* Fibromialgia, mulher e trabalho na saúde: um ensaio dialético sobre a dor e o distanciamento. **Research, Society and Development**, v. 11, n. 3, p. e35911326603, 2022. Disponível em: <<https://rsdjournal.org/index.php/rsd/article/view/26603>> . Acesso em: 8 jun. 2024.

AQUINO JUNIOR, Antonio Eduardo de. **Fibromialgia - Compreensão e Tratamento**. São Carlos, SP: Antonio Eduardo de Aquino Junior, 2023.

AZEVEDO, Pedro Ming. **A ciência da dor: sobre fibromialgia e demais síndromes dolorosas crônicas e sobre a natureza humana**. [s.l.]: Editora Unesp, 2018.

BARBOSA, Leila Cristina Aoyama; BAZZO, Walter Antonio. O USO DE DOCUMENTÁRIOS PARA O DEBATE CIÊNCIA-TECNOLOGIA-SOCIEDADE (CTS) EM SALA DE AULA. **Ensaio Pesquisa em Educação em Ciências (Belo Horizonte)**, v. 15, n. 3, p. 149–161, 2013. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-21172013000300149&lng=pt&tlng=pt> . Acesso em: 16 out. 2024.

BRASIL. Projeto de Lei nº 14522, de 3 de dezembro de 2024. Dispõe sobre a Carteira de Identificação da Pessoa com Síndrome de Fibromialgia ou Fadiga Crônica. [S. l.], 27 mar. 2023.

BRASIL. Lei nº 14.624, de 17 de julho de 2023. Altera a Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015 (Estatuto da Pessoa com Deficiência), para instituir o uso do cordão de fita com desenhos de girassóis para a identificação de pessoas com deficiências ocultas. [S. l.], 27 mar. 2023.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. Diretrizes para o cuidado das pessoas com doenças crônicas nas redes de atenção à saúde e nas linhas de cuidado prioritárias / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Básica. – Brasília: Ministério da Saúde, 2013. 28 p.: il. Modo de acesso: World Wide Web: ISBN 978-85-334-2018-2 1. Atenção à Saúde. 2. Doenças crônicas. 3. Linhas de cuidado. I. Título.

BITTAR, Paula. Câmara aprova proposta que obriga o SUS a tratar síndrome de fibromialgia Fonte: Agência Câmara de Notícias. Site institucional da Câmara dos Deputados do Brasil, [S. l.], p. 1, 10 abr. 2019. Disponível em: <https://www.camara.leg.br/noticias/555323-camara-aprova-proposta-que-obriga-o-sus-a-tratar-sindrome-de-fibromialgia> . Acesso em: 8 abr. 2024.

CAVALCANTE, Alane B.; SAUER, Juliana F.; CHALOT, Suellen D.; *et al.* A prevalência de fibromialgia: uma revisão de literatura. **Revista Brasileira de Reumatologia**, v. 46, n. 1, 2006. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0482-50042006000100009&lng=pt&nrm=iso&tlng=pt> . Acesso em: 25 jul. 2024.

Carteira de fibromialgia já pode ser solicitada no portal da Saúde. Disponível em: <<https://prefeitura.rio/saude/carteira-de-fibromialgia-ja-pode-ser-solicitada-no-portal-da-saude/#:~:text=Para%20obter%20a%20CIPFIBRO%2C%20o>> . Acesso em: 15 nov. 2023.

CID 10 M79.7 Fibromialgia – Doenças CID-10. Disponível em: <https://www.medicinanet.com.br/cid10/8063/m797_fibromialgia.htm> . Acesso em: 15 nov. 2023.

COSTA, Larissa Pereira; FERREIRA, Márcia De Assunção. A FIBROMIALGIA NA PERSPECTIVA DE GÊNERO: DESENCADEAMENTO, CLÍNICA E ENFRENTAMENTO. **Texto & Contexto - Enfermagem**, v. 32, p. e20220299, 2023. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072023000100508&tlng=pt> . Acesso em: 13 set. 2024.

COSTA, Larissa Pereira; FERREIRA, Márcia De Assunção. A (in)visibilidade da fibromialgia por seus sintomas e os desafios do seu diagnóstico e terapêutica. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 77, n. 2, p. e20230363, 2024. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672024000200162&tlng=pt>. Acesso em: 22 ago. 2024.

COSTA, Larissa Pereira; FERREIRA, Márcia De Assunção. Saberes e estratégias no enfrentamento da fibromialgia. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 45, p. e20230213, 2024. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-14472024000100434&tlng=pt> . Acesso em: 5 jul. 2024.

CRESTANI, Isabela; COSTA, Cauê Faquim; RAMSDORF, Fabíola Beppu Muniz; *et al.* Efetividade das terapias em grupo na qualidade de vida de pacientes com fibromialgia: uma revisão sistemática. **Revista de Medicina**, v. 101, n. 4, p. e-196799, 2022. Disponível em: <<https://www.revistas.usp.br/revistadc/article/view/196799>> . Acesso em: 4 nov. 2024.

DEUS, U. DO R. DO; TASCIN, K. E. Mais de 5 milhões de brasileiros têm fibromialgia. Disponível em: <<https://www.universal.org/noticias/post/mais-de-5-milhoes-de-brasileiros-tem-fibromialgia/>> . Acesso em: 15 nov. 2023.

DE OLIVEIRA, Ana Julia Campi Nunes; DI-GIOVANNI, Thaís; VANZELLI, Cassiano Henrique Giovanini; *et al.* A percepção dos pacientes sobre eventos estressores no desenvolvimento da fibromialgia. **Brazilian Journal Of Pain**, v. 7, p. 1–4, 2024. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/brjp/a/bbnmwsrKtdYf9ZYF6ST77Fm/?lang=pt>> . Acesso em: 3 set. 2024.

Dor no Brasil – SBED. Disponível em: <<https://sbed.org.br/duvidas-frequentes-2/dor-no-brasil/>> .

