

ISCSP

INSTITUTO SUPERIOR DE
CIÊNCIAS SOCIAIS E POLÍTICAS
UNIVERSIDADE DE LISBOA

U LISBOA

UNIVERSIDADE
DE LISBOA

A Síndrome da Fibromialgia: um estudo sobre a gestão do quotidiano de pacientes em idade ativa

Susana Mueller Fornari

Orientadora: Professora Doutora Maria João Bárrios

Dissertação para obtenção de grau de Mestre em Sociedade, Risco e Saúde

Lisboa
junho de 2022

WWW.ISCSP.U LISBOA.PT

A Síndrome da Fibromialgia: um estudo sobre a gestão do quotidiano de pacientes em idade ativa

Susana Mueller Fornari

Orientadora: Professora Doutora Maria João Bárrios

Dissertação para obtenção de grau de Mestre em Sociedade, Risco e Saúde

Júri:

Presidente:

Doutora Maria Paula Pestana de Freitas da Silva Faria de Campos Pinto, Professora Associada do Instituto Superior de Ciências Sociais e Políticas da Universidade de Lisboa

Vogais:

Doutora Maria da Luz Ramos, Professora Auxiliar do Instituto Superior de Ciências Sociais e Políticas da Universidade de Lisboa;

Doutora Maria João Bernardo Bárrios, Professora Auxiliar Convidada do Instituto Superior de Ciências Sociais e Políticas da Universidade de Lisboa, na qualidade de Orientadora.

Lisboa
2022

Índice de tabelas

Tabela 1 – Integração das entrevistas na pesquisa.....	21
Tabela 2 - Caracterização das entrevistas (parte I).....	22
Tabela 3 - Caracterização das entrevistas (parte II).....	22
Tabela 4 - Caracterização das entrevistas (parte III)	23
Tabela 5 - Diagnóstico de SFM.....	23
Tabela 6 - Profissional(ais) que diagnosticou(aram) a SFM	23
Tabela 7 - Doenças diagnosticadas para além da SFM	24
Tabela 8 – Sintomatologia.....	28
Tabela 9 - Desafios, dificuldades e necessidades a nível profissional e financeiro.....	32
Tabela 10 - Desafios, dificuldades e necessidades na vida familiar e doméstica.....	33
Tabela 11 - Desafios, dificuldades e necessidades na vida social e lazer.....	33

Índice de figuras

Figura 1 - Modelo de Análise.....	16
Figura 2 - Tratamento/ Gestão dos sintomas	30

Introdução

A saúde é definida pela Organização Mundial da Saúde (OMS) não apenas como a ausência de doença ou enfermidade, mas sim como um estado de completo bem-estar físico, mental e social, embora ainda exista grande dificuldade em mensurar o bem-estar (Bonita, Beaglehole & Kjellström, 2010; World Health Organization [WHO], 1948). Esta definição vai ao encontro do modelo biopsicossocial, que supõe que fatores biológicos, psicológicos e sociais têm a mesma relevância no desenvolvimento de uma doença (Hooker & Pressman, 2020).

Nas sociedades contemporâneas, há um aumento significativo das doenças crônicas não transmissíveis (DCNT), não somente devido ao crescimento da longevidade, mas também aos frequentes comportamentos não saudáveis dos indivíduos (Hooker & Pressman, 2020). Estas doenças prolongam-se ao longo do tempo e passam a fazer parte da vida do doente como se fosse algo natural, tendo graves consequências pessoais e sociais, pois interferem na identidade dos indivíduos e afetam sua vida como um todo (Tavares, 2019). Assim, torna-se importante considerar a influência dos determinantes sociais da saúde (DSS), pois muitas das principais causas de doenças nos países desenvolvidos são frequentemente atribuídas a fatores psicológicos e comportamentais, como o *stress*, tabagismo, hábitos alimentares não saudáveis e alguns traços de personalidade, que podem aumentar o risco de doenças e levar a piores resultados para a saúde (Hooker & Pressman, 2020).

No espectro de DCNT, a síndrome da fibromialgia (SFM) é caracterizada pela disseminação generalizada de dor musculoesquelética. Trata-se do distúrbio reumatológico mais elevado entre as mulheres e afeta a qualidade de vida dos seus portadores, estando associada geralmente com a diminuição da produtividade no trabalho e alta taxa de absentismo (Ferreira, Martinho & Tavares, 2014; Galvez-Sánchez, Duschek & Paso, 2019). Enquanto problema de saúde pública, a SFM acarreta prejuízos não só individuais como também sociais e económicos (Kreling, Cruz & Pimenta, 2006).

No conjunto de sintomas que a caracteriza, a SFM tem como sintoma mais relevante a dor crónica (DC), que afeta seriamente a qualidade de vida, tanto sob o ponto de vista profissional como social (Breivik, Collett, Ventafridda, Cohen & Gallacher, 2006). A DC, ao provocar alterações biológicas e psicossociais, interfere no bem-estar do indivíduo como um todo, resultando em sofrimento, perdas materiais e sociais (Monteiro & Pina, 2013). Além disso,

estudos têm evidenciado a presença de estigma na vida dos indivíduos com DC, na medida em que se sentem desacreditados e julgados pelas pessoas que os rodeiam (De Ruddere & Craig, 2016).

O reconhecimento recente da SFM como doença no contexto português em termos de critérios de diagnóstico, a falta de consenso na definição fisiopatológica, o desconhecimento das causas, e a evidência de alterações no bem-estar e qualidade de vida dos seus portadores, levam-nos a questionar: *de que forma as pessoas com SFM gerem o seu dia-a-dia e superam as dificuldades associadas à doença?* Esta questão emerge, sobretudo, ao pensarmos na população em idade ativa, considerando os efeitos na produtividade e condições de trabalho.

Assim, emergem elementos importantes em torno da gestão da doença, que passam pelas características, perceções e condições de vida das pessoas, estendendo-se aos mecanismos e estratégias de controlo dos sintomas. Nesse contexto, a pesquisa que aqui descrevemos teve como objetivo geral: *analisar o impacto da síndrome de fibromialgia na gestão do quotidiano de pacientes em idade ativa, considerando as suas condições de vida, perceções em relação à doença, desafios e recursos utilizados para atingir um maior bem-estar.* Privilegiando a metodologia qualitativa, pela natureza da informação pretendida, procedemos à realização de entrevistas semiestruturadas a um grupo de indivíduos com diagnóstico de SFM, explorando as suas perceções, o seu quotidiano e as suas condições de vida e gestão da doença, analisadas tendo em conta o modelo biopsicossocial.

Dessa forma, esta dissertação encontra-se estruturada em quatro capítulos. No capítulo 1 apresenta-se a revisão da literatura que sustenta a pesquisa, quer em termos conceptuais quer do estado da arte, partindo das DCNT e dos DSS para nos focarmos sobre a SFM em particular. O capítulo 2 descreve os procedimentos metodológicos de recolha e análise de dados, bem como os instrumentos utilizados, depois de reunidos os elementos no modelo de análise. Seguidamente, o capítulo 3 é dedicado à apresentação de resultados, respeitando as dimensões de análise determinada, preservando as citações dos inquiridos. No último capítulo, número 4, procedemos a uma discussão focada nos principais resultados da pesquisa, analisados tendo em conta a literatura existente. Por fim, é apresentada a conclusão da pesquisa, reunindo as principais considerações finais que respondem aos objetivos propostos, incluindo as limitações e sugestões para estudos futuros.

1. Enquadramento Teórico

1.1 Doenças Crónicas Não Transmissíveis (DNCT), Representações Sociais e Estigma

O aumento da esperança de vida nas sociedades contemporâneas está redefinindo as áreas da vida social e política (Kickbush, 2007), com implicações na saúde e doença dos seres humanos. As repercussões do desenvolvimento científico e tecnológico nas condições de vida da população têm levado à redução da mortalidade em todas as idades, com consequente aumento da esperança de vida, expondo a população a um maior risco de desenvolver DCNT (Oliveira-Campos *et al.*, 2013). Essa evolução e expansão da dinâmica social, globalização e rápidas mudanças que caracterizam a sociedade moderna, fazem com que a obtenção de saúde passe a relacionar-se com a revolução da mortalidade, aumento da esperança de vida e consequente aumento das DCNT (Kickbush, 2007).

Com efeito, em países desenvolvidos estas doenças ocupam as primeiras posições nas estatísticas de mortalidade mundiais (Oliveira-Campos *et al.*, 2013). Os dados da OMS revelam que as DCNT são responsáveis por 63,0 % (36 milhões) da mortalidade mundial (Rocha-Brischiliari *et al.*, 2014). Em Portugal, os dados INS-EF de 2015 mostraram uma elevada prevalência de DCNT na população com 25-74 anos (HTA, Obesidade e Diabetes), aumentando à medida que a idade avança (Instituto Nacional de Saúde Doutor Ricardo Jorge [INSA], 2016).

As DCNT, além de atingirem uma parte significativa da população, acompanham os doentes ao longo do seu percurso de vida, fazendo com que a presença da doença passe a constituir uma situação “normal” para o indivíduo, ou seja, passam a fazer parte do seu ser. No entanto, essas doenças possuem consideráveis consequências sociais, na medida em que interferem nas suas trajetórias individuais e podem transformar a identidade dessas pessoas, afetando sua vida quotidiana e dos seus familiares, assim como originam diferentes tipos de estigma (Tavares, 2019). A desvalorização ou o descrédito em relação a indivíduos que possuem características que desviam do padrão considerado “normal” pela sociedade é chamado de estigma (De Ruddere & Craig, 2016). Como veremos mais adiante, o estigma incorpora uma das implicações sociais das DCNT, em particular da SFM.

Esta mesma linha de análise sociológica das DCNT nas sociedades contemporâneas remete-nos para o conceito de representações sociais. Durkheim, através do conceito de

representação coletiva, já falava da força que o pensamento social exerce sobre os indivíduos (Grisotti, 2004). A Teoria das Representações Sociais, apresentada por Serge Moscovici em 1961, foi baseada no conceito de “representações coletivas” de Emile Durkheim e tinha como objetivo primário demonstrar a existência de um “senso comum” na sociedade. O conceito de Durkheim entende as representações como o produto do que a sociedade pensa, ou seja, as categorias de pensamento, ligadas a fatos sociais, por meio das quais uma sociedade vai expressar sua realidade. Já Moscovici, amplia o conceito, considerando que cada indivíduo tem um papel ativo e autónomo no processo de construção da sociedade, da mesma forma que é influenciado por ela (Hayar, 2013).

As representações sociais são sistemas de crenças, opiniões e pensamentos de uma coletividade sobre um determinado tema, influenciados pelas características de um determinado grupo, ou seja, são resultantes do contexto social, histórico e cultural de uma população. São, portanto, o conhecimento oriundo do senso comum, construções elaboradas pelos sujeitos sociais, e esses sujeitos interagem e tornam-se interligados pelas representações compartilhadas (Hayar, Salimene, Karsch & Imamura, 2014). Dessa forma, senso comum e ciência são práticas mentais e sociais que não são a realidade em si e, por isso, são representações dela, fazendo com que indivíduos e coletividade se movam em função das representações sociais e não das realidades (Hayar, 2013). Lefèvre e Lefèvre (2012) citados por Hayar *et al.* (2014) corroboram, apontando que o indivíduo possui um posicionamento que acredita ser inteiramente seu, mas na realidade é um conjunto de ideias que estão disponíveis num determinado tempo histórico e espaço sócio cultural, adotando, na verdade, uma opinião coletiva.

