

Saberes e estratégias no enfrentamento da fibromialgia

Knowledge and strategies for coping with fibromyalgia

Conocimiento y estrategias para el enfrentamiento a la fibromialgia



Larissa Pereira Costa^a

Márcia de Assunção Ferreira^a

Como citar este artigo:

Costa LP, Ferreira MA. Saberes e estratégias no enfrentamento da fibromialgia. Rev Gaúcha Enferm. 2024;45:e20230213. <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2024.20230213.pt>

RESUMO

Objetivo: Analisar os saberes sobre a fibromialgia de pessoas com este diagnóstico e suas repercussões no enfrentamento da doença.

Método: Pesquisa qualitativa amparada no referencial da Teoria das Representações Sociais. Participaram 30 pessoas acima de 18 anos, do estado do Rio de Janeiro, Brasil. Aplicou-se *snowball sampling* para recrutar os participantes e entrevista semiestruturada para produção de dados, entre abril de 2020 e janeiro de 2021. Realizou-se análise estatística e lexicográfica pelo Alceste.

Resultados: A participação majoritária foi de mulheres (93%); idade de 41 a 60 anos (67%); 63% eram casados; com diagnóstico há 10 anos ou mais (40%); 40% participavam em grupos de apoio. Desconheciam o nome da enfermidade e suas causas, mas citaram os seus sintomas, majoritariamente a dor. A objetivação da fibromialgia ocorre nos sintomas dolorosos, por sua vez, a falta de sinais no corpo gera incompreensão nas pessoas com as quais se convive. Compartilham experiências em grupos de apoio para enfrentar a doença.

Conclusão: O fenômeno subjetivo da dor gera desconfiança quanto à enfermidade. As dificuldades do diagnóstico retardam o tratamento, e a insuficiência de informações gera julgamentos e estereótipos para os doentes. Os preconceitos e rejeições repercutem no enfrentamento da doença.

Descritores: Fibromialgia, Dor crônica, Enfermagem, Pesquisa Qualitativa.

ABSTRACT

Objective: To analyze the knowledge about fibromyalgia of people with this diagnosis and its repercussions in coping with the disease.

Method: Qualitative research, based on the Social Representation Theory framework. Thirty people over the age of 18 and from the state of Rio de Janeiro, Brazil, participated. Snowball sampling was applied to recruit participants and a semi-structured interview was used to produce data, between April 2020 and January 2021. Statistical and lexicographic analysis was carried out by Alceste.

Results: Most participants were women (93%); from 41 to 60 years old (67%); of whom 63% were married; had been diagnosed 10 years ago or more (40%); and 40% participated in support groups. They did not know the name of the disease and its causes, but they cited its symptoms, mainly pain. Objectification of fibromyalgia occurs in painful symptoms and the lack of signs in the body generates misunderstanding in the people you live with. They share experiences in support groups to face the disease.

Conclusion: The subjective phenomenon of pain generates distrust about the disease. Diagnosis difficulties delay treatment and insufficient information generates judgments and stereotypes for patients. Prejudices and rejections have repercussions on coping with the disease.

Descriptors: Fibromyalgia. Chronic pain. Nursing. Qualitative Research.

RESUMEN

Objetivo: Analizar el conocimiento sobre fibromialgia de personas con este diagnóstico y sus repercusiones en el afrontamiento de la enfermedad.

Método: Investigación cualitativa, basada en el marco de la Teoría de la Representación Social. Participaron 30 personas mayores de 18 años, del estado de Rio de Janeiro, Brasil. Se aplicó un muestreo de bola de nieve para reclutar participantes y se utilizó una entrevista semiestructurada para producir datos, entre abril de 2020 y enero de 2021. El análisis estadístico y lexicográfico fue realizado por Alceste.

Resultados: La participación mayoritaria fue de mujeres (93%); de 41 a 60 años (67%); el 63% estaban casados; diagnosticado hace 10 años o más (40%); el 40% participó en grupos de apoyo. Desconocían el nombre de la enfermedad y sus causas, pero citaban sus síntomas, principalmente dolor. La objetivación de la fibromialgia se produce en los síntomas dolorosos y la falta de señales en el cuerpo genera incompreensión en las personas con las que se convive. Comparten experiencias en grupos de apoyo para afrontar la enfermedad.

Conclusión: El fenómeno subjetivo del dolor genera desconfianza sobre la enfermedad. Las dificultades de diagnóstico retrasan el tratamiento y la información insuficiente genera prejuicios y estereotipos en los pacientes. Los daños y rechazos repercuten en el afrontamiento de la enfermedad.

Descriptores: Fibromialgia. Dolor crónico. Enfermería. Investigación cualitativa.

^a Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, RJ, Brasil.

INTRODUÇÃO

A fibromialgia (FM) é uma doença crônica reumática quando persistente por mais de três meses, multifatorial, de etiopatogenia complexa e ainda não completamente esclarecida. Caracterizada por dor musculoesquelética difusa, fadiga mental, alterações de comportamento, concentração, memória, geralmente associada a sinais e sintomas como ansiedade, depressão, distúrbios do sono, do humor e gastrointestinais, podendo desencadear inúmeras limitações e incapacidades nos pacientes⁽¹⁾.

Os dados estimados na população mundial são de 2% a 4%; nos Estados Unidos da América (EUA) e na Europa, os dados apontam incidência de até 5% na população geral com mais de 10% dos atendimentos em clínicas reumatológicas; no Brasil, a FM está presente em até 2,5% da população geral, sendo mais frequente na faixa etária de 35 a 44 anos. A predominância em mulheres é de até nove para cada homem acometido^(2,3); afeta 4,2% entre 40 e 50 anos em comparação a 0,2% dos homens, tendo elas baixo nível de escolaridade. Ademais, pessoas com menos de 60,6 anos tendem a apresentar sintomas mais agudos da doença⁽⁴⁾. As mulheres são 1,5 vez mais susceptíveis a sentir dor crônica generalizada do que os homens e possuem 10 vezes mais chances de ter 11 ou mais pontos sensíveis à dor (*tender points*) no exame clínico, fato que pode explicar o porquê de uma prevalência maior de FM no sexo feminino⁽⁵⁾.

Predominantemente, seu diagnóstico é realizado com base na avaliação da presença de dor e sensibilidade nesses *tender points*, associadas ao julgamento clínico dos sinais e sintomas referidos pelos indivíduos. O diagnóstico de FM ainda sofre muitas variações, não havendo um marcador laboratorial ou um exame de imagem que comprove sua existência, o que estimula pesquisadores na proposição de estudos sobre diretrizes para diagnóstico e tratamentos baseados em evidências^(2,5,6).

Estudo realizado com dados de um banco de doenças reumáticas e critérios de fibromialgia de 2016 (CritFM) e com reanálise de um estudo populacional alemão que aplicou critérios revisados de 2016 para fibromialgia⁽⁶⁾ indica que possa haver superdiagnóstico de FM em mulheres e subdiagnóstico em homens, por conseguinte, causando imprecisão nas estatísticas relacionadas a sintomas, prevalência, custos, comorbidade e resultados clínicos – e isso em razão dos valores ligeiramente mais altos de dor e gravidade dos sintomas nas mulheres quando comparadas a homens. As mulheres relatam mais as dores e, por isso, atingem mais CritFM, o que pode influenciar nos dados diagnósticos. O estudo sugere que o superdiagnóstico nas mulheres e o

subdiagnóstico nos homens resultem de preconceitos pela crença generalizada de que a doença predomine no sexo feminino, consequentemente, há um potencial de antecipação de exames e de diagnóstico da doença maior em mulheres do que em homens. Esse mesmo estudo sugere que existe um importante elemento de construção social sobre a FM e em sua identificação, evidenciando as dimensões médicas e sociais dessa enfermidade⁽⁶⁾.