FARIAS, Lara Moreira de Souza; OLIVEIRA, Ana Laura Valença de; BARBOSA, Carla Patrícia Alves; *et al.* MARCADORES GENÉTICOS PARA FIBROMIALGIA EM MULHERES. **SEMPESq - Semana de Pesquisa da Unit - Alagoas**, n. 8, 2020. Disponível em: <https://eventos.set.edu.br/al_sempesq/article/view/13730> . Acesso em: 29 ago. 2024.

FASANELLO, Marina Tarnowski; PORTO, Marcelo Firpo. Luz, câmera, cocriação: o cinema documentário como inspiração para descolonizar a produção de conhecimentos. **Saúde em Debate**, v. 46, n. spe6, p. 70–82, 2022. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-11042022001000070&tlng=pt> . Acesso em: 1 dez. 2024.

Fibromialgia - Definição, Sintomas e Porque Acontece. Disponível em: <<https://www.reumatologia.org.br/orientacoes-ao-paciente/fibromialgia-definicao-sintomas-e-porque-acontece/>> .

FIBROMIALGIA. Disponível em: <<https://rheumatology.org/patients/fibromialgia>> . Acesso em: 15 nov. 2023.

FIBROMIÁLGICOS, A.-A. B. D. Em 2022 o CID - M79.7 - FIBROMIALGIA - VAI MUDAR. Disponível em: <<https://www.abrafibro.com/2021/09/em-2022-o-cid-m797-fibromialgia-vai.html>>

GRAMINHA, Cristiane Vitaliano; PINTO, Juliana Martins; CASTRO, Shamy Sulyvan De; *et al.* Factors related to self-rated quality of life among women with fibromyalgia according to International Classification of Functioning. **Brazilian Journal Of Pain**, 2021. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/brjp/a/g9HbGKdshJy9wfQsV9ysRmP/?lang=en>> . Acesso em: 20 jun. 2024.

HEYMANN, Roberto E.; PAIVA, Eduardo S.; MARTINEZ, José Eduardo; *et al.* Novas diretrizes para o diagnóstico da fibromialgia. **Revista Brasileira de Reumatologia**, v. 57, p. 467–476, 2017. Disponível em: <<http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0482500417301791>> . Acesso em: 1 ago. 2024.

Heymann, Roberto Ezequiel, *et al.* “Consenso Brasileiro Do Tratamento Da Fibromialgia”. *Revista Brasileira de Reumatologia*, vol. 50, nº 1, fevereiro de 2010, p. 56–66. DOI.org (Crossref), <https://doi.org/10.1590/S0482-50042010000100006>. Acesso em: 8 abr. 2024

LEANDRO SIQUEIRA PALCHA; WENDLER MIRANDA, Brenno; NICOLAS GUIMARÃES VOSCH, Daniel; *et al.* O documentário como ferramenta de divulgação científica: o que dizem as pesquisas na área de educação em ciências? #Tear: **Revista de Educação, Ciência e Tecnologia**, v. 10, n. 2, 2021. Disponível em: <<https://periodicos.ifrs.edu.br/index.php/tear/article/view/5191>> . Acesso em: 11 set. 2024.

Leis Estaduais. Disponível em: <https://leisestaduais.com.br/> . Acesso em: 5 nov. 2024.

LINS, Consuelo; MESQUITA, Cláudia. **Filmar o real: sobre o documentário brasileiro contemporâneo.** Rio de Janeiro: Zahar, Jorge Zahar editor, 2008.

LUCENA, Lucas Ruhan Tavares; TIMÓTEO, Pedro Augusto Dias; SOUSA, Milena Nunes Alves De. AVALIAÇÃO DO TRATAMENTO DA FIBROMIALGIA: A TERAPIA COM CANABINOIDES. **Revista Contemporânea**, v. 2, n. 3, p. 122–136, 2022. Disponível em: <<https://revistacontemporanea.com/ojs/index.php/home/article/view/136>> . Acesso em: 8 jul. 2024.

MACEDO, Baruc Silveira Veras; GADELHA, Cláudia Sarmento; GALVÃO, José Guilherme Ferreira Marques; *et al.* História clínica da fibromialgia: Importância da avaliação da dor no diagnóstico e o impacto na qualidade de vida dos pacientes. **Research, Society and Development**, v. 13, n. 4, p. e3113445488, 2024. Disponível em: <<https://rsdjournal.org/index.php/rsd/article/view/45488>>. Acesso em: 28 jun. 2024.

MARQUES ARÊDES, Carlos Alberto; CORREA RIBEIRO, Claudia; FERREIRA SUHET, Midyan; *et al.* Estudo descritivo epidemiológico e impacto na saúde mental e qualidade de vida em pacientes com fibromialgia de um Centro de Reumatologia. **Revista Brasileira de Pesquisa em Saúde/Brazilian Journal of Health Research**, v. 26, n. supl_1, p. 39–48, 2024. Disponível em: <<https://periodicos.ufes.br/rbps/article/view/44393>> . Acesso em: 24 ago. 2024.

MARTINEZ, J. E.; PANOSSIAN, C.; GAVIOLI, F. Estudo comparativo das características clínicas e abordagem de pacientes com fibromialgia atendidos em serviço público

de reumatologia e em consultório particular. *Revista Brasileira de Reumatologia*, v. 46, n. 1, fev. 2006.

MARTINEZ, José Eduardo; PAIVA, Eduardo S.; REZENDE, Marcelo C.; *et al.* EpiFibro (Brazilian Fibromyalgia Registry): data on the ACR classification and diagnostic preliminary criteria fulfillment and the follow-up evaluation. **Revista Brasileira de Reumatologia (English Edition)**, v. 57, n. 2, p. 129–133, 2017. Disponível em: <<https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S2255502116300797>> . Acesso em: 5 nov. 2024.

MATEUS FONSECA DUMONT; RAMON SOUSA DIAS; RAIANNY MARIA PESSOA VEIGA; *et al.* MANEJO DA FIBROMIALGIA: UMA REVISÃO DE LITERATURA. **Brazilian Journal of Implantology and Health Sciences**, v. 6, n. 9, p. 31–40, 2024. Disponível em: <<https://bjih.emnuvens.com.br/bjih/article/view/3342>> . Acesso em: 26 set. 2024.