Essas representações vão responder ao anseio que as pessoas têm de compreender e de serem compreendidas, de se situar e tomar decisões e, com isso, dar sentido ao mundo e à vida, sendo atravessadas por diferentes dimensões que complementam mutuamente: social, cognitiva e afetiva (Paulilo, 1999 citado por Hayar, 2013). A dimensão social aborda como as representações influenciam condutas, norteiam as comunicações e, assim, facilitam as relações entre os indivíduos. A dimensão cognitiva diz respeito à familiarização com a novidade, que permite tornar real um esquema conceitual, objetivando e materializando uma noção abstrata. A dimensão afetiva tem influência nos comportamentos avaliativos e é ativada quando os indivíduos produzem julgamentos e ponderações a respeito de diferentes objetos (Hayar, 2013). Percebemos, assim, a influência das representações sociais nas pessoas com e

sem DCNT, bem como a ligação ao estigma que se poderá produzir, ligado a esta dimensão afetiva.

De acordo com Coulter (1979) citado por Ingleby (1982), o conceito de doença não implica uma referência a um estado biológico ou fisiológico, mas pode ser visto como um sinal de estados de incapacidade pessoal que podem ou não ter um fundamento biológico. O ambiente social e familiar, o comportamento e estilo de vida, bem como a forma como lidamos com os desafios e *stress* do dia a dia, também afetam a saúde (WHO, 2019).

Nas sociedades contemporâneas, os riscos e as incertezas criados por fenómenos como a globalização e a evolução tecnológica podem interferir na saúde física e mental dos indivíduos (Zioni & Westphal, 2007). O contributo da Sociologia reside justamente na análise e investigação da dimensão social da saúde e da doença, conforme Tavares (2019). Nesse sentido, torna-se importante avaliar as características da sociedade e a suas influências na saúde de um modo geral, através de uma reflexão sobre a saúde enquanto objeto das ciências sociais (Zioni & Westphal, 2007).

1.2 Determinantes Sociais da Saúde (DSS) e Doenças Crónicas Não Transmissíveis (DNCT)

As experiências individuais são muito variadas, visto que existem diversos tipos de DCNT, com diferentes características, níveis de gravidade e implicações na vida quotidiana (pessoal e profissional). Dessa forma, o enfoque da experiência social da doença e as estratégias terapêuticas deslocam-se da cura para o controlo e gestão da sua evolução, com o objetivo de atenuar os seus efeitos nefastos e fazer com que as pessoas possam ter uma vida o mais próximo da normalidade (Tavares, 2019).

Esta evolução faz com que haja a necessidade de novas formas de entender a saúde e a doença, bem como de lidar com seus desdobramentos. Não se podem ignorar os contextos sociais e culturais em que a saúde ou doença ocorrem, a influência das condições materiais em que os indivíduos vivem e as perceções das suas experiências sociais (Tavares, 2019). Embora algumas DCNT sejam causadas unicamente por fatores físicos e genéticos, a maioria delas resulta da interação desses fatores com os fatores ambientais, seja biológico, químico, físico, psicológico, social, económico ou cultural (Bonita *et al.*, 2010). Tavares (2019) corrobora, considerando que a saúde e a doença englobam simultaneamente as dimensões

biológica, psicológica, social e cultural, abrangendo uma pluralidade de componentes, que precisam ser entendidas de forma multicausal, em toda a sua complexidade. Falamos dos DSS, quer sejam estruturais quer intermediários (WHO, 2003), que produzem efeitos na saúde e bem-estar, e cuja interação contribui para explicar as desigualdades em saúde ou a doença nos indivíduos (Zioni & Westphal, 2007).

Por DSS entendem-se as circunstâncias em que os indivíduos nascem, crescem, vivem, trabalham e envelhecem (WHO, 2019), podendo destacar-se: i) a herança genética, que desempenha um papel na determinação da esperança de vida e propensão em desenvolver determinada doença; ii) o sexo, pois homens e mulheres sofrem de diferentes tipos de doenças ao longo da vida; iii) condições do ambiente físico, como a qualidade da água, do ar, características do local de trabalho/ habitação; iv) rendimentos e estatuto social; v) ambiente social, suporte familiar/ amigos/ comunidade; vi) crenças e valores; vii) determinantes comportamentais e estilos de vida; ou ainda viii) o acesso e utilização de serviços de saúde (WHO, 2003).

A abordagem dos DSS é, assim, baseada num enfoque holístico, que evidencia a existência de uma série de dimensões interrelacionadas a partir do contexto estrutural socioeconómico e político da sociedade. Neste sentido, a existência de classes sociais e estratificação da população leva ao que seriam os DSS expressos pela distribuição desigual de três tipos de fatores: i) materiais, como habitação, alimentação, trabalho, saneamento; ii) psicossociais e comportamentais; e iii) biológicos (Zioni & Westphal, 2007). Esta abordagem encontra o seu lugar no modelo biopsicossocial, que supõe que fatores biológicos, psicológicos e sociais interferem na mesma medida no desenvolvimento de uma doença. Acresce que este modelo veio substituir o modelo biomédico, que considerava os fatores físicos como principais causadores de uma doença (Hooker & Pressman, 2020).

No mesmo sentido, reconhece-se a qualidade de vida como um importante indicador de saúde pública, sendo cada vez mais utilizada para controlar o peso da doença em uma população. A evidência estabelece uma correlação entre baixos níveis de qualidade de vida, fatores de risco e DCNT e tem havido um aumento do interesse pela monitorização da qualidade de vida, pela sua importância como indicador prognóstico de morbilidade e mortalidade (Oliveira-Campos *et al.*, 2013).

A aplicação dos DSS ganha importância perante as dinâmicas da sociedade moderna que caracterizam a vida das pessoas. Com as DCNT a ganhar expressão, o bem-estar é um

objetivo independente da presença de doença, com o cidadão a adquirir um dever e responsabilização pela gestão da sua saúde e doença (Kickbusch, 2007), com influência nas políticas de saúde. O bem-estar está relacionado com altos níveis de emoção positiva e satisfação com a vida, e baixos níveis de emoções negativas. Além da autorrealização, a autoaceitação e o propósito de vida são também fatores que interferem de modo positivo no bem-estar (Berg, 2008).

As políticas de saúde dirigidas às DCNT ganham assim importância, assentando no conceito de governança, característico das formas de gestão destas sociedades, pela inclusão do cidadão e interdependência de atores, pela ligação aos DSS e à abordagem *Health in All Policies* (McQueen *et al.*, 2012). O processo de governança é, então, entendido como a interação e interdependência de diferentes agentes privados, públicos e da sociedade civil, mas que considera ainda o papel do cidadão (Angelini, Candela & Castellani, 2020).

1.3 A Síndrome da Fibromialgia (SFM)

A SFM consiste num distúrbio crónico, de ordem reumatológica, caracterizado pela disseminação generalizada de dor musculoesquelética. Ela foi reconhecida como uma doença pela OMS em 1992, com base na classificação do *American College of Rheumatology* (ACR) de 1990, sendo incluída na CID-10 sob o número de código M79 (Galvez-Sánchez *et al.*, 2019).

A classificação mais recente (ACR 2010) considera novos sintomas como critérios relevantes para o diagnóstico (Velasco, 2019). Essa nova classificação foi a base para o seu reconhecimento em Portugal, que ocorreu apenas em 2016, quando foi publicada, pela Direção-Geral da Saúde (DGS), a norma “Abordagem Diagnóstica da Fibromialgia”¹, em 27 de dezembro de 2016, onde estão inseridos todos os pontos de diagnóstico, a forma como os doentes devem ser diagnosticados, acompanhados, e as bases científicas que levaram a DGS a elaborar esta norma, com obrigatoriedade de cumprimento.

Esta síndrome dolorosa crónica afetava até 5% da população mundial em 2011 (Braz, Paula, Diniz & Almeida, 2011), com uma prevalência estimada de 2% a 4% na população em geral (Galvez-Sánchez *et al.*, 2019). É o segundo distúrbio reumatológico mais comum, sendo a taxa de prevalência específica da SFM 1,7% (1.1% a 2.1%) do total das doenças reumáticas

¹<https://www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2016/12/AbordagemDiagnFibromialgia.pdf>

em Portugal (Branco *et al.*, 2016). É, também, a doença reumatológica mais elevada do sexo feminino, acometendo em sua maioria pessoas na faixa etária entre 35 e 50 anos (Ferreira *et al.*, 2014; Rezende, Paiva & Helfenstein, 2013). Conforme Velasco (2019), essa doença acomete muito mais as mulheres do que os homens, numa proporção de 10 para 1, sobretudo entre os 30 a 60 anos de idade.

A definição fisiopatológica mais aceite é que consiste numa síndrome crónica não inflamatória, de amplificação dolorosa, musculoesquelética e de etiologia desconhecida (Ferreira *et al.*, 2014; Santos, Quintans, Fraga, Macieira, & Bonjardim, 2012). É considerada uma síndrome por englobar uma série de manifestações clínicas, como DC disseminada pelo corpo, fadiga excessiva, distúrbio do sono, rigidez matinal, disfunção cognitiva, depressão e ansiedade, que são os principais sintomas, conforme Velasco (2019). E ainda podem acompanhar a doença outras condições como falta ou dificuldade de concentração, perturbações de memória, cefaleia, tonturas, enxaqueca, vômito, parestesias, disfunção temporomandibular, rigidez matinal, necessidade frequente de urinar, olhos secos, constipação, diarreia, erupção cutânea, dificuldades de audição, perda de cabelo, febre e úlceras orais (Ferreira *et al.*, 2014; Galvez-Sánchez *et al.*, 2019).

Não apenas devido à dor, mas também devido ao cansaço crónico, aos défices cognitivos e outros sintomas que variam entre os portadores da doença, a SFM afeta negativamente a vida do paciente nos níveis físico, psicológico e social, pois interfere nas relações sociais, na capacidade de cumprir responsabilidades tanto familiares como profissionais e, conseqüentemente, na saúde mental (Galvez-Sánchez *et al.*, 2019). Ela é responsável em grande parte dos casos pela diminuição do desempenho profissional, pois dificulta o cumprimento de tarefas motoras e cognitivas, prejudicando assim a qualidade de vida (Ferreira *et al.*, 2014).

Porém, ao mesmo tempo, estudos demonstram que os pacientes que possuem uma atividade laboral revelam melhor estado de saúde e adaptação, em comparação com pacientes que não trabalham. Reside aqui a importância de serem dadas oportunidades aos doentes para ajustarem a sua situação e carga de trabalho, de acordo com a sua capacidade física e emocional. Nesse sentido, a OMS recomenda adaptações no local de trabalho por motivos de saúde (Galvez-Sánchez *et al.*, 2019).

