

VIVÊNCIA EM FIBROMIALGIA DE PACIENTES FEMININAS: UMA LEITURA FENOMENOLÓGICA

The Lived Experience of Fibromyalgia in Female Patients: A Phenomenological Study

La Experiencia en Fibromyalgia de Pacientes Femeninos: Un Estudio Fenomenológico

LUCAS DA SILVA SANTOS
JONAS GOMES DE OLIVEIRA
MARCUS CEZAR DE BORBA BELMINO

Resumo: A fibromialgia vem se tornando uma doença cada vez mais presente no nosso cotidiano. Arelada a ela, surgem modificações no estilo de vida do sujeito. Acarretando diversas vivências e experiências de vida, que podem ser assimiladas de diferentes formas. Este artigo visa descrever as unidades de sentido elencadas ao longo de uma entrevista não-estruturada, por meio de um grupo focal partindo da pergunta disparadora, “como é a experiência de ter fibromialgia?”. No decorrer das entrevistas, a análise de dados foi concebida através do método fenomenológico aplicado a pesquisa, utilizando-se também do método de Giorgi. Fundamentado na análise foram obtidas temáticas intrínsecas a fibromialgia e experiência do sujeito: sintomas sentidos, sentimento de incapacidade, aceitação pessoal, desinformação sobre a doença, estilo e qualidade de vida, relação com o outro e relação entre dores e sentimentos. Foi possível concluir que o processo pessoal frente ao adoecimento crônico é perpassado por influências externas que estão envoltas no processo saúde-doença. As alterações sentidas geralmente se manifestam de forma generalizada e muitas vezes incompreendida, tornando a vivência ainda incompreendida. Nas experiências elencadas pelo sujeito estão, muitas vezes, envoltas perspectivas pessoais e de experiências com outros sujeitos que vivenciam experiências parecidas com as suas.

Palavras-chave: Fibromialgia; Psicossomática; Fenomenologia.

Abstract: Fibromyalgia has become an increasingly present disease in our daily lives. Linked to it, there are changes in the subject's lifestyle. Bringing about different experiences and life experiences, which can be assimilated in different ways. This article aims to describe the units of meaning listed during a non-structured interview, through a focus group starting from the triggering question, “What is the experience of having fibromyalgia like?”. During the interviews, data analysis was conceived through the phenomenological method applied to the research, also using the Giorgi method. Based on the analysis, themes intrinsic to fibromyalgia and the subject's experience were obtained: felt symptoms, feeling of incapacity, personal acceptance, misinformation about the disease, style and quality of life, relationship with others and relationship between pain and feelings. It was possible to conclude that the personal process facing chronic illness is permeated by external influences that are involved in the health-disease process. The changes felt are generally manifested in a generalized and often misunderstood way, making the experience still misunderstood. In the experiences listed by the subject, many times, personal perspectives and experiences with other subjects who experience experiences similar to theirs are involved.

Keywords: Fibromyalgia; Psychosomatic; Phenomenology.

Resumen: La fibromialgia se ha convertido en una enfermedad cada vez más presente en nuestro día a día. Ligado a ello, hay cambios en el estilo de vida del sujeto. Provocar diferentes vivencias y vivencias, que se pueden asimilar de diferentes maneras. Este artículo tiene como objetivo describir las unidades de significado enumeradas a lo largo de una entrevista no estructurada, a través de un grupo focal a partir de la pregunta desencadenante, “¿Cómo es la experiencia de tener fibromialgia?”. Durante las entrevistas, el análisis de datos fue concebido a través del método fenomenológico aplicado a la investigación, utilizando también el método Giorgi. A partir del análisis se obtuvieron temas intrínsecos a la fibromialgia y a la experiencia del sujeto: síntomas sentidos, sentimiento de incapacidad, aceptación personal, desinformación sobre la enfermedad, estilo y calidad de vida, relación con los demás y relación entre dolor y sentimientos. Fue posible concluir que el proceso personal de enfrentamiento a la enfermedad crónica está permeado por influencias externas que intervienen en el proceso salud-enfermedad. Los cambios sentidos se manifiestan generalmente de forma generalizada y muchas veces mal entendida, haciendo que la experiencia siga siendo mal entendida. En las experiencias enumeradas por el sujeto, muchas veces, intervienen perspectivas personales y vivencias con otros sujetos que viven experiencias similares a las suyas.

Palabras-clave: Fibromialgia; Psicossomático; Fenomenología.

Introdução

A fibromialgia é uma doença que desencadeia dores em pontos específicos do corpo, chamado de tender points, que são pontos específicos onde a sensibilidade é maior do que em outros. Esses pontos mais sensíveis podem desencadear dores leves até casos mais complicados capazes de incapacitar o indivíduo e influenciar diretamente em sua qualidade de vida (Sociedade Brasileira De Reumatologia, 2019). Por esse motivo, se faz necessário realizar pesquisas sobre esse tema, elencando aspectos de investigação de sua origem, possíveis desencadeadores, assim como o seu tratamento e experiências acerca do tema.

Suas causas e fatores ainda são considerados difusos, uma vez que, uma série de multifatorialidades podem contribuir para suscitar essa doença. Seus elementos não são especificamente fisiológicos, ou seja, o desencadeamento dessa doença não está atribuído apenas a fatores orgânicos. Atualmente podem ser considerados fatores como: acidentes, estresse pós-traumático, doenças virais e reumáticas, lesões e cargas afetivas em excesso ligados ao princípio da fibromialgia (Sociedade Brasileira De Reumatologia, 2020).

No que se referem às doenças psicossomáticas, são aquelas nas quais aspectos psíquicos estão ligados em sua procedência e em seu início. Ou seja, são doenças orgânicas que são expelidas pelas emoções através da somatização desencadeada por problemas emocionais (Sociedade Brasileira de Reumatologia, 2020). Através de pesquisas e aprofundamentos no assunto fica explícito o quanto às emoções, interligadas ao ambiente no qual o indivíduo está inserido exercem influência no seu agravo ou melhora.

O presente artigo visa mostrar a experiência do indivíduo frente ao quadro de fibromialgia, em suas diversas esferas envolvidas, como a emocional, social, fisiológica e psíquica, e como é percebida por ele, quais consequências pessoais e conjuntas, assim como sua percepção frente a sua cronicidade. Teve como objetivo, investigar a partir de uma pergunta disparadora, realizada numa entrevista não estruturada em um grupo focal buscando compreender qual a experiência atribuída pelo indivíduo em ter fibromialgia. Para tanto, utilizou-se do método fenomenológico na pesquisa, assim como o método de Amadeu Giorgi para a análise de dados. Também foram analisados aspectos de como se apresenta o fenômeno da fibromialgia no indivíduo, o sentido elencado pelo sujeito frente a sua condição e quais atributos subjetivos foram categorizados por eles através do relato no quadro do seu padecimento.

A fibromialgia na sua multifatorialidade afeta o indivíduo de uma forma global, acarretando assim uma série de novas experiências e vivências singulares para cada pessoa. Há de se considerar também que frente a um novo contexto de vida,

nesse caso o da doença crônica, o indivíduo busca de uma forma ou de outra se readaptar aquela situação, atribuindo sentido as mais diversas situações buscando assim sua homeostase. Ademais, essas novas experiências podem se configurar de diversas formas para o sujeito sendo assimiladas e até vistas sob novas perspectivas ao decorrer do processo de experiencição. Esse contato toma a forma de como o sujeito encara sua condição, atrelando a ela formas de conduta e enfrentamento com base nas experiências vivenciadas.