MENEZES, Maria Mônica Da Silva; CAMPOS, Flavio José Neto; MAIA, Marília Silveira; *et al.* Envolvimento do córtex somestésico primário na fibromialgia: revisão de estudos de neuroimagem. **Brazilian Journal Of Pain**, v. 7, 2024. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/brjp/a/yHgqZ6BQ6ZJt8Hy8zpTML9b/?lang=pt>> . Acesso em: 10 nov. 2024.

MERINO, Amanda Susin; SIMON, Daniel. Fatores genéticos associados à fibromialgia: uma revisão narrativa. **Research, Society and Development**, v. 11, n. 3, p. e11211326421, 2022. Disponível em: <<https://rsdjournal.org/index.php/rsd/article/view/26421>> . Acesso em: 5 maio. 2024.

MIRANDA, Nathália Aparecida Costa Guedes; BERARDINELLI, Lina Márcia Miguéis; SABÓIA, Vera Maria; *et al.* Práxis interdisciplinar de cuidado em grupo de pessoas que vivem com fibromialgia. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 69, p. 1115–1123, 2016. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/reben/a/R4LZYvsYLPsXXKrGmzxMNM/?lang=pt>> . Acesso em: 22 jul. 2024.

MOURÃO, Camila Ferreira. HIDROTERAPIA EM MULHERES COM FIBROMIALGIA: REVISÃO DE LITERATURA. 2022. Disponível em: <<https://zenodo.org/record/7135754>>. Acesso em: 3 dez. 2024.

NUBILA, Heloisa B. V. Di. Uma introdução à CIF: classificação internacional de funcionalidade, incapacidade e saúde. **Revista Brasileira de Saúde Ocupacional**, v. 35, n. 121, p. 122–123, 2010. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0303-76572010000100013&lng=pt&tlng=pt> . Acesso em: 16 jul. 2024.

NUBILA, Heloisa B. V. Di. Uma introdução à CIF: classificação internacional de funcionalidade, incapacidade e saúde. **Revista Brasileira de Saúde Ocupacional**, v. 35, n. 121, p. 122–123, 2010. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0303-76572010000100013&lng=pt&tlng=pt> . Acesso em: 1 nov. 2024.

OLIVEIRA, Julianna Pereira Ramos; BERARDINELLI, Lina Marcia Migueis; CAVALIERE, Maria Lucia Alves; *et al.* O cotidiano de mulheres com fibromialgia e o desafio interdisciplinar de empoderamento para o autocuidado. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 40, p. e20180411, 2019. Disponível em:

<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-14472019000100431&tlng=pt> . Acesso em: 16 out. 2024.

PAULA, Ana Clara Abreu Lima de; ET. AL. Fibromialgia: exploração das causas, diagnóstico e opções de tratamento. 2024. Disponível em: <<https://zenodo.org/doi/10.5281/zenodo.13342149>> . Acesso em: 15 ago. 2024.

RAMOS, Fernão. **Mas afinal-- o que é mesmo documentário?** São Paulo: Editora Senac São Paulo, 2008.

RIO DE JANEIRO. PROJETO DE LEI Nº 146/2021. DISPÕE SOBRE O ATENDIMENTO PREFERENCIAL ÀS PESSOAS COM FIBROMIALGIA NOS LOCAIS QUE ESPECIFICA E DÁ OUTRAS PROVIDÊNCIAS. Disponível em: <<https://aplicnt.camara.rj.gov.br/APL/Legislativos/scpro2124.nsf/a6cd246684502db90325863200569384/0d95d758ce761913032586ae0061a860?OpenDocument>>. Acesso em: 8 abr. 2024.

RIO DE JANEIRO. PROJETO DE LEI Nº 667 /2021. INSTITUI A CARTEIRA DE IDENTIFICAÇÃO DA PESSOA COM FIBROMIALGIA - CIPFIBRO NO ÂMBITO DO MUNICÍPIO DO RIO DE JANEIRO Disponível em: <<https://aplicnt.camara.rj.gov.br/APL/Legislativos/scpro2124.nsf/8446f2be3d9bb8730325863200569352/33a47f268abc03bf0325874b005d0d2c?OpenDocument&CollapseView>> . Acesso em: 8 abr. 2024.

RIBEIRO, Filipa Neves. Fibromialgia: o corpo, a mente e o estigma. 2016. Disponível em: <<https://repositorio-aberto.up.pt/handle/10216/83756>> . Acesso em: 4 set. 2024.

SAMPAIO, Aurélia Danda; SCHWARTZ, Eda; SIGUEIRA, Hedi Crecencia Heckler; *et al.* Políticas públicas às pessoas com síndrome da fibromialgia: pesquisa documental. 2023. Disponível em: <<http://guaiaca.ufpel.edu.br/xmlui/handle/prefix/12244>> . Acesso em: 25 jun. 2024.

SANTOS, Amb; ASSUMPCÃO, A; MATSUTANI, La; *et al.* Depressão e qualidade de vida em pacientes com fibromialgia. **Revista Brasileira de Fisioterapia**, v. 10, n. 3, p. 317–324, 2006. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-3552006000300011&lng=pt&nrm=iso&tlng=pt> . Acesso em: 9 nov. 2024.

SANTOS, Caio César da Paz. Fibromialgia: o diagnóstico como reconhecimento da dor. 2020. Disponível em: <<http://localhost:8080/tede/handle/tede/1433>> . Acesso em: 3 dez. 2024.

SANTOS, Emanuella Barros Dos; QUINTANS JUNIOR, Lucindo José; FRAGA, Byanka Porto; *et al.* Avaliação dos sintomas de ansiedade e depressão em fibromiálgicos. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 46, n. 3, p. 590–596, 2012. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342012000300009&lng=pt&tlng=pt>. Acesso em: 8 ago. 2024.

SAÚDE, Ministério da Saúde Secretaria de Atenção à. **Diretrizes para o cuidado das pessoas com doenças crônicas nas redes de atenção à saúde e nas linhas de cuidado prioritários.** [s.l.]: Ms, 2012.