1.3.1. Dor Crónica (DC) associada à Síndrome da Fibromialgia (SFM)

Apesar da prevalência de DC nas sociedades desenvolvidas ter aumentado significativamente nos últimos anos, os seus estudos epidemiológicos em todo o mundo eram escassos, especialmente tratando-se de pesquisas de prevalência de dores múltiplas (Kreling *et al.*, 2006; Breivik *et al.*, 2006). Na Europa, a prevalência de DC moderada a severa era estimada em torno de 19% dos adultos, de acordo com Breivik *et al.* (2006), afetando seriamente a qualidade de vida, tanto sob o ponto de vista profissional como social.

A dor musculoesquelética é uma das principais causas de DC não oncológica e tem uma grande prevalência, afetando a uma percentagem relativamente alta da população europeia: entre 11% a 40%. A SFM é a segunda enfermidade com maior prevalência no âmbito das doenças com DC, conforme Velasco (2019). Acresce que a DC causada pela SFM é um estado persistente que modifica a qualidade de vida do seu portador (Ferreira *et al.*, 2014).

Segundo a *International Association for the Study of Pain* (IASP, 2011), a dor é uma experiência multidimensional desagradável, que envolve não só um componente sensorial, mas também um componente emocional, podendo estar associada a uma lesão tecidual concreta ou potencial, ser aguda ou crónica, com repercussões em necessidades humanas básicas, atividades laborais, relacionamentos e emoções. A dor congrega uma experiência única, subjetiva e intransmissível, na medida em que cada indivíduo possui sua cultura sobre dor, condicionada pelos aspetos biológicos, psicológicos, sociais, emocionais e espirituais de cada ser (Monteiro & Pina, 2013). A dor, portanto, não é apenas uma sensação, mas sim um fenómeno complexo e subjetivo, que envolve as experiências do indivíduo (Kreling *et al.*, 2006).

Essas diversas experiências, bem como o modo de ser e de agir de um indivíduo em relação à dor, estão diretamente relacionados com a sociedade à qual pertence, fazendo com que a dor e o seu “sentir” estejam inscritos num campo de significações coletivamente elaborado. A expressão da dor é regida por códigos culturais que são apreendidos no meio social desde os primeiros momentos da socialização (Hayar *et al.*, 2014). No entanto, apesar da experiência de dor poder ser partilhada socialmente no seu significado, é muito difícil saber exatamente como a dor é sentida, devido ao alto grau de subjetividade que a acompanha (Hayar, 2013).

Assim, o significado do que seja uma dor “anormal” é construído e partilhado socialmente e vai ter influência sobre a aceitação social da manifestação da dor e da forma

como isso vai acontecer ou não. Quando a dor não é ocasionada por um fator externo como, por exemplo, um corte, uma queimadura, algo que deixe marcas no corpo, pode se tornar muito difícil para aquele que a sente e para aqueles que estão em seu entorno reconhecer, compreender ou compartilhar essa experiência (Hayar, 2013).

A dor aguda ou crónica, de um modo geral, pode levar o indivíduo a manifestar sintomas como alterações nos padrões de sono, apetite, libido e energia, irritabilidade, diminuição da capacidade de concentração nas atividades profissionais e sociais. Quando a dor é crónica, os sintomas prolongam-se e podem ser exagerados, sendo considerado um problema de saúde, pois acarreta sérios prejuízos pessoais e económicos (Kreling *et al.*, 2006).

O critério utilizado para considerar que uma dor é crónica é a duração de pelo menos 3 meses. Porém, segundo a “*Classification of Chronic Pain*”, para fins de pesquisas populacionais é recomendado que se utilize como critério uma duração maior de seis meses (IASP, 2011). Enquanto a dor aguda é desencadeada pelo sistema nervoso central para alertar o organismo quando ocorre uma lesão (Gouveia & Augusto, 2011), a DC é definida como uma dor persistente ou recorrente, que muitas vezes persiste para além da cura da lesão que lhe deu origem, ou que existe sem lesão aparente, tendo repercussões na saúde física e mental do indivíduo (APED, 2020).

Não há ainda marcadores biológicos que permitam caracterizar objetivamente a DC, podendo existir sem lesão aparente e, ao mesmo tempo, a mesma lesão pode causar dores diferentes dependendo do contexto em que o indivíduo está inserido (APED, 2020). Globalmente, os dados disponíveis indicam que a DC tem um impacto significativo na qualidade de vida relacionada com a saúde e capacidade produtiva da população. Em Portugal, a DC causa uma sobrecarga pessoal e social elevada, afetando principalmente os subgrupos mais vulneráveis (idosos, aposentados, desempregados e reduzida escolaridade). A incapacidade motivada pela dor foi encontrada em 35% dos casos do estudo (Monteiro & Pina, 2013).

A DC é um dos principais motivos de abandono prematuro do mercado de trabalho, contribuindo para a reforma por invalidez (SIP, 2019). Muitos estudos referem a interferência da DC na atividade laboral. Num estudo realizado em Portugal, esse impacto surge em 49% das situações de DC. Os custos indiretos da DC (dores na coluna e nas articulações) estimados para Portugal Continental, usando os custos salariais de 2010, permearam os 738,85 milhões de euros, sendo 280,95 milhões devidos ao absentismo gerado pela incapacidade de curto

prazo e 458,90 milhões devidos à redução do volume de emprego por reformas antecipadas e outras formas de não participação no mercado de trabalho (Monteiro & Pina, 2013).

Nesta relação com a situação perante o emprego, alguns estudos fazem referência à associação da DC com o desemprego, que é complexa, pois tanto a situação do desemprego pode incrementar o risco de DC, como também a presença de DC pode desencadear o desemprego. Além disso, há associação de DC com pessoas reformadas, podendo ser explicada pelas mudanças sociais e psicológicas que acometem estes indivíduos (Monteiro & Pina, 2013).

1.3.2. Origem e Fatores de Risco da Síndrome da Fibromialgia (SFM)

Apesar das causas ou da origem da doença ainda permanecerem desconhecidas, alguns modelos atuais de fisiopatologia assumem uma maior sensibilização central à dor na medula espinhal, e deficiência em mecanismos endógenos inibidores da dor (Galvez-Sánchez *et al.*, 2019). O seu aparecimento, portanto, seria resultante do desequilíbrio entre o mecanismo de transmissão de estímulos dolorosos periféricos e os estímulos de inibição da dor (Ferreira *et al.*, 2014). Em resumo, essa redução de tolerância generalizada à dor seria decorrente dos baixos níveis de serotonina e altos níveis de substância P no líquido, provavelmente por disfunção de neurotransmissores (Hayar *et al.*, 2014). Contudo, outros autores têm considerado uma origem neurológica na SFM, com base na descoberta de uma neuropatia de fibra nos pacientes afetados, ou seja, um quadro de lesões nos nervos motores, sensoriais e/ou autônomos que afetam diferentes fibras nervosas (Galvez-Sánchez *et al.*, 2019).

Estudos de Goldstein citados por Hayar *et al.* (2014) demonstraram que a SFM tem tanto uma base genética, quanto é consequência de alterações no sistema límbico, decorrentes de experiências traumáticas na infância, doenças e acidentes. Distúrbios emocionais e psicológicos anteriores ou concomitantes ao diagnóstico da SFM aparecem frequentemente, interferindo e até utilizando a doença como meio de manifestação (Ferreira *et al.*, 2014). Traumas emocionais (abuso sexual e físico, por exemplo) e fatores ambientais como eventos estressantes da vida são fatores que podem predispor ou desencadear a doença. Um trauma prolongado ou *stress* durante a infância ou idade adulta pode afetar negativamente os sistemas moduladores cerebrais da dor e das emoções (Ferreira *et al.*, 2014).

Os estudos que sugerem a influência genética, demonstram também que a doença vem acompanhada de alta prevalência de transtornos do humor, como depressão e bipolaridade (Galvez-Sánchez *et al.*, 2019). Além disso, a SFM tem incidência em qualquer nível social e educacional, estando prioritariamente relacionada ao estilo de vida que a pessoa leva, geralmente stressante (Ferreira *et al.*, 2014)

1.3.3. Diagnóstico e Implicações Sociais da Síndrome da Fibromialgia (SFM)

Não há exames clínicos ou evidências laboratoriais que comprovem a presença dessa síndrome, mas é importante a realização de alguns passos para o diagnóstico correto. A base do diagnóstico é a história clínica juntamente com a avaliação física do paciente, e exames laboratoriais básicos para descartar outras patologias, explica Velasco (2019). O diagnóstico da doença é muitas vezes concretizado por meio do olhar clínico e experiência médica, sendo diagnosticada e tratada, muitas vezes, de forma errônea ou tardia e, portanto, ineficiente. Isso leva o paciente a situações de *stress* e a maiores instabilidades emocionais, podendo agravar ainda mais os seus sintomas (Ferreira *et al.*, 2014).

Em Portugal, de acordo com a norma “Abordagem Diagnóstica da Fibromialgia”, que é baseada nos critérios validados pelo *American College of Rheumatology*, o diagnóstico da SFM deve ser realizado através da análise clínica dos sintomas (fadiga, acordar cansado, dor generalizada e alterações cognitivas, durante um período igual ou superior a 3 meses), e da avaliação do índice de dor generalizada, que deve ser igual ou superior a 12 pontos, obtido através de parâmetros pré-definidos. Devem ainda ser prescritos alguns exames de sangue para descartar outras patologias, sendo que a prescrição de outros meios complementares de diagnóstico, deve ser devidamente fundamentada pelo médico.

Pesquisas recentes têm demonstrado que o diagnóstico da SFM provoca mudanças significativas nas atividades da vida diária (AVD), nas relações interpessoais e nas aspirações das mulheres afetadas por esse problema de saúde. O surgimento da DC, a dificuldade de prever os sintomas e as restrições que a doença provoca na mobilidade física aumentam a sensação de incapacidade e dependência (Sanabria & Gers, 2019). A dificuldade de realizar as tarefas quotidianas com a mesma facilidade, como execução de tarefas profissionais ou particulares, leva os pacientes a um estado de extrema insegurança pessoal quanto à suas capacidades e desempenho, podendo gerar um estado crónico de depressão e, em muitos

casos, revolta em relação à patologia, e, por vezes, à sua vida como um todo (Ferreira *et al.*, 2014).

Outros estudos também indicam que a SFM se configura como uma das doenças que maior prejuízo causa na qualidade de vida dos seus portadores, visto que ocasiona importantes ruturas na rotina dessas pessoas, tendo grande impacto no seu quotidiano. Pacientes com fibromialgia apresentam pior qualidade de vida do que pacientes com outras doenças crónicas, como artrite reumatoide, doença pulmonar obstrutiva crónica, lúpus erimatoso sistêmico e até mesmo cancro (Hayar, 2013).

De acordo com Targino (2007) citado por Hayar (2013), a SFM apresenta os maiores níveis de dor, incapacidade funcional e *stress* psicoafetivo, quando comparada a outras doenças reumatológicas. Muitas pesquisas, inclusive com grupos de portadores de SFM, evidenciam a presença de estigma na vida dos indivíduos com DC. Os estudos indicam que eles se sentem desacreditados por seus relacionamentos amorosos, família ou amigos e até mesmo pelos profissionais da saúde, que muitas vezes acham que eles estão exagerando ou imaginando a dor, fazendo com que se sintam culpados, incompreendidos e algumas vezes sejam até dispensados pelos profissionais da saúde. O estigma também é vivenciado no ambiente de trabalho onde os pacientes percebem muitas vezes a hostilidade de seus colegas (De Ruddere & Craig, 2016).