Fibromialgia, Sintomatologia e Descrição

A fibromialgia (FM) é descrita pela ocorrência de dores musculoesqueléticas de uma forma generalizada ou em pontos específicos de alta sensibilidade do corpo, chamados tender points, sem apresentar inflamação nas articulações e músculos (Couto et al, 2020). Besset et al. (2010) acrescentam que a fibromialgia apresenta também sintomas como falta de sono e distúrbios relacionados a ele, fadiga, dores crônicas e irritabilidade.

De acordo com a Sociedade Brasileira de Reumatologia – SBR (2020), a fibromialgia é sentida na totalidade corporal, uma vez que as dores são descritas pelo sujeito em todo o corpo, variando de leves até muito intensas. Um fator dificultante da fibromialgia é por vezes a falta de definição nas dores sentidas pelo sujeito, podendo senti-las tanto nos músculos quanto nas articulações. Ainda de acordo com a SBR nos relatos dos pacientes sempre estão presentes as dores generalizadas e incapacitantes.

Muito se discute a respeito da etiologia da fibromialgia, assim como seus elementos de risco catalisadores, a qual ainda permanece pouco palpável e com hipóteses de origem multifatorial, descartando causas orgânicas. Hoefler (2010) traz que esses fatores e elementos ainda são controversos, porém, aspectos como acidentes, estresse pós-traumático, lesões, predisposição genética e doenças virais podem estar ligados a gênese da fibromialgia.

Segundo dados da Sociedade Brasileira de Reumatologia (2020), a fibromialgia acomete de 2% a 3% da população brasileira. Sua incidência é maior no sexo feminino, sendo mais frequente o seu surgimento entre 30 e 50 anos de idade. Porém isso não significa que a fibromialgia não seja presente entre outras idades. Recentemente há maiores indícios de crescimento da doença na juventude, a partir dos 15 anos.

Outro fator dificultante na fibromialgia se faz pela imprecisão e falhas em exames laboratoriais e de imagem, nos quais não detectam alterações nestes. Ressonâncias, exames de ultrassom, radiografias ou exames laboratoriais específicos são tentativas comuns ao paciente, porém que não apresentam resultados característicos para a determinação da doença (Marques; Assumpção; Matsutani, 2015).

Esboços contemporâneos postulam que sujeitos acometidos com fibromialgia desenvolveram uma alteração no sistema nociceptivo, responsável pela percepção e modulação de estímulos dolorosos. O que ocorre é uma alta difusão dos nociceptores, os quais afetam a percepção da dor, intensificando-a, atingindo áreas como músculos, ossos, tendões e ligamentos, acarretando uma hipersensibilidade a dor, ocasionando em muitas vezes a incapacitação do sujeito. (Collado & Santos, 2006).

Para Hoefler (2010) há ainda, especialistas que relevem fontes como ansiedade, depressão e outros distúrbios estão ligados a base da fibromialgia. Divergente a isso, especialistas também alegam que esses quadros não estão ligados a base da doença, mas sim como sintomas associados, além de fatores como a hipocondria neurótica e mais recentemente trazida como a “histeria atual”.

A fibromialgia comumente está aliada a outras comorbidades o que torna o quadro delicado. Couto et al (2020) acrescentam manifestações como a rigidez muscular, dores de cabeça, cólon irritadiço, ponta dos dedos arroxeados, além de problemas de cunho psicológico como a ansiedade e depressão. Além destes, outros sintomas que podem ser singulares ao sujeito podem aparecer, por se tratar de uma condição crônica que causa debilitação parcial e em algumas vezes total.

A partir dessas comorbidades atreladas, Besset et al. (2010) apontam que se faz necessário uma abordagem multidisciplinar para o tratamento, uma vez que podem-se integrar intervenções e interconsultas, tornando o processo mais integrado aos profissionais que acompanham e ao sujeito propriamente dito.

As comorbidades também tem sua relação com o estilo de vida adotado pelo sujeito. Góes et al (2009) sugerem que existe uma predisposição a comorbidades dependendo do estilo e qualidade de vida do sujeito. Ou seja, ao passo que sujeitos que adotam um estilo de vida mais saudável e equilibrado tem tendências menores ao desenvolvimento de comorbidades, sujeitos que negligenciam sua condição crônica e dolorosa e não adotam o mesmo estilo de vida podem tender a comorbidades relacionadas ao seu quadro atual. Na fibromialgia esse é um aspecto frequente, uma vez que a doença, na maioria das vezes vem acompanhada de outras.

Aspectos Psicossomáticos

Os conceitos de psicossomática são um construto histórico desenvolvido ao longo do tempo e que possui reformulações até nos dias de hoje. Goulart, Pessoa & Lombardi Júnior (2016) traz que as concepções abarcam várias perspectivas e que envolvem soma e psique de forma anatômica e funcional. Concepções atuais trazem a proposição da psicossomática a partir de uma integração unidirecional, da psique-soma com uma associação

de forma holística abrangendo todo o conjunto que envolve as perspectivas do adoecimento.

Na perspectiva de Riechelmann (2009), a psicossomática estuda as integrações corporais preconizadas pelo fato psíquico, as quais se relacionam com o ambiente. Dessa forma a medicina psicossomática focaliza suas ações numa base holística, integrando a ela as tecnologias já existentes e as especialidades médicas.

Os contextos que envolvem o sujeito no adoecimento psicossomático são muitos, mas em especial o contexto social, trazido por Riechelmann (2009) exerce uma grande parcela de influência no quadro do paciente, uma vez que fatores como história, cultura, religião, economia e comunicação estão integrados direta e indiretamente acarretando implicações em seu estado.

Para Moromizato (2008), as doenças psicossomáticas são concebidas a partir de um componente psíquico como o cerne de sua origem. Trata-se de um quadro fisiológico-orgânico, mas que é desencadeado por um cerne psíquico. Atualmente ainda existem pessoas que julgam as doenças psicossomáticas como um fingimento ou pretensão e até mesmo hipocondria, porém esse argumento não pode ser mais sustentado nos dias de hoje, uma vez que existem cada vez mais comprovações de que corpo/alma/emoções estão intimamente interligados entre si. Isso significa que quando uma dessas partes está em desequilíbrio pode afetar as demais causando um desequilíbrio global do indivíduo.

Para Ganhão (2009) os sintomas psicossomáticos são consequência de uma incapacidade para elaborar e ressignificar conflitos emocionais e subjetivos, o que estrutura a doença psicossomática. A Psicossomatização então seria desenvolvida pelos seguintes aspectos: O pensamento operatório, a inibição representativa básica e a reduplicação.

Magagnin (2008) descreve que esses aspectos relacionados com fatores emocionais incompletos e confusos, se acumulam e se deslocam para o corpo em forma de sintomas. O estresse também exerce uma grande influência para quadros psicossomáticos, o qual pode se tornar intensificador dos sintomas, dependendo do grau de estresse do indivíduo. Agravamentos de sintomas podem estar relacionados a picos ou episódios de estresse emocional intensos. Isso faz com que os receptores neuro-hormonais aumentem sua atividade causando picos de dor.

Doenças psicossomáticas, em especial a fibromialgia, são sempre permeadas por dúvidas e questionamentos acerca de sua etiologia, diagnóstico e até tratamento. Isso acarreta em diferentes pontos de vista sobre o mesmo assunto, fazendo com que diferentes profissionais tenham diferentes abordagens para a mesma doença, uma vez que a experiência nesses casos advém da idiosincrasia, vivências ou práticas diretas com quem sofre de fibromialgia (Magagnin, 2008).