Além de todas as suas variáveis biológicas e vasta sintomatologia, a FM também envolve variáveis psicossociais que perpassam por todo processo saúde/doença, afetando negativamente os aspectos físico, cognitivo, social, familiar e profissional das pessoas adoecidas⁽⁴⁾. Pessoas com FM percebem a doença como um distúrbio estigmatizado, invisível e de difícil compreensão⁽⁷⁾, o que agrava o sofrimento de quem convive com a enfermidade.

O desconhecimento acerca da doença, seu tratamento e práticas de cuidado persistem, seja por quem adoeceu, pela sociedade ou pelos próprios profissionais de saúde, pois a FM tem uma forte carga subjetiva. Ao permear esse território da subjetividade e das incertezas que levam à demora no diagnóstico e a divergências terapêuticas, a FM porta suspeitas, desconfiança, indagações e estigma, sendo os pacientes, muitas vezes, desacreditados em seu processo saúde/doença, até mesmo por familiares e amigos. Essa doença está imersa em aspectos biológicos e funcionais, mas, também, psicossociais, o que implica em ampliar o conhecimento sobre este aspecto na vivência de quem convive com a enfermidade para que possibilite acrescer o espectro de sua abordagem nas práticas de cuidado e de autocuidado das pessoas por ela acometidas.

Entre os sete pilares do autocuidado consta ter informações sobre saúde e conhecer a si mesmo⁽⁸⁾; logo, para que haja autocuidado efetivo, as pessoas com FM precisam ter mais conhecimentos sobre a doença e, para que sejam bem-compreendidas, é preciso que os profissionais saibam quais e o quanto de conhecimentos os pacientes têm para que possam oferecer os cuidados necessários.

Nesta pesquisa, tomou-se a fibromialgia como objeto de representações sociais (RS), na compreensão de que as RS tratam de interpretações sobre fenômenos que têm relevância para os sujeitos sociais, com isso, gerando saberes e práticas para melhor lidarem com esses fenômenos. Logo, estudar representações sociais desvela saberes e práticas sobre o objeto estudado^(9,10). Portanto, questiona-se: que saberes as pessoas com FM têm sobre essa enfermidade? O objetivo, nesse sentido, foi analisar os saberes relativos à fibromialgia de pessoas com esse diagnóstico e suas repercussões no enfrentamento da doença.

■ MÉTODO

Estudo qualitativo, descritivo e exploratório com aplicação da Teoria das Representações Sociais (TRS) – como referencial teórico e metodológico – na sua abordagem processual com respeito aos processos de objetivação e ancoragem^(9,10). Foram aplicadas as diretrizes do Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research (COREQ)⁽¹¹⁾.

Para participar da pesquisa, o critério de seleção foi ter idade igual ou superior a 18 anos com diagnóstico de FM. Os critérios de exclusão foram pessoas com algum comprometimento cognitivo ou de fala que dificultasse a coleta de dados; adolescentes/jovens com diagnóstico de Síndrome da Fibromialgia Juvenil, por ser uma variável que requer análise diferenciada sobre as repercussões da doença no cotidiano.

O período de produção de dados foi de abril de 2020 a janeiro de 2021, e os participantes foram captados pelo método *snowball sampling*, pois, devido à pandemia, os grupos de apoio a pessoas com fibromialgia suspenderam as reuniões presenciais. Logo, a pesquisadora iniciou a captação a partir de duas informantes com o diagnóstico de FM, ambas residentes no estado do Rio de Janeiro, denominadas sementes.

Essas sementes eram da rede de relações das pesquisadoras, e, por meio delas, novos participantes com o perfil do estudo foram contatados. Todos os participantes, incluindo as sementes, foram contatados por telefone, receberam as explicações preliminares sobre a pesquisa e, ao concordarem com a participação, as entrevistas foram agendadas. O método *snowball sampling* é utilizado quando se tem populações difíceis de serem captadas ou quando a amostra probabilística inicial é impraticável, também porque permite uma variedade de participantes⁽¹²⁾.

Realizou-se entrevista individual e presencial, na residência dos participantes – por indicação deles. As entrevistas duraram entre 60 e 90 minutos, cujo registro foi por gravação de voz, com aplicação de instrumentos com perguntas fechadas e abertas para o levantamento de dados pessoais, sociodemográficos, do processo saúde-doença, história familiar, clínica, medicamentosa, comorbidades e outros acompanhamentos de saúde, para subsidiar a análise das representações sociais da doença. Em seguida, fez-se perguntas sobre os saberes/conhecimentos e experiências cotidianas, as repercussões da doença, as atitudes, comportamentos, estratégias e práticas de cuidados adotadas.

Finalizou-se a coleta ao atingir 30 participantes, aplicando-se recomendação de consenso para amostras qualitativas conjugada com o critério de saturação para o estabelecimento de suficiência na heterogeneidade de dados e de

participantes⁽¹³⁾. As entrevistas e suas transcrições foram feitas pela pesquisadora principal e submetida à validação dos participantes.

A pesquisa foi realizada durante a pandemia de Covid-19 e todos os protocolos de segurança vigentes à época foram aplicados. Isso explica, também, o porquê de a captação de participantes e a realização das entrevistas terem sido feitas em um período longo, de quase 12 meses.

Os dados do perfil foram tratados estatisticamente e os textos das entrevistas foram transcritos e formaram um *corpus* de 30 Unidades de Contexto Inicial (UCI), o que corresponde ao número de entrevistas processado pelo *software* Alceste versão 2012. Esse *software* realiza análise lexical contextual de um conjunto de segmentos de texto, aplica cálculos sobre a coocorrência de palavras em segmentos de texto, a fim de definir classes de palavras que representem diferentes discursos quanto ao objeto da investigação. O *software* identifica oposições lexicais e atinge as oposições de diferentes pontos de vista coletivos que se expressam no vocabulário de um texto, bem como permite acessar a comunicação intergrupos, a partilha de conhecimentos e a produção de representações sociais⁽¹⁴⁾.

O processamento dos textos no *software* promove o agrupamento das raízes semânticas a partir das palavras empregadas pelos participantes nos discursos para comunicar seus pontos de vista sobre o objeto investigado. O *software* gera figuras, tais como a Classificação Hierárquica Descendente (CHD), que evidencia as palavras mais significativas da classe por meio de associação estatística, e cada classe é composta por fragmentos de texto que expressam as ideias que dão sentido à classe, chamadas de Unidade de Contexto Elementar (UCE)⁽¹⁵⁾.

Para atender ao objetivo posto, este artigo tratou da Classe 1, que se relaciona com o protagonismo dos participantes em relação à sua experiência com a doença e seus saberes sobre ela. Esta interpretação foi realizada pelas pesquisadoras com base na CHD e nas UCEs geradas pelo *software*⁽¹⁵⁾.

O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem Anna Nery e Instituto de Saúde São Francisco de Assis da Universidade Federal do Rio de Janeiro, com Protocolo de Apresentação n.º 28347120.0.0000.5238 e Parecer Favorável n.º 3.918.414. Todos os participantes assinaram o termo de consentimento livre e esclarecido antes da participação na pesquisa.

A identificação dos depoimentos seguiu a codificação aplicada para processamento no *software*, ou seja, cada entrevista foi identificada como UCI seguida do número sequencial de sua realização, do sexo/gênero (mulher ou homem) e da faixa etária do(a) participante.