Apesar da escassez de estudos completos sobre as consequências do estigma no bem-estar de pacientes com DC, algumas evidências demonstram a influência negativa do estigma percebido na autoestima, dignidade e bem-estar destes indivíduos. Porém, convém reconhecer que outros estudos demonstram que alguns pacientes apresentem resiliência e não são afetados, dependendo de como o indivíduo estigmatizado vai encarar as atitudes estigmatizantes e aplicar ou não a si mesmo (De Ruddere & Craig, 2016).

Além do custo socioeconómico gerado pela incapacidade física, diminuição da produtividade laboral e alta taxa de absentismo, a doença também gera altos custos socioeconómicos para os serviços de saúde, pois exige a realização de um elevado número de consultas médicas, diferentes testes de diagnóstico, medicamentos e outras terapias, como acompanhamento psicológico, por exemplo (Galvez-Sánchez *et al.*, 2019).

Outros fatores que têm sido sugeridos como associados à piora do quadro da doença são a inatividade física e estilos de vida sedentários, que tendem a aumentar o nível de interferência

da DC na vida diária do paciente, dificultando os seus mecanismos psicológicos para lidar com a doença (Galvez-Sánchez *et al.*, 2019). No entanto, resultados de estudos recentes dão esperança para a possibilidade de controlo desses sintomas (Velasco, 2019).

1.3.4. Tratamento da Síndrome da Fibromialgia (SFM)

O tratamento da SFM envolve agentes farmacológicos como relaxantes musculares e antidepressivos, entre outros medicamentos. Porém, esse método pode não atingir os resultados esperados, além de necessitar investimento financeiro alto. Dessa forma, é importante a inclusão de métodos de tratamento não farmacológicos como os exercícios físicos, já que podem ter um menor custo financeiro e trazer resultados no aumento do bem-estar físico e mental do paciente (Ferreira *et al.*, 2014).

Franchini *et al.* (2013) indica que os exercícios devem começar de maneira leve, de duas a três vezes por semana, e progredir em frequência, duração ou intensidade, a medida que ele se habitua à prática, de forma sempre a facilitar a adesão do paciente. Estes exercícios devem ser aeróbicos, sendo mais recomendados exercícios de baixo impacto como hidroginástica, caminhada e natação. A caminhada, por exemplo, pode ser feita por um período de trinta minutos a uma hora, três dias da semana, aumentando para mais dias conforme disponibilidade do paciente.

As atividades aeróbicas trazem efeitos analgésicos, assim como proporcionam a liberação de endorfinas que também ajudam nas questões referentes a depressão, bem-estar global e autocontrole do portador da SFM. O principal problema é que a curto prazo o exercício físico pode piorar a dor e a fadiga, fazendo com que certos pacientes não persistam no tratamento através dos exercícios. Alguns estudos têm mostrado que o exercício na piscina de água morna, como hidroterapia, hidroginástica e natação, pode ser mais efetivo na melhora dos sintomas associados à SFM, que os realizados no solo (Franchini *et al.*, 2013).

Também outros tratamentos, como acupuntura, atividades corporais como alongamento, relaxamento e meditação ou uma simples mudança de hábitos alimentares podem trazer benefícios no controlo da SFM e na melhoria da qualidade de vida dos pacientes (Ferreira *et al.*, 2014). A teoria filosófica chinesa da acupuntura baseia-se no reequilíbrio energético dos meridianos e consiste em estimular esses pontos, que se encontram distribuídos no organismo

humano, por onde passa a energia vital. A acupuntura tem sido utilizada para tratar diversas condições dolorosas, podendo estar promovendo a melhora nos sintomas da dor principalmente quando se trata de DC relacionadas com a ansiedade e o *stress*. Todavia, para garantir uma maior eficácia é importante que a atividade física seja realizada conjuntamente (Franchini *et al.*, 2013).

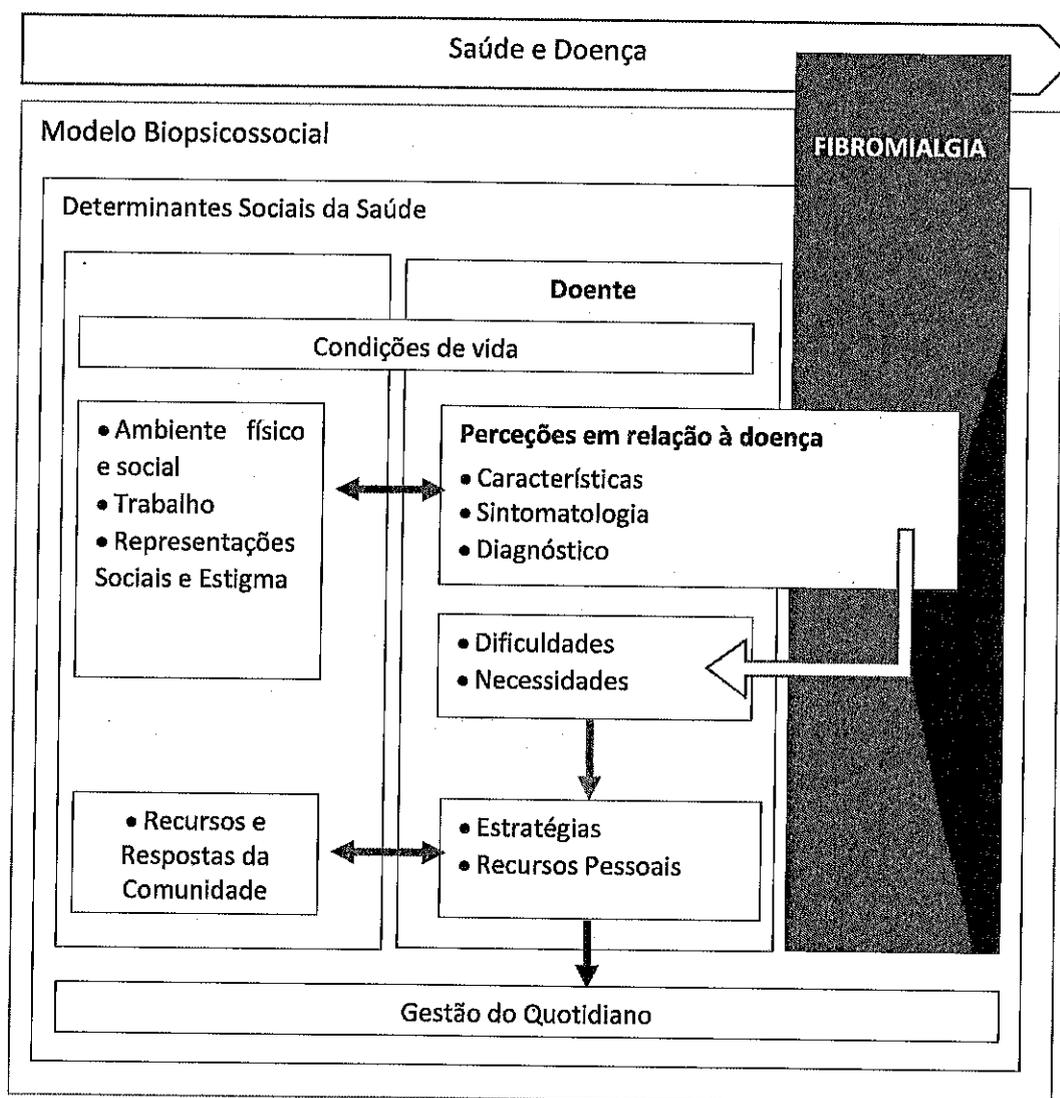
Velasco (2019) adverte que nenhum dos tratamentos disponíveis é resolutivo e/ou curativo. As propostas de tratamento objetivam, apenas, aliviar a dor, melhorar a funcionalidade e a qualidade de vida dos pacientes. Por isso, é importante que o tratamento seja individualizado, realizado por uma equipe multidisciplinar, através da participação ativa do paciente, baseando-se na combinação de tratamentos farmacológicos e não farmacológicos. (Ferreira *et al.*, 2014; Velasco, 2019).

2. Metodologia

2.1 Definição do Objeto de Estudo, Tipo de Estudo e Modelo de Análise

A pesquisa aqui proposta tem como objeto de estudo uma população com diagnóstico de SFM, em termos de impactos e desafios na gestão da doença. Conforme se representa no modelo de análise (figura 1), o foco do estudo centra-se, assim, nas dificuldades e limitações provocados pela SFM numa população adulta e quais mecanismos que esta utiliza para os minimizar, de forma a gerir a doença, garantindo uma vida com bem-estar e qualidade. Interessando-nos analisar os efeitos da doença na vida pessoal e profissional do doente, restringimos a pesquisa às pessoas adultas em idade ativa.

Figura 1 - Modelo de Análise



Propomos uma pesquisa natureza exploratória, privilegiando uma abordagem qualitativa, considerando que, de acordo com Gil (2007), essa abordagem tem o intuito de proporcionar uma maior familiaridade com o tema, aprimorar ideias.

A realização da pesquisa requer uma articulação dos conceitos selecionados, devidamente integrados nas teorias de análise e resultados do estado da arte. A figura 1 representa esse modelo de análise, onde é também possível identificar a origem dos objetivos seguidamente estabelecidos.

2.2 Objetivos

A pesquisa realizada teve como objetivo geral:

Analisar o impacto da síndrome da fibromialgia na gestão do quotidiano de pacientes em idade ativa, considerando as suas condições de vida, percepções em relação à doença, desafios e recursos utilizados para atingir um maior bem-estar.

Para cumprir este objetivo foram delineados os seguintes objetivos específicos:

- i) Caracterizar uma população de adultos em idade ativa², portadores da síndrome da fibromialgia, do ponto de vista sociodemográfico e condições de vida;
- ii) Caracterizar as percepções dessas pessoas em relação à doença e sintomatologia;
- iii) Identificar os impactos da fibromialgia no dia-a-dia dessas pessoas, em termos de dificuldades, necessidades e desafios que enfrentam;
- iv) Identificar as estratégias e mecanismos utilizados por essas pessoas, assim como os recursos ativados para controlar e gerir os efeitos da doença.

2.3 Seleção das Pessoas com Síndrome da Fibromialgia (SFM)

Para cumprir os objetivos foram contactadas associações e pessoas com diagnóstico da SFM, na área metropolitana de Lisboa³, solicitando a colaboração com a pesquisa, divulgando-a nos

² Segundo o Eurostat são consideradas em idade ativa as pessoas com idade entre os 15 e os 64 anos. No entanto, interessando-nos apenas a população adulta, recorreremos à categoria 20-65 também utilizada pela OCDE.

seus meios de comunicação. A partir das associações contactadas, foram identificadas pessoas com o diagnóstico de SFM que se disponibilizem para serem inquiridas e incluídas no estudo.

Foram incluídas todas as pessoas que aceitaram colaborar sendo entrevistadas, de ambos os sexos, com as seguintes características (critérios de inclusão): i) ter um diagnóstico médico de SFM; ii) ter idade compreendida entre 20 e 65 anos (adultos em idade ativa); iii) ser residente em Portugal.

