

EXPERIÊNCIA DA DOR TOTAL DO PACIENTE COM FIBROMIALGIA E SUA FAMÍLIA

Cynthia de Freitas Melo

Livia de Souza Silveira

Gabriel Huet Borges de Arruda

Universidade de Fortaleza, Fortaleza-CE, Brasil

RESUMO

Objetivou-se apreender a experiência de dor total do sujeito com fibromialgia e a percepção da família sobre esse processo. Realizou-se uma pesquisa qualitativa, entrevistando 14 participantes (sete sujeitos com fibromialgia e sete familiares), cujo dados foram compreendidos por meio do software IRaMuTeQ e de análise de conteúdo. Os resultados organizaram-se em cinco classes: 1) “Diagnóstico”, enfatizando seu percurso; 2) “Dor física e social”, abordando sua dor no corpo e nas relações familiares; 3) “Dor psíquica e espiritual”, relatando depressão e ansiedade; 4) “Aceitação”, sinalizando as limitações e adaptações; 5) “Tratamento”, incluindo múltiplas alternativas. Conclui-se que o sujeito com fibromialgia sofre uma dor integral, complexa, invisível e pouco compreendida, que afeta sua vida e a organização e rotina de sua família, necessitando de uma abordagem multidisciplinar.

Palavras-Chave: Fibromialgia; Dor; Família; Paciente; Experiência.

TOTAL PAIN EXPERIENCE OF THE PATIENT WITH FIBROMYALGIA AND THEIR FAMILY

ABSTRACT

The aim was to apprehend the subject's experience of total pain with fibromyalgia and the family's perception of this process. A qualitative research was carried out, interviewing 14 participants (seven subjects with fibromyalgia and seven family members), whose data were understood using the IRaMuTeQ software and content analysis. The results were organized into five classes: 1) “Diagnosis”, emphasizing its path; 2) “Physical and social pain”, approaching their pain in the body and in family relationships; 3) “Psychic and spiritual pain”, reporting depression and anxiety; 4) “Acceptance”, signaling limitations and adaptations; 5) “Treatment”, including multiple alternatives. It is concluded that the subject with fibromyalgia suffers an integral, complex, invisible and poorly understood pain, which affects his life and the organization and routine of his family, requiring a multidisciplinary approach.

Keywords: Fibromyalgia; Ache; Family; Patient; Experience.

EXPERIENCIA TOTAL DE DOLOR DEL PACIENTE CON FIBROMIALGIA Y SU FAMILIA

RESUMEN

El objetivo fue apprehender la experiencia de dolor total del sujeto con fibromialgia y la percepción de la familia sobre este proceso. Se realizó una investigación cualitativa, entrevistando 14 participantes (siete sujetos con fibromialgia y siete familiares), cuyos datos fueron comprendidos mediante el software IRaMuTeQ y análisis de contenido. Los resultados fueron organizados en cinco clases: 1) “Diagnóstico”, enfatizando su recorrido; 2) “Dolor

físico y social”, abordando su dolor en el cuerpo y en las relaciones familiares; 3) “Dolor psíquico y espiritual”, relatando depresión y ansiedad; 4) “Aceptación”, señalando limitaciones y adaptaciones; 5) “Tratamiento”, incluyendo múltiples alternativas. Se concluye que el sujeto con fibromialgia padece un dolor integral, complejo, invisible y mal entendido, que afecta su vida y la organización y rutina de su familia, requiriendo un abordaje multidisciplinario.

Palabras Clave: Fibromialgia; Dolor; Familia; Paciente; Experiencia.

A fibromialgia (FM) é uma síndrome crônica presente em 1 a 4% da população mundial (Batista et al., 2021; Souza & Perissitoni, 2018; Urfalioglu & Berk, 2022), que se caracteriza pela presença de dores musculoesquelética difusas por todo o corpo, durante períodos geralmente longos, que variam de intensidade em cada paciente (Heymann et al., 2017). Com o objetivo de apreender a experiência de dor total nos indivíduos que possuem fibromialgia e os impactos ocasionados em suas famílias, buscou-se esclarecer suas possíveis causas, sintomas, implicações no cotidiano, a realização do diagnóstico e seu potencial tratamento.

A etiologia da fibromialgia é desconhecida, embora estudos apontem que há a possibilidade de ser ocasionada por fatores genéticos, ambientais nutricionais, infecções virais, estresse e anomalias neuroendócrinas (Urfalioglu & Berk, 2022), e predominante em mulheres adultas (Amin et al., 2019; Graminha et al., 2021). O sujeito com fibromialgia apresenta locais de maior sensibilidade nos músculos, tendões e articulações, devido a uma alteração no seu Sistema Nervoso Central na percepção de dor e na atividade neural (Sarzi-Puttini et al., 2020; Silvestri et al., 2017). Além disso, eles demonstram distúrbios na metabolização da serotonina, tendo até 44% menos desse neurotransmissor inibidor das dores que outras pessoas, conseqüentemente, sofrendo uma maior resposta dolorosa a estímulos e o aparecimento de dores espontâneas (Amin et al., 2019).

Além das dores difusas, outros sintomas são apresentados pelos sujeitos com fibromialgia, embora não estejam manifestos nos exames físicos, como enxaqueca, tontura, vertigens, a sensação de inchaço nas mãos e nos pés. Além disso, sofrem com distúrbio do sono, uma vez que não conseguem ter um descanso reparador e frequentemente dormem mal e sentem cansaço e fadiga durante o dia (Heymann et al., 2017; Pires et al., 2021).