RESULTADOS

Participaram 30 pessoas, com predomínio do sexo feminino em 93% (n=28). Quanto à faixa etária, 30% da amostra tinha de 20 a 40 anos (n=9); 67%, entre 41 a 60 anos (n=20); e 3%, 61 anos ou mais (n=1); 63% (n=19) eram casados e 70% (n=21) tinham ocupação laboral. Diagnóstico de fibromialgia há 10 anos ou mais relatam 40% (n=12) da amostra e o restante dividiu-se em 4 a 6 anos (20%; n=6), 7 a 9 anos (20%; n=6), 17% (n=5) de 1 a 3 anos e 4% (n=1) com menos de 1 ano. O acompanhamento de saúde dava-se majoritariamente na rede privada, por 93% dos participantes (n=28). Quanto ao tratamento, 97% (n=29) utilizavam fármacos e 3% (n=1) não os utilizavam; 53% não seguiam tratamentos não farmacológicos (n=16) e 47% faziam uso de algum tipo de tratamento não farmacológico (n=14). A participação em grupos de apoio era feita por 40% (n=12), e todos estes participavam de grupos virtuais em redes sociais como Facebook, WhatsApp e canais do Youtube.

Quanto aos dados das entrevistas, o *software* subdividiu o texto em 4.034 UCEs, formadas por 8.138 formas distintas. O *software* reduziu essas palavras em raízes distintas, compondo 1.287 palavras analisáveis e 309 palavras suplementares. Foram analisadas 2.934 UCEs, resultando em 73% de aproveitamento do *corpus*.

A Classe 1 foi formada por 1.296 UCEs e 76 palavras analisáveis, correspondendo a 44% do *corpus* classificado para análise. Portanto, esta classe tem grande relevância ao concentrar o maior número de UCE. Ao analisar a CHD dessa classe (Quadro 1), a forma "Pesso" teve o maior valor de Phi, correspondendo a 0,31. Esse radical expressa-se nas formas completas "pessoa", "pessoais", "pessoal", "pessoas". Em seguida, aparecem os termos "ach", "cois", "gente", "entend". Sendo assim, compreende-se que a Classe 1 comunica o protagonismo, as experiências e percepções em relação à doença. Trata da vivência e subjetividade da pessoa com FM, seu entendimento e suas percepções, os saberes e o que elas desconhecem sobre a doença e seu sentimento em relação à (in)compreensão das pessoas.

Por sua representatividade, a Classe 1 foi nomeada "O que eu sei: As interfaces da FM pela ótica das pessoas que adoecem". Nas UCEs dessa classe, evidenciou-se que a doença se objetiva na dor, apesar de não ser compreendida pelos outros, que não a sentem.

Eu não acho que seja tão difícil tratar da fibromialgia. Pelo o que eu leio assim, a fibromialgia é dor, eu acho que são dores. (UCI 15, mulher, 41-60 anos)

Afeta bastante, porque, assim, no próprio convívio familiar, às vezes, eles não entendem muito bem que a dor é

persistente. É permanente, é real, o tempo todo. Aí você se sente assim que, é aquele caso, você está sentindo, mas as outras pessoas não, mas você gostaria que as outras pessoas pelo menos entendessem! (UCI 23, mulher, 41-60 anos)

Identificou-se, a partir dos resultados, que há uma tentativa de compreender a doença, como uma estratégia compensatória diante das inúmeras hipóteses e divergências sobre o que é a FM.

Não sei muita coisa não. Ouvindo assim, alguém via um vídeo e me passava. Ah, olha, vai dar hoje na televisão sobre fibromialgia. Olha, eu não sei se eu estou certa, mas acho que do emocional, eu acho. Eu sempre absorvi muitos problemas, todos da minha volta. (UCI 11, mulher, 41-60 anos)

Poder ser assim, eu não sei te dizer se é deficiência de alguma coisa, eu não sei. Eu não sei o quê que é, na verdade eu não sei, porque até quarenta anos eu era uma pessoa extremamente sadia. (UCI 16, mulher, 41-60 anos)

Aí o médico achava que era psicológico. Que tem pessoas que tem uma dor psicológica, que às vezes sente, assim. Aí fui ao endocrinologista. Isso aí o que você tem, pelo que você relata, é fibromialgia. Já ouviu falar? Não. Aí ela me explicou mais ou menos. Procurei pesquisar, ler alguma coisa. (UCI 10, mulher, 41-60 anos)

Há incompreensões e as percepções em relação a si e aos outros diante da falta de sinais no corpo, que faz com que as pessoas não a vejam, principalmente porque a principal característica é a dor, que é subjetiva.

Mas ninguém vê, ninguém vê. Você não está machucada, você não está sangrando, não está ferida. Eu não sei dizer por que eu desenvolvi. Talvez é por temperamento, pela forma como fui educada. Porque, não sei se eu fosse de temperamento explosivo, por exemplo, se eu teria. (UCI 9, mulher, 41-60 anos)

Você sabe as dores que você sente, você sabe tudo. O outro não. Ele não tem, mas ele também não imagina, entendeu?! Então, para ele, é coisa que quando aquela pessoa leiga, principalmente se ela for uma pessoa leiga, não tem interesse de saber o que é, o que você sente, entendeu?! (UCI 16, mulher, 41-60 anos)

E é uma doença muito, é, marginalizada até?! Porque as pessoas não entendem como pode você sentir dor e viver. É o que eu falei, às vezes a pessoa olha para mim e fala: ah, mas você não tem nada, você não está sentindo dor. (UCI 21, mulher, 41-60 anos)

Quadro 1 – Palavras representativas da Classe 1, conforme o dendrograma da Classificação Hierárquica Descendente (CHD). Rio de Janeiro, RJ, Brasil, 2021.

CLASSE 1 – 1.296 UCEs		
Forma reduzida	Forma completa	Valor de Phi
pezzo	peessoa(304) pessoais(2) pessoal(14) pessoas(300)	0,31
ach	acha(40) acham(16) achando(4) achar(15) achava(10) achavam(3) ache(1)	0,21
cois	coisa(314) coisas(261) coisinha(1)	0,18
gente	gente(493)	0,18
entend	entenda(3) entendam(1) entende(36) entendem(20) entender(53)	0,15
as	as(500)	0,14
ne	ne(461)	0,14
doenca	doença(101) doenças(10)	0,13
sei	sei(262)	0,12
lid	lida(3) lidado(1) lidam(2) lidando(2) lidar(25) lidasse(1) lidei(1) lido(9)	0,11
quest	questão(78) questões(7)	0,11
apoi	apoia(5) apoiada(4) apoiam(3) apoiando(2) apoiar(4) apoio(27)	0,10
vejo	vejo(71)	0,10
conhec	conhece(10) conhecem(5) conhecer(21) conhecia(1) conheço(22)	0,10
maior	maior(28) maiores(3) maioria(28)	0,10
mundo	mundo(74)	0,09
relacao	relação(29)	0,09
fibromialg	fibromialgia(284) fibromialgica(4) fibromialgico(4)	0,09
sej	seja(36) sejam(2)	0,09
gostaria	gostaria(22)	0,09
facil	fácil(36) facilitar(1)	0,09
conviv	convive(2) convivência(1) conviver(16) conviveram(1) convívio(5) convívios(1)	0,08
ouv	ouve(7) ouvem(1) ouvia(3) ouvir(22) ouviram(2) ouvirem(1) ouviu(4)	0,08
viv	vive(11) vivem(1) vivencia(3) viver(38) vivesse(1) viveu(3) vivo(11)	0,08
mesma	mesma(61) mesmas(5)	0,08
compar	comparação(5) comparada(1) comparado(1) comparando(2) comparar(8)	0,08
convers	conversa(16) conversado(1) conversam(1) conversamos(1) conversando(13)	0,08

Fonte: Relatório detalhado Alceste (2021).