No que respeita ao número de participantes, as características do objeto de estudo e da pesquisa qualitativa remetem para uma preocupação com a visão global, natural e humanística do assunto, e não com uma representatividade numérica (Carmo & Ferreira, 2015). Assim, foram realizadas as entrevistas necessárias à obtenção da saturação da amostra e possíveis de realizar no tempo útil, permitindo a conclusão da pesquisa. Após 6 meses de divulgação do estudo, e considerando a riqueza e profundidade da informação que se ia reunindo à medida que se realizavam as entrevistas, resolveu terminar-se a recolha de dados com seis entrevistadas.

2.4. Questões éticas

A todas as pessoas contactadas foi explicado o objetivo da pesquisa, a relevância do estudo, a importância da sua colaboração, bem como a garantia do anonimato. Às pessoas que aceitaram participar foi solicitada a assinatura de um consentimento informado livre e esclarecido (apêndice 1). Assim se preservou a identidade de cada envolvido, garantindo que as suas opiniões foram analisadas de forma anónima e confidencial, apenas para efeitos desta pesquisa. Além do consentimento informado, foi ainda solicitado aos inquiridos a autorização para a gravação da entrevista no *software* utilizado.

2.5. Recolha de Dados

Foi realizado um inquérito por entrevista semiestruturada às pessoas selecionadas, num encontro do entrevistador com o entrevistado, onde foram colocadas questões centrais de interesse da pesquisa, permitindo espaço e liberdade para que estas fossem redefinidos à

3 Foram contactadas as Associações disponíveis em: <https://myos.pt/>,
<https://www.esolidar.com/pt/npo/store/600-associacao-portuguesa-de-docttes-com-fiptomialgia/>,
<https://apiof.weebly.com/>.

medida que mais reflexões iam surgindo ao longo das respostas dos entrevistados (Pieve, Kubo & Coelho-de-Souza, 2009). A opção pela entrevista semiestruturada suporta-se na ambição de reunir informação sobre a experiência de doentes com SFM, permitindo que relatassem com alguma liberdade as suas vidas, mas respondendo a algumas questões de resposta fechada, que tornam os dados mais objetivos. Acresce que esta entrevista é muito utilizada nas pesquisas sociais, por permitir perguntas-guias, relativamente abertas, com o investigador a reencaminhar a entrevista para os objetivos da pesquisa (Quivy & Campenhoudt, 2008).

As entrevistas semiestruturadas foram efetuadas através do auxílio de um guião pré-elaborado (apêndice 2), como é característico desta técnica (Carmo & Ferreira, 2015). A construção do guião teve em consideração os objetivos propostos, mas também as dimensões teóricas, características da doença, bem como os estudos realizados com populações com DC e SFM, que deram corpo ao enquadramento teórico desta dissertação.

Considerando os possíveis constrangimentos provocados pela pandemia da COVID-19, as entrevistas foram realizadas de forma virtual, através do *software* Zoom ou da aplicação WhatsApp, conforme a disponibilidade/preferência do entrevistado. Com efeito, reconhecemos que será critério de exclusão não ter acesso a meios tecnológicos de realização da entrevista online, com implicações em termos de características das pessoas entrevistadas, que serão reconhecidas na análise dos dados.

As entrevistas foram realizadas entre 12/01/2021 a 10/09/2021 e o tempo dedicado a cada uma foi entre 40 e 65 minutos.

2.6. Tratamento de Dados

A informação reunida a partir do inquérito por entrevista foi analisada em três momentos.

Numa primeira fase, as entrevistas gravadas foram transcritas, detalhadamente.

Num segundo momento, foi efetuada uma análise de conteúdo que, através da sistematização da informação e aplicação de processos de codificação, permitiu a construção de categorias e subcategorias de análise (Guerra, 2006). Considerando que a concretização dos objetivos implicou ainda a compreensão dos fenómenos na complexidade e considerando o contexto (Quivy & Campenhoudt, 2008), foi efetuada uma análise aprofundada às 6 entrevistas, que

não negligenciou a consideração de um elevado número de citações, permitindo uma análise também interpretativa das perceções das entrevistadas. Esta informação foi ainda distribuída pelas dimensões de análise definidas na construção do guião de entrevista: caracterização, diagnóstico, sintomatologia, tratamento, dificuldades, desafios e estratégias.

Num terceiro momento, as categorias resultantes da análise de conteúdo foram confrontadas com a evidência existente, em todas as dimensões da informação reunida, proporcionando uma reflexão sobre a convergência e/ou divergência entre os dados apresentados com estudos anteriores. Na prática, faremos uma comparação com a evidência apresentada na revisão da literatura, considerando as dimensões construídas e categorias obtidas. A análise das entrevistas permitiu dar conteúdo a uma discussão que a seguir se apresenta, no sentido de contribuir para responder à questão e objetivos definidos.

3. Apresentação dos Resultados

Neste capítulo serão apresentados os resultados da análise de conteúdo das entrevistas a seis mulheres com diagnóstico da SFM, que residem em Portugal. Esta apresentação pretende respeitar as dimensões criadas na construção do guião que suportou as entrevistas, tendo em conta a liberdade permitida pelo inquérito por entrevista semiestruturada, identificando-se novos elementos relevantes, conforme a abertura da entrevistada e a perceção de quem entrevistava, sobre as reflexões que foram surgindo no decorrer das entrevistas.

3.1. Integração na pesquisa

Tabela 1 – Integração das entrevistas na pesquisa

Sócia de associação?		Total
Sim	Não	
2 (E.1 APJOF; E.6 Myos)	4 (E.2; E.3; E.4; E.5)	6
Como tomou conhecimento da pesquisa		
Facebook da APJOF	Por um conhecido/familiar que teve conhecimento do estudo	
4 (E.1; E.2; E.3; E.4)	2 (E.5; E.6)	6

Na tabela 1 verificamos que quatro entrevistadas tiveram conhecimento da pesquisa através da rede social *facebook*. Mesmo que nem todas as entrevistadas sejam sócias de uma associação de portadores da SFM, todas acompanham os trabalhos de associações, estudam e leem muito sobre a doença, partilhando que:

“(…) faço parte de vários grupos de fibromialgia, acompanho muitas associações, leio muito sobre a doença e vejo conferências promovidas pelas associações” (E.1)

“(…) já estudei muito sobre a doença” (E.2)

“(…) já cheguei a estar inscrita em duas associações, mas achei que não estava a adiantar muito. Não fazia diferença estar inscrita e sai” (E.3)

“(…) estudo e pesquisa bastante sobre a doença, pois eu e a minha mãe temos a doença” (E.4).

No mesmo sentido, as entrevistadas disponibilizaram-se em colaborar com o estudo motivadas por um interesse em ampliar o conhecimento de outras pessoas sobre a SFM, tal como refere a E.2:

“Já estudei tanto, já fiz tantos exames, muito deles até desnecessários, porque nós da fibromialgia somos um bocadinho ‘ratos de laboratório’ até efetivamente descobrirem que é a fibromialgia, e acho que algumas pessoas não precisariam passar por isso, então se puder ajudar de alguma maneira”.

3.2. Caracterização dos entrevistados

As seis mulheres entrevistadas eram de nacionalidade portuguesa e residiam em diversos concelhos do país. Nas tabelas 2 e 3 verificamos que se trata de um grupo de inquiridas do sexo feminino, sendo a maioria pouco escolarizada e com profissões pouco diferenciadas, à exceção da E.6, que é mestre.

Tabela 2 - Caracterização das entrevistas (parte I)

Intervalo de idade	28 – 54 anos	freq
Sexo	F	6
	M	0
Estado Civil	Casada	3 (E.2; E.3; E.5)
	União de Facto	2 (E.1; E.6)
	Soiteira	1 (E.4)
Nr. de Filhos/as	0	1 (E.4)
	1	4 (E.1; E.2; E.5; E.6)
	2	1 (E.3)
Nr. do Agregado Familiar	1	2 (E.1; E.3)
	2	4 (E.2; E.4; E.5; E.6)
Residência	Matosinhos	1 (E.1)
	Setúbal	1 (E.2)
	Alcochete	1 (E.3)
	Oeiras	2 (E.4; E.5)
	Cascais	1 (E.6)

Tabela 3 - Caracterização das entrevistas (parte II)

Escolaridade	freq	Profissão
7º ano	1	E.3: Empregada Doméstica
9º ano	1	E.1: Assistente clínica dentária (conta de outrem)
10ºano/cursos profissionais	1	E.5: Empregada Doméstica
12ºano/curso profissional	2	E.4: Costureira
		E.2: Comercial/ colaboradora em empresa de produtos (óleos essenciais). Trabalhava antes: Secretariado em empresa de gestão (conta de outrem)
Mestrado	1	E.6: Livreira (trabalha numa Livraria) Estudante de Doutoramento

Na tabela 4 destaca-se a implicação no trabalho. Todas alteraram a situação laboral devido à SFM: duas deixaram de trabalhar, três passaram a regime *part-time* e uma trabalha a “tempo inteiro”, mas por conta própria, podendo assim gerir o seu tempo, com as crises de dores inerentes à SFM. Estas mudanças, ainda que efetuadas para uma adaptação às limitações da SFM, são acompanhadas de dificuldades, tal como refere a E.4, que acredita que não consegue trabalhar tanto quanto poderia, pois chega a uma determinada hora não consegue mais, por estar muito cansada. Acrescenta ainda que as suas colegas de profissão conseguem ficar a trabalhar até mais tarde.

Tabela 4 - Caracterização das entrevistas (parte III)

Situação atual da vida profissional	freq	Observações
A trabalhar a tempo integral	1	E.4 Trabalha a “tempo inteiro” em casa, por conta própria, então gere o seu tempo
A trabalhar a tempo parcial	3	E.2: Trabalha em regime de prestação de serviços (gere o seu horário) Era a tempo integral e teve que reduzir devido à SFM E.3: Faz limpezas 2 manhãs por semana. Ajuda o marido que é pescador. (Trabalhava a tempo inteiro, mas devido à SFM teve que abandonar o antigo trabalho) E.6: Regime part-time (por conta de outrem), por causa da SFM
Não trabalha	2	E.1: Não trabalha desde 2015 por doença oncológica (recebe subsídio de doença) E.5: Não está a trabalhar, pois o seu quadro piorou com a Covid19. Anteriormente já estava a trabalhar em regime part-time, por causa da SFM

3.3. Diagnóstico de SFM

A maioria das entrevistadas já possui o diagnóstico da SFM há alguns anos (4 a 20 anos), à exceção da E.6, que recebeu o diagnóstico há 8 meses (Tabela 5). No entanto, duas mulheres referiram já ter os sintomas muito antes do diagnóstico:

“Quando era pequenina, caía muito, não tinha forças para pegar um tacho com uma mão, tinha muitas dores, mas os médicos não percebiam o que era” (E.5)

“Olha, sintomas, olhando para trás, eu acho que já tenho há bastantes anos, só que nunca foi diagnosticado. Eu tive diversas fases em que me vi abaixo, mas achava que estava cansada, que era o stress” (E.6)

Esclarece-se que que cinco entrevistadas receberam o diagnóstico da SFM com mais de 30 anos de idade, apenas uma entrevistada teve o diagnóstico aos 21 anos.