Relação da Fibromialgia com a Psicologia

As doenças psicossomáticas são permeadas por muitas dúvidas e questionamentos. Tanto na fibromialgia quanto nas demais doenças psicossomáticas, uma vez que sua etiologia ainda não é bem estruturada e seu diagnóstico é impreciso, não havendo exames laboratoriais ou avaliação, assim o diagnóstico é clínico. Atrelado a isso, as doenças psicossomáticas são permeadas por fatores desconhecidos, muitas vezes até mesmo pelos profissionais. Amíúde o paciente é encaminhado para vários especialistas para que o diagnóstico seja fomentado. Dessa forma, os profissionais que lidam com esse tipo de doenças geralmente levam em consideração além de exames, aspectos de vida do paciente, englobando suas queixas afetivas, histórico de vida e suas experiências diárias.

A fibromialgia, segundo Knoplich (2010) engloba aspectos fisiológicos e psicológicos, uma vez que na sua totalidade, o indivíduo acometido tende experienciar em algum momento, determinados tipos de alterações emocionais e psicológicas em maior ou menor grau. O autor ainda postula que os pacientes fibromiálgicos dificilmente procuram suporte psicológico no início do seu quadro, na maioria das vezes o que ocorre são encaminhamentos ou indicações a profissionais da área, para o início do acompanhamento terapêutico. Essa resistência à procura de suporte psicológico é influenciada pelo contexto cultural, uma vez que a busca de profissionais da saúde mental, implica num “estado de loucura” do indivíduo, atribuindo a ele um estigma social sensível e que a maioria das pessoas teme. Situações como essa são comuns ao lidar com adoecimento psicológico e contexto de saúde mental. A partir disso, o autor também ressalta a importância do processo de conscientização para o cuidado da saúde mental.

Devido à dificuldade em atribuir um sentido ou nomear sua condição afetiva frente a sua doença o acompanhamento terapêutico com psicólogos se faz necessário, ao ponto que possibilita ao sujeito diferenciar e relacionar-se melhor com esses sentimentos, os quais exercem influência no seu quadro clínico (Knoplich, 2010).

Atrelado a isso, a condição de dor crônica, inerente à fibromialgia é relacionada ao funcionamento psicológico do indivíduo, de como ele se relaciona com a dor e o sentimento de compreensão atrelado a ela. A medida em que a dor se torna companheira do sujeito no que tange a cronicidade do quadro da fibromialgia, isso pode gerar questionamentos e sentimentos controversos frente ao novo e desconhecido experienciado pelo adoecido (Sasdeli & Miranda, 2001).

A fibromialgia, quanto às suas características psicológicas ainda são pouco palpáveis, desde que suas características são incipientes e ainda pouco

conclusivas, na perspectiva de etiologia e fatores influenciadores, os quais ainda se relacionam poucos dados na área, o que torna difícil o seu entendimento. A caracterização da fibromialgia é atribuída na dimensão psicossomática, embora existam alguns profissionais que relacionem sua manifestação aos quadros crônicos causando comorbidades como ansiedade e depressão. Há ainda os profissionais que atribuem a fibromialgia a condição totalmente orgânica, dispensando qualquer viés psicológico para sua explicação (Chaitow; Morisson 2002).

Divergente a esse posicionamento, Couto et al (2020) atribuem que pelas modificações funcionais sem apresentar alterações orgânicas, pode-se atribuir a fibromialgia fatores psicológicos os quais exercem influência no quadro do indivíduo, relacionando a isso também as disfunções psicocomportamentais que são presentes na fibromialgia.

Nessa perspectiva, Magagnin (2008) recomenda que ao tratamento da fibromialgia, se complemente a ele o acompanhamento psicológico, uma vez que o sujeito pode vincular novas formas de se relacionar com seu quadro, possibilitando também um melhor conhecimento pessoal, o que pode influenciar positivamente para o seu quadro.

Metodologia

Este trabalho teve como base metodológica o grupo focal, o qual viabiliza o contato de vários indivíduos acerca de um tema em comum proposto para discussão em grupo. Utilizou-se da pesquisa qualitativa do tipo empírica e não experimental, na qual foi utilizado o Método Fenomenológico para análise de pesquisa, uma vez que seu enfoque foi buscar o sentido da experiência vivida pelo sujeito (Martins & Bicudo 2015).

De acordo com Minayo (2012) o grupo focal é um método qualitativo de pesquisa o qual permite colher informações a partir de reuniões realizadas em grupo de quatro a doze pessoas e um facilitador. O grupo focal permite uma evidência comum ao tema através dos seus participantes.

Desse modo o grupo focal permite a observação do pesquisador levando em consideração diversos pontos de vista sobre o determinado tema através de histórias de vida, possibilitando assim a obtenção de várias informações acerca do foco de pesquisa. Tendo como base o tema em questão, foi utilizada uma entrevista não-estruturada a qual preza posteriormente por uma coleta consignada das falas que foram obtidas durante a aplicação do instrumento (Minayo, 2012).

Para coleta de dados, foi realizada uma entrevista não-estruturada com um grupo de 4 pessoas sobre o tema vinculado, tendo como pergunta disparadora: “Como é a experiência de ter fibromialgia?”, além desta foram abordados temas relacionados como relação emocional com episódios de dores, formas de alívio entre outras. Utilizou-se a gravação de

voz como instrumento de coleta de dados, e ao término do grupo focal foram transcritas as falas obtidas possibilitando o tratamento dos dados, buscando uma conclusão ao final desta pesquisa. Anteriormente ao grupo focal foi disponibilizado uma via do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) para cada um dos participantes do processo, visando a segurança dos mesmos a partir dos dados que foram colhidos. O TCLE também assegura aos participantes o total anonimato de sua identidade o que garante um maior conforto aos mesmos. Todos os tópicos citados foram realizados em consonância com a resolução 466/12 que regulamente eticamente a pesquisa com seres humanos.

Para a análise dos dados foi utilizado o método fenomenológico de Amadeu Giori, que de acordo com Moreira (2004) é desenvolvido em quatro etapas que se prestam a obter unidades de significado as quais se caracterizam por temas e assuntos que mais surgiram na transcrição das falas.

Para a primeira etapa foi feita uma leitura do material obtido, visando um senso generalizado das ideias que surgiram. Para a segunda etapa, foi feita uma nova leitura, dessa vez em busca das unidades de significado visando o foco no tema da pesquisa. A terceira etapa consistiu em descrever de forma objetiva e científica as unidades de significado delineadas na leitura anterior explicitando suas concepções mais relevantes. A última etapa foi caracterizada por uma súmula das unidades de sentido, buscando uma estruturação das experiências obtidas.

Ulteriormente a leitura das transcrições foram estabelecidos os tópicos de: sintomas e sentidos, sentimento de incapacidade, alterações no estilo e qualidade de vida, relação entre dores e sentimentos, relação com o outro, aceitação pessoal e desinformação sobre a doença.

Martins & Bicudo (2005) postulam que na análise fenomenológica, a partir dos relatos obtidos através dos instrumentos aplicados, é possível contemplar de forma única a experiência do indivíduo, de forma a possibilitar ao pesquisador realizar uma correlação entre as descrições *noemáticas*, as quais se referem a conceitos e ideias sobre um determinado tema e as referências *noéticas*, que se referem ao conteúdo racional trazidas pelo sujeito.

Análise de Dados

Com base na entrevista realizada, foi possível coletar dados sobre a experiência de cada indivíduo sobre a fibromialgia, possibilitando, através da pergunta disparadora, a verificação de temáticas intrínsecas ao longo da entrevista. Para assegurar maior confiabilidade e segurança aos participantes, seus nomes foram alterados visando os princípios éticos que conduzem a pesquisa, assim, os nomes atribuídos foram: Rosa, Lúcia, Bernadete e Judite, residentes no Estado do Ceará, com média de 42

anos de idade. As temáticas manifestaram-se de forma espontânea, fundamentadas nas vivências pessoais dos participantes.