SILVA, Ivana Miranda Roque e; SILVA, Kamilla Barbosa da; CARVALHO, Stefane da Silva Rodrigues de; *et al.* ALTERAÇÕES LEUCOCITÁRIAS EM PACIENTES COM FIBROMIALGIA: REVISÃO DA LITERATURA. **Revista Ibero-Americana de Humanidades, Ciências e Educação**, v. 9, n. 9, p. 533–543, 2023. Disponível em: <<https://periodicorease.pro.br/rease/article/view/11237>>. Acesso em: 12 set. 2024.

SIQUEIRA PALCHA, Leandro; WENDLER MIRANDA, Brenno; NICOLAS GUIMARÃES VOSCH, Daniel; *et al.* O documentário como ferramenta de divulgação científica: o que dizem as pesquisas na área de educação em ciências? #Tear: **Revista de Educação, Ciência e Tecnologia**, v. 10, n. 2, 2021. Disponível em: <<https://periodicos.ifrs.edu.br/index.php/tear/article/view/5191>>. Acesso em: 7 ago. 2024.

SOUZA, Juliana Barcellos De, e Dirce Maria Navas Perissinotti. “The Prevalence of Fibromyalgia in Brazil – a Population-Based Study with Secondary Data of the Study on Chronic Pain Prevalence in Brazil”. *Brazilian Journal Of Pain*, vol. 1, no 4, 2018. DOI.org (Crossref),. Disponível em: <https://doi.org/10.5935/2595-0118.20180065> . Acesso em: 8 abr. 2024

SOLDADO, Giovana Vansolini. Metamorfoses identitárias em mulheres com fibromialgia: um estudo clínico-qualitativo. 2020. Disponível em: <<https://repositorio.ufu.br/handle/123456789/31343>> . Acesso em: 17 abril. 2024.

TRAJANO, Michely Mendes Ciardulo. FIBROMIALGIA: ASPECTOS DOLOROSOS E PSICOSSOMÁTICOS. **Revista Ibero-Americana de Humanidades, Ciências e Educação**, v. 8, n. 4, p. 633–646, 2022. Disponível em: <<https://www.periodicorease.pro.br/rease/article/view/4999>> . Acesso em: 5 maio. 2024.

TREVISAN, Márcio; ATAVILA, Fernanda Paula; MACHADO, Heloene Aparecida Sousa; *et al.* Diagnóstico e tratamento da fibromialgia: uma revisão integrativa: Diagnosis and treatment of fibromyalgia: an integrative review. **Brazilian Journal of Development**, v. 8, n. 9, p. 62404–62423, 2022. Disponível em: <<https://brazilianjournals.com/ojs/index.php/BRJD/article/view/52042>> . Acesso em: 20 out. 2024.

TRINDADE, Viviane Aparecida; HULSE, Levi. Política de Cotas e a Educação como Direito Social: Um breve relato sobre a implementação dessa política no Instituto Federal de Educação, Ciência e Tecnologia de Santa Catarina. **Research, Society and Development**, v. 10, n. 2, p. e15010414037, 2021. Disponível em: <<https://rsdjournal.org/index.php/rsd/article/view/14037>> . Acesso em: 26 set 2024.

XAVIER, Ismail. **O discurso cinematográfico: a opacidade e a transparência.** 3a edição revista e ampliada. São Paulo, SP: Paz e Terra, 2005.

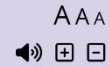
YUAN, Susan Lee King. **Desenvolvimento de aplicativo móvel para promoção do autocuidado de pacientes com fibromialgia**. Doutorado em Ciências da Reabilitação, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2019. Disponível em: <<http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/5/5170/tde-07022019-141750/>> . Acesso em: 22 nov . 2024.

APÊNDICE A – Questionário de recrutamento pelo RedCap

05/12/2024, 18:04

"UM GRITO NO ESCURO": A produção de um documentário sobre fibromialgia

"UM GRITO NO ESCURO": A produção de um documentário sobre fibromialgia



Título do Estudo: "UM GRITO NO ESCURO": A produção de um documentário sobre fibromialgia

Prezada(o) Participante,

Você está sendo convidada(o) a participar como voluntária(o) de um estudo cujo objetivo é estudar e problematizar o debate sobre fibromialgia, possibilitando que as pessoas diagnosticadas com a síndrome contem suas histórias. Este estudo visa aumentar o conhecimento sobre a fibromialgia na sociedade por meio da produção de um documentário.

Descrição da Pesquisa:

Esta pesquisa faz parte da formação da aluna Ana Carla Basilio dos Santos, do Curso Técnico em Saúde com Habilitação em Biotecnologia da Escola Politécnica de Saúde Joaquim Venâncio (EPSJV/FIOCRUZ). O estudo é orientado por Gregorio Galvão de Albuquerque e coorientado por Hugo Marins, e tem como objetivo promover um documentário de vivências e conscientização sobre a fibromialgia.

Coleta de Dados:

Este formulário visa coletar informações de contato para que, futuramente, caso você aceite participar da pesquisa, possa ser contatada(o). O preenchimento do formulário leva, em média, de 1 a 5 minutos. O risco desta pesquisa é considerado mínimo, podendo haver algum desconforto ou constrangimento ao responder às perguntas do roteiro de entrevista. As respostas serão armazenadas no sistema RedCap (Research Electronic Data Capture), uma plataforma segura de captura de dados gerida pela Fiocruz.

Para tal, antes de prosseguir, confirme que você atende aos critérios a seguir:

Critérios de Inclusão

1. Residir na região metropolitana Rio de Janeiro.
2. Ter diagnóstico comprovado de fibromialgia ((i) Possuir a carteira de fibromialgia - CIPFIBRO e/ou (ii) possuir laudo médico e/ou (iii) fazer tratamento para a fibromialgia a um tempo superior a 5 anos).
3. Ter entre 18 e 65 anos de idade.
4. Aceitar participar da pesquisa.
5. Disponibilidade para gravação das entrevistas.

