

O cotidiano de mulheres com fibromialgia e o desafio interdisciplinar de empoderamento para o autocuidado

The routines of women with fibromyalgia and an interdisciplinary challenge to promote self-care

El cotidiano de mujeres con fibromialgia y el desafío interdisciplinar de empoderamiento para el autocuidado

Julianna Pereira Ramos Oliveira^a 
Lina Marcia Migueis Berardinelli^b 
Maria Lucia Alves Cavaliere^c 
Regina Celi Alves Rosa^d 
Luciene Pires da Costa^e 
José Silvio de Oliveira Barbosa^c 

Como citar este artigo:

Oliveira JPR, Berardinelli LMM, Cavaliere MLA, Rosa RCA, Costa LP, Barbosa JSO. O cotidiano de mulheres com fibromialgia e o desafio interdisciplinar de empoderamento para o autocuidado. Rev Gaúcha Enferm. 2019;40:e20180411. doi: <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2019.20180411>.

RESUMO

Objetivos: Descrever o cotidiano das mulheres que vivem com fibromialgia durante a intervenção do grupo interdisciplinar e analisar seus benefícios à saúde das mulheres após a intervenção. **Método:** Trata-se de um estudo descritivo exploratório, de abordagem qualitativa, desenvolvido com 12 mulheres participantes do grupo interdisciplinar de educação em saúde, em uma Universidade Estadual do Rio de Janeiro. Os dados foram coletados em 2016 por meio de entrevista semiestruturada e, em seguida, organizados e submetidos à análise de conteúdo segundo Bardin. O presente estudo foi aprovado pelo comitê de ética recebendo o número do CAAE 16413013013100005259, em consonância aos aspectos éticos legais da resolução 466/2012.

Resultados: Do corpus analítico, emergiram duas categorias intituladas: A expressão do cotidiano e Repercussões do grupo interdisciplinar.

Conclusão: As ações do grupo interdisciplinar proporcionaram inúmeros benefícios tanto físicos, quanto psicológicos e sociais para cada mulher.

Palavras-chave: Fibromialgia. Enfermagem. Educação em saúde. Psicoterapia de grupo. Mulher.

ABSTRACT

Objective: To describe the daily lives of women living with fibromyalgia through the implementation of an interdisciplinary group intervention and verify its benefits to the participants' health.

Method: This descriptive, exploratory, qualitative study was conducted with 12 women who participated in an interdisciplinary health education group at the State University of Rio de Janeiro. Data were collected in 2016 through semi-structured interviews, which were organized and analyzed according to Bardin's content analysis. This study was approved by the Institutional Review Board (CAAE 16413013013100005259), in accordance with the legal and ethical guidelines established by Resolution 466/2012.

Results: Two categories emerged from the analytical corpus, namely: Expression of everyday life and Repercussions of the interdisciplinary group.

Conclusion: The actions implemented by the interdisciplinary group resulted in numerous physical, psychological and social benefits for the women.

Keywords: Fibromyalgia. Nursing. Health education. Psychotherapy, group. Woman.

RESUMEN

Objetivos: Describir el cotidiano de las mujeres que viven con fibromialgia durante la intervención del grupo interdisciplinario y analizar sus beneficios a la salud de las mujeres después de la intervención.

Método: Se trata de un estudio descriptivo exploratorio, de abordaje cualitativo, desarrollado con 12 mujeres participantes del grupo interdisciplinario de educación en salud, en una Universidad Estadual del Río de Janeiro. Los datos fueron recolectados en 2016 por medio de entrevistas semiestructuradas y luego organizados y sometidos al análisis de contenido según Bardin. El presente estudio fue aprobado en el comité de ética recibiendo la numeración del CAAE 16413013013100005259, en consonancia a los aspectos éticos legales de la resolución 466/2012.

Resultados: Del corpus analítico, emergieron dos categorías tituladas: La expresión del cotidiano y Repercusiones del grupo interdisciplinario.

Conclusión: Las acciones del grupo interdisciplinario proporcionaron innumerables beneficios tanto físicos, como psicológicos y sociales para cada mujer.

Palabras clave: Fibromialgia. Enfermería. Educación en salud. Psicoterapia de grupo. Mujer.

^a Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UERJ). Faculdade de Enfermagem. Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, Brasil.

^b Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UERJ), Faculdade de Enfermagem, Departamento de Enfermagem Médico-Cirúrgica. Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, Brasil.

^c Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UERJ), Instituto de Educação Física e do Desporto. Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, Brasil.

^d Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UERJ), Hospital Universitário Pedro Ernesto. Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, Brasil.

■ INTRODUÇÃO

As doenças crônicas levam os indivíduos a experiências indesejáveis na vida cotidiana. Alguns vivem dependentes de medicamentos e, em função disso, também convivem com efeitos colaterais das drogas, o que os torna, na maioria das vezes, disfuncionais, com pouca resiliência para lidar com situações estressoras contínuas, favorecendo o desencadeamento dos distúrbios de ansiedade e depressão, entre outros. Tal quadro pode levar esses indivíduos à margem das relações sociais de trabalho, lazer e família.

Assim é a situação das pessoas que vivem com fibromialgia (FM), cujo principal sintoma é a queixa algica musculoesquelética difusa e crônica, caracterizada pelo surgimento de pontos dolorosos à palpação, denominados *tender points*. Somam-se a esses sintomas a fadiga, distúrbios do sono, rigidez matinal, parestesias de extremidades, sensação subjetiva de edema e distúrbios cognitivos⁽¹⁾.