O sujeito com fibromialgia também pode apresentar alguns sintomas psicológicos, como depressão, ansiedade, déficits cognitivos, dificuldades de concentração, perda de memória, dentre outros, presentes em pelo menos 50% dos pacientes (Gill et al., 2021; Heymann et al., 2017). Tais sintomas podem repercutir sobre a dor física, pois as emoções afetam-na de maneira direta, de modo que, se o sujeito experencia sentimentos positivos, a dor pode vir a diminuir, e, se passa a ter sentimentos negativos, a dor poderá aumentar (Galvez-Sánchez et al., 2019; Santos & Boggio, 2019).

Como consequência da dor física e psicológica, todos os âmbitos sociais em que o sujeito está inserido são afetados: sofre dificuldades na realização de tarefas que exijam um desempenho cognitivo e motor, causando menor proficiência no trabalho e renda financeira, desestabilização social e familiar, menor qualidade de vida (Lorena et al., 2016; Martins et al., 2012; Oliveira Júnior & Ramos, 2019).

A qualidade de vida e bem-estar do sujeito com fibromialgia também é influenciada pela forma como a família lida com as limitações que a doença acarreta ao seu cotidiano, como a mudança de rotina e dependência (Bervian, 2009). Toda a família precisa se reorganizar para auxiliar no tratamento e melhora do parente com fibromialgia, passando a reajustar as funções de todos dentro de casa, e até assumir tarefas e responsabilidades. No

entanto, se família não demonstra interesse e consciência das consequências produzidas pela doença, pode fazer o sujeito se sentir culpado, inútil, rejeitado e sem suporte familiar, podendo causar piora no seu quadro sintomático (Bervian, 2009; Huang et al., 2018).

Observa-se, portanto, que o sujeito com fibromialgia sofre uma dor total, que engloba quatro dimensões complexas: física (sensação de desconforto no corpo), psíquica (medo do sofrimento e da morte, tristeza, raiva, revolta, insegurança, desespero e depressão), social (rejeição, dependência e inutilidade) e espiritual (fragilidade espiritual, falta de sentido na vida, crise existencial, diminuindo a vontade de prosseguir e culpas perante Deus) (Saunders, 1991).

Para avaliação diagnóstica, é preciso considerar que a dor generalizada em fibromialgia não possui uma ferida visível, podendo ser detectadas apenas por meio de exame de toque em pontos sensíveis (*tender points*), que são 18 pontos dolorosos presentes em regiões anatômicas predeterminadas do corpo do paciente (Graminha et al., 2021). Ademais, a dor não é constante, podendo oscilar em algumas situações, como após um esforço físico em excesso ou uma exposição ao frio (Camargo, 2010; Ten Brink et al., 2020).

Por ser uma doença invisível (sem ferida e não detectável em exames laboratoriais ou de imagem) e multidimensional, o seu diagnóstico precisa ser realizado a partir de diversos instrumentos e técnicas. A partir da história clínica do paciente, o reumatologista detecta o critério de dor generalizada por todo o corpo, com a duração de no mínimo três meses, além de sintomas como fadiga, distúrbios do sono e déficits cognitivos (Camargo, 2010; Häuser et al., 2019; Heymann et al., 2017; Oldfield et al., 2018; Sarzi-Puttini et al., 2020).

De forma associada, pode-se analisar diversos exames para avaliar a função tireoidiana, sorologia, dentre outros, com a finalidade de descartar outros diagnósticos (Helfenstein Junior et al., 2012). Também existem instrumentos que podem ser utilizados para avaliação e acompanhamento de fatores que podem estar relacionados à síndrome, como a Escala Visual Analógica da Dor e o Questionário de Dor de McGill, que investigam os sintomas relacionados à dor física; o Questionário de Impacto da Fibromialgia (FIQ) e o Questionário de Qualidade de Vida SF-36, que verificam o quanto a síndrome afeta o cotidiano e qualidade de vida; e escalas de depressão e ansiedade, que mensuram psicopatologias (Camargo, 2010; Conte et al., 2018). Todos esses instrumentos e técnicas devem ser aplicados sempre associados a uma escuta ativa, para mitigar constantes erros de diagnósticos (Camargo, 2010).

Em consonância, o tratamento da fibromialgia deve ser multidisciplinar, para abordar a integralidade do sujeito e suas múltiplas dores - física, psíquica, social e espiritual (Saunders, 1991; Souza & Perissinotti, 2018). Para adquirir um resultado mais eficaz, é realizado um trabalho conjunto entre fármacos, como antidepressivos, os benzodiazepínicos, os analgésicos e os bloqueadores seletivos de recaptção de serotonina, que são voltados para o controle do distúrbio do sono e dos sintomas psicológicos; exercícios aeróbicos, que proporcionam um relaxamento e fortalecimento muscular, reduzindo tanto os sintomas físicos quanto psicológicos (Gomes et al., 2022; Helfenstein Junior et al., 2012; Sarzi-Puttini et al., 2020; Souza & Perissinotti, 2018); acompanhamento psicoterapêutico, para acompanhamento da saúde mental, reduzindo o estresse do convívio com a dor, distúrbios do sono e limitações funcionais (Bernardy et al., 2018; Lumley et al., 2017; Oliveira et al., 2019; Temeloğlu Şen et al., 2019).