Ele vai dar o retorno na forma que ele entender. Ah, essa mulher é chata, essa mulher é enjoada, todo dia reclama da dor, a mesma coisa, essa mania de reclamar. (UCI 10, mulher, 41-60 anos)

É um sentimento muito ruim as pessoas que têm pena, eu não gosto. Então eu escolho as pessoas com quem eu posso contar, que eu tenho certeza que vão me tratar como uma fibromiálgica sem pena, porque eu também não quero uma pessoa, ai tadinha, ela tem fibromialgia. (UCI 1, mulher, 20-40 anos)

As pessoas que vivem com FM destacaram a importância do compartilhamento de experiências entre quem vivencia o mesmo problema como uma importante estratégia para o seu enfrentamento. Embora os relatos tenham apontado diferenças na forma de lidar com a doença, os sintomas aproximam-se e práticas de cuidado podem ser compartilhadas entre essas pessoas.

Um grupo com mais pessoas seria bacana, seria legal, porque seriam trocas de experiências, conhecer as dificuldades de outros, seria muito bom para gente saber conviver com as nossas dificuldades com relação à fibromialgia. (UCI 2, mulher, 41-60 anos)

Então eu uso o que eu aprendi e o que eu tenho. Eu sou muito curiosa, sou igual uma esponja para poder absorver a informação. Filtro coisas que são boas e seguras para mim. E se eu posso ajudar alguém, às vezes, lá no grupo, poucas vezes eu me manifestei, mas às vezes eu me manifestei, eu me manifestei para dizer o que se passava comigo. (UCI 21, mulher, 41-60 anos)

Que eu tenho que me conhecer primeiro com essa doença, para que eu possa ver a minha limitação e a minha superação em determinadas situações. Então assim eu parei até muito de me cobrar as coisas que eu queria ter feito, porque eu comecei a ver que a doença ela te dá uma limitação. (UCI 30, mulher, 41-60 anos)

Eu só ainda não voltei para o pilates porque eu realmente tenho medo. Olha, muita gente nem sabe que eu tenho fibromialgia. Eu tenho vida normal mesmo. Muita gente não sabe. Aqui em casa é normal, não tenho o que reclamar não. Ah, não sei. Olha, eu acho assim, que é uma coisa muito ampla e pouco divulgada! (UCI 8, mulher, 41-60 anos)

A autocobrança é uma característica que sobrecarrega a vida dos participantes, e a exigência de ser forte, equilibrado e perfeito no que faz gera estresse e faz mal à saúde.

Eu acho que eu tenho que enfrentar muitos obstáculos todos os dias. Eu acho que a minha vida tem um fardo maior que eu tenho que carregar e, certas vezes, eu tenho que ser tão forte, tão equilibrada para lidar com certas coisas e também lidar com os problemas de outras pessoas. (UCI 17, mulher, 20-40 anos)

É que, na verdade, isso te faz mal. E isso gera várias modificações como, por exemplo, a fibromialgia. Nossa, eu me considero uma pessoa muito estressada. É muito ruim quando você cresce achando que tudo tem que ser muito perfeito, entendeu?! E, que se não for perfeito é melhor não fazer. (UCI 25, mulher, 20 a 40 anos)

DISCUSSÃO

A dor crônica difusa, as sobrecargas e os aspectos emocionais da vida são frequentemente utilizados como possíveis definições para a FM e tentativas de identificar uma explicação de por que ela se desencadeou. A história de vida, bagagens emocionais e psicológicas, acúmulo e absorção de problemas, perfeccionismo e autocobrança são apontamentos que surgem no contexto compreensivo e explicativo para o desencadeamento da FM por pessoas que com ela vivem. Portanto, todos esses elementos associam-se na anunciação de representações sobre a FM.

No campo dos saberes de senso comum, observa-se que, na tentativa de compreender e explicar o que não lhe é familiar, no caso, em destaque uma enfermidade cujas definições constroem-se no campo de conhecimentos técnicos e científicos, as pessoas lançam mão de suas vivências e experiências e estabelecem relações causais a partir delas⁽⁹⁾. À luz da TRS, esta transformação do não familiar em familiar ocorre amparada em processos cognitivos denominados de objetivação e ancoragem, a fim de dar concretude a algo abstrato (objetivar) e um contexto inteligível para lhe dar sentido e explicá-lo (ancorar)⁽⁹⁾.

A FM é uma síndrome de dor neuropática que pode ser gerada por estresse e diferentes estímulos estressores podem desencadeá-la, incluindo o sofrimento psicológico^(16,17). Portanto, a dor é uma importante característica dessa enfermidade, e os resultados desta pesquisa apontaram uma objetivação da FM na dor, considerada real, mas incompreendida, sendo este o conceito mais citado pelos participantes, a despeito de outros sintomas elencados para caracterizar esta enfermidade. A ancoragem ocorre nas características comportamentais e emocionais, pois se identificam, nos resultados, explicações ancoradas nesses aspectos⁽⁹⁾. Logo, as pessoas informam não saber o que é fibromialgia (do ponto de vista técnico e médico), entretanto sabem falar sobre ela a partir do que sentem e de como a sentem⁽¹⁰⁾.

A dor está no centro da definição da FM, concebida como uma síndrome caracterizada por dor crônica generalizada, que atinge principalmente o sistema musculoesquelético, de etiologia ainda desconhecida, predominantemente presente em mulheres entre 35 a 45 anos. Essa dor não está atrelada a uma lesão, o que a classifica como um tipo de dor disfuncional. Sua avaliação dá-se pela identificação de pontos dolorosos, denominados *tender points*⁽¹⁸⁾.

Com relação às possíveis causas para a dor, acredita-se que esta ocorre devido a uma predisposição genética ou disfunção do sistema nervoso central, a partir da atuação insuficiente dos mecanismos supressores da dor. Alterações na percepção e na interpretação da dor podem reduzir o limiar de dor na pessoa com FM. Há indicações de que perturbações no equilíbrio de neurotransmissores na ínsula do cérebro possam causar as dores, bem como outros sintomas característicos da FM⁽¹⁹⁾. Há também uma construção histórica da dor, ao longo da vida, em que os agentes estressores da infância originam essa resposta biológica⁽¹⁸⁾.

A dor é um fenômeno subjetivo, sendo um grande desafio clínico e diagnóstico que ocasiona inúmeros impactos na vida das pessoas que com ela convivem, influenciando as relações, como desajustes conjugais e familiares, diminuindo a produtividade ou causando o afastamento do trabalho, entre outros. Esses impactos emocionais tendem a potencializar o sofrimento do corpo a partir do gatilho doloroso⁽²⁰⁾.

A dor crônica afeta, portanto, não somente a dimensão biológica, mas, também, psicológica e comportamental, gerando ansiedade, depressão, angústia, entre outros sintomas que causam impactos negativos na qualidade de vida, como a diminuição da qualidade do sono, alterações do humor e do apetite⁽²¹⁾. Prejuízos esses que impactam diretamente a vida daqueles que sofrem com FM, retratados nos resultados deste estudo. Nesse sentido, um trabalho em equipe interdisciplinar tem potencial de ofertar um cuidado mais efetivo às pessoas com FM, em que o enfermeiro possa atuar na avaliação da dor com aplicação do processo de enfermagem para orientar cuidados que minimizem o sofrimento dessas pessoas⁽²¹⁾.