Os indicadores epidemiológicos internacionais referentes à prevalência da síndrome fibromiálgica são variáveis, de acordo com os tipos de estudos, do método, da população analisada; no entanto, varia entre 0,7% e 5% na população em geral⁽²⁾. Já em um estudo brasileiro, a prevalência da FM é de 2,5% na população, a maioria do sexo feminino, numa proporção de 8:1, sendo que 40,8% delas pertencem à faixa etária de 35 a 44 anos de idade; entretanto, pode-se manifestar em crianças, adolescentes e indivíduos idosos. Em alguns países da Europa, os índices de FM chegam até a 10,5% na população adulta. Essa condição é comumente observada na prática clínica diária e é uma das principais causas de consultas referentes ao sistema musculoesquelético⁽³⁾.

Além disso, é frequente a associação a outras comorbidades, que contribuem com o sofrimento e a piora da qualidade de vida. Entre as mais frequentes, encontram-se as síndromes da fadiga crônica, a miofascial, a do cólon irritável e a uretral inespecífica⁽⁴⁾. Esse conjunto de sintomas, variável entre as pessoas com fibromialgia, tem impacto negativo na vida desses indivíduos, impedindo-os de viver com bem-estar e saúde.

A literatura internacional aponta um panorama diferente da realidade nacional e os estudos estão voltados para o tratamento da dor miofascial e da dor corporal de maneira individual, em programas semanais ou mensais. Após as atividades, os profissionais que acompanham as pessoas com FM utilizam medidas de autorrelato validadas para dor, fadiga e autoeficácia. Nesse caso, todos os pacientes – exceto um – referiram pequenas melhorias na dor e nos sintomas físicos, quer seja com apenas uma semana de tratamento quer seja três meses depois, apresentando,

com isso, melhoria na autoeficácia. Tendências semelhantes foram observadas para a fadiga⁽⁵⁻⁶⁾.

Ressalta-se que, na abordagem da atenção primária à saúde, os pacientes com fibromialgia são encaminhados para especialistas, o que deflagra uma dificuldade na precisão da conduta e os impede de iniciar o tratamento de imediato. Além disso, a falta de uma estratégia clara de tratamento faz com que esses pacientes passem por diversas especialidades, investigações exaustivas, prescrição de vários medicamentos para tratar sintomas diferentes. Esse processo gera não somente atrasos no diagnóstico, mas, sobretudo, contribui para o aumento da incapacidade física e, consequentemente, maior utilização de recursos da área da saúde⁽⁷⁾.

Outro estudo analisou o modelo da terapia comunitária para o empoderamento de pessoas que vivem com fibromialgia e examinou a intervenção interdisciplinar no processo saúde, doença, cuidado. O grupo passou três meses em atividades de educação em saúde, durante duas vezes por semana com a equipe interdisciplinar. Nesse período, houve debates, discussões e reflexões sobre temas que emergiram do próprio grupo. Os resultados foram positivos; os participantes compartilharam seus problemas, trocaram experiência e, paulatinamente, adquiriram confiança⁽⁸⁾.

O encontro no grupo de ajuda mútua e a convivência com pessoas que vivem com a FM, possibilitaram o conhecimento das participantes no espaço, entre uma dinâmica e outra. Com isso, foi possível observar que elas possuem pouco conhecimento sobre o processo de saúde-doença e autocuidado. Consequentemente, têm dificuldades para lidar com as situações causadas pelos agravos crônicos e pelos enfrentamentos do dia a dia que desencadeavam as crises algicas, bem como os fatores protetores que poderiam beneficiá-las.

São muitas as lembranças reeditadas e estudar o cotidiano e as subjetividades inerentes aos participantes pode subsidiar ações voltadas às suas realidades, pois o dia a dia de cada um deles é revelador e traz surpresas, histórias, rotinas e situações inusitadas. No decorrer desse processo, essas situações são reverberadas e o dito não é o mais importante, mas sim as intenções que motivam as revelações⁽⁹⁾. Desse modo, os sentimentos, até então aprisionados, dão lugar à linguagem dos afetos, à expressão gestual, corporal que, por meio do acolhimento e da legitimação do sofrimento, fazem os participantes tecerem novos sentidos, reinventando-se a cada encontro.

Portanto, neste estudo, espera-se conhecer o cotidiano de mulheres com fibromialgia, seus contextos, suas expectativas, suas escolhas, as dificuldades encontradas, os sentimentos que afloram no dia a dia, os seus

interesses e as demandas de aprendizagem, como também as potencialidades delas, a fim de redirecioná-las da melhor forma possível.

Ressalta-se que mulheres fibromiálgicas possuem um perfil psicológico com nível de exigência muito alto, geralmente são perfeccionistas e possuem transtorno obsessivo-compulsivo, fazendo com que a sobrecarga de atividades seja ainda maior, pois, acabam assumindo excesso de trabalho. Soma-se a isso, a dupla jornada de trabalho – cuidar da casa, da família e trabalhar fora torna-se o cotidiano ainda mais pesado para quem convive com a fibromialgia. A dor crônica da fibromialgia é frequente, difusa em todo o corpo e invisível, não causa deformações físicas, nem sequelas e usam grande quantidade de medicações que não resolvem. Muitas vezes necessitam de longos períodos de licença médica. Essa situação postergada leva o descrédito no trabalho e na família, portanto, as mulheres sofrem violência simbólica. Na maioria das vezes sofrem caladas, enfrentam discriminação, preconceitos e exclusão. Nesse caso, possuem vulnerabilidade física e social aumentada.

Nesse sentido, a importância do empoderamento para autocuidado está relacionado ao significado pedagógico do termo, das ações de educação em saúde, para que as mulheres adquiram conhecimento, habilidade e consigam reconhecer os possíveis gatilhos que desencadeiam a dor. De maneira que aprendam a lidar com as adversidades do adoecimento, entendendo os sinais do próprio corpo na vigência da crise algica, tentando se proteger. Assim, com suas forças individuais, possam tomar atitude e agir em busca de rever seus hábitos, modos de viver, adquirindo o autoconhecimento, autoconfiança, autocontrole para a manutenção e fortalecimento da saúde com total autonomia.