A partir do exposto, reforça-se que, devido ao caráter desconhecido de diversos aspectos da origem e funcionamento da fibromialgia, as explicações teóricas apresentadas são possibilidades discursivas de contar e descrever a doença. Ademais, reconhece-se que a experiência da dor total do sujeito com fibromialgia é complexa, por se tratar de um sintoma subjetivo, invisível e multidimensional. Esses são muitas vezes silenciados pela incompreensão de amigos e familiares e/ou por diagnósticos errôneos ou reducionistas, que

se limitam apenas ao desconforto no corpo e negligenciam as dimensões psicológica, social e espiritual, e fragmentam o cuidado. Igualmente, é preciso lembrar que quando uma pessoa possui uma doença crônica, toda sua rede familiar sofre o co-adoecimento. Para descortinar esta temática, preencher lacunas e amplificar a voz daqueles que sofrem diretamente com a doença – pacientes e seus familiares, o presente estudo, desenvolvido em Trabalho de Conclusão de Curso de Psicologia, objetivou apreender a experiência de dor total do sujeito com fibromialgia e a percepção da família sobre esse processo.

MÉTODOS

TIPO DE PESQUISA

Foi realizada uma pesquisa exploratória, descritiva, de abordagem qualitativa.

PARTICIPANTES

Contou-se com 14 participantes: sete sujeitos com diagnóstico de fibromialgia e sete familiares. Esse número foi assumido a partir de um critério de saturação (Minayo, 2017), no qual em determinado momento, a partir da entrevista 10, constata-se que os discursos não apresentam conteúdo novo.

Como critérios de inclusão, considerou-se: ter fibromialgia, diagnosticada há pelo menos seis meses ou ser familiar próximo (pai, mãe, esposa, marido, filhos ou cuidador) de um participante deste estudo com fibromialgia. Para uma melhor compreensão, nas Tabelas 1 e 2 é possível visualizar os dados sociodemográficos dos participantes.

Tabela 1

Dados sociodemográficos dos sujeitos com fibromialgia.

Participante	Tipo	Sexo	Tempo de Diagnóstico	Idade
1	Paciente	Feminino	7 anos	33 anos
3	Paciente	Feminino	1 ano	24 anos
5	Paciente	Feminino	13 anos	59 anos
7	Paciente	Feminino	5 anos	27 anos
9	Paciente	Feminino	8 meses	53 anos
11	Paciente	Feminino	18 anos	45 anos
13	Paciente	Feminino	17 anos	56 anos

Fonte: Autores.

Tabela 2

Dados sociodemográficos dos familiares.

Participante	Tipo	Sexo	Vínculo Familiar	Idade
2	Familiar	Masculino	Marido	37 anos
4	Familiar	Masculino	Marido	25 anos
6	Familiar	Feminino	Filha	28 anos
8	Familiar	Feminino	Mãe	54 anos
10	Familiar	Feminino	Filha	25 anos
12	Familiar	Feminino	Mãe	77 anos
14	Familiar	Masculino	Marido	64 anos

Fonte: Autores.

INSTRUMENTOS

Foram utilizados um questionário sociodemográfico e dois roteiros de entrevista semiestruturada, adaptados para os sujeitos com fibromialgia e seus familiares, contendo as

seguintes categorias: (1) Momento do diagnóstico; (2) Estratégia de enfrentamento sobre a doença e tratamento; (3) As mudanças na rotina do sujeito e família; e (4) A relação sujeito-família-profissionais diante da fibromialgia e (5) As intervenções utilizadas pelos profissionais de saúde para uma melhor qualidade de vida.

COLETA DE DADOS

Os participantes profissionais foram contatados pela técnica da bola de neve (Flick, 2009), por meio da qual foi realizado o contato inicial com um participante indicado por um profissional de saúde e, a cada entrevista, são indicados outros. Após convite e aceite, foram realizadas entrevistas de forma individual com o auxílio de um gravador, com duração média de 40 minutos.

ANÁLISE DOS DADOS

As entrevistas foram analisadas por meio do *software* IRaMuTeQ (Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires) (Camargo & Justo, 2013). As análises foram realizadas em três etapas. Inicialmente, obteve-se a “Nuvem de Palavras”, a fim de agrupar as palavras e as organizar graficamente em função da sua relevância, sendo as maiores as que possuem maior frequência, tomando como critério a manutenção de palavras com frequência igual ou superior a 10. Em seguida, foram realizadas análises lexicográficas clássicas, para verificação de estatística de quantidade de evocações, de formas e de segmentos de texto (ST) – recortes de frases de cerca de três linhas.

Na terceira etapa, obteve-se a classificação hierárquica descendente (CHD), por meio do qual o *software* distribui automaticamente os conteúdos emergidos nos discursos em classes, considerando que quanto maior o χ^2 , mais associada está a palavra com a classe, e desconsiderando as palavras com $\chi^2 < 3,80$ ($p < 0,05$). Para maior apreensão e interpretação dos dados, dois juízes realizaram análise de conteúdo de Bardin (1977) manualmente no material emergido em cada classe gerada pelo *software*, por meio de leitura exaustivas e fichamentos, analisando seu tema central e possíveis subdivisões em categorias, aglomerados por proximidade de conteúdo comum. Esse processo também subsidiou a tomada de decisão dos pesquisadores sobre a nomeação das classes.

PROCEDIMENTOS ÉTICOS

O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa, sob parecer nº 2.445.922. O estudo foi desenvolvido em concordância com os padrões éticos, respeitando a Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde e com o devido consentimento livre e esclarecido dos participantes.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

NUVEM DE PALAVRAS

Obteve-se, primeiramente, a nuvem de palavras que é formada pelos relatos dos participantes. Nela, destacaram-se algumas palavras mais recorrentes nos discursos: dor ($f = 152$), sentir ($f = 93$), dia ($f = 71$), passar ($f = 63$), fibromialgia ($f = 60$), bem ($f = 57$), tomar ($f = 57$), entender ($f = 51$), dar ($f = 50$), remédio ($f = 45$), conseguir ($f = 43$) e tratamento ($f = 41$). Essas palavras mostram que os discursos dos sujeitos que possuem fibromialgia caracterizam-se pela experiência da dor e da expectativa de controlá-la ou amenizá-la por meio de medicações e tratamento (Figura 1).