Tabela 5 - Diagnóstico de SFM

	Idade do diagnóstico	Tempo que vive com o diagnóstico
E.1	44 anos	6 anos
E.2	31 anos	4 anos
E.3	38 anos	16 anos
E.4	21 anos	7 anos
E.5	32 anos	20 anos
E.6	45 anos	8 meses

A maioria das entrevistadas recebeu o diagnóstico de SFM por mais de um médico e até de especialidades diferentes. Cinco delas foram diagnosticadas pelo médico Reumatologista, três pelo médico Neurologista e uma também pelo médico Psiquiatra (Tabela 6).

Tabela 6 - Profissional(ais) que diagnosticou(aram) a SFM

	Reumatologista	Neurologista	Psiquiatra
freq	5	3	1

4 diagnosticada por dois reumatologistas

5 diagnosticadas por três reumatologistas

(E.1; E.3^a; E.4; E.5^a; E.6) (E.1; E.2; E.6) (E.1)

Além da SFM, as entrevistadas referiram outros problemas de saúde diagnosticados, identificados na tabela 7.

Tabela 7 - Doenças diagnosticadas para além da SFM

	freq
Problemas de tiroide	2 (E.3; E.5)
Tendinite(s)	2 (E.3; E.6)
Enxaqueca	2 (E.4; E.6)
Neoplasia	1 (E.1)
Osteoporose	1 (E.1)
Nódulo no pâncreas	1 (E.1)
Depressão Pós-parto	1 (E.2)
Diarreia crónica	1 (E.5)
Artrite Microcristalina/ Reumatoide	1 (E.5)
Febre Reumática	1 (E.5)
Urticária crónica espontânea	1 (E.5)
Rutura muscular	1 (E.6)

3.3.1. Dificuldades no diagnóstico

As mulheres afirmam que o diagnóstico foi difícil, sobretudo pela ausência de sinais clínicos. Além de consultarem vários médicos para ter certeza do diagnóstico, cinco delas partilham que realizaram muitos exames médicos:

“Eu fiz testes de alergia, de intolerância alimentar e dava sempre tudo negativo, tudo inconclusivo...eu fazia exames da tireoide e dava tudo bem, fiz imensas análises e dava tudo bem” (E.2).

“Então acho que o motivo de tanto desânimo a volta desta doença, é, fazer tantos exames, ir a tantas especialidades, e os exames não acusam nada (...) é muito cansativo, é muito desanimador, vai a uma especialidade, vai à outra e não encontra nada” (E.2).

“Os exames que sempre fiz, fora as tendinites, sempre estavam normais, sem problemas” (E.3).

“O diagnóstico foi feito por despiste. Fiz vários exames para descartar outras doenças, que deram negativos” (E.4).

“A primeira médica, depois de muitos exames (...) disse-me que estava convencida que eu tinha fibromialgia desde criança, o que faz sentido. Só que eu na altura, quando foi feito o primeiro diagnóstico (...) uma das características da fibromialgia era a rigidez muscular logo pela manhã, o que eu não tinha na altura, mas chegava por volta da uma da tarde ficava extremamente debilitada e tinha que me sentar para ganhar forças novamente (...) mas eu não acreditei nessa médica e fui a outra reumatologista, sem contar que já tinha tido o diagnóstico antes, que deu o mesmo diagnóstico” (E.5).

“Mas já não queria fazer exames, pois cada vez que fazia exames nunca tinha nada (...) há 10 anos atrás fiz uma série de exames e não tinha nada, depois aconteceu-me de novo há 5 anos, fiz uma série de exames, tinha o joelho inchado, o pé a doer imenso, mas não tinha nada” (E.6).

Nestas partilhas, referem também os resultados inconclusivos:

"A minha mãe tem fibromialgia e sempre investigou com reumatologista, mas nunca chegou a conclusão nenhuma, então quis seguir com o meu neurologista, que foi mais direto, mais preciso no diagnóstico" (E.2).

"É uma doença do sistema nervoso central, então as análises variam, os resultados são inconclusivos. Passar por tantas especialidades, e não achar nada, dá muito desânimo (...)" (E.2).

E pronunciam-se em relação às características do diagnóstico, referindo o teste dos 18 pontos e a exclusão de partes/ história da doente:

"E o médico fez a dita apalpação, que são pontos específicos que eles tocam com os dedos, 18 pontos, para perceber a dor. É como se a dor fizesse eco, quando ele parou de tocar o ponto, a dor continuou" (E.4).

"É assim que eles diagnosticam, pelo que eu percebi, por exclusão de partes, e por perceberem qual é o passado da pessoa, tu já sentiste isso mais vezes, andaste aí há tomar anti-inflamatórios, ... tens a sensação que não consegues trabalhar, e tem dores que aparecem já não sabe de onde, pronto, é por aí." (E.6).

3.3.2. Diagnóstico na família

Três das seis mulheres referem que têm familiares com diagnóstico de SFM (E.2: mãe, tia e avó; E.4: a mãe e bisavó; E.6: o pai). A E.4 confessa que acreditam que a mãe tenha desenvolvido a doença ainda em criança, *"quando já tinha dores e caía muito"* e que a médica que as acompanha considera a possibilidade de existir uma grande componente genética neste caso, uma vez que a bisavó *"queixava-se de muitas dores também, estava sempre cansada, e nem trabalhava"* (E.4). A entrevistada E.6 revela: *"Eu lembro-me do meu pai, quando eu era criança, dizer que sentia um cansaço inexplicável, que estava arrebitado, mas naquela época não ia a médico"*.

3.3.3. Causas

O desconhecimento sobre a doença leva as mulheres inquiridas a pronunciarem-se ainda sobre as suas perceções em relação a causas da SFM, focando-se nos componentes emocionais e hereditários, como é exemplificado pelas seguintes citações:

"Sim, foi por causa do cancro, fiquei muito mais cansada, e agora ainda pior (...) foi um choque psicológico muito grande, eu soube do cancro e tive que ser operada em 4 dias, e daí comecei a sentir mais dores, depois tive complicações quando fui operada, e, pronto, começou a ficar pior (...)" (E.1)

"Provavelmente o meu problema tem a ver com isso, com elevados níveis de stress e ansiedade. Eu trabalhei durante muitos anos em situação de stress constante, eu fazia muita coisa ao mesmo tempo e acho que o meu boom foi quando eu me tornei mãe, tive a depressão pós-parto e a partir

daí comecei a ficar muito tempo de baixa em casa, eu nunca tinha estado de baixa antes, eu nem sabia o que era parar.” “Embora cientificamente não esteja comprovado a hereditariedade da fibromialgia, eu acredito sinceramente que seja hereditário, pois a minha mãe, avó e tia têm a doença” (E.2).

“A vida era muito estressante, tinha que dar conta dos filhos sozinha, pois meu marido é pescador, só tinha 1 hora de almoço, foi aí que comecei a ter muitas dores e a dormir muito mal, acordava irritada” (E.3).

“Alguns médicos acreditam que a pessoa já tem a tendência a fibromialgia, mas choques emocionais, choques pós-traumáticos podem desencadeá-la e piorá-la. (...) Meu primeiro namorado era agressivo (fisicamente e psicologicamente) e depois de terminarmos descobri uma traição dele, foi aí que começaram minhas enxaquecas” (E.4).

“Há qualquer coisa estranha, qualquer coisa de muito profundo nessa doença, e eu sinceramente não consigo entender (...) deveria haver um estudo para descobrir se a doença é somente de origem biológica ou psicológica, causada por um grande trauma psicológico” (E.6).

3.3.4. Sentimentos em relação ao diagnóstico

Das entrevistas realizadas percebemos que há quem partilhe desconfiança e dificuldade de aceitação da doença:

“Senti-me muito mal quando veio o diagnóstico pois, apesar de desconfiar, ter a certeza é diferente. Muitas pessoas sentem um alívio (...), mas eu não, andei ali um ano que não aceitei muito bem, aquela ideia de que eu agora terei de viver em função da doença, eu não aceitei essa ideia...” (E.2).

“Fui a uma Reumatologista, que me deu o diagnóstico de fibromialgia. Depois de um ano piorou bastante, comecei a ter dores nos joelhos, nas costas, então fui a outro médico reumatologista, que também deu o mesmo diagnóstico” (E.3).

“Antigamente dizia-se que era o reumático, não havia um nome específico para a doença” (E.4).

“A primeira médica, depois de muitos exames e tal, disse-me que estava convencida que eu tinha fibromialgia desde criança, o que faz sentido. Só que na altura (...) não acreditei e fui a outra reumatologista, sem contar que já tinha tido o diagnóstico antes, que deu o mesmo diagnóstico. Ainda não convencida, fui a uma terceira reumatologista que deu também o diagnóstico de fibromialgia. Então resolvi acreditar” (E.5).

E há também quem partilhe conformismo, por já ter outras doenças:

“Vou acumulando doenças...pronto, a fibromialgia é mais uma coisa que eu tenho, o que posso fazer” (E.1).

As respostas analisadas nesta dimensão permitiram ainda apurar as perceções das entrevistadas em relação às representações sociais de outras pessoas, incluindo os médicos, sobre a SFM, destacando-se a desvalorização:

“E o facto de não ser reconhecido como uma doença, as pessoas olham para isso como uma preguiça (...) dores do quê? Tu tens 35 anos (...)” (E.2);

“Em 2006, o médico que me atendeu disse que a Fibromialgia era uma doença da cabeça e não existia. Hoje em dia acho que os médicos novos reconhecem mais” (E.3);

“É uma doença que não aparece nos exames e por isso as pessoas não acreditam” (E.3);

“Como não há sintomas visíveis na fibromialgia (como a pessoa não ter uma perna ou um braço), o Estado não reconhece como algo incapacitante e não dá mais apoio financeiro” (E.3);

“(…) mas apesar de ser uma doença tão incapacitante, como a gente diz, como é uma doença sem cara, que não se vê, quer dizer, é incapacitante, mas não temos direito a nenhum tipo de apoio, como uma reforma por invalidez, o que for, não há direitos a nada” (E.4);

“Há muito preconceito, para metade das pessoas eu digo que tenho reumatismo, pois as pessoas não conhecem a doença, e não entendem a questão das limitações ela gera (...)” (E.6);

“(…) o meu pai (...) não conseguia fazer mais nada, mas naquela época não ia a médico, imagina um homem a dizer isso hoje em dia (...) e as mulheres também, que na família tradicional, além de trabalharem fora, têm que trabalhar dentro de casa (...)” (E.6).

3.4. Sintomatologia associada à SFM

Na tabela 8 observamos os principais sintomas referidos pelas seis entrevistadas. Na generalidade, verificamos que a dor e a fadiga crónica/cansaço são comuns a todas as doentes. Destacam-se ainda outros sintomas com efeitos no dia-a-dia destas pessoas. Três referem desânimo, duas ansiedade e duas enxaquecas. Acresce ainda a falta de concentração, referida pela entrevistada com mais escolaridade e estudante de doutoramento:

“Não me consigo concentrar naquilo que não me apetece fazer, mas mesmo naquilo que me apetece fazer, depois de o fazer sinto um desgaste mental, um cansaço...” (E.6).