Considerando o exposto, levantam-se as seguintes questões norteadoras: Como as mulheres com fibromialgia expressam o cotidiano após a descoberta da doença? Quais foram os benefícios que o trabalho em grupo proporcionou para a saúde dessas pessoas?

Para dar encaminhamento no estudo, formularam-se os seguintes objetivos: Descrever o cotidiano das mulheres que vivem com fibromialgia durante a intervenção do grupo interdisciplinar e analisar seus benefícios à saúde das mulheres após a intervenção do grupo.

■ METODOLOGIA

Trata-se de um estudo de natureza qualitativa, de abordagem participativa, e faz parte de uma pesquisa maior, intitulada *O cuidado em saúde e enfermagem: práticas de*

promoção de saúde e de prevenção de agravos no município do Rio de Janeiro, a qual agrega estudantes dos cursos de Graduação e Pós-Graduação da Universidade do Estado do Rio de Janeiro.

A pesquisa participante é uma proposta metodológica inserida em uma estratégia de ação que envolve os atores na produção de conhecimentos, tendo como objetivo principal a transformação da realidade social e a melhora na qualidade de vida das pessoas envolvidas⁽¹⁰⁾.

Além disso, o objetivo da abordagem participativa é o de combinar conhecimento com a ação e alcançar a mudança, melhorar os resultados de saúde e reduzir ou eliminar as desigualdades em saúde. Trata-se de uma mudança de paradigma investigativo por permitir cocriação de conhecimento científico, favorecendo as políticas de saúde, ou seja, que estas sejam mais bem adaptadas às comunidades e grupos de pessoas⁽¹¹⁾.

Trata-se de dar voz e reconhecer a credibilidade dos envolvidos, com implementação de intervenções de melhor estado de saúde e bem-estar de grupos e comunidades, permitindo, também, a expressão das suas necessidades⁽¹¹⁾.

O estudo foi realizado no período entre março e dezembro de 2016, em uma Universidade Estadual do Rio de Janeiro. Durante todo o seu desenvolvimento seguiu os princípios éticos de pesquisas realizadas com seres humanos e foi aprovado pelo Comitê de Ética da universidade, recebendo o nº do CAEE 16413013100005259, em consonância à resolução 466/2012 e 510/2016, do Conselho Nacional de Saúde, dispõe sobre as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos e sobre as normas aplicáveis a pesquisas em Ciências Humanas e Sociais.

O grupo foi constituído inicialmente por 15 participantes, selecionados de acordo com os critérios de inclusão: pessoas com diagnóstico de fibromialgia; participantes do grupo interdisciplinar, independentemente de sexo, etnia e religião; inscrição validada; confirmação de diagnóstico; resultados do teste ergométrico; atestado para prática de exercícios físicos. Os que aceitaram participar da pesquisa – denominados de Grupo Participante (GP) – mostraram anuência formal mediante assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Foram excluídas as pessoas com cardiopatia isquêmica associada à fibromialgia, pois, o serviço não dispõe de estrutura física e supervisão médica no caso de alguma situação emergencial. Ressalta-se que dos 15 participantes selecionados, três pessoas do sexo masculino desistiram de participar da educação em saúde por não conseguir conciliar o horário de trabalho com as atividades do grupo, perfazendo assim, o total de 12 mulheres.

As participantes passaram por três etapas de educação em saúde. A primeira delas, denominada de **adaptação**, integra as atividades de educação em saúde, que ocorrem uma vez por semana com o grupo interdisciplinar, mais o exercício físico duas vezes por semana e orientação nutricional com encontros quinzenais. A segunda etapa é a de **transição**; nela, as participantes realizam terapia de grupo com o apoio da psicologia uma vez por semana, mais exercício físico duas vezes por semana, mais orientação nutricional com encontros quinzenais. Nos três últimos meses, os sujeitos envolvidos passaram pela terceira e última etapa, denominada de **convivência**, fase em que se oferece a participante do programa terapia em grupo chamada espaço plural, sob a coordenação da psicologia. Esse encontro acontece uma vez por semana, mais exercício físico duas vezes por semana, mais orientação nutricional com encontros quinzenais. Observa-se que as duas últimas etapas são desenvolvidas com o apoio da psicologia. Cada etapa teve duração de três meses e todas elas associadas a duas sessões semanais de exercícios físicos (aeróbios, resistidos e de flexibilidade).

A produção dos dados ocorreu por meio de dinâmica de grupo, da observação e da entrevista. Foram realizados 20 encontros com o GP com duração de 60 minutos cada, no período de fevereiro a junho de 2016.

Após as atividades de intervenção em grupo, foram realizadas as entrevistas audiogravadas, as quais, em seguida, foram transcritas na íntegra. Em respeito ao sigilo e anonimato dos depoimentos, os trechos das entrevistas foram identificados pela letra P, de participante, associada ao número sequencial, conforme exemplo: P1, P2, P3.

Para organização, identificação e categorização dos dados, recorreu-se à análise de conteúdo⁽¹²⁾. Foram seguidas as etapas: pré-análise; exploração e organização do material; tratamento dos resultados; inferência na análise propriamente dita, com codificação, decomposição, enumeração e interpretação. Do processo de análise empregado, emergiram as seguintes categorias, *A expressão do cotidiano* e *Repercussões do grupo interdisciplinar*.