A temática “Sintomas Sentidos” surgiu com frequência durante a entrevista, na qual as participantes, através da fala, relataram que a fibromialgia se manifesta em variados sintomas, alguns compartilhados de forma comum, e outros de forma singular para cada sujeito em seu processo de adoecimento.

Frente a temática de sintomas, também surgiram questões relacionadas ao “Sentimento de Incapacidade” vivenciados pelos participantes. No que se refere a esse assunto foi observado um forte desejo de retomar as atividades diárias e corriqueiras que antes do diagnóstico da doença eram realizadas comumente no dia-a-dia das entrevistadas. Junto a isso, também foram evidentes questões relacionadas a “Alteração no Estilo e Qualidade de Vida”, ao qual as entrevistadas elencaram mudanças significativas aos hábitos cotidianos, uma vez que se sentiam impossibilitadas devido ao quadro de fibromialgia.

Também se destacou na entrevista questões sobre a “Relação entre Dores e Sentimentos” nas quais as entrevistadas expuseram que episódios de dores estão ligados a sentimentos como raiva, tristeza e até mesmo alegria quando vivenciadas de forma intensa. Foi ressaltado também a “Relação com o Outro” e o quão relevante é no processo de saúde-doença das entrevistadas. Nas falas ficaram evidentes que aspectos como suporte, compreensão e julgamento, são fundamentais para o bem-estar pessoal e físico do paciente. Ademais, outra temática que surgiu na fala das entrevistadas foi a “Aceitação Pessoal”. As entrevistadas em diversos momentos relataram as dificuldades em lidar pessoalmente com a fibromialgia, aceitando sua condição crônica e sua manifestação frequente. A “Desinformação Sobre a Doença” surgiu como uma temática relacionada ao início e descoberta da fibromialgia. As participantes, no geral relataram a falta de conhecimento acerca da nova condição, assim como o desconhecimento sobre o seu funcionamento.

A análise de dados fomentou a articulação das unidades de sentido, através da fala, proporcionando a compreensão da experiência das entrevistadas e salientando a percepção do outro acerca da sua experiência.

Sintomas Sentidos

Esse item abarca conteúdos trazidos pelas participantes da entrevista, na perspectiva dos sintomas sentidos diante do quadro de fibromialgia, elencando uma relação destes ao seu cotidiano. Rosa e Lúcia descrevem alguns dos sintomas da seguinte forma:

[...] é dor 24 horas, é dor, é cansaço, é fadiga, é formigamento nas pernas, é horrível. Você deita

e levanta pior. (Rosa)

“O pior é a falta de força que dá nas pernas da gente, é um cansaço, um cansaço. É perna, é braço, é tudo! E a sensibilidade, que ninguém pode me apertar, ninguém pode vestir uma calça comprida, não posso calçar um calçado alto.” (Lúcia)

De acordo com Winfield (2011) os sintomas manifestos na fibromialgia envolvem dores generalizadas, fadiga associada a atividades diárias habituais, distúrbios do sono, alterações na personalidade e humor, dentre outros. Além disso, o autor ressalta também que a fibromialgia, está associada a outras síndromes e quadros psiquiátricos, como por exemplo, síndromes de dor regional, depressão e ansiedade. De acordo com a fala de Rosa e Bernadete, pode-se perceber o quanto os sintomas são manifestos de forma permanente e contínua, além de se manifestarem de forma exclusiva

“São dores constantes, são dores que você vai, vai dormir, tá’ sentindo dor, acorda sentindo dor” (Rosa)

“Aumenta a dor, faz com que venha a choradeira, porque eu acho que quem tem fibromialgia também tem depressão, aí vem a depressão, aí junta tudo, aí se você não procurar ajuda, só tem vontade de ficar sozinha num quarto escuro sem ninguém chegar perto, e é muito ruim, uma sensação estranha, mesmo tenho os filhos por perto, mesmo tenho os filhos compreensivos que nem os meus, que eu sei que é, mas é muito difícil.” (Bernadete)

Para Costa (2009) a fibromialgia se manifesta de forma abrangente, como, também, de maneiras distintas, entretanto um fator se torna catalisador nesse processo que é o sentimento de dor constante, trazido na maioria das falas dos acometidos, contudo, essa condição se torna difusa para o seu diagnóstico, uma vez que o sintoma da dor está presente nas mais variadas doenças. Na fala de Judite, nota-se que a fibromialgia é repassada por outras comorbidades:

“Agora aparecem mais problemas, coluna, lombar, eu estou com hérnia de disco, eu estou com artrose, estou com artrite, osteopenia, minha pressão é alta, eu tomo 13 comprimidos, ‘pra’ ver. Ela fica oscilando, quando a dor aumenta mais, ela dispara.” (Judite)

Através da fala de Judite é possível perceber que há comorbidades atreladas à fibromialgia, porém não é possível afirmar se essas comorbidades possuem relação direta com o quadro ou que elas são desencadeadas por fatores contribuintes. A fala de Judite também proporciona um entendimento acerca dos aspectos concomitantes na esfera do

adoecimento crônico, uma vez que as comorbidades referidas por ela estão em constante presença, levantando mais questionamentos passíveis de análise sobre a fibromialgia.

Sentimento de Incapacidade

Esta categoria faz referência ao sentimento atribuído pelos participantes no que tange a sua incapacidade de realizar as mais variadas tarefas, as quais eram exercidas de forma comum no seu dia-a-dia, originando um sentimento de incapacitação frente a elas. Bernadete relata o sentimento da seguinte maneira:

[...] hoje eu quero fazer e não posso. Eu quero fazer, e assim, o corpo pede, e como é que diz Rosa? [...] a mente não vai, né? A mente pede e o corpo não vai. Eu fico mais triste de querer poder fazer as coisas e não poder.” (Bernadete)

Segundo Berber, Kupek e Berber (2005) a Fibromialgia pode se apresentar de forma bastante diversificada. Cada indivíduo demonstra seu quadro de forma pessoal. Um fator associado a isso é que na fibromialgia os casos podem variar e se apresentar de forma mais leve, sendo que o sujeito apresenta os sintomas de forma tênue, se adequando de forma mais aceitável por ele. Os sintomas também podem se manifestar de forma mais intensa ao sujeito, ao passo que ele pode se relacionar de uma forma bastante dolorosa causando sofrimento em diversas áreas da vida do acometido.

De uma forma ou de outra, se manifesta nessa perspectiva alguma incapacidade para o sujeito, uma vez que as dores sentidas podem levar a um impedimento de atividades em sua vida tanto social quanto profissional. Essa incapacidade é sentida diretamente no desempenho funcional do indivíduo, o qual ao deixar de exercer suas funções, se torna passivo a elas, acarretando o sentimento de impotência e incapacidade, que perdura ao longo do tempo devido a cronicidade da doença (Berber, Kupek & Berber, 2005). Rosa e Bernadete descrevem esse sentimento da seguinte maneira:

“É porque é assim a dona de casa gosta de manter sua casa limpa, fazer suas compras, fazer tudo que uma dona de casa faz, e no nosso caso, a gente não faz.” (Rosa)

“Porque é assim porque pela idade, pelo menos a minha idade, eu acredito que mesmo com 61 anos como eu tenho, mas na minha maneira e no meu jeito, ainda dava ‘pra’ eu fazer tudo isso, mas por conta da ‘fibro’ eu não faço mais, só fico com vontade de fazer.” (Bernadete)

Para Bonardi, Souza & Moraes (2007) a incapacidade funcional se configura como uma limitação para a realização das atividades diárias,

as quais podem desenvolver uma diminuição na autonomia do sujeito, assim como na sua independência. Essa incapacidade também gera uma redução na qualidade de vida do sujeito, uma vez que altera sua rotina cotidiana, o obrigando a um processo de readaptação constante.