A evolução dos sintomas e as restrições que eles causam são identificados como a maior dificuldade, por reduzir o bem-estar físico e mental, salientando-se a emergência das limitações físicas e implicações nas atividades/ participação:

“Tive depressão pós-parto (...) foi então que começaram as dores, a fadiga (...)” (E.2);

“Nos dias que não conseguimos fazer as coisas que queríamos por causa da dor e da fadiga, existe também o desânimo emocional, tu queres fazer a tua vida normal, tu queres cuidar do teu filho, mas não consegues porquê tens uma dor, uma hora em uma parte do corpo, outra hora em outra parte” (E.2).

“Comecei a ter muitas dores e a dormir muito mal, acordando irritada” (E.3);

“Havia um braço que não conseguia mais levantar quase (...) comecei a ter dores nos joelhos, nas costas (...). Cheguei a fazer infiltração num ombro e a tomar uma medicação muito forte. Comecei a ter tendinite nas articulações, cotovelos, ombros e joelhos. (...) mesmo com os medicamentos tive que colocar prótese no ombro” (E.3);

“Não sabia o que era pior, ter as dores ou passar o dia inteiro com sono, dormindo” (E.3).

“Já acordo com muitas dores, como se tivesse corrido uma maratona (...) por mais que a gente descanse, estamos sempre cansados, e isso é frustrante...” (E.4).

“Me sinto sempre cansada, mesmo tendo dormido, acordo cansada” (E.5).

“Sentia-me muito esgotada, a sensação é que tinha Susana é que determinada altura eu olhava a minha volta e pensava, mas como é que as pessoas conseguem trabalhar todos os dias (...) mas sempre trabalhei e estudei muito (de dia e de noite) e de repente, uma espécie de perda da ambição e da capacidade de sair para trabalhar” (E.6).

Tabela 8 – Sintomatologia

Principais Sintomas	freq	Descrição/ Comportamento dos Sintomas
Dor	6	E.1 - Cotovelos, nas ancas, nos dentes, pernas, joelhos, dedos, cabeça, pescoço, ancas. Presente todos os dias. Mals severa de manhã. “Vai melhorando à medida que levanta, no final da tarde volta a ter mais dores”.
		E.2 - Dores muito fortes em diferentes partes do corpo: articulações, músculos, braços, pernas, pés, nuca. Pioram no Inverno, associado à compressão muscular. “Me sentia muitas vezes como se tivesse sido atropelada por um camião”.
		E.3 - Em várias partes do corpo, costas, braços, ombros, cotovelos, joelhos. Mais severa ao final do dia, mas <i>acorda também com dores</i> . Sabe que quando está mais preocupada, stressada sente mais dor.
		E.4 - “Tenho sempre dores físicas gerais no corpo, ora é no pescoço, ora é nos braços, ora é nas pernas, varia, lá está, são chamadas as dores viajantes, por exemplo, há um bocado me doía os braços, depois o pescoço, daqui um pouco é capaz de doer o meu pé”. Já <i>acorda com muitas dores</i> , “como se tivesse corrido uma maratona”. “Se ficar muito tempo parada dá dor pela rigidez (...) Se a pessoa se movimenta muito também há dor”.
		E.5 - Dores todos dias, nos braços, nas pernas, no rosto - maxilar, mãos, pés, cabeça. Com o frio, as <i>dores pioram</i>
		E.6 - Dor de cabeça, enxaqueca, mandibular, na perna, no joelho, no pé. A dor no límiar “ <i>imagina que tu não sentes a dor, mas eu sinto a dor, ou seja, meu cérebro entende como dor algo que para ti não seria uma dor</i> ”
Fadiga Crónica/ Cansaço	6	E.1 - <i>Se sente mais cansada no final do dia.</i>
		E.4 - <i>“Por mais que a gente descanse, estamos sempre cansados”</i>
		E.5 - <i>“Mesmo tendo dormido, acordo cansada”</i>
Desânimo	3	E.6. - <i>Acorda muitas vezes cansada e com sono. Sonha muito e acorda de noite com sede.</i>
		E.2 - <i>Devido à dor e à fadiga</i>
Ansiedade	2	E.3 - <i>Devido à medicação</i>
		E.6 - <i>“Às vezes tenho uma vontade enorme de esparramar-me no sofá e ver televisão, mandar tudo a favas”</i>
Enxaquecas	2	E.2
		E.4 - <i>Provoca vômitos. Pioram com o calor. Acontecem quase todas as semanas (geralmente uma vez por semana), não consegue estar deitada, pois “até o seu cabelo dói”, mas também não consegue estar sentada, “é uma luta até a enxaqueca passar”. Ganhou uma tolerância a algumas dores: “chegamos ao um ponto que certas dores são toleráveis, mas eu tenho muita dificuldade de tolerar minhas enxaquecas, pois minhas enxaquecas são extremamente agressivas”</i>
Atrapalhação/ Esquecimento	2	E.1
		E.6
Irritabilidade	1	E.3
Dormência nos membros	1	E.3 - <i>“Acorda toda doída, precisa tomar um banho quente quando acorda. Tem ardor nas pernas, o braço às vezes fica dormente quando passa ferro”</i>
Rigidez matinal	1	E.5
Cólon Irritado	1	E.5
Sensibilidade Extrema na Pele	1	E.5 <i>Parece que está “quelmada sempre do sol”</i>
Falta de Concentração	1	E.6
Tremor	1	E.6
Sede e boca seca	1	E.6 <i>Plora durante a noite, associa à medicação</i>

Tal como apurámos na tabela anterior, há uma diversidade na sintomatologia associada à SFM. Este leque variado de sintomas em um mesmo paciente e entre os pacientes é reconhecido pelas entrevistadas, ao afirmarem:

“(...) já sabe que todos os dias dói, daí melhora um pouco, depois volta a doer” (E.1).

“Hoje tu tens uma coisa e amanhã tens outra, e isso porquê é uma doença do sistema nervoso central, e, portanto, varia, o problema não está aqui no braço, e sim, na cabeça” (E.2).

“(...) eu quis achar formas de perceber como minha doença funcionava, porquê num dia eu estava bem e no outro dia eu não me mexia, o que gerava as crises de dores (...)” (E.2).

“Por isso a fibromialgia é tão difícil de se perceber, pois para uns há umas características e para outros, outras (...)” (E.4)

3.5. Tratamentos e mecanismos de gestão da sintomatologia

No apêndice 3 estão registados os mecanismos e tratamentos utilizados pelas entrevistadas no controlo e gestão dos sintomas da SFM. É referida uma tentativa de não pensar nos sintomas e recurso à sua rede social/ familiar:

“Tenho um netinho que mora em França e vem visitar-me às vezes com a filha (...) não pensar muito e distrair-me com os cães que tenho” (E.1).

No entanto, identificamos um perfil de doentes que recorre sobretudo à medicação para tratamento/ alívio dos sintomas, traduzida numa dependência aos medicamentos:

“Sinto que a medicação é indispensável para o tratamento” (E.1).

“Mesmo com os medicamentos tive que colocar uma prótese no ombro. Depois de um tempo comecei a se sentir melhor com os medicamentos, mas eles davam muito sono, passei a dormir muito, mesmo durante o dia” (E.3).

Estas doentes experimentaram já outras formas de controlo dos sintomas, como a fisioterapia, mas sem sucesso, e seguem, sobretudo, as indicações médicas:

“O médico disse que é uma doença do sistema nervoso central. E que nunca é bom deixar a dor ficar muito forte, chegar ao limite de não aguentar mais. É melhor tomar a medicação logo” (E.3).

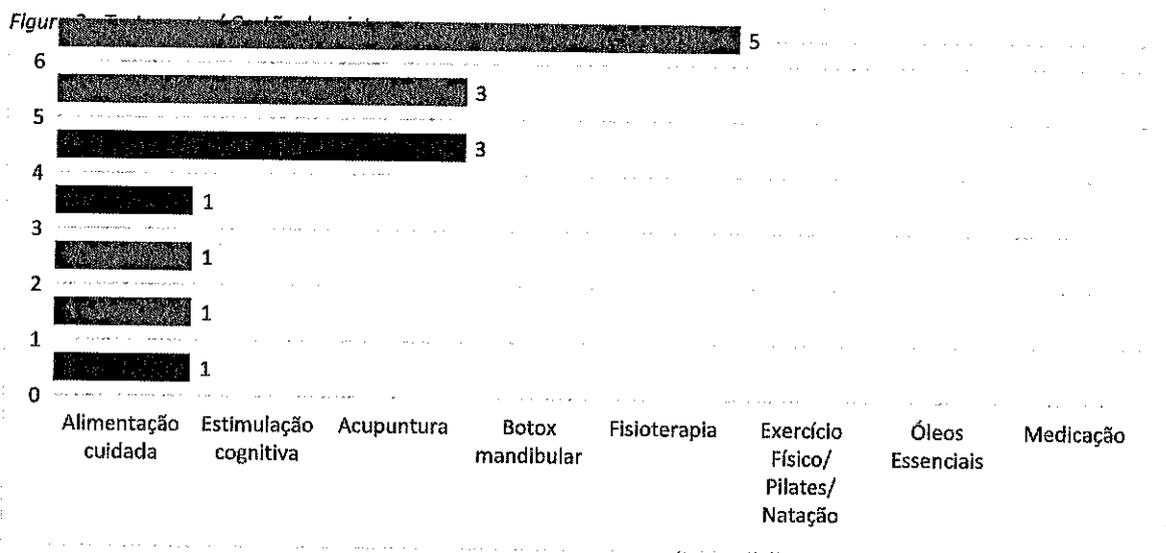
Por oposição ao perfil anterior, a E.2. abandonou a medicação convencional:

“Primeiro utilizei remédios químicos, relaxantes musculares, ansiolíticos e antidepressivos, para relaxar o sistema nervoso (...) só que esses medicamentos deixavam-me com muito sono durante o dia e a dormir muito, dormia 14 horas por causa da medicação, faltava ao trabalho não mais por causa da dor, mas por causa do sono (...) então comecei a fazer o tratamento natural com óleos essenciais e aromaterapia (...) faz um ano que já não uso químicos” (E.2).

Reconhece-se que o desmame da medicação é um desejo expressado pelas doentes entrevistadas, com objetivo de controlar, por exemplo, a sonolência inerente, mas em muitos casos sem sucesso:

“Depois do almoço preciso de me deitar, ando como se fosse um zombi, não tenho ânimo para fazer nada” (E.3)

Tal como se representa na figura 2, mesmo as doentes que tomam medicação manifestam conhecimento destes óleos essenciais como tratamentos alternativos, e usam-nos como complemento: E.3; E.4 e E.5.



A concluir esta dimensão, destaca-se o (in)sucesso dos tratamentos que cada uma seleciona. A doente E.2, que abandonou a medicação, revela satisfação com os efeitos dos tratamentos: *“antes não conseguia quase ter vida social, estar com os amigos, agora já consegue mais”* (E.2). À sua exceção, as restantes partilham o não funcionamento, quer quem convive com a doença há muitos anos (inquiridas E.3 e E.5), como a entrevistada com diagnóstico mais recente (E.6):

“Já experimentei tantas coisas e nenhuma ajuda totalmente (...) o que me angustia muito é que sei que nunca vou ficar totalmente curada, pois tomo os medicamentos, mas não melhora totalmente (...) talvez 60% (...) sei que a com a fibromialgia não há muito o que fazer...” (E.3).