Identificou-se, nos resultados, que as pessoas constroem o saber sobre a doença a partir de suas consequências, como as dores generalizadas, e buscam estabelecer relações com o campo emocional, com sobrecargas vividas, com a deficiência de algo, pelo modo como reagem às emoções. As clássicas perguntas para investigar representações sociais: Quem sabe ou quem fala e de onde? O que e como se sabe ou se fala? Sobre o que e com qual efeito?⁽¹⁰⁾, aplicam-se para entender as representações da fibromialgia pelos participantes desta pesquisa, pois se observaram as tentativas de saber do que se trata e por que ficaram ou estavam doentes. As

representações são reforçadas por informações de profissionais, quando atribuem a dor a uma reação psicológica.

É fato que sobrecargas e perdas sofridas ao longo da vida tendem a manter e piorar as dores, o que resulta em uma percepção de perda da própria saúde, gerando sofrimento e desânimo ao indivíduo, sensibilizando-o emocionalmente. Os fatores emocionais não devem ser negligenciados, pois a FM causa desgaste emocional e transtornos psicológicos que podem agravar os sintomas ou mesmo alterar a percepção da dor⁽²²⁾. No entanto a dor é real e não imaginada, é sentida e assim deve ser entendida por quem lida e convive com uma pessoa que sofre de FM.

Faz-se necessário conhecer o que realmente é a FM e o porquê de a pessoa ter adoecido. Quem sofre com esta doença percebe que há dificuldades por parte desses profissionais para determinar o diagnóstico, como se observa em uma das UCEs em que a paciente informa que um dos médicos que a atendeu atribuiu a dor sentida ao campo psicológico, e somente outro especialista suspeitou de FM. O profissional médico, nesse caso, tem papel importante na legitimação da dor a partir do diagnóstico e nas orientações necessárias ao tratamento da FM, atuando como importante propagador de informações para o paciente e sua rede familiar, favorecendo o autocuidado e o apoio mútuo⁽²³⁾.

Para ampliar o conhecimento, as pessoas com FM utilizam-se de outros meios para obter as informações que tanto anseiam, como a internet, a televisão, os artigos sobre o assunto e a troca de informações com outras pessoas que possuem o mesmo diagnóstico e, a partir dessas buscas, vão formando seus saberes mesclados com as informações técnicas dos profissionais, das mídias e de sua própria experiência. Ocorre que, quando as pessoas obtêm informações por diversos meios e fontes, muitos deles não técnicos, sem compromisso direto com a difusão científica, crenças, estereótipos e preconceitos circulam, impregnam e consolidam representações⁽⁹⁾. No caso da FM, tais informações obtidas por esses diversos meios podem contribuir para reforçar comportamentos e práticas que não ajudam a melhorar a qualidade de vida das pessoas com esta enfermidade.

No que tange ao conhecimento sobre seu próprio diagnóstico, estudo realizado, no Brasil, com oito mulheres, quanto às suas experiências cotidianas e reflexos na qualidade de vida, mostrou desconhecimento e comprometimento da qualidade de vida. Segundo as autoras, esse desconhecimento estende-se aos profissionais de saúde, haja vista a dificuldade e o tempo dispensado para a confirmação diagnóstica, o que influencia negativamente o controle dos sintomas e melhoria da qualidade de vida dessas pessoas⁽²⁴⁾.

Estudo realizado com 172 mulheres, com idade entre 18 e 75 anos, em um Centro de Reabilitação da Turquia apresentou

como resultado que mais de 80% delas sabiam que a FM se caracteriza por dor generalizada e é mais comum em mulheres, mas algumas crenças equivocadas comprometem o conhecimento preciso sobre a doença, tais como ser uma doença inflamatória que deforma articulações e compromete a fertilidade. Os autores indicam que os resultados devem ser considerados de acordo com o contexto das participantes, mas afirmam que programas de educação em saúde são fortes aliados no tratamento da doença⁽²⁵⁾. Em contraponto, um estudo espanhol realizado com 121 mulheres evidenciou médio (49%) e alto conhecimento (41%) sobre a doença⁽²⁶⁾.

O que esta pesquisa e os estudos referenciados evidenciam é que a educação em saúde deve integrar os cuidados planejados aos pacientes, tomando-se em conta levantamentos prévios sobre seus saberes quanto à doença e suas formas de lidar com ela no cotidiano, com disseminação de conhecimentos sobre a FM, no que tange ao seu diagnóstico, sintomas e cuidados para que crenças ou informações não sustentadas na ciência prejudiquem a qualidade de vida dos pacientes.

A internet é uma importante ferramenta de busca de informações para as pessoas com FM. A partir do ano de 2017, aumentaram consideravelmente as pesquisas com o termo “fibromialgia” no Brasil, fato que pode estar atrelado ao episódio de cancelamento de uma apresentação musical da artista *Lady Gaga* no evento brasileiro *Rock in Rio*, visto que os *links* também fazem menção ao evento artístico e ao diagnóstico de FM da cantora, o que conferiu maior visibilidade à síndrome⁽²⁷⁾.

Mesmo ganhando essa notoriedade à época, o desconhecimento sobre a FM ainda perdura. Os resultados desta pesquisa, inclusive, apontam para a individualidade da doença, em que só quem sente a dor sabe compreendê-la. Portanto, em decorrência do desconhecimento e da singularidade da FM, as pessoas acometidas sentem-se incompreendidas.

O descrédito em relação à dor é a queixa mais relevante, e essa descrença ocorre não só por parte dos familiares e amigos, mas dos próprios profissionais de saúde, comunicando julgamentos sobre os comportamentos dos doentes como preguiçosos, desanimados, fingidos, e imagens das pessoas doentes construídas com base em atributos como chato, enjoado, com mania de reclamar, entre outros termos pejorativos que afetam negativamente a dimensão emocional dessas pessoas e impactam nas relações conjugais, familiares e sociais.

Julgamentos e imagens com estereótipos de comportamentos indicam representações sociais sobre a fibromialgia e pessoas por ela acometidas, em razão de modelos figurativos que fazem corresponder os sentidos às imagens⁽⁹⁾ que constroem socialmente as realidades que classificam pessoas e comportamentos em determinadas categorias⁽²⁸⁾.

Nos resultados, esta estereotipia apresentou-se em denominações, tais como mulher chata, mulher enjoada, mania de reclamar.

À luz dos resultados, quem não sente a dor da FM não a entende, nem se interessa por buscar uma compreensão sobre esse fenômeno. Por não conhecer a doença, não ter a experiência da dor e por considerar não ser possível uma pessoa sentir uma dor dessa proporção e constância, a rede familiar e social tende a minimizá-la.

Ainda há muita incompreensão e falta de solidariedade quanto aos impactos e limitações que a FM gera nas pessoas adoecidas⁽²²⁾. Para melhor entendê-la é preciso amparar o indivíduo e dar voz à sua dor, esta, muitas vezes, incompreendida devido às suas dificuldades diagnósticas⁽²⁹⁾. Detectou-se, nos resultados, a carência de apoio, que, em muito, poderia ajudar na terapêutica desses pacientes, sendo esse um aspecto importante a considerar na assistência às pessoas com FM, como um diferencial no cuidado a elas prestado. Nesse ínterim, observa-se que um trabalho multi e interdisciplinar, com atividades de educação em saúde voltadas para as medidas farmacológicas e não farmacológicas, aplica-se a tal contexto⁽²⁴⁾, e aí tem-se um importante campo de atuação para a enfermagem.