■ RESULTADOS E DISCUSSÃO

Características dos participantes

As 12 mulheres participantes deste estudo se encontravam na faixa etária entre 33 e 73 anos, sendo mais expressivo o intervalo entre 40 e 50 anos. Em relação à etnia seis se autodeclararam brancas, duas pardas e quatro negras. Referente ao estado civil, 11 são casadas e uma solteira. Quanto ao local de residência, oito residem em bairros da região metropolitana do município do Rio de Janeiro (RJ) e, quatro

moram nos municípios de Duque de Caxias e Nova Iguaçu, Baixada Fluminense do RJ. Sobre a escolaridade, cinco possuem o ensino fundamental completo, quatro possuem o ensino médio e três têm ensino superior. Em relação a ocupação, quatro participantes são aposentadas; duas são autônomas; duas são *freelancer* e quatro são do lar. Sobre a renda familiar, duas participantes declaram receber um salário mínimo; três, até três salários mínimos; uma recebe até quatro salários; duas declaram receber cinco salários mínimos; uma participante não quis declarar a renda. Em relação a crença religiosa, cinco participantes declaram ser católicas; quatro, protestantes; duas, espíritas e uma Testemunha de Jeová.

A expressão do cotidiano

Essa categoria relaciona-se aos aspectos do adoecimento humano, em que são evidenciados os transtornos. Por meio dos depoimentos, o cotidiano dos participantes revela o ser humano inundado por situações de crise e busca-se entendê-los de acordo com a realidade de cada um.

Seguindo as estratégias e as recomendações de saúde, a tendência mundial é a de acompanhar e a de apoiar as pessoas no processo de adoecimento e cronicidade, por meio de redes de cuidado. Uma das estratégias é a criação do grupo de ajuda mútua, no sentido de produzir cuidado interdisciplinar e empoderar essas pessoas, num processo educativo de autocuidado, destinado à reflexão, ao conhecimento científico, bem como ao desenvolvimento de habilidades e competências, atitudes e autoconhecimento necessários para assumir, efetivamente, a responsabilidade com as decisões sobre sua saúde⁽¹³⁾. Dessa maneira, deve-se pensar o ser humano inserido em seu contexto, nas questões mais rotineiras que compõem os acontecimentos diários da vida e os significados que as pessoas vão construindo, nos seus hábitos, nas atividades cotidianas de trabalho doméstico e laboral, conforme ilustrado nos depoimentos que se seguem:

[...] demoro muito tempo para conseguir me levantar pela manhã; a dor me impede de caminhar e fico mais lenta; mesmo assim, eu luto para melhorar (P2).

[...] meu dia a dia é muito difícil, com muitas dores. Elas me atrapalham demais e, com isso, eu não consigo viver bem, por inteiro (P8).

Percebe-se que o cotidiano referido pelos depoimentos é de convívio com a dor crônica, o que causa muito sofrimento e gera limitações para desenvolver tarefas simples diárias, afastamentos e exclusão social.

A dor crônica não é uma sensação apenas de ordem física, mas também psicológica. É uma experiência singular, depende da percepção de como cada pessoa lida com esse adoecimento, pois sofre influência de outros fatores como psicológicos, sociais e biológicos. Estudos apontam que a permanência da dor leva ao estresse e isso se transforma em círculo vicioso: a dor influencia o estresse e vice-versa⁽¹⁴⁻¹⁵⁾. Tais assertivas são constatadas nas experiências abaixo:

[...] eu estava desistindo de fazer quase tudo, até tomar banho incomoda, por causa da dor que é um quadro crônico (P3).

[...] é uma dor que incomoda demais, tira a pessoa da sua normalidade e causa muitas limitações na gente (P9).

O dia a dia dessas pessoas é permeado de muita aflição, pois o seu foco é álgico. Desse modo, a tendência é ampliar a percepção dolorosa corporal em detrimento da sua afetação emocional e do estresse causado. Nessa sequência, os estudos também mostraram o mesmo fato ocorrido e relataram situação similar, cujos sujeitos referiram abandonar hábitos saudáveis e o autocuidado para se dedicarem inteiramente à dor, além de interromperem atividades prazerosas em função da dor. Outro fato destacado é que as situações álgicas causam baixa produtividade no trabalho, gastos com tratamentos, gerando problemas financeiros e mais estresse⁽¹⁴⁻¹⁵⁾.

Nesse cotidiano, as pessoas encontram-se ora aflitas e agitadas, ora tristes e desanimadas e procuram uma luz para a caminhada de sua existência e para recuperarem a sua autonomia, a sua competência existencial. Para alcançarem tal intento, é fundamental que possam contar com o apoio terapêutico do grupo de ajuda mútua. Tal suporte não se atém somente ao tratamento dos seus distúrbios ou das suas psicopatologias, mas, especialmente, tenta aflorar o aspecto saudável que as pessoas têm e que fazem parte de suas vidas.

Em continuidade, percebe-se a dimensão do problema que permeia os participantes, conforme depoimentos a seguir:

[...] meu cotidiano depois da fibromialgia ficou complicado. As dores são terríveis, me sinto mal e cansada, muito limitada, difícil até alguém acreditar. Minha família duvida da minha dor, se uso tantos remédios e não têm efeito (P10).

[...] após a descoberta da fibromialgia, meu cotidiano tem sido um pesadelo. Sentir dor é muito ruim, ninguém vê, por isso não acredita. Tenho vontade de fazer tanta coisa, mas não consigo, você vê o dia todinho passar sem melhora (P11).

[...] você nunca tem a segurança que estará bem o dia todo, qualquer coisa te abala, tudo me assusta, às vezes o telefone toca fora do horário. Isso tudo já me deixa num nível de ansiedade imenso e isso é um mecanismo disparador para dor... e a vida segue, um dia após o outro, com a mesma dor! Todos os dias essa mesma angústia (P2).

Os depoimentos acima estão carregados de subjetividade; a dinâmica cotidiana está permeada de des(crenças) sedimentadas, as quais revelam a limitação, a desesperança, a tristeza, a insegurança, o medo, a ansiedade e a percepção de que a vida está passando e esse mal-estar não tem fim.