Para os autores essa incapacidade também está associada ao risco de dependência e institucionalização, na qual o indivíduo acometido, estagnado em suas ações, quase sempre irá depender de outros para realizar ações que antes eram feitas de forma independente, acarretando possíveis institucionalizações em casas de cuidado. Judite afirma o quanto esse sentimento de incapacidade é sentido negativamente quando afirma que:

“A gente se sente muito inferior as pessoas, mas é devido a gente sentir muita dor, não ‘poder’ mais fazer nada, você sentir vontade, você saber que era independente, que você criou seus filhos como eu e hoje é totalmente dependente, tudo tem que pedir aos outros ‘pra’ fazer.” (Judite)

Alteração no Estilo e Qualidade de Vida

Essa categoria descreve, a partir dos relatos dos entrevistados as alterações diretas e indiretas que foram acarretadas pela fibromialgia e como a relação com essa nova realidade foi percebida por cada um em seu estilo e qualidade de vida. Lúcia descreve essas alterações da seguinte forma:

[...] mudou meu estilo de vida, teve que mudar. A qualidade de vida não é mais aquela, a gente não tem mais qualidade de vida boa, tem Rosa? [...] A coisa melhor do mundo é um abraço bem apertado e eu evito, porque é pior ‘pra’ mim, dói demais.

De acordo com Stefane et al (2013) indivíduos acometidos com doenças crônicas são mais suscetíveis a uma diminuição na sua qualidade de vida (QV), uma vez que devido ao fator crônico da doença, aspectos sociais, profissionais e emocionais são perpassados constantemente pelo sofrimento envolto no processo saúde-doença, tratamentos ineficazes, vinculação frequente a medicamentos e diminuição na capacidade funcional do sujeito. Fatores como esses interferem direta e indiretamente na QV do acometido, demonstrando o quanto esse aspecto pode se fragilizar nessa perspectiva. Judite atribui o quanto as mudanças em seu estilo e qualidade de vida foram presentes da seguinte maneira:

“Hoje mesmo eu não limpo mais minha casa, não vou mais ‘pro’ mercado, porque antes era eu quem ia e fazia as compras no domingo e

não vou mais, pra ir fazer a feira eu vou mais eu não pego em nada e quando chego em casa fico quase travada, de estar só naquele vai-e-vem, aí é isso que a gente fica triste, porque a gente fazia tudo e hoje a gente não faz mais do que a gente queria fazer, né?” (Judite)

Martins, França & Kimura (1996) postulam o quanto a qualidade de vida é percebida numa forma mais subjetiva, a qual envolve aspectos ditos como essenciais para o desenvolvimento pleno do ser humano, que são eles físico, psicológico, social, cultural e espiritual. Ainda segundo os autores, a mudança abrupta ou continuada desses aspectos pode desencadear consequências ao sujeito como irritação, distúrbios do sono, além de problemas fisiológicos e nas esferas psicológica e social.

A Organização Mundial da Saúde – OMS caracteriza a qualidade de vida a partir da percepção do indivíduo frente ao seu contexto inserido, nas perspectivas culturais, padrões sociais e de saúde, as quais se interligam de forma homeostática abrangendo também fatores como metas e expectativas relacionadas ao ambiente o qual o sujeito está inserido.

Um ponto chave associado a fibromialgia, é o estilo e qualidade de vida, apresentado por Marques et al (2006), o qual postulam que além dos sintomas que já são presentes e persistentes, são acarretadas dificuldades no seio familiar, uma vez que devido a diminuição da capacidade laboral do sujeito, isso traz quedas financeiras, as quais são influenciadoras na forma de se relacionar do sujeito, seja em seu ambiente familiar ou externo. Além deste ponto, os autores destacam também que dentre indivíduos com outras doenças crônicas a fibromialgia é sugerida como a pior delas, no que tange a qualidade de vida, comparados a indivíduos saudáveis que desenvolvem tarefas semelhantes.

Relação entre Dores e Sentimentos

Essa categoria traz informações referentes a relação entre episódios dolorosos e sua relação com sentimentos vivenciados pelos entrevistados ao longo de sua experiência em ter fibromialgia, e como esses sentimentos intensificam ou diminuem a intensidade das dores sentidas por eles. Rosa descreve essa relação como geradora de dependência às emoções e sentimentos:

“Se você tem raiva, e as dores aumenta mais, se você tem uma alegria também aumenta, mas, mais é com as dores. [...] sim, aumenta, principalmente quando a gente sabe que um parente faleceu, uma pessoa bem próxima, então, ali a gente esmorece sem coragem até de se levantar do lugar.” (Rosa)

Queiroz (2008) em conformidade com Dahl

e cols (2004), discorrem que a terapêutica acerca da fibromialgia é permeada muitas vezes com a contribuição do sujeito, uma vez que a partir de seus sentimentos, podem se desencadear episódios de dores, os quais são demasiados incômodos ao sujeito acometido. Isso tem relação também com o controle dos sentimentos que é esperado do paciente nessa perspectiva, uma vez que a partir do monitoramento e administração eficaz desses sentimentos os episódios de dores podem ser mais escassos.

Em complemento a isso, Pereira (2008) relaciona que a interpretação cerebral da dor é perpetuada por várias influências e as emoções são uma delas. Isso significa que sentimentos como alegria, felicidade, otimismo e confiança são relacionados a diminuição da sensação de dor. Em contraponto a isso, sentimentos como tristeza, infelicidade e apatia são elencados como potencializadores do desconforto. Lúcia relaciona esses aspectos no que tange a perda de algum parente ou situação ruim, a qual desencadeiam dores:

“Sim, aumenta, principalmente quando a gente sabe que um parente faleceu, ou quando acontece alguma coisa na família, um acidente, uma notícia ruim, uma pessoa bem próxima, então, ali a gente esmorece sem coragem até de se levantar do lugar.” (Lúcia)

Essa afinidade com os sentimentos é relacionada aos neurotransmissores, como, por exemplo, a serotonina e noradrenalina, que são substâncias que ligam às células nervosas, que desempenham um papel chave na interpretação da dor. Isso pode desenvolver uma sensação de insegurança no indivíduo portador de fibromialgia, uma vez que se encontra à mercê dessa forma de sentir, afetando o seu desempenho pessoal e até funcional, prejudicando sua relação com a saúde (Pereira, 2008).

De acordo com Rocha (2012) os aspectos emocionais devem ser levados em consideração no quadro de dor crônica, uma vez que elas são consideradas importantes moduladores intrínsecos à vivência do indivíduo e na sua relação com a dor. Sentimentos como desânimo e tristeza são influenciadores para o aparecimento de novas dores. Isso demonstra o quanto a vivência dolorosa e afetiva se compõe em uma relação integrada nos quadros de dor crônica como na fibromialgia apresentando uma grande significação. Lúcia relata que a relação entre dores e sentimentos também afeta sua relação com outras pessoas:

“Quando estou triste e com dores, as vezes eu digo, não meus filhos, vão ‘pra’ lá, eu boto a mão assim, que eu sinto que atinge a minha cabeça também. Eu também tive um ‘problemazinho’ de cabeça, mas eu sei que é só pela fibromialgia.” (Lúcia)

Frente a isso, quando se possibilita ao sujeito uma promoção de sua resistência emocional e física, conseguimos que ele se sinta preparado em ocasiões de cunho doloroso. De acordo com os autores, esse estado de resistência possibilita uma elevação imunológica e psíquica, fazendo com que os momentos de dor sejam enfrentados de forma mais consciente e menos intensa. Nessa perspectiva os sentimentos agem de forma a liberar doses relaxantes ou estimulantes de neurotransmissores, acarretando num sentimento de melhora, mesmo que momentânea (Alves; Chaves; Santos, 2013).