Critérios de Exclusão dos indivíduos com FM:

1. Indivíduos que não atendam aos critérios de inclusão.

2. *Outras Condições de Saúde: Indivíduos com outras condições crônicas graves que possam interferir na participação (ex: pessoas acamadas ou internadas em unidades de saúde)*
3. *Comorbidades Psiquiátricas Graves: Indivíduos com transtornos psiquiátricos graves que possam comprometer a capacidade de fornecer consentimento informado ou participar das entrevistas.*
4. *Dificuldades de Comunicação: Indivíduos com dificuldades severas de comunicação que impeçam a realização da entrevista.*
5. *Indivíduos analfabetos ou semianalfabetos que não consigam ler por conta própria os termos apresentados no RLCE.*

Benefícios da Pesquisa:

A pesquisa visa ampliar o conhecimento sobre a fibromialgia na sociedade, divulgando vivências pessoais e promovendo maior conscientização sobre a síndrome.

Voluntariedade e Retirada:

Sua participação é voluntária e você tem plena autonomia para decidir se quer ou não participar, podendo retirar sua participação a qualquer momento sem qualquer penalização.

Confidencialidade:

As respostas serão analisadas de forma anônima, garantindo a privacidade e o sigilo dos participantes. As informações obtidas serão divulgadas apenas de forma agregada, sem identificação individual.

Direitos dos Participantes:

Você terá acesso aos resultados da pesquisa. Após o término das análises e da apresentação dos resultados a banca examinadora, a equipe da pesquisa irá enviar um e-mail com link de visionamento do documentário, bem como a versão final do texto do trabalho final realizado pela aluna.

Você pode solicitar a qualquer momento a retirada de sua participação nesta pesquisa. Para isto, basta enviar um e-mail para: gregorio.albuquerque@fiocruz.br

Contato para Dúvidas e Denúncias:

Você receberá uma via deste termo por e-mail, onde constarão os telefones para esclarecer dúvidas sobre a pesquisa e sua participação. Também será fornecido o endereço e telefone do Comitê de Ética em Pesquisa da Escola Politécnica de Saúde Joaquim Venâncio da Fundação Oswaldo Cruz, no Rio de Janeiro, para denúncias ou questões éticas.

Incentivo Financeiro:

Esta pesquisa não fornecerá nenhum incentivo financeiro, pois seus objetivos são estritamente acadêmicos, entretendo, caso seja necessário, poderá ser custeado os gastos de deslocamento até o local de imagem por meio de transporte público.

Agradecemos sua colaboração, que é muito importante para a execução deste estudo. Solicitamos sua autorização para o uso das informações obtidas na entrevista para fins acadêmicos.

05/12/2024, 18:04

"UM GRITO NO ESCURO": A produção de um documentário sobre fibromialgia

OBS: A próxima fase desta pesquisa contará com apenas 10 participantes. Na hipótese de que mais de 10 pessoas manifestem interesse em participar da fase de gravação será avaliado duas tomadas de decisão: (i) caso o número de participantes seja de 11 (onze) a 13 (treze) pessoas, o total de pessoas interessadas será convidada a ser entrevistada, (ii) caso o número de pessoas interessadas passe de 13, as pessoas com mais disponibilidade de agenda, que confirmem o agendamento com brevidade e que morem mais perto da Escola Politécnica de Saúde Joaquim Venâncio da terão preferência. Você receberá um e-mail lhe convidando para participar da próxima fase da pesquisa, ou, caso o número de participantes seja maior do que o planejado, um e-mail de agradecimento será enviado.

Endereço Profissional do Pesquisador Responsável:

Gregorio Galvão de Albuquerque
Fundação Oswaldo Cruz (FIOCRUZ)
Escola Politécnica de Saúde Joaquim Venâncio (EPSJV)
Núcleo de Tecnologias Educacionais em Saúde (NUTED)
Avenida Brasil, 4365 - Manguinhos - Rio de Janeiro - RJ - Cep 21040-900
Tel.: (21) 3865-9806/9803
Email: gregorio.albuquerque@fiocruz.br

Telefone da Aluna Participante:

(21) 9868-45143

Comitê de Ética em Pesquisa - CEP 5241 EPSJV/Fiocruz

Escola Politécnica de Saúde Joaquim Venâncio / Fundação Oswaldo Cruz
Avenida Brasil, 4.365 - térreo - Manguinhos
Rio de Janeiro-RJ - CEP: 21.040-360
Tel: (+55 21) 3865-9809
E-mail: cep.epsjv@fiocruz.br

Página 1 de 3

Registro de Consentimento Livre e Esclarecido (RCLE)

Declaração de Consentimento:

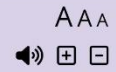
**Declaro que fui devidamente esclarecida(o) quanto à
minha participação na pesquisa e aceito participar.**

* campo obrigatório

[Próxima página](#)

Powered by REDCap

"UM GRITO NO ESCURO": A produção de um documentário sobre fibromialgia



Página 2 de 3

Coleta de Dados

Nome:

* campo obrigatório

Sobrenome:

* campo obrigatório

Idade

* campo obrigatório

Qual o seu gênero?

* campo obrigatório

 Feminino Masculino Outro**Você tem Fibromialgia (FM)?**

* campo obrigatório

 Sim Não**Conhece alguém que tem Fibromialgia?**

* campo obrigatório

 Sim Não

05/12/2024, 18:05

"UM GRITO NO ESCURO": A produção de um documentário sobre fibromialgia

Quantas pessoas que você conhece tem Fibromialgia?*** campo obrigatório****Qual é a sua escala de dor?**

De 0 a 2

De 2 a 5

De 5 a 7

De 7 a 10

Tem o diagnóstico de FM?*** campo obrigatório**

Sim

Não

Possui Laudo Médico?*** campo obrigatório**

Sim

Não

Tem Carteira de Identificação da Pessoa com Fibromialgia - CIPFIBRO?*** campo obrigatório**

Sim

Não

Caso saiba que tem Fibromialgia e não tem diagnóstico (laudo), por que não tem o diagnóstico?