Deste modo, esse processo causa desgaste contínuo, preocupação, ansiedade e tormento. Além disso, a pessoa, por não se sentir compreendida, silencia e se isola. Estudos consideram que este sofrimento faz parte de um pacto de silêncio em que a mulher tende a se calar e a suprimir, para si e para os que estão ao seu redor, a sua dor⁽¹⁶⁾.

A trajetória de uma pessoa que vivencia a dor crônica está estreitamente relacionada à sua própria história de vida. Em função da multidimensionalidade dos problemas que a fibromialgia desencadeia na saúde das pessoas, é preciso que o tratamento e o acompanhamento sejam voltados para a práxis do cuidado interdisciplinar, com diferentes olhares e saberes necessários, a fim de dar conta do conjunto de sintomas que acarretam o sofrimento, como a baixa autoestima, depressão, dificuldades de todas as ordens, tanto físicas quanto psicológicas e emocionais.

Portanto, o acompanhamento em grupo de ajuda mútua faz-se necessário para conhecer as demandas de saúde e as relações entre as pessoas com fibromialgia e suas famílias e grupos de trabalho. Desse modo, é possível propor intervenções e levá-las a refletir sobre os seus modos de viver a vida, ensinando-as a gerenciar mecanismos de suporte para a sua saúde.

Entrando na discussão sobre a legitimidade da cronificação dos sintomas e caracterização da fibromialgia como doença, ela é classificada tanto entre os transtornos musculoesqueléticos quanto nos de somatização. Considerada uma doença reumatológica, diante da variedade do quadro clínico e da inexistência de marcador laboratorial ou exame de imagem característico, o diagnóstico da fibromialgia é baseado no julgamento clínico e variável com a experiência de cada médico⁽¹⁵⁾.

No caso das participantes deste estudo, constata-se que elas vêm de um sofrimento proveniente da dor com intensidade crescente, da opressão e da impotência de se libertarem desse sofrimento, expressado em forma de dor corporal. Nesse sentido, entende-se que a dor crônica, sem

motivo aparente, é fruto de uma sumarização ocasionada por um sofrimento psíquico⁽¹⁵⁾.

Durante as entrevistas, a queixa mais referida e desconfortável foi a dor, a qual degrada o ser humano com influência na qualidade de vida nas dimensões física, social e familiar.

[...] a dor é tão insuportável que, às vezes, vou dormir com ela, mas ao acordar, a impressão é que você não dormiu, parece que caminhei tanto que estou exausta, tenho dor nas pernas e nos pés. As mãos ficam dormentes, sem firmeza para segurar. Isso inviabiliza qualquer trabalho [...] (P4).

[...] o sono prejudicado, aborrecimentos à noite antes de ir dormir. Não é um sono de descanso e quando amanhecia, eu dizia: “meu Deus acordei, que bom” e começava a loucura de novo... um eterno recomeço. Minha família não acredita (P7).

As pessoas não conseguem dormir um boa noite de sono, ou seja, ele não é reparador. Contrastando esses depoimentos com a literatura, podem ser entendidas as diversas limitações no indivíduo, com sintomas tais como dor crônica, cansaço, dificuldade em dormir pelo menos seis – e idealmente oito – horas de sono, por noite, o que é recomendado na literatura⁽¹⁶⁾.

A literatura mostra evidências de que, durante as fases da vida, o ser humano se depara com diferentes obstáculos que acabam causando inseguranças. Isso pode romper com muitas possibilidades e pode causar restrições, dificultando realizações de vida. O imprevisível, a faticidade e adversidades fazem o ser humano ser lançado num mundo em que não há certeza de nada, apenas da morte. Dessa maneira, o existente necessita de coragem para ser e para viver⁽¹⁶⁾.

Estudo aponta que, durante as etapas da vida, em algum momento, as pessoas podem passar por situações de adoecimento; podem surgir contrariedades e sentimentos intensos de angústia que, se não forem significados e compreendidos pela pessoa, podem gerar distanciamento da situação vivida⁽¹⁶⁾.

Por ser uma doença pouco divulgada e pouco conhecida, as mulheres acometidas acabam sofrendo preconceito e julgamentos desfavoráveis, sendo, muitas vezes, mal compreendidas por pessoas do ambiente social.

Outra queixa é a falta de compreensão por parte dos seus familiares, amigos, colegas de trabalho e outros, por se tratar de uma doença cuja dor impera e o rendimento sempre fica prejudicado e a indisposição é bem comum.

Portanto, políquelosas e irritadas propiciam um desgaste significativo nas suas relações interpessoais. Por causa da doença, elas acabam desanimando e perdendo o prazer de realizar determinadas atividades como lazer, por exemplo. Esses dados foram referidos em outro estudo⁽¹⁶⁾.

Durante as entrevistas, percebeu-se uma carência de apoio familiar e a necessidade de repetir as dificuldades enfrentadas; no entanto, em outros momentos, contraditoriamente, as participantes do estudo mostraram-se fortes para todos, independentemente da faixa etária, estado civil, escolaridade, renda familiar e ocupação.

Repercussões do grupo interdisciplinar

Esta categoria aborda os principais benefícios e as contribuições que as mulheres perceberam ao longo da sua permanência no grupo. Os aspectos destacados no entendimento das participantes foram os momentos de acolhimento, escuta ativa, solidariedade, interação entre elas e os profissionais envolvidos, construídos pela confiança, atenção, proteção, carinho, sensibilidade, emoção, descontração e apoio. As participantes contavam suas histórias, seus problemas e essas experiências remetiam as pessoas para seu próprio passado ou para suas realidades de vida. Dessa forma, outras participantes sentiam-se à vontade para discutir as questões e relatar as suas vivências.

No término da fase de adaptação, de educação em saúde, foi perguntado às participantes sobre as atividades desenvolvidas pelo grupo interdisciplinar. Elas disseram:

[...] o grupo me fez refletir sobre muitas situações da minha vida, aprendi muito, mas praticando atividade física com a professora me ajudou bastante no controle e alívio da dor, melhorou a musculatura com os exercícios físicos (P4).