Relação com o Outro

Essa categoria abarca informações sobre a relação dos entrevistados com demais envolvidos no seu processo de saúde-doença e como essa relação pode intensificar alguns aspectos no processo de tratamento. Descreve também o quanto o envolvimento do outro pode ser positivo para o sujeito, favorecendo seu bem-estar.

Rosa descreve que o sentimento de descrença do outro frente ao adoecimento é um fator de muito estresse emocional, já Bernadete narra que encontrou apoio e que isso foi de grande influência positiva no seu quadro:

“O pior ‘pra’ mim que me magoa, são as pessoas duvidarem, principalmente eu, que era uma pessoa ativa, tinha um trabalho, e muitas pessoas vem duvidar da gente, e as pessoas que a gente tem maior carinho e maior amor, desprezam a gente, pensando que você ‘tá’ com preguiça.” (Rosa)

“Esse problema de apoio, graças a Deus, eu agradeço a Deus que meu esposo me compreende, meu filho também, ele é quem anda comigo, a minha reumatologista também chamou ele e explicou tudo, como era, né? E eu tenho o apoio dele, graças a Deus, ele é uma ótima pessoa e isso fez com que eu melhorasse, né, Rosa. Porque no início foi difícil.” (Bernadete)

Ferreira (2010) apresenta que no quadro de doenças crônicas existe uma dimensão maior do que a que permeia apenas o sujeito acometido. Os significados permeados neste processo também são envolvidos pelos familiares, assim como demais membros da rede social do paciente. Esse envolvimento se dá tanto de forma direta, no que tange os cuidados recebidos pelo doente, quanto a formas indiretas, quanto ao significado atribuídos pelo outro a situação vivenciada.

Isso atrela ao processo de saúde-doença influências as quais podem variar desde a diminuição dos sintomas e dores que o sujeito adoecido sente, assim como podem reduzir ou intensificar algumas percepções frente as expectativas quanto ao

tratamento, o que pode influenciar em sua aceitação pelo paciente acometido (Ferreira, 2010).

Para Angerami-Camon (2012) o cuidador ou envolvidos podem vivenciar no adoecimento do outro, sentimentos ou sensações por muitas vezes semelhantes à dor do acometido, na perspectiva de compadecimento, empatia e compaixão com o adoecido. Isso significa que os outros envolvidos na doença representam um papel importante para o quadro do sujeito, uma vez que esse outro distende um papel de alívio de alguns sintomas, além de expressar a representividade da parceria e união em momentos difíceis para o adoecido. Lúcia menciona que também sofre quando as pessoas desacreditam de sua condição:

“E ainda tem pessoas que não acredita, que acha que a gente “é mole”, porque a gente é “dengosa”, tem “dengo” né, que é psicológico, coisa de sua cabeça e não é, é real.” (Lúcia)

Para Boff (1999) o cuidado é envolto num contexto de relações. Isso representa um modo de ser, no qual o outro abre mão de si para se dedicar ao ente adoecido. São nessas relações que se desenvolvem o sentimento de aliança, acolhida ou até mesmo hostilidade e rejeição, as quais intensificam e se demonstra o envolvimento do outro no cuidado. Judite declara que a sua participação num grupo direcionado a mulheres com fibromialgia fez com que ela encontrasse uma maior aceitação e conforto frente a sua condição:

“[...] e eu também participo do grupo da ‘fibro’, né, que também com isso, junto com as colegas a gente vai, uma conta um problema de um jeito, outra conta da outra maneira e assim a gente vai aprendendo uma com a outra, e faz com que a gente se sinta melhor” (Judite)

No pensamento de Angerami-Camon (2012) concomitante ao autor anterior, se expressa também que esse cuidado pode se tornar uma forma negativa para o cuidador, uma vez que ele se encontra demasiadamente envolvido com as questões do adoecido, muitas vezes reagindo com dificuldade para lidar com o mesmo, o que pode influenciar negativamente para ambos os lados, gerando um teor de sofrimento maior nesse caso.

Aceitação Pessoal

Essa categoria expõe o processo de aceitação da fibromialgia, que de acordo com os entrevistados pode ser percebido como oscilante, além de influenciar em seu contexto de saúde e bem-estar. Rosa relatou que a descoberta e início da doença foi um período muito difícil e Judite declarou que o mesmo processo foi vivenciado de forma diferente por participar de um grupo direcionado a mulheres com fibromialgia:

“[...] eu no início eu sofri muito, eu chorei, chorava muito, agora eu estou aprendendo.” (Rosa)

“ [...] e assim eu vou levando a minha vida, porque é uma coisa que eu tenho que enfrentar, é uma realidade, não tem cura porque isso é dito “num”, eu participo de um grupo, um grupo de autoajuda, já ‘da’ fibromialgia e eu tenho que me conscientizar e saber e já ficar sabendo que é uma coisa que eu vou ter que levar ‘pro’ resto dos dias, né? De vida que eu tiver.” (Judite)

O processo de aceitação pessoal da doença/dor crônica está envolto em diversos aspectos pessoais e conjuntos no que tange a perspectiva do indivíduo. Muitas vezes esse processo se assimila ao proposto por Kubler-Ross (1989) descrito, nos cinco estágios do luto. Inicialmente o adoecido pode se perceber num processo de negação ou isolamento, retratado em ações no processo inicial de enfrentamento da dor crônica como o diagnóstico e primeiros momentos.

A segunda fase do processo, a raiva, surge diante da impossibilidade de controle de episódios dolorosos que fogem a simples vontade do sujeito. Juntamente com a raiva, sentimento de revolta e ressentimento podem permear essa fase, demonstrando o quanto esse processo pode se tornar difícil. A terceira fase do processo de luto, a barganha, também pode ser assimilada ao processo de adoecimento crônico, a qual o sujeito tenta negociar com aspectos que tornam o processo de dor mais intenso, adotando promessas e pactos visando um aspecto positivo ou de melhora no seu quadro (Kubler-Ross, 1989). Bernadete citou que para ela o processo foi envolto em um sentimento de revolta e que após isso, conseguiu lidar melhor com sua condição:

“A gente fica revoltada mesmo, mas é assim, a gente tem que se conformar, tem que enfrentar a realidade, tem que procurar ajuda, que a gente procura, e vai levando.” (Bernadete)

A quarta fase, depressão, é bem articulada no processo crônico, principalmente quando se fala em Fibromialgia, uma vez que esse quadro depressivo está muitas vezes associado a ela. Nesta fase ocorre uma intensa tristeza, desolamento e culpa e uma grande vontade de confinamento pessoal, onde nesses momentos muitas vezes o indivíduo se percebe frente a sua condição física, sem negá-las a si mesmo.