05/12/2024, 18:05

"UM GRITO NO ESCURO": A produção de um documentário sobre fibromialgia

Faz algum tipo de tratamento? Se sim, qual?*** campo obrigatório****Você exerce alguma atividade remunerada? Se sim, qual?****Recebe ou já recebeu algum tipo de auxílio em virtude da FM?***** campo obrigatório** **Sim**
 Não**Gostaria de fazer parte desse projeto?***** campo obrigatório** **Sim**
 Não

Isso implica em fornecer seus dados de contato para que a equipe da pesquisa se comunique com você.

[Página anterior](#)[Próxima página](#)

Powered by REDCap

"UM GRITO NO ESCURO": A produção de um documentário sobre fibromialgia



Página 3 de 3

O que é exibido abaixo é uma cópia somente para conferência das suas respostas do formulário. Por favor, revise-a e verifique as opções na parte inferior.

1 / 4 95%

"UM GRITO NO ESCURO": A produção de um documentário sobre fibromialgia

Título do Estudo: "UM GRITO NO ESCURO": A produção de um documentário sobre fibromialgia

Prezada(o) Participante,

Você está sendo convidada(o) a participar como voluntária(o) de um estudo cujo objetivo é estudar e problematizar o debate sobre fibromialgia, possibilitando que as pessoas diagnosticadas com a síndrome contem suas histórias. O estudo visa aumentar o conhecimento sobre a fibromialgia na sociedade por meio da produção de um documentário.

Descrição da Pesquisa:

Esta pesquisa faz parte da formação da aluna Ana Carla Basilio dos Santos, do Curso Técnico em Saúde com Habilitação em Biotecnologia da Escola Politécnica de Saúde Joaquim Venâncio (EPSJV/FIOCRUZ). O estudo é orientado por Gregório Galvão de Albuquerque e coorientado por Hugo Marins, e tem como objetivo promover um documentário de vivências e conscientização sobre a fibromialgia.

Coleta de Dados:

Este formulário visa coletar informações de contato para que, futuramente, caso você aceite participar da pesquisa, possa ser contatada(o). O preenchimento do formulário leva, em média, de 1 a 5 minutos. O risco desta pesquisa é considerado mínimo, podendo haver algum desconforto ou constrangimento ao responder às perguntas do roteiro de entrevista. As respostas serão armazenadas no sistema RedCap (Research Electronic Data Capture), uma plataforma segura de captura de dados gerida pela Fiocruz.

Certifico que todas as informações no documento acima estão corretas e entendo que assinar este formulário eletronicamente equivale a assinar um documento físico.

Se alguma informação acima não estiver correta, você pode clicar no botão 'Página Anterior' para voltar e corrigi-la.

[Página anterior](#)[Enviar](#)

ANEXO A - Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da Escola Politécnica de Saúde Joaquim Venâncio



Continuação do Parecer: 5.908.429

| | | | | |
|---|---|------------------------|--------------------------|--------|
| Outros | Aia_de_Qualificacaovf.pdf | 04/07/2024 17:14:07 | HUGO RODRIGUES MARINS | Aceito |
| Orçamento | ORCAMENTO.pdf | 04/07/2024 17:08:27 | HUGO RODRIGUES MARINS | Aceito |
| TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência | Autorizacao_de_uso_de_nome_imagem_e_voz_oficial.pdf | 04/07/2024 17:01:13 | HUGO RODRIGUES MARINS | Aceito |
| Outros | Resposta_pendencia.pdf | 04/07/2024 17:00:47 | HUGO RODRIGUES MARINS | Aceito |
| TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência | RCLE_PROF_SAUDE.pdf | 04/07/2024 16:56:52 | HUGO RODRIGUES MARINS | Aceito |
| TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência | RCLE_PROF_JURIDICO.pdf | 04/07/2024 16:56:42 | HUGO RODRIGUES MARINS | Aceito |
| TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência | RCLE_PESSOA_COM_FM.pdf | 04/07/2024 16:56:32 | HUGO RODRIGUES MARINS | Aceito |
| Outros | Formulario_RedCap.pdf | 04/07/2024 16:56:09 | HUGO RODRIGUES MARINS | Aceito |
| Projeto Detalhado / Brochura Investigador | Projeto_Ana_Carla.pdf | 04/07/2024 16:53:35 | HUGO RODRIGUES MARINS | Aceito |
| Cronograma | CRONOGRAMA_2024.pdf | 04/07/2024 16:52:11 | HUGO RODRIGUES MARINS | Aceito |
| Declaração de Pesquisadores | Declaracao_Pesquisador.docx | 04/07/2024 16:49:17 | HUGO RODRIGUES MARINS | Aceito |
| Declaração de Pesquisadores | Declaracao_Pesquisador.pdf | 04/07/2024 16:48:27 | HUGO RODRIGUES MARINS | Aceito |
| Folha de Rosto | FolhadeRostoAssinada.pdf | 09/04/2024 14:52:11 | HUGO RODRIGUES MARINS | Aceito |
| Projeto Detalhado / Brochura Investigador | Projeto_Ana_Carla_09_03_24.docx | 08/04/2024 19:32:48 | HUGO RODRIGUES MARINS | Aceito |

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Endereço: Avenida Brasil, 4365 - Térreo
 Bairro: Manguinhos CEP: 21.040-360
 UF: RJ Município: RIO DE JANEIRO
 Telefone: (21)3865-9809 Fax: (21)3865-9797 E-mail: cep.epsjv@fiocruz.br

ANEXO B - Autorização de uso de nome, imagem e som de voz



TERMO DE AUTORIZAÇÃO DE USO DE NOME, IMAGEM E SOM DE VOZ

Eu _____, nascido(a) no dia ____/____/____, de nacionalidade _____, residente e domiciliado(a) à _____, Cidade de _____, Estado _____, profissão _____, portador(a) da Cédula de Identidade RG/RNE nº _____, e inscrito(a) no CPF/MF sob o nº _____. Telefone: _____, doravante denominado simplesmente de “Autorizador”, de maneira livre, espontânea:

AUTORIZO

A Fundação Oswaldo Cruz, entidade pública criada e mantida pela União Federal do Brasil, localizada na Avenida Brasil 4365, Manguinhos, CEP: 21045-900, Rio de Janeiro, Brasil, inscrita CNPJ/MF sob o nº 33.781.055/ 0001-35, doravante denominada simplesmente “Fiocruz”, por intermédio de sua unidade ESCOLA POLITÉCNICA DE SAÚDE JOAQUIM VENÂNCIO, denominada simplesmente EPSJV, neste ato representada por sua Diretora ANAMARIA D’ANDREA CORBO, portadora da Carteira de Identidade nº _____, emitida pelo DIC-RJ em __/__/____, inscrita no CPF/MF sob o nº _____, encontrada no endereço supra, nomeada através de Portaria do Ministério da Saúde nº 1.579/2021, publicada no Diário Oficial da União, seção 2, pag. 139, em 22/07/2021:

1. A utilização da imagem, som da voz e/ou nome do Autorizador, doravante em conjunto denominados simplesmente de “Conteúdo Autorizado”, para fins acadêmicos, educacionais, institucionais, técnicos, culturais e de divulgação científica, de forma inteiramente gratuita, livre, por qualquer meio e/ou plataforma, a título universal, em caráter total, definitivo, irrevogável e irretirável, em número ilimitado de vezes, por tempo indeterminado e sem qualquer limitação territorial ou de público alvo, em especial, mas não limitando, para compor o material didático e recursos educacionais captadas ou a serem captadas no escopo do projeto/atividade **“UM GRITO NO ESCURO”: A PRODUÇÃO DE UM DOCUMENTÁRIO SOBRE FIBROMIALGIA..**

2. A Fiocruz poderá utilizar livremente o conteúdo autorizado, inclusive podendo captar, editar, modificar, transferir, transmitir, armazenar, veicular, reproduzir, utilizar, transferir, alienar e doar o Conteúdo Autorizado da forma que bem entender, desde que seja respeitada a integridade, honra, boa fama e a respeitabilidade do Autorizador.

3. O Autorizador reconhece que a Fiocruz, na qualidade de detentora dos direitos patrimoniais de autor de quaisquer obras em que o Conteúdo Autorizado possa ser inserido, e tendo em vista a autorização efetuada neste termo, poderá a Fiocruz, a seu exclusivo critério, utilizar o Conteúdo Autorizado livremente, bem como seus extratos trechos ou partes, da forma que achar mais conveniente, sem que enseje ao Autorizador qualquer direito ou remuneração, sendo vedada a utilização para fins comerciais sem sua prévia autorização.

4. O Autorizador declara que exime a Fiocruz de qualquer responsabilidade pelo uso indevido do Conteúdo Autorizado por terceiros.

5. O presente instrumento é firmado em caráter irrevogável e irretratável, gratuitamente, obrigando-se as partes por si, seus herdeiros e sucessores a qualquer título, a respeitarem integralmente os termos e condições estipuladas no presente instrumento.

A presente Autorização vigorará a partir da data de assinatura deste Instrumento, podendo a qualquer tempo ser alterada, de comum acordo entre as partes, mediante Termo Aditivo e desde que mantido o seu objeto.

Fica eleito o Foro da Seção Judiciária da Justiça Federal do Estado do Rio de Janeiro, para dirimir quaisquer dúvidas ou questões oriundas da execução deste instrumento.

Por ser a expressão da verdade, este Instrumento é assinado, em 2 vias originais de igual teor, na presença de duas testemunhas, devidamente qualificadas, que também o assinam.

Rio de Janeiro, de de 20__

(Nome do autorizador)
(Vínculo do autorizador)
 AUTORIZADOR

ANAMARIA D'ANDREA CORBO
 DIRETORA
 ESCOLA POLITÉCNICA DE SAÚDE JOAQUIM VENÂNCIO
 FUNDAÇÃO OSWALDO CRUZ
 AUTORIZADA

Testemunhas:

1 - _____

2- _____

3- _____

ANEXO C - Registro de consentimento livre e esclarecido do portador de FM



Registro de Consentimento Livre e Esclarecido

Prezada(o) participante,

Você está sendo convidada(o) a participar como voluntária de um documentário com o título “UM GRITO NO ESCURO”: a produção de um documentário sobre fibromialgia cujo objetivo é apresentar o ponto de vista dos profissionais de saúde como médicos (podendo ser reumatologista), em relação a fibromialgia possibilitando que as pessoas que verem o documentário possam entender sobre e buscar a respeito desta síndrome, reconhecendo-a.

A pesquisa faz parte do processo da formação da aluna Ana Carla Basilio dos Santos do Curso Técnico em Saúde com Habilitação Biotecnologia da Escola Politécnica de Saúde Joaquim Venâncio (EPSJV/FIOCRUZ) e visa promover um documentário de vivências e conscientização da fibromialgia, sob a orientação de Gregório Galvão de Albuquerque e coorientação de Hugo Marins.

Você está sendo convidada(o) para essa pesquisa pois faz parte de um grupo de pessoas portadora de FM, que aceitou o convite para participar brevemente do documentário que descreve outro ponto de vista a partir das vivências desses portadores da fibromialgia. Para tal, antes de prosseguir, confirme que você atende aos critérios a seguir:

Critérios de Inclusão dos indivíduos com FM:

1. Residir na região metropolitana Rio de Janeiro.
2. Ter diagnóstico comprovado de fibromialgia ((i) Possuir a carteira de fibromialgia - CIPFIBRO, (ii) possuir laudo médico, (iii) fazer tratamento para a fibromialgia a um tempo superior a 5 anos).
3. Ter entre 18 e 65 anos de idade.
4. Aceitar participar da pesquisa.
5. Disponibilidade para gravação das entrevistas.