CLASSE 1 – O DIAGNÓSTICO DE FIBROMIALGIA

Esta classe compreende 23,22% ($f = 88$ ST) do corpus total analisado. Refere-se ao processo diagnóstico vivenciado pelos participantes, após o surgimento dos primeiros sintomas. Ou seja, aborda o período desde a primeira consulta, passando pela descoberta do diagnóstico, por meio de exames e análises dos pontos de dor, até o atual tratamento. Outro dado relevante foi o relato acerca do desconhecimento da doença por parte deles e de seus familiares antes do adoecimento, sobre o que era, suas causas, efeitos, tratamento e prognóstico.

Por ser uma doença não detectável em exames de imagem, o diagnóstico da fibromialgia é exclusivamente clínico e deve levar em consideração, além dos sintomas apresentados pelo sujeito, sua história de vida. Deve verificar os critérios elencados pelo Colégio Americano de Reumatologia (ACR): dor difusa, dor na cervical, tórax e lombar, presentes por no mínimo 3 meses, apresentar 11 dos 18 *tender points* (pontos dolorosos) no exame de toque. Também são solicitados exames para descartar outras possíveis doenças (Camargo, 2010; Häuser et al., 2019; Heymann et al., 2017; Sarzi-Puttini et al., 2020).

Esse processo se torna ainda mais delicado porque a fibromialgia ainda é uma doença desconhecida por boa parte da população. Em vários casos, tanto o paciente quanto os familiares ouvem falar pela primeira vez sobre a fibromialgia apenas após o diagnóstico. Isso dificulta a busca pela avaliação e aceitação da doença (Bervian, 2009).

Tais desafios são retratados nas falas dos participantes: “[...] eu fui saber o que eu tinha. Marquei a consulta com o reumatologista. Aí, disse a ele o que eu sentia e ele pegou nos pontos da fibromialgia, que era onde doía mais.” (Participante 3 – Sujeito com fibromialgia). “Ele pediu alguns exames[...] Deu nos exames que eu não tinha reumatismo. Aí ele fez alguns testes lá pra diagnosticar os locais de dor, aí ele constatou que eu estava com 16 pontos de dor.” (Participante 5 – Sujeito com fibromialgia). “Eu fui pro reumatologista e aí, ele foi fazer os exames de sangue para confirmar por eliminação se era mesmo fibromialgia.” (Participante 13 – Sujeito com fibromialgia). “[...] até então, era uma palavra totalmente desconhecida pra gente.” (Participante 1 – Sujeito com fibromialgia).

CLASSE 2 – A DOR FÍSICA E SOCIAL NA FIBROMIALGIA

Esta classe compreende 20,84% ($f = 79$ ST) do corpus total analisado. Aborda, principalmente, os sintomas da fibromialgia e a percepção desses pelos outros. Os participantes relatam dores em diferentes locais do corpo, fraqueza, sono agitado ou insônia, estresse, e dificuldade de relaxar. Conferem ainda a presença de uma carga hereditária aos seus sintomas, pois alguns de seus familiares também possuem a doença ou tem algum problema reumatológico. Além disso, narram a falta de compreensão dos familiares sobre sua doença.

Os dados estão em consonância com a literatura, que aponta que a fibromialgia, entre diferentes causas, pode vir a ter uma significativa carga genética. Nesse sentido, os parentes de primeiro grau de pessoas com doenças crônicas estão mais suscetíveis a desenvolver a fibromialgia (Urfalioglu & Berk, 2022). Conforme retratam alguns participantes: “Pra mim, assim, não foi uma grande surpresa, porque minha mãe sempre teve esses problemas [...]” (Participante 6 - Familiar).

Confirma-se também que o sintoma mais comum, e que caracteriza a fibromialgia, são as dores musculoesqueléticas crônicas, que percorrem todo o corpo e aparecem de maneira constante (Heymann et al., 2017; Sarzi-Puttini et al., 2020; Silvestri et al., 2017). Além disso, a fadiga, insônia, perda de memória, enxaqueca, cansaço, desatenção também fazem parte dos sintomas mais citados pelos sujeitos com fibromialgia (Pires et al., 2021; Heymann et al., 2017). Os diferentes sintomas são retratados pelos participantes: “[...] sono muito agitado, com a sensação de estar sempre alerta, não conseguia relaxar, sentia muita dor

nas costas, nos joelhos, nos tornozelos[...] eu já sinto há bastante tempo”. (Participante 3 – Sujeito com fibromialgia). “Por duas ou três vezes eu caí quando tentei me levantar da cama, porque não tinha força nessa perna, que eu sentia dor” (Participante 11 – Sujeito com fibromialgia).

Como rede social mais próxima do sujeito com fibromialgia, a forma como seus familiares compreendem e aceitam os sintomas da doença, afeta a maneira como ele lida com essas dores. Caso eles reajam de maneira negativa, pode vir a desencadear uma dor social, como rejeição, dependência e inutilidade frente às limitações. Esses desafios são exemplificados: “A minha mãe me apelidava de Maria dolorosa.” (Participante 11 – Sujeito com fibromialgia). “Eu fui batizada como Maria das dores, todo dia era uma dor diferente [...]” (Participante 9 – Sujeito com fibromialgia). “[...] já a minha família, realmente, assim, os mais próximos que são minha mãe e o meu pai, eles têm muita dificuldade de entender.” (Participante 7 – Sujeito com fibromialgia).