A última fase do processo que pode ser relacionada é a aceitação, na qual o sujeito já não nega sua realidade e consegue lidar com ela de forma construtiva e resiliente frente as novas possibilidades e limitações (Kubler-Ross, 1989). Judite narrou que sua vivência foi muito peculiar e que encontrou apoio em sua médica que lhe explicou com detalhes a sua situação, fazendo com que ela a aceitasse melhor:

[...] aí eu fiquei muito triste, fiquei decadente, quase entro em depressão, porque eu imaginei um monte de coisas, mas só que aí depois com o passar do tempo, e eu passando nela sempre, ‘tá’ me fortalecendo, porque ela é especial, minha médica, maravilhosa, ela, então quer dizer, agora eu já sou mais conformada mas antes eu era bem revoltada.” (Judite)

De acordo com a colocação de Baptista & Carvalho (2011) em consonância com Brannon e Feist (1997) destacam que aceitação do indivíduo frente a doença crônica é arraigada a condições subjetivas do indivíduo, uma vez que, a partir da variação de sentimentos frente a sua condição, pode haver dificuldades na aceitação do seu quadro. Isso remete a consequências que podem se estender aos contextos social, familiar e financeiro. Esse processo de aceitação, nessa perspectiva, se configura de uma forma que gera alterações no estilo de vida, perpassadas algumas vezes por mudanças e novos objetivos envolvendo aspectos sociais, ambientais e familiares.

Em convergência a essa perspectiva, Leoni (2005) postula que a aceitação na doença crônica está por vezes associada ao seu aspecto crônico propriamente dito, uma vez que a partir da permanência da condição, o sujeito, precisa se ressignificar às novas ocasiões que surgem e sua relação com a doença.

Desinformação sobre a Doença

Nessa categoria se detalha, através do relato das participantes, o quanto a desinformação sobre a fibromialgia pode ser concomitante a consequências negativas, e que divergente a isso, através da informação, o processo de tratamento se torna mais consciente. Lúcia descreveu que desconhecia a doença e que só resolveu parar de trabalhar devido suas condições se agravarem, Bernadete citou que só conheceu seu quadro após muitas consultas médicas:

“ [...] E isso eu não sabia. Nunca tinha visto nem falar nesse problema, não vou mentir. Eu só parei de trabalhar quando eu não aguentei mesmo e pronto.” (Lúcia)

“ [...] aí eu perguntei, fibromialgia, o que é isso? Aí ele disse que era uma doença crônica, que não tinha cura, mas que tinha controle e que eu poderia me cuidar.” (Bernadete)

De acordo com Sabatés e Borba (2013) a falta de informação sobre a doença causa um nível de ansiedade que pode ser muito angustiante para o sujeito, uma vez que se permeia um sentimento de frustração frente ao desconhecido, onde não se sabe por onde começar o tratamento, consultas e como se desenvolve o processo de cura/controle. Frente a

isso o indivíduo pode paralisar ou gerir forças para enfrentar sua nova realidade. Rosa descreveu que a falta de conhecimento acerca da fibromialgia foi um fator catalisador de sua piora:

“Na minha vida eu nunca ouvi falar nesse problema, essa doença, aí quer dizer eu não me cuidei, eu não me tratei, aí o que foi que aconteceu, ela ‘talhou’ ‘pro’ corpo todo.” (Rosa)

Em complemento, Marcon et al (2005) postulam o quanto a desinformação sobre o quadro crônico se torna uma forma difícil de lidar com a doença, acarretando dificuldades para o indivíduo acometido e seus envolvidos no que se refere ao agendamento de atendimento médico e exames especializados, assim como no acompanhamento da doença. Bernadete relatou que a desinformação dificultou a procura dos profissionais que a pudessem ajudar, uma vez que desconhecia quais eram eles:

“Minha médica é professora na faculdade, ela me explicava, mas antes eu não entendia nada, não sabia em que médico ir nem o que fazer, mas com o tempo ela foi explicando direitinho aí eu fui entendendo, mas essa doença ela vai dando “cria” ela vai abatendo uma coisa, mas já vai trazendo outra.

Reafirmando esses ideais, Melo (2008) afirma que a desinformação sobre a doença se configura como uma falha nas políticas de saúde, uma vez que a falta de informação dos profissionais resulta em uma defasagem da qualidade do serviço e, conseqüentemente, em dificuldades para o doente.

Considerações Finais

Diante ao que foi exposto ao longo da construção e discussão dos resultados fica explícito o quanto o processo pessoal frente ao adoecimento crônico, no caso, a fibromialgia exerce influências nos mais diversos aspectos que envolvem o sujeito. As alterações são sentidas sempre de maneira difusa e muitas vezes incompreendidas, tornando o quadro de difícil assimilação.

Ao longo da discussão fica exposto também que o discurso das entrevistas se torna base para a construção do diagnóstico, uma vez que a dor generalizada, que é persistente ao mesmo tempo que classifica o quadro, também é passivo de demais hipóteses diagnósticas, o que torna a fibromialgia uma doença de difícil compreensão. O discurso base das participantes da pesquisa mostrou o quanto a fala do sujeito e conhecimento sobre a doença são importantes para a conscientização pessoal e de terceiros, promovendo uma maior disseminação das informações acerca da fibromialgia.

Foi possível notar também o quanto os fatores sociais e pessoais perpassam na fibromialgia, ao passo

que elas podem exercer uma melhora no quadro do sujeito. Outro ponto a ser levantado diz respeito às perspectivas e que influências negativas para o sujeito podem se tornar passíveis de piora acarretando mais dores e sofrimento em seu processo de adoecimento.

Um aspecto bastante relevante foi o quanto o aspecto do mundo do trabalho e suas mudanças frente a doença fora trazido pelos participantes como um aspecto significativo. Todas relataram que sentiram frustrados em maior ou menor grau por deixarem seu ambiente de trabalho e deixar de produzir algo, resultando em um sentimento de incapacidade frente a novas atividades que realizavam. Isso foi percebido também no meio familiar, gerando certo desconforto dos participantes ao não contribuir financeiramente para o sustento do lar.

Tanto a aceitação da doença (sujeito-doença) como o apoio da família/amigos formam alicerces para um melhoramento da saúde do sujeito, demonstrando o quanto pode ser benéfico encontrar-se num ambiente acolhedor, promovendo sua saúde direta e indiretamente. É possível acrescentar que a fibromialgia exerce um fator de mudança na vida do sujeito, que ele pode ocorrer em maior ou menor grau, na rotina, onde atividades são abandonadas ou diminuídas em sua frequência de execução e nos sentidos que o sujeito atribui as mais diversas situações, fazendo com que se elaborem novas perspectivas que possam proporcionar um ganho para seu autoconhecimento.

A partir dos objetivos que foram propostos e alcançados, pode-se verificar que esse tema é diversificado em vários aspectos, assim como se possibilita uma abertura a novas pesquisas, visando a disseminação sobre a fibromialgia, o quanto ela está se tornando presente na vida dos sujeitos, e o quanto isso pode modificar em maior ou menor grau a vida da pessoa acometida. Conscientização, acesso a informações e como o sujeito acometido se relaciona com seu processo de adoecimento crônico são temas importantes para novas pesquisas a fim de contribuir para o enriquecimento acerca do tema em questão.

Por fim, pode-se notar o quanto o processo de melhora pode advir das interações e relações, sejam elas familiares ou de terceiros, e o quanto ela se torna intensa no processo de saúde-doença do indivíduo, atrelando a essa perspectiva que outras formas de cuidado podem se configurar como de demasiada importância no cuidado do outro.