Considerar os sintomas como “meramente psicológicos” promove a ideia de fragmentação do ser humano em corpo e mente, em uma ideia de supremacia do corpo. A visão cartesiana que impregna o discurso biomédico e materializa-se nos processos de diagnóstico, tratamento e cura contribui para desacreditar o doente e para estigmatizá-lo. Esse ideário identifica-se em representações circulantes sobre o corpo, pondo as emoções e as sensações em planos opostos a ele⁽³⁰⁾. Discursos de discriminação ainda reverberam na vida dessas pessoas, que sofrem diante do descrédito da sociedade⁽³¹⁾, ademais, a percepção negativa da doença e a falta de suporte social pioram seus sintomas e funcionamento⁽⁷⁾.

Estudo de revisão sobre os aspectos psicológicos relacionados à FM destaca as dificuldades que os pacientes têm de se adaptar a essa enfermidade, causando-lhes isolamento social, redução de atividades físicas, fadiga, interferência na vida sexual e no sono e estresse – que agrava os sintomas⁽²²⁾. Estudo de revisão sistemática sobre as consequências psicológicas da pandemia Covid-19 em pacientes com FM concluiu que eles apresentaram problemas de saúde mental, de qualidade de vida e do sono e de relações sociais, o que gerou recorrência da doença e aumento de ansiedade e depressão. Esse resultado corrobora a ideia de que este grupo é bastante vulnerável e precisa ser compreendido, atendido e cuidado nas suas especificidades⁽³²⁾.

Reafirmam-se os afetos gerados pela não compreensão da doença, e, devido a esse sofrimento, os resultados desta pesquisa apontaram que as pessoas com FM buscam forças

e estratégias para não se preocupar ou se importar em demasia com as interpretações e opiniões alheias como uma forma de autopreservação. Uma dessas estratégias é a decisão por não falar sobre esse assunto com pessoas que não possuem esse diagnóstico.

Pessoas com FM preferem compartilhar experiências, dialogar e comentar sobre a doença com outras pessoas que sofrem do mesmo problema. Uma das estratégias para fomentar e ampliar oportunidades de conversação são os grupos *online*, que favorecem esse compartilhamento de ideias e funcionam como uma importante fonte de informações para ampliar o conhecimento, fortalecimento de relações e ambiente de ajuda mútua⁽³¹⁾.

Grupos de discussão de compartilhamento de experiências ajudam no exercício do autoconhecimento, sendo uma das estratégias adotadas a fim de minimizar os impactos da FM. Além disso, o reconhecimento das limitações e a busca pela superação, redução da autocobrança e adoção de práticas alternativas como medida de potencialização do tratamento farmacológico, também, são oportunas de serem compartilhadas.

Estudos indicam que exercícios físicos auxiliam no manejo da dor e que a prática regular de atividade física, aeróbica, dentro e fora da água, e exercícios de fortalecimento muscular não aumentam os sintomas da doença e têm efeitos benéficos na saúde física e mental⁽³³⁾, bem como um estudo de treinamento de força em mulheres com FM diminuiu a dor e reduziu significativamente as disfunções diurnas do sono, sendo um tratamento viável para pacientes com FM⁽³⁴⁾. Sobre o pilates, presente nos resultados desta pesquisa, estudo de revisão sistemática indica que evidências sugerem sua influência no controle da dor, sendo mais efetivo do que a não intervenção ou a intervenção mínima no tratamento da FM⁽³⁵⁾.

Pesquisa realizada com 68 pessoas com FM, sendo 84% do sexo feminino, sobre associações entre terapias complementares, qualidade de vida e níveis de dor autorrelatados, mostrou que 66% usavam de medicina complementar, tais como vitaminas, massoterapia e meditação, e tiveram melhor qualidade de vida e níveis mais baixos de dor em relação aos sujeitos que não a usavam⁽³⁶⁾. A técnica de atenção plena (*mindfulness*) também apresentou bons resultados na regulação da intensidade emocional com consequências positivas para o tratamento clínico da dor e da emoção⁽³⁷⁾.

Geralmente, pessoas com FM são mais exigentes e perfeccionistas, o que aumenta ainda mais a sobrecarga e as cobranças sobre si mesmas e sobre as outras pessoas. O empoderamento para o autocuidado, mediante o desenvolvimento do autoconhecimento e do autocontrole, configura-se como importante estratégia para que essas pessoas saibam identificar os gatilhos da dor e os sinais do próprio

corpo como meio de autoproteção⁽³⁸⁾, vindo ao encontro do recomendado pela Organização Mundial de Saúde⁽⁸⁾.

As particularidades da experiência da dor pelas diferentes pessoas conduzem a individualidades na expressão de sentimentos, sensações e reações. De igual maneira, o enfrentamento também é único e singular. Porém aquilo que não se compreende, deve-se minimamente respeitar⁽²⁹⁾.

Somente quem sente a dor pode explicá-la, por isso não se deve emitir julgamento sobre queixas dolorosas de outrem nem as desacreditar. Nesse interim, os grupos de apoio, formados por pessoas que vivem com a doença, são importantes espaços de fala, de convivência, de troca de experiências e saberes que fortalecem o enfrentamento dessas pessoas e, sobretudo, configuram-se como importante cenário de encontro da compreensão tão almejada.

Encontrar outras pessoas com casos e sintomas parecidos, ainda que em grupos, em redes *online* ou presenciais, é uma excelente estratégia de incentivo à discussão sobre o manejo de condições crônicas de saúde como a FM. Esses cenários oferecem a oportunidade de melhorias para a saúde dos indivíduos a partir da troca de experiências e saberes, promovendo mais informações sobre a doença, interação, autonomia, melhora no convívio social e nos resultados clínicos, redução da desesperança e da adoção de comportamentos negativos⁽⁹⁾. Nesses grupos, as pessoas com FM sentem-se mais encorajadas a expressar suas dores, angústias, preocupações, medos, bem como compartilhar suas estratégias de enfrentamento, suas rotinas, tornando o grupo um lugar de conhecimento e colaboração solidária mediante o diálogo.

Por esse motivo, houve um avanço na criação de grupos *online* do Facebook como uma estratégia de apoio, com a proposta de ofertar suporte no processo saúde/doença e promover o compartilhamento de ideias. Dentre as vantagens desses grupos, destaca-se a vasta diversidade de participantes, a multiplicidade de histórias de vida e, consequentemente, a agilidade na troca de informações e saberes, a flexibilidade em relação à disponibilidade de horário para interação e participação, a aproximação geográfica, entre outras. Em relação às desvantagens, envolvem a liquidez dos vínculos sociais, a qualidade dos conteúdos e a confiabilidade das informações, as discriminações e desentendimentos do ambiente virtual, entre outras⁽³⁹⁾.

Estudo desenvolvido em um grupo de caráter interdisciplinar com mulheres com FM concluiu que o grupo de apoio é uma excelente estratégia de cuidado, que propicia o compartilhamento de vivências e experiências. Nesses espaços, as pessoas sentem-se à vontade para desabafar, expor seus problemas e conflitos; também, recebem apoio, atenção e compreensão, o que geralmente não se consegue em seus ambientes sociofamiliares⁽³⁸⁾.

Os resultados mostraram que pessoas com FM valorizam a troca de experiências com outras pessoas que possuem uma mesma condição de saúde/doença. Logo, implementar iniciativas que visem expandir essa interação e fortalecer as relações entre esses pares é uma importante medida de cuidado. Quando o assunto é promoção da saúde, principalmente nas condições crônicas, o incentivo à interação, à intimidade e ao fortalecimento das relações interpessoais são estratégias eficazes⁽³¹⁾.