Critérios de Exclusão dos indivíduos com FM:

1. Indivíduos que não atendam aos critérios de inclusão.
2. Outras Condições de Saúde: Indivíduos com outras condições crônicas graves que possam interferir na participação (ex: pessoas acamadas ou internadas em unidades de saúde)
3. Comorbidades Psiquiátricas Graves: Indivíduos com transtornos psiquiátricos graves que possam comprometer a capacidade de fornecer consentimento informado ou participar das entrevistas.
4. Dificuldades de Comunicação: Indivíduos com dificuldades severas de comunicação que impeçam a realização da entrevista.
5. Indivíduos analfabetos ou semianalfabetos que não consigam ler por conta própria os termos apresentados no RLCE.

Rubrica da Pesquisadora _____

Rubrica da Participante _____



Por favor, leia com atenção e calma, aproveitando para esclarecer suas dúvidas. Se houver perguntas antes ou mesmo depois de assiná-lo, você poderá esclarecê-las diretamente com a equipe da pesquisa durante a leitura deste registro, ou por meio dos contatos discriminados na terceira página deste registro.

Sua participação no documentário levará, em média, de 10 a 30 minutos e o risco desta pesquisa é considerado mínimo, podendo estar relacionado a algum desconforto, constrangimento e/ou receio ao responder às questões do roteiro de entrevista e aos riscos existentes nas plataformas digitais referentes à proteção de dados, que fogem do controle dos pesquisadores. Os benefícios da pesquisa é poder ampliar o conhecimento da comunidade em relação ao meio social em que vivemos, garantindo aprendizagem para a população e ensinando como buscar seus direitos.

Sua participação é voluntária, isto é, não é obrigatória, e você tem plena autonomia para decidir se quer ou não participar, bem como retirar sua participação a qualquer momento, durante todo o processo, independentemente se você prosseguir com a pesquisa até o fim ou retirar sua participação durante o processo. Você não será penalizada de nenhuma maneira, caso decida não consentir sua participação, ou desistir da mesma. Contudo, ela é muito importante para a execução da pesquisa.

Esse documentário será realizado nas dependências do Núcleo de Tecnologias Educacionais em Saúde da Escola Politécnica de Saúde Joaquim Venâncio, localizada no Campus Manguinhos – Fundação Oswaldo Cruz. A sala em questão conta com isolamento acústico e visual, garantindo privacidade completa durante o momento da entrevista.

Nenhuma das perguntas terá que ser obrigatoriamente respondida para prosseguimento da pesquisa. Os dados serão armazenados no Estúdio do Núcleo de Tecnologias Educacionais em Saúde (NUTED), sala 216, em HD Externo de uso exclusivo da pesquisa, somente terão acesso aos depoimentos a aluna, o orientador e a coorientador, os vídeos brutos das entrevistas serão armazenados neste HD pelo período de 5 anos. No entanto, no processo de edição do documentário, antes de as entrevistas serem avaliadas pela banca de avaliação, os participantes terão acesso antecipado e poderão dizer aos pesquisadores qualquer desconforto durante todo o processo.

Após ser aprovado pela banca, apenas a versão final do documentário será publicada nos canais institucionais como resultado da pesquisa. As respostas de todos os participantes durante a gravação serão analisadas para que apareçam os nomes de quem respondeu, garantindo seu respeito e integridade.

Você terá o direito de buscar indenização pelo dano decorrente da pesquisa e, ainda, ao ressarcimento das despesas diretamente decorrentes de sua participação na pesquisa. Assim como o direito ao acesso aos resultados da pesquisa.

Rubrica da Pesquisadora _____

Rubrica da Participante _____



Além deste documento, você receberá outro RCLE relativo ao uso de sua imagem e voz no documentário. Este documento é importante pois além de você concordar em participar da pesquisa, é necessário formalizar a autorização do uso da sua imagem em voz, seguindo portando os preceitos definidos no artigo 5º, inciso X da Constituição Federal de 1988.

Os resultados da pesquisa serão enviados por Email contendo link da versão final do documentário, bem como do texto do trabalho de conclusão da aluna.

Este termo visa assegurar seus direitos como participante e é elaborado em duas vias, uma que deverá ficar com você e outra com a pesquisadora.

Você receberá uma via deste documento onde constam os meus telefones com quem você poderá esclarecer ou tirar dúvidas sobre a pesquisa e a sua participação, a qualquer momento. Também o endereço e telefone do Comitê de Ética em Pesquisa da Escola Politécnica de Saúde Joaquim Venâncio da Fundação Oswaldo Cruz, na cidade do Rio de Janeiro para denúncias ou questões éticas. O Comitê de Ética em Pesquisa é um colegiado formado para garantir o direito ao consentimento livre e esclarecido dos participantes da pesquisa para a participação nos estudos com pesquisa de campo e a ponderação entre riscos e benefícios destes estudos.

Essa pesquisa não fornecerá nenhum incentivo financeiro, pois os objetivos são estritamente acadêmicos do estudo.

Agradeço a sua colaboração, ela é muito importante. Por isso, peço que autorize as informações obtidas na entrevista para fins acadêmicos.

Declaro que fui devidamente esclarecido quanto à minha participação na pesquisa e aceito participar

Assinatura do participante: _____

Assinatura da Pesquisadora: _____

Rio de Janeiro, ____ de _____ de 2024.

Endereço Profissional do Pesquisador Responsável:

Gregório Galvão de Albuquerque
 Fundação Oswaldo Cruz (FIOCRUZ)
 Escola Politécnica de Saúde Joaquim Venâncio (EPSJV)
 Núcleo de Tecnologias Educacionais em Saúde (NUTED)
 Avenida Brasil, 4365 – Manguinhos – Rio de Janeiro – RJ – Cep 210400-900
 Tel.: (21)3865-9806/9803
 Email: gregorio.albuquerque@fiocruz.br

Telefone da Pesquisadora Responsável:

Telefone da Aluna Participante:
 (21) 9868-45143

Comitê de Ética em Pesquisa - CEP 5241 EPSJV/Fiocruz
 Escola Politécnica de Saúde Joaquim Venâncio / Fundação Oswaldo Cruz
 Avenida Brasil, 4.365 - térreo - Manguinhos
 Rio de Janeiro-RJ - CEP: 21.040-360
 Tel: (+55 21) 3865-9809
 E-mail: cep.epsjv@fiocruz.br