[...] os exercícios físicos me ajudaram como um todo, fortalecendo o corpo, a musculatura e recuperando a força. Tive melhora no quadro, estou conseguindo lidar melhor com as coisas no dia a dia, e até com a família (P10).

Percebem-se os benefícios em função dos exercícios físicos, os quais evidenciam alívio da dor, proporcionando melhora no condicionamento físico, na flexibilidade e na força. O exercício físico apresenta um efeito analgésico; por estimular a liberação de endorfinas, funciona como antiedressivo e proporciona uma sensação de bem-estar global e de autocontrole⁽¹⁷⁾.

Os efeitos benéficos dos exercícios físicos foram confirmados também em outro estudo, ressaltados como fator

de proteção para a saúde. Seus benefícios são associados à redução de doenças crônicas e à diminuição do risco de morte prematura por doenças cardiovasculares. Embora a atividade física seja um importante recurso para políticas de promoção de saúde, o baixo nível e a inatividade física são preocupantes em todo o mundo⁽¹⁷⁾.

Destaca-se que a prática bem dosada deve ter início leve e a sua intensidade aumentada gradativamente. As práticas mais adequadas às necessidades preconizadas como efeito protetor do exercício físico para a saúde, respeitando os limites do corpo, a idade e o objetivo que se deseja alcançar, são as que mais surtem efeito e ajudam a manter a adesão dos participantes. Ressalta-se, ainda, que os exercícios físicos praticados com amigos estimulam os treinos, aumentam a motivação, diminuem o estresse, ultrapassam as dificuldades e trazem melhores resultados.

É preciso compreender, também, o contexto social em que a pessoa vive, a realidade de saúde de cada um, o momento atual e o potencial individual e o do grupo. Deve-se levar em consideração o desejo e o comportamento dos indivíduos no sentido de traçar estratégias mais adequadas de promoção de saúde e negociar a busca da superação, deixando de lado o caráter efêmero por resultados propagados nas mídias sociais.

Pode-se dizer que todos os encontros geraram participação dos sujeitos envolvidos, tanto por se identificarem quanto por compararem suas experiências com as dos outros. O diálogo e o posicionamento dos profissionais colaboravam na busca de alternativas de enfrentamento das barreiras e dificuldades encontradas para o alcance das metas, ou seja, a realização das práticas de autocuidado.

De igual maneira, as participantes teceram comentários em relação ao acompanhamento psicológico, conforme relatos a seguir:

[...] mais qualidade de vida, eu passei a dedicar mais tempo para mim. As terças e quintas-feiras são separadas para que eu esteja em acompanhamento psicológico (P8).

[...] meu psicológico era de uma pessoa muito depressiva, sozinha. Chorava à toa. Depois que comecei com o grupo, isto mudou completamente. Apreendi a me valorizar (P12).

Ao escutar sobre as vivências das participantes, compreende-se que seu comportamento é influenciado pelo que escutam e se identificam. O fato de estar nesse grupo influenciou e favoreceu, de forma positiva, a mudança de comportamento. Os antigos hábitos traziam prejuízos à saúde e, com a mudança, elas se veem através das falas de outras participantes mais saudáveis.

O acompanhamento terapêutico é essencial para o tratamento da fibromialgia, pois é possível entender algumas questões que envolvem a vida dessas pessoas, como o contexto biológico, social e cultural no qual elas estão inseridas e influenciam o desencadeamento da doença⁽¹⁸⁾. Ao longo do tratamento, é possível observar melhora do quadro, nas questões emocionais e comportamentais. Outros depoimentos reforçam a satisfação das atividades em grupo:

Eu melhorei muito, o grupo me fez um bem imenso, eu tinha depressão, de ficar em casa e não querer fazer nada. Chego aqui no grupo, as dores vão embora, aí eu gosto muito de vir aqui (P11).

Determinação e vontade interior de mudar, vontade de lutar pela minha vida e melhorar minhas condições. Não quero mais ficar depressiva. Este projeto me tirou de casa, os exercícios físicos nos dão mais resistência, melhora a dor. Aos poucos, dá ânimo para viver (P2).

[...] minha alimentação voltou ao normal, aprendi muitas coisas, agora eu mudei mesmo, para melhor (P3).

A intervenção em grupo, realizada pela equipe, objetivou conscientizar essas mulheres de suas escolhas alimentares, baseadas em técnicas de captação de interesses que são exploradas à luz do conhecimento técnico-científico direcionado para temáticas a serem desenvolvidas. A conscientização e a autonomia de escolhas alimentares, além da multiplicação dos conhecimentos em alimentação e saúde, foram o foco das práticas educativas promovidas.

Ficou clara a melhora da depressão; a diminuição da dor foi gradual, assim como a motivação pela mudança, a força e o ânimo. Da mesma forma, as participantes sentiram-se empoderadas; o conhecimento sobre a alimentação e o autocuidado foi um aprendizado também.

[...] aqui aprendi a cuidar de mim, a olhar para mim, sem pena. Agora sei que para estar equilibrada, todas as coisas devem caminhar bem: alimentação, atividade física, controle da glicemia, do meu psicológico e aprender a controlar minha ansiedade (P7).

A manutenção ou restabelecimento do equilíbrio emocional, a melhora do condicionamento físico e da fadiga e o tratamento específico de distúrbios associados são fatores determinantes para a melhora do quadro clínico, bem como a atitude positiva frente às propostas terapêuticas⁽¹⁵⁾.

O retorno ao trabalho também foi destacado:

[...] o principal benefício foi voltar ao trabalho e ganhar a confiança em mim mesma [...] (P1).