Entretanto, se ele possuir apoio familiar, sua qualidade de vida pode vir a melhorar consideravelmente (Bervian, 2009): “[...] às vezes a gente fica achando que é drama, a dificuldade é distinguir que aquilo que ela tá falando não é drama, realmente é aquilo que ela sente.” (Participante 10 - Familiar). “[...] Quando ela está assim, eu tento fazer mais coisas pra que ela não fique sobrecarregada.” (Participante 4 - Familiar).

CLASSE 3 – A DOR PSÍQUICA E ESPIRITUAL NA FIBROMIALGIA

Esta classe compreende 18,47% ($f = 88$ ST) do corpus total analisado. Esta classe aborda a dor psicológica (como tristeza, raiva, revolta, depressão e ansiedade), e espiritual (como a falta de sentido na vida) presentes em alguns sujeitos com fibromialgia. Também retrata de que forma esses sentimentos afetam a dor física e o cotidiano deles, visto que o estresse ou choque emocional funcionam como gatilho para crises mais intensas da fibromialgia.

De acordo com a literatura, aproximadamente 50% dos pacientes que tem fibromialgia possuem depressão, ansiedade e estresse em níveis elevados (Heymann et al., 2017), inclusive com risco de suicídio (Gill et al., 2021). Porém, esses aspectos influenciam a intensidade das dores (Galvez-Sánchez et al., 2019; Lorena et al., 2016) e tornam mais difícil o estabelecimento de estratégias de enfrentamento dos sintomas, já que características como sentimento de culpa, de inutilidade e baixa autoestima elevam as dores físicas (Bervian, 2009; Santos & Boggio, 2019) e prejudicam a adesão as diversas formas de tratamento (Helfenstein Junior et al., 2012).

A dor psíquica e espiritual são retratadas nas falas a seguir: “Então a gente não sabia o que era [...], fora as crises de depressão dela, que não conseguia dormir e ficava chorando.” (Participante 10 - Familiar). “Ela está sentindo menos dor, ficando menos tempo com crise, tendo menos crise de depressão e ansiedade. Está mais sociável, consegue conviver melhor e aceitar mais as críticas.” (Participante 8 - Familiar). “[...] Eu tive que ir me adaptando às dores, só que essa adaptação foi me gerando crises de ansiedade e de pânico, e depois desencadeou uma depressão.” (Participante 1 – Sujeito com fibromialgia).

CLASSE 4 - ACEITAÇÃO DA FIBROMIALGIA – LIMITAÇÕES E ADAPTAÇÕES

Esta classe compreende 23,48% ($f = 89$ ST) do corpus total analisado. Os participantes falam sobre a dificuldade na compreensão e aceitação do diagnóstico pelo sujeito com fibromialgia e por sua família. Nesse processo, relatam a identificação das limitações funcionais oriundas da doença, a necessidade de mudanças no comportamento e estilo de vida do sujeito e reorganização familiar, a fim de melhorar sua qualidade de vida.

No momento em que o sujeito recebe o diagnóstico da fibromialgia, passa a ter que lidar com as diversas adversidades da doença. Ele precisa vivenciar um processo de

autoconhecimento, para assim, conhecer e estabelecer os seus limites, e dessa forma, prevenir e amenizar possíveis crises de dor que podem aparecer (Bervian, 2009; Oldfield et al., 2018).

As limitações funcionais do sujeito com fibromialgia podem vir a quebrar o equilíbrio da dinâmica familiar, já que eles passam a ter alterações bastante significativas em sua rotina, não só com os sintomas apresentados, mas também com o início do tratamento. Por isso, toda família é desafiada a se reorganizar, ajustar as funções de todos dentro de casa, redistribuindo e assumindo tarefas e responsabilidades, para auxiliar no tratamento e melhora do parente com fibromialgia (Bervian, 2009; Huang et al., 2018).

Os desafios e adaptações à nova rotina são retratados a seguir: “Eu ainda tinha que aceitar e entender muitas coisas que estavam acontecendo com ela, muitos dos estresses, muitas das dores [...] Eu já comecei a fazer coisas que, se ela fizesse, traria muita dor, muito incomodo pra ela, principalmente nas atividades de casa.” (Participante 4 - Familiar). “Na rotina dela houve mudanças sim, porque é muito sofrimento, muita medicação, muito tratamento, ginástica, acupuntura, muita coisa mesmo que tira a liberdade dela.” (Participante 12 - Familiar). “Eu sei certos tipos de atividade que eu tenho que evitar pra não piorar no meu dia a dia. Sei como é que uma rotina melhora. Eu tento evitar certos tipos de estresse que são gatilhos pra mim.” (Participante 7 – Sujeito com fibromialgia). “Foi essa rotina que eu me impus, né? E eu, de uma certa forma, também comecei a dar uma certa autonomia pros meus filhos, deixei eles fazerem as coisas por eles mesmos, pra eu não me sobrecarregar.” (Participante 1 – Sujeito com fibromialgia).

CLASSE 5 - O TRATAMENTO DA FIBROMIALGIA

Esta classe compreende 14% ($f = 53$ ST) do corpus total analisado. Os participantes discorrem sobre a importância do tratamento medicamentoso para amenizar os sintomas da doença e sobre a busca pelo medicamento “ideal”, que alcance um controle total da dor. Refere-se, também, à outras formas de tratamento complementares, como por exemplo, caminhadas, pilates e dança. Ademais, revelam que, devido ao tratamento afetar o cotidiano, existem desafios para sua adesão.