Referências

- Alves, J., Chaves, I., & Santos, L. B. (Orgs.). (2013). *A Dor e as Emoções: Aspectos Psicológicos relacionados à Fibromialgia* (Vol. 01). Araguatins.
- Angerami-Camon, V. (2012) (Org.). *Psicossomática e Psicologia da Dor*. Cengage Learning.
- Baptista, G., & Carvalho, G. (2011). Aceitação positiva da doença crônica pelo indivíduo hemodialisado. *International Journal of Developmental And Educational Psychology: INFAD Revista de Psicologia*, 4(1), 45–56.
- Berber, J. de S. S., Kupek, E., & Berber. (2005). Prevalência de Depressão e sua Relação com a Qualidade de Vida em Pacientes com Síndrome da Fibromialgia. *Revista Brasileira de Reumatologia*, 47–54.
- Besset, V. L. et al. (2010). Um nome para a dor: fibromialgia. *Revista Mal-estar e Subjetividade*, 1245–1269.
- Boff, L. (1999). *Saber cuidar: ética do humano*. Vozes.
- Bonardi, G., Souza, V. B. A. & Morais J. F. (2007). Incapacidade funcional e idosos: um desafio para os profissionais de saúde. *Scientia Medica*, 17(3), 138–144.
- Chaitow, L., & Morrison, S. (2002). *Síndrome de Fibromialgia: Um guia para o tratamento*. Vozes.
- Collado, A., & Santos, P. de. (2006). Fibromialgia: de la realidad social al entendimiento. *Revista Española de Anestesiología y Reanimación*, 53(1), 1–3.
- Costa, V. S. (2009). *Fibromialgia e fisiopatologia: uma análise vertical*. UnB.
- Couto, L. A. et al. (2020). Avaliação do agenciamento de autocuidados e sua associação com sintomas e qualidade de vida em indivíduos com fibromialgia. *Fisioter. Pesqui*, 27(2), 140–146. Recuperado de http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1809-29502020000200140&lng=en&nrm=iso
- Ferreira, H. P. (2010). *O impacto da doença crônica no cuidador*. Universidade de São Paulo.
- Ganhão, B. M. B. (2009). *Contributo à compreensão de uma patologia incompreendida: a fibromialgia na perspectiva psicanalítica da psicossomática*. Universidade de Lisboa.
- Góes, S. M. et al. (2009). Sono não-reparador e comorbidades associadas em mulheres com fibromialgia. *Fisioter. Mov*, 22(3), 323–333.
- Goulart, R., Pessoa, C., & Lombardi Junior, I. (2016). Aspectos psicológicos da síndrome da fibromialgia juvenil: revisão de literatura. *Rev Bras Reumatol*, 56(1), 69–74. Recuperado de: <https://www.scielo.br/pdf/rbr/v56n1/0482-5004-r-br-56-01-0069.pdf>
- Hoefler, R. C. D. (2010). Fibromialgia: doença obscura e tratamentos indefinidos. *Boletim Farmacoterapêutica*, 15(1), 2–8.

- Knoplich, J. (2010). *Fibromialgia: Dor e Fadiga*. Porto Alegre: Yendis Publishing.
- Kübler-Ross, E. (1989). *Sobre a morte e o morrer*. Martins Fontes.
- Leoni, U. G. (2005). *A Dinâmica Familiar de Crianças com Doença Crônica*. São Carlos, São Paulo: Universidade Federal de São Carlos.
- Magagnin, A. P. S. (2008). *A Contribuição da Psicoterapia no Tratamento da Síndrome da Fibromialgia*. Universidade do Sul de Santa Catarina.
- Marcon, S. S. et al. (2005). Vivência e Reflexões de Um Grupo de Estudos Junto às Famílias Que Enfrentam a Situação Crônica de Saúde. *Texto Contexto de Enfermagem*, 14(8), 116–124.
- Marques Assumpção, A., & Matsutani, L. A. (2015). *Fibromialgia e fisioterapia: avaliação e tratamento*. Editora Manole.
- Marques, A. P. et al. (2006). Depressão e Qualidade de Vida em Pacientes com Fibromialgia. *Revista Brasileira de Fisioterapia*, 10 (3), 317–324.
- Martins, J., & Bicudo, M. A. V. (2005). *A Pesquisa Qualitativa em Psicologia: Fundamentos e Recursos Básicos*. Centauro Editora.
- Martins, L. M., França, A. P. D., & Kimura, M. (1996). Qualidade de Vida de Pessoas com Doença Crônica. *Revista Latino-americana de Enfermagem*, 4(3), 5–18.
- Melo, A. G. C. de. (2008). Os Cuidados Paliativos no Brasil. *Revista Brasileira de Cuidados Paliativos*, 1(1), 5–8.
- Minayo, M. C. de S. (Org.). (2012). *Pesquisa Social. Teoria, método e criatividade*. Vozes.
- Moreira, D. A. (2004). *O Método Fenomenológico na Pesquisa*. São Paulo: Thomson Learning.
- Moromizato, J. (2008). Doenças psicossomáticas são características da vida moderna. *Associação Brasileira de Psiquiatria*. Recuperado de <http://abp.org.br/portal/clippingsis/exibClipping/?clipping=6060>
- Pereira, A. L. L. (2013). *Fibromialgia, uma doença “invisível”*. Unicamp. Recuperado de <http://www.unicamp.br/unicamp/clipping/2013/07/01/fibromialgia-uma-doenca-invisivel>
- Queiroz, M. de A. M. (2008). *Alvos Terapêuticos Para o Tratamento Psicológico da Fibromialgia*. Universidade Católica de Goiás, Goiânia.
- Riechelmann, J. C. (2009). Medicina psicossomática e psicologia da saúde: Veredas interdisciplinares em busca do “elo perdido”. In Valdemar Augusto Angerami-Camon (Org.), *Psicologia da Saúde: Um Novo Significado para a Prática Clínica* (p. 182–199). São Paulo: Cengage Learning.
- Rocha, R. L. da. (2012). Aspectos Psicológicos em Pacientes com Dor Crônica. In Valdemar Augusto Angerami-Camon (Org.) (p. 317–334). São Paulo: Cengage Learning.
- Sabatés, A. L., & Borba, R. I. H. de. (2013). As Informações Recebidas pelos Pais Durante a Hospitalização do Filho. *Revista Latino-americana de Enfermagem*, 13(6), 963–968.
- Sasdeli, E. N., & Miranda, E. M. F. (2001). Ser: o Sentido da dor na Urgência e Emergência. In Valdemar Augusto Angerami-Camon (Org.) (p. 93–112). São Paulo: Pioneira Thomson Learning.
- Sociedade Brasileira de Reumatologia (SBR) (2019). *Fibromialgia: Cartilha para pacientes. Comissão de Dor, Fibromialgia e Outras Síndromes Dolorosas de Partes Moles*.
- Stefane, T. et al. (2013). Dor lombar crônica: intensidade de dor, incapacidade e qualidade de vida. *Acta Paulista de Enfermagem*, 26(1), 14–20.
- Winfield, J. B. (2011). O Paciente com Dor Generalizada. Em M. A. P. Carvalho, C. C. D. Lanna et al. (Orgs). *Reumatologia Diagnóstico e Tratamento* (p. 138–147). Porto Alegre: Artmed.

Lucas da Silva Santos é Graduado em Psicologia pelo Centro Universitário Doutor Leão Sampaio, Juazeiro do Norte – CE. Especialista em Saúde Mental pela Universidade Regional do Cariri – URCA. E-mail: lucasbsce@hotmail.com

Jonas Gomes de Oliveira é Graduado em Psicologia pelo Centro Universitário Doutor Leão Sampaio, especialista em saúde mental e psiquiatria – UVA especialista em pesquisa avançada em políticas públicas - ALPHA, mestre em políticas públicas com ênfase em saúde e graduando em medicina.

Marcus Cezar de Borba Belmino é Mestre em Psicologia pela Universidade de Fortaleza e Doutor em Filosofia pela Universidade Federal de Santa Catarina. Docente do Centro Universitário Doutor Leão Sampaio, Juazeiro do Norte – CE. E-mail: marcuscezar@leaosampaio.edu.br

Recebido em 07.08.2020

Primeira Decisão Editorial em 26.01.2021

Segunda Decisão Editorial em 22.11.2022

Aceito em 05.12.2022