[...] Após as atividades de grupo consigo me cuidar melhor, as dores diminuíram bastante isso trouxe melhora para minha vida e saúde. Hoje eu consigo trabalhar (P4).

[...] a partir do momento que entrei para o grupo aprendi a cuidar mais de mim, faço exercício físico e musculação, ganhei qualidade de vida. Aos poucos recuperei minha autoestima, as dores diminuíram, suspenderam minha licença e eu voltei a trabalhar (P11).

Dos relatos acima, não se sabe se o processo doloroso foi originado do trabalho ou não. No entanto, autores afirmam que o sofrimento oriundo do processo de trabalho estaria ligado à gênese dos quadros de fibromialgia. Resaltam que a intensidade da ação produtiva e o controle aplicado para ampliar a qualidade da ação desenvolvida contribuem para o desenvolvimento da doença, restringindo o tempo para a realização de tarefas laborais e aumento da intensidade do trabalho. Outros foram identificados em função do estresse e aumento exagerado das exigências, no âmbito da velocidade e precisão⁽¹⁹⁾.

A partir do movimento de ensino-aprendizagem em grupo, as participantes apropriam-se do conhecimento sobre o processo saúde, adoecimento e autocuidado, entendendo que a enfermidade é um evento desencadeador de estresse e ansiedade, tornando imprescindível fortalecer a autoestima e estabelecer o autocuidado como pressuposto básico para a manutenção da saúde física, cognitiva e emocional. Essas mulheres conseguiram retornar ao trabalho mais confiantes.

Nesse sentido, o grupo de ajuda mútua, além de ser uma boa estratégia para atividades de promoção à saúde, proporcionou, neste caso, momento importante de compartilhamento de vivências e desabafo⁽⁸⁻¹⁸⁾. As pessoas sentiram-se à vontade para expor seus problemas e situações conflituosas ruins, ou seja, a atenção e a compreensão que elas não conseguiram em seus ambientes sociais foram alcançadas junto aos profissionais que estão dispostos a ajudá-las.

Da mesma maneira, outro tipo de grupo terapêutico, resultado de práticas clínicas que interrompem os processos psicológicos e psicossociais mantenedores do ciclo da dor, mostrou que o procedimento de grupo amplia o leque de possibilidades a ser trabalhado de forma presencial durante a sessão⁽²⁰⁾.

Percebe-se, também, que o grupo terapêutico interdisciplinar, após quatro meses de atividades conjuntas, ajudou a recuperar a autoestima, a força de vontade e a confiança, quando a volta ao trabalho foi expressa de forma positiva. Isso significa que a educação em saúde, o acompanhamento e o tratamento juntos permitiram à pessoa, dentro da sua condição, o gerenciamento da situação de adoecimento.

■ CONSIDERAÇÕES FINAIS

O cotidiano das mulheres que vivem com a fibromialgia permitiu entender que o convívio com a dor causa desgaste físico, emocional e psíquico, tornando a vida uma experiência de sofrimento, limitações, afastamento laboral e exclusão social. No entanto, a intervenção do grupo trouxe benefícios à saúde dessas mulheres, que recuperaram a autoestima, dando voz a elas, que falaram sobre suas dificuldades e expectativas de vida e ao mesmo tempo, conheceram outras e trocaram experiências entre elas.

Observou-se mudança de comportamentos e hábitos de vida, com restabelecimento do equilíbrio emocional, melhora do condicionamento físico, da fadiga, do sono, da depressão e das desordens associadas à fibromialgia após a intervenção do grupo interdisciplinar.

Percebeu-se que as ações do grupo interdisciplinar proporcionaram inúmeros benefícios tanto físicos quanto psicológicos e sociais para cada participante. Além disso, favoreceu o encontro e troca de informações com outras que sofrem do mesmo adoecimento. O atendimento cuidadoso favoreceu o fortalecimento do vínculo e da identificação. Com isso as pessoas sentiram-se a vontade, compartilharam seus problemas, empoderaram-se, posicionaram-se de modo ativo, esclareceram dúvidas e potencializaram o processo de desenvolvimento individual e do grupo. A estratégia interdisciplinar permitiu construir redes solidárias de autocuidado, ambiente de escuta, reflexão, ressignificando o viver mais consciente, com autonomia para o autocuidado, gerindo as ações no âmbito biopsicossocial e familiar.

O desafio interdisciplinar de empoderamento para o autocuidado, foi a conquista da equipe com as mulheres participantes do estudo, a confiança que foi sendo conquistada nas relações durante todas as atividades propostas, o entrosamento e parceria construídos em prol de um bem maior. Instigou-se o exercício da convivência entre mulheres com diferentes visões de mundo e de variados níveis de escolaridade. A equipe pensou em estratégias de educação em saúde mais criativas, acolhedoras, mais humanas, diante da ausência de política pública efetiva às

mulheres que vivem com fibromialgia e das adversidades enfrentadas pela política econômica em que o Brasil e as universidades brasileiras vivenciam atualmente.

Das limitações do estudo, apontam-se: a dificuldade na adequação da agenda de marcação das entrevistas, em função da aposentadoria da secretária, e a desistência de três participantes do sexo masculino por problemas de compatibilidade de horário. Outros entraves surgiram no decorrer do estudo, com algumas faltas justificadas pelo agravamento do quadro clínico de uma das participantes.

Os resultados deste estudo contribuíram tanto para as pessoas com fibromialgia quanto para a equipe interdisciplinar, pois vivenciaram e proporcionaram aos participantes momentos de reflexão, de autoconhecimento, autoconfiança e novo estímulo para continuar a vida. De igual maneira, os resultados contribuíram para a extensão, ensino e pesquisa nas discussões sobre o cuidado interdisciplinar, abrindo novas possibilidades para estudos em grupo.