O tratamento para a fibromialgia deve ser feito por uma equipe multidisciplinar, visto que é uma doença que acomete diversas áreas de vida do sujeito, e o seu objetivo deve ser voltado para a diminuição de sua dor total e melhora da sua qualidade de vida. Para um tratamento realmente eficaz, faz-se necessário a associação de terapias medicamentosas e não medicamentosas (Bernardy et al., 2018; Helfenstein Junior et al., 2012; Lorena et al., 2016; Lumley et al., 2017; Oliveira et al., 2019; Temeloğlu Şen et al., 2019).

No âmbito medicamentoso, usam-se mais comumente os anti-inflamatórios, relaxantes musculares analgésicos e antidepressivos. Eles servem para manejar os sintomas físicos e os transtornos de humor e ansiedade que afetam diretamente a dor do corpo.

Para o tratamento não medicamentoso, as opções mais recomendadas são os exercícios físicos e acompanhamento psicológico. O tipo, duração e intensidade dos exercícios físicos devem ser analisados e passados de forma individual, já que cada sujeito com fibromialgia apresenta um grau de sintomatologia, e são importantes porque liberam endorfina, que auxilia no alívio da dor física, além de reduzir a ansiedade e a depressão (Bernardy et al., 2018; Gomes et al., 2022; Helfenstein Junior et al., 2012; Lorena et al., 2016; Lumley et al., 2017). O acompanhamento psicológico cuida da saúde mental e do controle de comportamentos que possam vir a contribuir para o aumento das dores (Bernardy et al., 2018; Lumley et al., 2017; Oliveira et al., 2019; Temeloğlu Şen et al., 2019).

É importante ressaltar que esses múltiplos tratamentos trazem mudanças na rotina da maioria do sujeito com fibromialgia, e muito deles sentem dificuldade na adesão com efeitos adversos dos medicamentos (mudança de humor, sonolência) e agenda de atividades

(Helfenstein Junior et al., 2012). Por isso, o êxito desse processo depende da colaboração dos familiares frente às mudanças que virão a acontecer (Bervian, 2009; Helfenstein Junior et al., 2012).

A busca pelo tratamento ideal é retratado nas falas a seguir: “Eu cheguei em uma situação de tomar cinco remédios por dia, fora os esporádicos, quando a dor realmente vinha [...]” (Participante 1 – Sujeito com fibromialgia). “Estou conseguindo dormir melhor. Eu ficava acordando a noite o tempo todo, e agora eu já não acordo mais. Isso contribui pro meu dia, não acordo estressada por ter dormido mal, não sinto tantas dores quanto antes, deu uma aliviada” (Participante 3 – Sujeito com fibromialgia). “Os espasmos musculares agora eram diários. Meus braços tremiam. Aí a médica trocou remédio e melhorou muito, mas tem todo o mais por trás dele né? Melhorou as crises, mas ele me deu uma certa antipatia”. (Participante 1 – Sujeito com fibromialgia). “[...] já que está na pandemia não posso ir ali na frente caminhar. Então eu faço pilates e danço todo dia por uma hora. E assim eu vou indo, prefiro movimento.” (Participante 13 – Sujeito com fibromialgia).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A dor do sujeito com fibromialgia é singular, invisível aos exames laboratoriais e de imagem, e muitas vezes desconhecida para eles e seus familiares, dificultando o diagnóstico. Trata-se de um dor complexa, que afeta a constituição total da vida de quem a sofre, de forma multidimensional (física, psicológica, social e espiritual). Desafia uma sociedade e profissionais de saúde que compartimentam o ser integral e restringem seu olhar e cuidado à dor física. Contudo, além da dor difusa e intensa no corpo (somada à fadiga, insônia, perda de memória, enxaqueca, cansaço, desatenção), ele sente uma dor social (pela falta de compreensão dos familiares sobre sua doença e incapacidade funcional, que geram sensações de rejeição, dependência e inutilidade), psíquica (com reações de tristeza, estresse, ansiedade, incluindo psicopatologias) e espiritual (com falta de sentido na vida).

Os sujeitos com fibromialgia e seus familiares, em coadocimento, sinalizam ainda dificuldade na compreensão e aceitação do diagnóstico, em função das limitações funcionais oriundas da doença, a necessidade de mudanças no comportamento e estilo de vida do sujeito e reorganização familiar, que sofre alterações significativas na sua dinâmica e rotina. Contempla-se ainda que a forma como a família compreende e aceita os sintomas da doença, afeta a maneira de todos lidarem com suas dificuldades. A reação negativa de seus membros pode desencadear uma dor social, expressa por sentimento de rejeição, dependência e inutilidade frente às limitações. Em contrapartida, o apoio familiar pode contribuir para a qualidade de vida de seu membro que sofre.

Apesar dos dados coletados serem uma grande contribuição para a literatura, como toda pesquisa científica, o presente estudo possui limitações. A amostra de sujeito com fibromialgia composta apenas por mulheres cearenses com fibromialgia é enviesada, já que se trata de uma doença que acomete pessoas de diferentes sexos e todo os lugares do mundo. Por isso, reforça-se a necessidade de mais estudos sobre o tema, já que a fibromialgia ainda é uma doença bastante desconhecida por boa parte da população. Enfatiza-se a importância de pesquisas com método longitudinal, para analisar quais as mudanças observadas ao longo do tempo; quantitativas, para análise de amostras representativas e com análises de variáveis específicas; e incluindo outros atores sociais envolvidos, como os profissionais que tratam a doença.

Com a construção dessa pesquisa, ficou claro a necessidade de um olhar integral para o sujeito com fibromialgia e sua família. Urge a necessidade de políticas públicas que abordem ações de capacitação das equipes interdisciplinares para realização de um cuidado

integral e campanhas de informação e educação sobre a doença com os pacientes e seus familiares, para auxiliá-los em estratégias de cuidado e enfrentamento da doença.