Estudo realizado com residentes médicos da área de reumatologia concluiu que esses profissionais sentem-se frustrados no atendimento, com sentimento de impotência, precisam de maior preparo psicológico na formação médica e uma atuação mais integrada entre medicina, psicologia e fisioterapia⁽⁴⁰⁾. Na intenção de minimizar os danos ocasionados pela desinformação, o tema precisa ser amplamente abordado, tanto na formação profissional em saúde quanto na educação permanente em ambiente laboral, para que a equipe multiprofissional esteja bem-preparada para o atendimento e manejo adequado das pessoas com FM.

Faz-se necessário ampliar orientações e discussões a respeito dessa temática com a rede familiar, os empregadores e com a sociedade de modo geral, como uma proposta de intervenção social diante da magnitude dos impactos da desinformação para quem vive com a doença e para os que convivem com pessoas com FM. Desse modo, entende-se as mídias sociais e os meios de comunicação como ferramentas eficazes ao alcance da sociedade, e a importância da divulgação de informações sobre a FM por meio deles. Ademais, profissionais de saúde que atuam em equipe interdisciplinar, no campo da saúde coletiva, têm um papel essencial no apoio e na disseminação de informações que possam minimizar o sofrimento dos pacientes e ampliar os saberes de todos para que a sociedade compreenda melhor o cotidiano de quem sofre com esta doença.

As limitações deste estudo circunscreveram-se à amostra ser majoritariamente de mulheres, não sendo possível fazer análises por corte de gênero. Estudos com amostras qualitativas de homens com diagnósticos de fibromialgia devem ser realizados para que se ampliem o potencial de debate sobre o tema, em relação ao cuidado a este grupo populacional.

CONCLUSÃO

De acordo com esta pesquisa, os participantes desconheciam o nome da enfermidade e suas causas, mas citaram seus sintomas, majoritariamente a dor, que é um fenômeno subjetivo. Logo, a objetivação da fibromialgia ocorre nos sintomas dolorosos, enquanto a falta de sinais

no corpo gera incompreensão das pessoas com as quais esses sujeitos convivem.

Posto isso, visto que o principal sintoma característico da FM é um fenômeno subjetivo, há incompreensão e desconfiança sobre a legitimidade dessa enfermidade, potencializando o sofrimento das pessoas que por ela são acometidas.

A demora do diagnóstico, por sua vez, retarda o tratamento, e a insuficiência de informações precisas e de qualidade aumenta a possibilidade de julgamento e cria estereótipos perante os comportamentos dos doentes, que sofrem preconceitos e rechaços, repercutindo no enfrentamento da doença. Com o intuito de amenizar esse aspecto os grupos de discussão com disseminação de informações precisas, por meio presencial ou virtual, são estratégias potentes de cuidado e de minimização do sofrimento daqueles que padecem com a FM, contribuindo com o seu autocuidado.

Relativamente ao campo da enfermagem e da saúde, o estudo contribui para evidenciar que o conhecimento, sobretudo o autoconhecimento, é uma valiosa estratégia de cuidado para as pessoas com FM. Trata-se do ponto de partida para o alcance de melhores resultados no processo de redução da dor, desde o diagnóstico adequado e precoce até a escolha e implementação de práticas terapêuticas eficazes a fim de proporcionar bem-estar e qualidade de vida a essas pessoas.

REFERÊNCIAS

- Oliveira JO Jr, Ramos JVC. Adherence to fibromyalgia treatment: challenges and impact on the quality of life. *BrJP*. 2019;2(1):81-7. <https://doi.org/10.5935/2595-0118.20190015>
- Heymann RE, Paiva ES, Martinez JE, Helfenstei M Jr, Rezende MC, Provenza JR, et al. New guidelines for the diagnosis of fibromyalgia. *Rev Bras Reumatol*. 2017;57(52):S467-S476. <https://dx.doi.org/10.1016/j.rbre.2017.07.002>
- Souza JB, Perissinotti DMN. The prevalence of fibromyalgia in Brazil – a population-based study with secondary data of the study on chronic pain prevalence in Brazil. *BrJP*. 2018;1(4):345-8. <https://doi.org/10.5935/2595-0118.20180065>
- Navarro ANL, Marin LCC, Pablo CL, Aubach LR, Navarro NL, Monteso-Curto P. Malestares en femenino: itinerarios terapéuticos de seis mujeres con fibromialgia. *Index Enferm* [Internet]. 2019 [cited 2023 Sep 27];28(3):100-4. Available from: https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962019000200002
- Santos MM, Ribeiro L. Fibromyalgia: offering evidence based treatment. *Psicosom Psiquiatr* [Internet]. 2020 [cited 2023 Oct 28];12:46-54. Available from: <https://raco.cat/index.php/PsicosomPsiquiatr/article/view/391317/484613>
- Wolfe F, Walitt B, Perrot S, Rasker JJ, Häuser W. Fibromyalgia diagnosis and biased assessment: sex, prevalence and bias. *PLoS ONE*. 2018;13(9):e0203755. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0203755>
- Galvez-Sánchez CM, Duschek S, Reyes Del Paso GA. Psychological impact of fibromyalgia: current perspectives. *Psychol Res Behav Manag*. 2019;13(12):117-27. <https://doi.org/10.2147/PRBM.S178240>