■ REFERÊNCIAS

- Pereira FG, França MH, Paiva MCA, Andrade LH, Viana MC. Prevalence and clinical profile of chronic pain and its association with mental disorders. *Rev Saúde Pública*. 2017;51:96. doi: <https://doi.org/10.11606/S1518-8787.2017051007025>.
- Heymann RE, Paiva ES, Martinez JE, Helfenstein Jr M, Rezende MC, Provenza JR, et al. Novas diretrizes para o diagnóstico da fibromialgia. *Rev Bras Reumatol*. 2017;57(S2):S467-S476. doi: <https://doi.org/10.1016/j.rbr.2017.05.006>.
- Polisseni MLC, Ribeiro LC. Exercício físico como fator de proteção para a saúde em servidores públicos. *Rev Bras Med Esporte*. 2014;20(5):340-4. doi: <https://doi.org/10.1590/1517-86922014200502114>.
- Xie Y-f. Glial involvement in trigeminal central sensitization. *Acta Pharmacol Sin*. 2008;29(6):641-5. doi: <https://dx.doi.org/10.1111/j.1745-7254.2008.00801.x>.
- Pérez-Velasco M, Peñacoba-Puente C. Autoeficacia y automanejo de los hábitos saludables em fibromialgia. *Enferm Clin*. 2015;25(3):133-7. doi: <https://doi.org/10.1016/j.enfcli.2015.02.001>.
- Rezende MC, Paiva ES, Helfenstein Jr M, Ranzolin A, Martinez JE, Provenza JR, et al. EpiFibro - um banco de dados nacional sobre a síndrome da fibromialgia: análise inicial de 500 mulheres. *Rev Bras Reumatol*. 2013;53(5):382-7. doi: <https://doi.org/10.1590/S0482-50042013000500003>.
- Pernambuco AP, Fernandes LA, Carvalho NM, Fonseca ACS, Reis DA. Análise do perfil biopsicossocial de participantes de um programa de educação em saúde específico para a fibromialgia. *Rev Conexão Ciência*. 2016;11(2):92-102. doi: <https://doi.org/10.24862/ccov11i2.441>.
- Miranda NACG, Berardinelli LMM, Sabóia VM, Brito IS, Santos RS. Interdisciplinary care praxis in groups of people living with fibromyalgia. *Rev Bras Enferm*. 2016;69(6):1052-9. doi: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0279>.
- Certeau M. A invenção do cotidiano: artes de fazer. Petrópolis: Vozes; 2014.
- Brito I. Participatory health research in the education of health and social work professionals. In: Wright MT, Kongats K, editors. *Participatory health research: voices from around the world*. New York: Springer; 2018. p. 41-54.
- Brito I, Daher D, Ribas C, Príncipe F, Mendes F, Homem F, et al. Participatory health research international experience from four portuguese-speaking countries. In: Wright MT, Kongats K, editors. *Participatory health research: voices from around the world*. New York: Springer; 2018. p. 219-37.
- Bardin L. Análise de conteúdo. São Paulo: Edições 70; 2011.
- Ministério da Saúde (BR). Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. Diretrizes para o cuidado das pessoas com doenças crônicas nas redes de atenção à saúde e nas linhas de cuidado prioritárias. Brasília (DF): Ministério da Saúde; 2013.
- Barros JRF, Duarte MGO, Lopes AP. A terapia cognitivo-comportamental no tratamento de pacientes com dor. *Ciênc Biol Saúde*. 2014 [citado 2018 mar 18];2(2):77-90. Disponível em: <https://periodicos.set.edu.br/index.php/fitbiosauade/article/view/1536>.
- Milani RC, Oliveira LP, Santos VR, Pauluk IM. A dor psíquica na trajetória de vida do paciente fibromiálgico. *Aletheia*. 2013[citado 2018 dez 15];(38-39):55-66. Disponível em: <http://www.periodicos.ulbra.br/index.php/aletheia/article/view/3362>.
- Letiere RV, Furtado GE, Letire M, Góes SM, Pinheiro CJB, Veroneze SO, et al. Dor, qualidade de vida, autopercepção de saúde e depressão de pacientes com fibromialgia, tratados com hidrocinestoterapia. *Rev Bras Reumatol*. 2013;53(6):494-500, 2013. doi: <https://doi.org/10.1016/j.rbr.2013.04.004>.
- Ferreira G, Martinho UG, Tavares MCG. Fibromialgia e atividade física: reflexão a partir de uma revisão bibliográfica. *Salusvita*. 2014 [citado 2017 jul 20];33(3):433-46. Disponível em: https://secure.usc.br/static/biblioteca/salusvita/salusvita_v33_n3_2014_art_10.pdf.
- Pitanga FJG, Matos SMA, Almeida MC, Barreto SM, Aquino EML. Atividade física no tempo livre, porém não atividade física no deslocamento, está associada com risco cardiovascular em participantes do ELSA-Brasil. *Arq Bras Cardiol*. 2018 jan [citado 2018 nov 28];110(1):36-43. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0066-782X2018000100036&lng=en.
- Oliveira RDG, Marques DBA, Silva DS, Tolotti LL, Vandenberghe L. Psicoterapia de grupo para dor crônica: um protocolo. *Rev Bras Terapia Comport Cognitiva*. 2014 [citado 2017 jul 20];16(2):62-80. Disponível em: <http://www.usp.br/rbtcc/index.php/RBTCC/article/view/691>.
- Mattos RS, Luz MT. Quando a perda de sentidos no mundo do trabalho implica dor e sofrimento: um estudo de caso sobre fibromialgia. *Physis*. 2012;22(4):1459-84. doi: <https://doi.org/10.1590/S0103-73312012000400011>.

■ Autor correspondente:

Julianna Pereira Ramos de Oliveira
E-mail: julianapereiramos@gmail.com

Recebido: 06.12.2018
Aprovado: 05.06.2019