REFERÊNCIAS

- Amin, O. A., Abouzeid, S. M., Ali, S. A., Amin, B. A., & Alswat, K. A. (2019). Clinical association of vitamin D and serotonin levels among patients with fibromyalgia syndrome. *Neuropsychiatric Disease and Treatment*, 15, 1421-1426. <https://doi.org/10.2147/NDT.S198434>
- Batista, A. S. A., Maia, J. B. D. S., de-Souza, C. G., Lins, C. A. D. A., & de-Souza, M. C. (2021). Depressão, ansiedade e cinesiofobia em mulheres com fibromialgia praticantes ou não de dança. *Brazilian Journal of Pain*, 3(4), 318-321. <https://doi.org/10.5935/2595-0118.20200184>
- Bernardy, K., Klose, P., Welsch, P. and Häuser, W. (2018). Efficacy, acceptability and safety of cognitive behavioural therapies in fibromyalgia syndrome – A systematic review and meta-analysis of randomized controlled trials. *European Journal of Pain*, 22, 242-260. <https://doi.org/10.1002/ejp.1121>
- Bardin, L. (1977). *Análise de conteúdo*. (L. A. Reto & A. Pinheiro, Trans.). Edições 70.
- Bervian, N. R. (2009). *A percepção da família sobre a pessoa acometida por fibromialgia*. [Dissertação de Mestrado], Centro de Educação de Ciências da Saúde, Universidade do Vale do Itajaí.
- Camargo, R. S. (2010). *Sistema de informações para acompanhamento de portadores da síndrome da fibromialgia (SISFIBRO) - Requisitos e Modelagem*. [Tese de Doutorado], Pontifícia Universidade Católica do Paraná. <https://docplayer.com.br/85065385-Pontificia-universidade-catolica-do-parana-programa-de-pos-graduacao-em-tecnologia-em-saude-rachel-schettert-de-camargo.html>
- Camargo, B. V., & Justo, A. M. (2013). IRAMUTEQ: Um software gratuito para análise de dados textuais. *Temas em Psicologia*, 21(2), 513-518. <https://doi.org/10.9788/TP2013.2-16>
- Conte, M. S., Dumbra, G. A. C., Roma, D. V. P., Fucuta, P. S., & Miyaza, M. C. O. S. (2018). Fibromialgia: atividade física, depressão e qualidade de vida. *Medicina (Ribeirão Preto)*, 51(4), 281-290. <https://doi.org/10.11606/issn.2176-7262.v51i4p281-290>
- Flick, U. (2009). *Introdução à pesquisa qualitativa* (3ª ed., J. E. Costa, Trad.). Artmed.
- Galvez-Sánchez, C. M., Duschek, S., & Reyes Del Paso, G. A. (2019). Psychological impact of fibromyalgia: Current perspectives. *Psychology Research and Behavior Management*, 12, 117-127. <https://doi.org/10.2147/PRBM.S178240>
- Gomes, M. B. C., Alves, H. B., Barbosa, R. M., Oliveira, Ícaro C. S., Santos, G. A., & Carvalho, L. P. C. (2022). Efeitos do exercício resistido e do exercício aeróbico em pessoas com síndrome de fibromialgia: Uma revisão sistemática de ensaios clínicos randomizados. *ABCs Health Sciences*, 47, e022302. <https://doi.org/10.7322/abcshs.2020152.1604>
- Gill, H., Perez, C. D., Gill, B., El-Halabi, S., Lee, Y., Lipsitz, O., Park, C., Mansur, R. B., Rodrigues, N. B., McIntyre, R. S., & Rosenblat, J. D. (2021). The prevalence of suicidal behaviour in fibromyalgia patients. *Progress in Neuro-Psychopharmacology & Biological Psychiatry*, 108, 110078. <https://doi.org/10.1016/j.pnpbp.2020.110078>
- Graminha, C. V., Pinto, J. M., Castro, S. S., Carneiro Meirelles, M. C. C., & Walsh, I. A. P. (2021). Fatores relacionados a qualidade de vida autorrelatada em mulheres com fibromialgia de acordo com a Classificação Internacional de Funcionalidade. *Brazilian Journal of Pain*, 4(1), 43-50. <https://doi.org/10.5935/2595-0118.20210006>