8. World Health Organization (WHO). WHO guideline on self-care interventions for health and well-being, 2022 revision [Internet]. Geneva: World Health Organization; 2022[cited 2023 Sep 26]. Available from <https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/357828/9789240052192-eng.pdf?sequence=1>
9. Moscovici S. Representações sociais: investigações em psicologia social. Petrópolis (RJ): Vozes; 2007.
10. Jodelet D. Ciências sociais e representações: estudo dos fenômenos representativos e processos sociais, do local ao global. *Soc Estado*. 2018;33(2):423-42. <https://doi.org/10.1590/s0102-699220183302007>
11. Souza VR, Marziale MH, Silva GT, Nascimento PL. Translation and validation into Brazilian Portuguese and assessment of the COREQ checklist. *Acta Paul Enferm*. 2021;34:eAPE02631. <https://doi.org/10.37689/acta-ape/2021A002631>
12. Kirchherr J, Charles K. Enhancing the sample diversity of snowball samples: recommendations from a research project on anti-dam movements in Southeast Asia. *PLoS ONE*. 2018;13(8):e0201710. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0201710>
13. Saunders B, Sim J, Kingstone T, Baker S, Waterfield J, Bartlam B, et al. Saturation in qualitative research: exploring its conceptualization and operationalization. *Qual Quant*. 2018;52(4):1893-907. <https://doi.org/10.1007/s11135-017-0574-8>
14. Lima LC. A articulação "Themata-Fundos Tópicos": por uma análise pragmática da linguagem. *Psicol: Teoria Pesqu*. 2008;24(2):243-6. <https://doi.org/10.1590/S0102-37722008000200015>
15. Lima LC. Programa Alceste, primeira lição: a perspectiva pragmatista e o método estatístico. *Rev Educ Pública* [Internet]. 2008[cited 2022 Nov 3];17(33):83-97. Available from: <https://biblat.unam.mx/hevila/Revistadeeducapublica/2008/no33/6.pdf>
16. Martínez-Lavín M. Imbalance of threat and soothing systems in fibromyalgia: rephrasing an established mechanistic model?. *Nat Rev Rheumatol*. 2023;19(5):318. <https://doi.org/10.1038/s41584-023-00949-x>
17. Pinto AM, Geenen R, Wager TD, Lumley MA, Häuser W, Eva Kosek, et al. Emotion regulation and the salience network: a hypothetical integrative model of fibromyalgia. *Nat Rev Rheumatol*. 2023;19:44-60. <https://doi.org/10.1038/s41584-022-00873-6>
18. Oliveira Jr JO, Almeida MB. The current treatment of fibromyalgia. *BrJP*. 2018;1(3):255-62. <https://doi.org/10.5935/2595-0118.20180049>
19. De Paepe B, Smet J, Baeken C, Van Oosterwijck J, Meeus M. A capital role for the brain's insula in the diverse fibromyalgia-associated symptoms. *Med Hypotheses*. 2020;143:110077. <https://doi.org/10.1016/j.mehy.2020.110077>
20. Pinheiro GA, Araújo DSL, Gomes RD. Rompendo o silêncio... Muito mais que dores físicas: atendimento psicoterápico em vítima de abuso sexual e fibromialgia. *Braz J Health Rev*. 2020;3(1):186-201. <https://doi.org/10.34119/bjhrv3n1-013>
21. Moura CC, Chaves ECL, Souza VHS, Lunes DH, Ribeiro CRG, Paraizo CMS, et al. Impactos da dor crônica na vida das pessoas e a assistência de enfermagem no processo. *Av Enferm*. 2017;35(1):53-62. <https://doi.org/10.15446/av.enferm.v35n1.61006>
22. Monteiro EAB, Oliveira L, Oliveira WL. Aspectos psicológicos da fibromialgia: revisão integrativa. *Mudanças* [Internet]. 2021 [cited 2022 Oct 28];29(1):65-76. Available from: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/muda/v29n1/v29n1a07.pdf>
23. Mota LML, Queiroz MS, Castro BT, Araújo LVF, Leite TO, Balisa BDC, et al. Qualidade de vida, trabalho e apoio familiar de pessoas com fibromialgia. *REAC*. 2021;34:e8601. <https://doi.org/10.25248/reac.e8601.2021>
24. Costa TM, Silva-Rodrigues FM, Peres FDB, Padula MPC. Experiências e qualidade de vida de mulheres com fibromialgia. *BJDV*. 2021;7(6):54365-79. <https://doi.org/10.34117/bjdv7n6-030>
25. Koca TT, Tugan CB, Koçyiğit BF, Nacitarhan V. Fibromyalgia awareness in women aged between 18 and 75 years: a current view to fibromyalgia. *J Public Health*. 2019;27:491-7. <https://doi.org/10.1007/s10389-018-0970-0>
26. Mendoza-Muñoz M, Morenas-Martin J, Rodal M, García-Matador J, García-Gordillo MÁ, Calzada-Rodríguez JI. Knowledge about fibromyalgia in fibromyalgia patients and its relation to HRQoL and physical activity. *Biology (Basel)*. 2021;10(7):673. <https://doi.org/10.3390/biology10070673>
27. Souza B, Borges RF. Um estudo exploratório das informações sobre a fibromialgia em websites brasileiros. *Estud Interdisc Psicol*. 2021;12(1):52-75. <https://doi.org/10.5433/2236-6407.2021v12n1p52>
28. Lima RCP, Campos PHF. Núcleo figurativo da representação social: contribuições para a educação. *Educ Rev*. 2020;36:e206886. <https://doi.org/10.1590/0102-4698206886>
29. Trajano MMC. Fibromialgia: aspectos dolorosos e psicossomáticos. *REASE*. 2022;8(4):633-46. <https://doi.org/10.51891/rease.v8i4.4999>
30. Mendonça SS. Substâncias que agem: uma análise dos discursos sobre os hormônios e o movimento pela humanização do parto. *Antropolítica Rev Contemp Antropol*. 2019;45:213-35. <https://doi.org/10.22409/antropolitica2018.045.a41876>
31. Moretti FA, Silva SS, Novoa CG. Characteristics and perception of social support by patients with fibromyalgia in Facebook. *BrJP*. 2018;1(1):4-8. <https://doi.org/10.5935/2595-0118.20180003>
32. Bagheri Sheykhangafshe F, Farahani H, Azadfallah P. Psychological consequences of Coronavirus 2019 pandemic in fibromyalgia patients: a systematic review study. *Jundishapur J Chronic Dis Care*. 2022;11(1):e119484. <https://doi.org/10.5812/jjcdc.119484>
33. Matsudo SM, Lillo JLP. Fibromialgia, atividade física e exercício: revisão narrativa. *Diagn Tratamento* [Internet]. 2019 [cited 2022 Nov 3];24(4):174-82. Available from: https://docs.bvsalud.org/biblioref/2020/02/1049395/rdt_v24n2_174-182.pdf
34. Andrade A, Steffens RAK, Grisard F, Liz CM, Brandt R, Coimbra DR, et al. Strength training in patients with fibromyalgia: a feasibility study. *Rev Bras Med Esp*. 2023(29):e176543. <https://doi.org/10.1590/1517-869220232901176543>
35. Jesus DXG, Pacheco CR, Rezende RM. The use of Pilates for pain control in patients with fibromyalgia. *Fisioter Mov*. 2022;35:e35204. <https://doi.org/10.1590/fm.2022.35204>
36. Pfalzgraf AR, Lobo CP, Giannetti V, Jones KD. Use of complementary and alternative medicine in fibromyalgia: results of an online survey. *Pain Manag Nurs*. 2020;21(6):516-22. <https://doi.org/10.1016/j.pmn.2020.07.003>
37. Kober H, Buhle J, Weber J, Ochsner KN, Wager TD. Let it be: mindful acceptance down-regulates pain and negative emotion. *Soc Cogn Affect Neurosci*. 2019;14(11):1147-58. <https://doi.org/10.1093/scan/nsz104>
38. Oliveira JPR, Berardinelli LMM, Cavaliere MLA, Rosa RCA, Costa LP, Barbosa JSO. The routines of women with fibromyalgia and an interdisciplinary challenge to promote self-care. *Rev Gaúcha Enferm*. 2019;40:e20180411. <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2019.20180411>
39. Moretti FA, Galindo CN. Fibromialgia: novas possibilidades de apoio via Facebook para pacientes crônicos: relato de experiência. *REVVS Rev Saúde Foco*. 2019;4(1):63-70. <https://doi.org/10.24118/revsf2525.4383.4.1.2019.493>
40. Maeda AMC, Pollak DF, Martins MAV. A compreensão do residente médico em reumatologia no atendimento aos pacientes com fibromialgia. *Rev Bras Educ Med*. 2009;33(3):404-15. <https://doi.org/10.1590/S0100-55022009000300010>

■ **Fomento:**

Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES), por meio de Bolsa de Estudos do Programa de Excelência Acadêmica (PROEX). Número do processo. 88887.343172/2019-00.

■ **Contribuição de autoria:**

Conceituação: Larissa Pereira Costa e Márcia de Assunção Ferreira.

Curadoria de dados: Larissa Pereira Costa.

Análise formal: Larissa Pereira Costa e Márcia de Assunção Ferreira.

Aquisição de financiamento: Larissa Pereira Costa.

Investigação: Larissa Pereira Costa.

Metodologia: Larissa Pereira Costa e Márcia de Assunção Ferreira.

Administração de projeto: Larissa Pereira Costa.

Software: Márcia de Assunção Ferreira.

Supervisão: Márcia de Assunção Ferreira.

Validação: Larissa Pereira Costa.

Visualização: Larissa Pereira Costa e Márcia de Assunção Ferreira.

Escrita – rascunho original: Larissa Pereira Costa.

Escrita – revisão e edição: Márcia de Assunção Ferreira.

Os autores declaram que não existe nenhum conflito de interesses.

■ **Autora correspondente:**

Larissa Pereira Costa

E-mail: larissapcosta90@gmail.com

Recebido: 30.09.2023

Aprovado: 20.02.2024

Editor associado:

Helena Becker Issi

Editor-chefe:

João Lucas Campos de Oliveira