- Häuser, W., Sarzi-Puttini, P., & Fitzcharles, M. A. (2019). Fibromyalgia syndrome: under-, over- and misdiagnosis. *Clinical and Experimental Rheumatology*, 37 116(1), 90-97. <https://www.clinexprheumatol.org/abstract.asp?a=13789>
- Helpenstein Junior, M. H., Goldenfum, M. A., & Siena, A. F. (2012). Fibromialgia: Aspectos clínicos e ocupacionais. *Revista da Associação Médica Brasileira*, 58(3), 358-365. <https://doi.org/10.1590/s0104-42302012000300018>
- Heymann, R., Paiva, E., Martinez, J., Júnior, M., Rezende, M., Provenza, J., Ranzolin, A., Assis, M., Feldman, D., Ribeiro, L., & Souza, E. (2017). Novas diretrizes para o diagnóstico da fibromialgia. *Revista Brasileira de Reumatologia*, 57(2), 467-476. <https://doi.org/10.1016/j.rbr.2017.05.006>
- Huang, E. R., Jones, K. D., Bennett, R. M., Hall, G., & Lyons, K. S. (2018). The role of spousal relationships in fibromyalgia patients' quality of life. *Psychology, Health & Medicine*, 23(8), 987-995. <https://doi.org/10.1080/13548506.2018.1444183>
- Lorena, S. B. D., Pimentel, E. A. D. S. F., Vanessa, M., Pedrosa, M. B., Ranzolin, A., & Duarte, A. L. B. P. (2016). Avaliação de dor e qualidade de vida de pacientes com fibromialgia. *Revista Dor*, 17(1), 8-11. <https://doi.org/10.5935/1806-0013.20160003>
- Lumley, M. A., Schubiner, H., Lockhart, N. A., Kidwell, K. M., Harte, S. E., Clauw, D. J., & Williams, D. A. (2017). Emotional awareness and expression therapy, cognitive behavioral therapy, and education for fibromyalgia: A cluster-randomized controlled trial. *Pain*, 158(12), 2354-2363. <https://doi.org/10.1097/j.pain.0000000000001036>
- Martins, M. R. I., Polvero, L. O., Rocha, C. E., Foss, M. H., & Junior, R. D. S. (2012). Uso de questionários para avaliar a multidimensionalidade e a qualidade de vida do fibromiálgico. *Revista Brasileira de Reumatologia*, 52(1), 21-26. <https://www.scielo.br/j/rbr/a/tVdcyK8xPFkK8wVT5vRwvrN/>
- Minayo, M. C. S. (2017). Amostragem e saturação em pesquisa qualitativa: Consensos e controvérsias. *Revista Pesquisa Qualitativa*, 5(7), 1-12. <https://editora.sepq.org.br/index.php/rpq/article/view/82/>
- Oldfield, M., MacEachen, E., MacNeill, M., & Kirsh, B. (2018). 'You want to show you're a valuable employee': A critical discourse analysis of multi-perspective portrayals of employed women with fibromyalgia. *Chronic Illness*, 14(2), 135-153. <https://doi.org/10.1177/1742395317714034>
- Oliveira Júnior, J. O., & Ramos, J. V. C. (2019). Adesão ao tratamento da fibromialgia: Desafios e impactos na qualidade de vida. *Brazilian Journal of Pain*, 2(1), 81-87. <https://doi.org/10.5935/2595-0118.20190015>
- Pires, F. G., Almeida Carvalho, L. S., & Marques Pereira, A. J. (2021). Qualidade de sono em pacientes com fibromialgia. *Revista INFAD de Psicología. International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 3(2), 51-62. <https://doi.org/10.17060/ijodaep.2021.n2.v3.2270>
- Santos, R. C. D., & Boggio, P. S. (2019). Relação da percepção da dor e da autoconsciência emocional na fibromialgia. *XV Jornada de Iniciação Científica e IX Mostra de Iniciação Tecnológica, Universidade Presbiteriana Mackenzie*. <http://eventoscopq.mackenzie.br/index.php/jornada/xvjornada/paper/view/1757/1017>
- Sarzi-Puttini, P., Giorgi, V., Marotto, D., & Atzeni, F. (2020). Fibromyalgia: An update on clinical characteristics, aetiopathogenesis and treatment. *Nature Review Rheumatology*, 16, 645-660. <https://doi.org/10.1038/s41584-020-00506-w>
- Saunders, C. (1991). *Hospice and palliative care: An interdisciplinary approach*. Edward Arnold.
- Silvestri, J. M., Alves, C. F. D. S., Souza, A. H. D., Caumo, W., & Simon, D. (2017). Avaliação de sintomas clínicos relacionados à sensibilização central em pacientes com fibromialgia para estudo genético de associação. 3º ENCONTRO ULBRA DE

- BOLSISTAS* *CNPQ* *E* *FAPERGS*.
<http://www.eventos.ulbra.br/index.php/eucf/eucf3/paper/viewFile/2551/1147>
- Souza, J. B., & Perissinotti, D. M. N. (2018). A prevalência da fibromialgia no Brasil – Estudo de base populacional com dados secundários da pesquisa de prevalência de dor crônica brasileira. *Sociedade Brasileira para o Estudo da Dor*, 1(4), 345-348. <https://doi.org/10.5935/2595-0118.20180065>
- Temeloğlu Şen, E., Hocoğlu, A., & Sertel Berk, Ö. (2019). Group psychotherapy with fibromyalgia patients: A systematic review. *Archives of rheumatology*, 34(4), 476-491. <https://doi.org/10.5606/ArchRheumatol.2019.6801>
- Ten Brink, A. F., Goebel, A., Berwick, R., McCabe, C. S., & Bultitude, J. H. (2020). Sensitivity to ambient temperature increases in fibromyalgia and CRPS. *Pain Medicine*, 21(12), 3726-3729. <https://doi.org/10.1093/pm/pnaa074>
- Urfalioğlu, S., & Berk, E. (2022). Avaliação da espessura da camada de fibras nervosas da retina e fluxo sanguíneo da cabeça do nervo óptico em pacientes do sexo feminino com diagnóstico de síndrome de fibromialgia. *Arquivos Brasileiros de Oftalmologia*, 85 (1), 30-36. <https://doi.org/10.5935/0004-2749.20220005>

Recebido: 10/03/2022
Reformulado: 07/06/2022
Aceito: 14/06/2022

Sobre os autores:

Cynthia de Freitas Melo é docente do Programa de Pós-graduação em Psicologia da Universidade de Fortaleza.

Lívia de Souza Silveira é graduada em Psicologia pela Universidade de Fortaleza.

Gabriel Huet Borges de Arruda é graduando em Psicologia na Universidade de Fortaleza e bolsista de iniciação científica pela Fundação Edson Queiroz.

Correspondência: cf.melo@yahoo.com.br