“Já tomei muitos medicamentos, que ajudam no início, durante o período de ajuste, mas depois quando o corpo se habitua, já não fazem mais efeito. Os tratamentos são muito paliativos, chega uma hora que não surtem mais efeito” (E.5).

“Melhorei da crise (...) já sinto vontade de ir trabalhar, embora note uma capacidade menor de trabalho em comparação com há 10 anos atrás ou mesmo há 5 anos atrás” (...) mas a parte temporomandibular ainda me está a incapacitar muito (...) já enxertei botox na parte maxilo-

facial, mas a verdade é que não senti muita diferença, mas vou ser ainda reavaliada pelos médicos” (E.6).

3.6. Dificuldades e Implicações da SFM

Ao longo das entrevistas, as inquiridas foram expondo as dificuldades e implicações que a doença gerou e tem gerado em suas vidas. Na última parte das entrevistas, foram convidadas a falar sobre os desafios, dificuldades e necessidades que enfrentam no dia-a-dia. Estas foram subdivididas em: i) dificuldades a nível profissional ou financeiro; ii) dificuldades a nível familiar, habitação e das tarefas domésticas; e iii) dificuldades na vida social e de lazer. Considerando o contexto pandémico em que decorre a pesquisa, num ponto iv) são, ainda, evidenciadas dificuldades relativas à pandemia COVID-19.

3.6.1 Dificuldades e necessidades a nível profissional e financeiro

Da tabela 9 destacamos que as seis entrevistadas assumem dificuldades financeiras associadas ao impacto que a SFM tem na atividade laboral de todas elas. Estas dificuldades passam pela redução do rendimento, pela insuficiência dos apoios sociais e pelas representações sociais dos empregadores em relação à doença. Destaca-se ainda o efeito na ausência de aspirações profissionais futuras da E.6, ainda que seja estudante de doutoramento.

3.6.2 Desafios, dificuldades e necessidades a nível da família, habitação e tarefas domésticas

Na Tabela 10 verifica-se que, na perceção das entrevistadas, a SFM também tem um grande impacto na realização das tarefas domésticas, na medida em que dificulta ou até incapacita a realização de pequenas tarefas como “lavar uma loiça”. Há também quem partilhe os efeitos nefastos nos cuidados familiares, na realização de tarefas como dar banho à filha.

Apesar disso, três entrevistadas enfatizam que possuem muito apoio familiar, principalmente dos companheiros. Estes recursos familiares são apontados como essenciais na gestão do dia-a-dia a nível familiar.

Tabela 9 - Desafios, dificuldades e necessidades a nível profissional e financeiro

Dificuldade	Freq	Observações
Limitações na atividade profissional	6	E.1 Devido não só ao cancro, mas à SFM, não consegue mais trabalhar
		E.2 Teve que sair do seu antigo trabalho, pois explica que <i>"em Portugal, ou tem que trabalhar 8h ou fica de baixa..."</i> .
		E.3 Deixou de trabalhar a tempo inteiro
		E.4 Sente limitações na atividade profissional: <i>"é limitante, atrapalha muito a parte profissional, prejudica o trabalho, pois não consigo ficar tantas horas a trabalhar como as colegas de profissão"</i> . Acredita que a sua profissão de costureira até não é tão má para quem tem SFM, pois pode ir mudando de posição: <i>"o problema da fibromialgia é que não convém estar muito tempo sentada, nem muito tempo de pé"</i> . Então, na máquina fica de sentada e quando vai cortar uma peça fica de pé.
		E.5 Considera que prejudicou muito a parte profissional, pois teve que reduzir a carga de trabalho
		E.6 Reduziu sua carga laboral para meio-turno.
Dificuldades Financeiras	6	E.1 Apesar de receber um subsídio de doença, a sua renda diminuiu por não conseguir trabalhar.
		E.2 Por a trabalhar por conta própria, mas a ganhar menos, o que impacta na condição financeira da família
		E.3 Refere dificuldades financeiras: <i>"Em termos financeiros é horrível, pois antes ganhava 800 euros, agora cerca de 140 euros, dependendo do que consigo trabalhar"</i> Associa a insuficiência da transferência social a que tem direito ao facto de: <i>"Como não há sintomas visíveis na fibromialgia (como a pessoa não ter uma perna ou um braço), o Estado não reconhece como algo incapacitante e não dá mais apoio financeiro" (...)</i> <i>"Fiquei 14 meses de baixa quando tive o problema no ombro. Esperei 5 anos para ir numa junta profissional e recebo por invalidez hoje em dia 35 euros"</i> . Refere dificuldades financeiras para recurso a serviços de saúde privados e especifica que gostaria de <i>"usar mais óleos essenciais, mas eles são caros"</i>
		E.4
		E.5 Passou a ganhar muito menos do que ganhava antes, impactando suas condições financeiras. Refere que até para fazer o tratamento adequado não tem as condições financeiras necessárias, <i>"pois a médica recomendou hidroterapia, mas não tenho condições financeiras para a fazer"</i> .
		E.6
Representações sociais/ estigma no trabalho	1	E.2 Referiu que houve uma dificuldade no trabalho antigo em aceitar a doença e em <i>"aceitarem que o funcionário trabalhe só meio-turno"</i> pois <i>"acham que é preguiça, que sou muito nova para ter essas dores (...)</i> a sociedade não entende".
Impacto nas aspirações profissionais	1	E.6 Há um impacto em termos de aspirações profissionais: <i>"talvez eu ainda aspire fazer qualquer coisa, mas ter uma carreira, não, porque eu fico estourada, eu não consigo, eu perdi essa ambição"</i>

Tabela 10 - Desafios, dificuldades e necessidades na vida familiar e doméstica

Dificuldade	Freq	Observações
Dificuldade na realização das tarefas domésticas	6	E.1 <i>"Tenho que fazer as tarefas aos poucos, conforme dá"</i>
		E.2 Faz as tarefas da casa "aos poucos, uma peça cada dia (...) não posso esgotar todos as minhas energias em um dia", "mas sempre tive muito apoio familiar, sei de muitas pessoas que não tem esse apoio"
		E.4 "Às vezes para lavar uma loiça, se está em crise, é quase impossível". Revela que o namorado aceita muito bem a doença, dá apoio...tem muito cuidado com ela.
		E.5 Não tem conseguido fazer as tarefas domésticas. "Cansa muito".
Dificuldade em cuidar dos(as) filhos(as)	1	E.2 Revela dificuldades em cuidar da filha: "para dar banho à filha era horrível, chegava a arder os braços (...)"
Dificuldade em deslocar-se na habitação		E.2 Teve que mudar de casa, "pois tinha muitas escadas"
Dificuldade generalizada, no dia a dia.	6	E.3 "Depois da doença não consigo mais fazer tudo que fazia antes" E.6 "Eu diria que a doença é chata no sentido que se torna incapacitante para as pequenas coisas do dia a dia". "Eu sou muito sortuda, tenho um marido que entende a doença e me ajuda"

3.6.3 Desafios, dificuldades e necessidades a nível da vida social e lazer

As entrevistadas assumem que a SFM tem efeitos negativos na sua vida social e na forma como ocupam o seu tempo livre (tabela 11). É apontada uma dificuldade nos convívios sociais, como momentos com os amigos, ir jantar fora, sair para dançar ou até ir a um parque aquático.

Além disso, revelam o preconceito que sofrem associado às representações sociais das pessoas em relação à doença, considerando que muitas vezes as pessoas não entendem a doença e as limitações que ela gera, achando que a fadiga/cansaço é, na verdade, preguiça.

Tabela 11 - Desafios, dificuldades e necessidades na vida social e lazer

Dificuldade	Freq	Observações
Convívios, Estar com amigos, jantar fora, dançar, ir a um parque	6	E.2 "Antes dos tratamentos, quase não conseguia estar com os amigos, agora já consigo mais"
		E.6 "À noite é difícil conseguir fazer algo (...) sair para jantar por exemplo, enfim 'esquece a noite'
		E.4 se é convidada para um convívio, por exemplo, para dançar, vai, mas no outro dia está cheia de dores."
		E.4 Já sei se passo o dia inteiro a dançar, no outro dia ficarei cheia de dor, de não conseguir ficar de pé, mas ao menos sei que aquela dor é por algo que foi bom, que me divertiu"
Representações sociais, estigma na vida social	6	E.2 "A grande dificuldade é que as pessoas não entendem a doença, pois acham que o cansaço é preguiça, chegam a dizer que sou muito nova para ter essas dores...a sociedade não entende que é uma doença"
		E.4 "O desafio é aprender a lidar com a dor e suportar a discriminação, por as pessoas não entenderem a doença, acham que o cansaço é preguiça (...)"
		E.6 "Há muito preconceito, para metade das pessoas eu digo que tenho reumatismo, pois as pessoas não conhecem a doença e não entendem a questão das limitações que gera"

Limitações da vida social de forma generalizada	6	E.3 “Depois da doença não consigo mais fazer tudo que fazia antes, e isso é muito frustrante (...) Depois dos 40 anos, a doença limitou ainda mais a minha vida” E.5 Revela que adora parque aquático, mas se vai o dia inteiro, no outro dia está que não se aguenta de pé(literalmente), que as dores são horrorosas.
---	---	---

3.6.4. Pandemia Covid19

Considerando o contexto pandémico que vivemos, as entrevistadas partilham algumas consequências da COVID-19, como a suspensão de tratamentos as atividades recomendadas pelos médicos, aumento de peso, agravamento do quadro da doença e impacto na sua saúde mental (tabela 12).

Tabela 12 – Dificuldades/efeitos relacionados com a Pandemia da COVID-19

Dificuldade	Freq	Observações
Suspensão das atividades/tratamentos	6	E.2 Parou a acupuntura, hidroterapia e pilates. E.4 Não está a fazer os exercícios recomendados pela médica.
Aumento de peso	2	E.3 Ficou muito parada durante a pandemia, engordando 6 kg. E.6 Por ter ficado muito parada e ter tido o diagnóstico da Fibromialgia durante a pandemia, engordou muito.
Agravamento do quadro de doença	6	E.1 “Na pandemia, não podendo andar tanto, tive mais dores. Agora já podendo ir mais à rua, apanhar ar, dar uma volta maior, de carro também, começo a melhorar” E.4 Teve Covid19 em Janeiro de 2021, que piorou os sintomas da fibromialgia
Agravamento do impacto no trabalho	1	E.5 Não está a trabalhar desde que teve COVID-19, em Janeiro de 2021, pois a atingiu muito fortemente. Se vai lavar uma louça ou estender uma roupa fica com falta de ar e muito cansada mesmo, tem de se sentar para conseguir recuperar e fazer outra coisa. Neste momento é Impensável, conseguir trabalhar.
Impacto na sua saúde mental	2	E.1 Tem uma casa ao pé da serra da Estrela, que já pode voltar a ir aos finais de semana e isso ajuda a melhorar. E.5 Ter piorado a sintomatologia “está a me causar um grau de ansiedade muito grande, pois temos despesas muito grandes, o meu marido é aposentado com uma reforma muito pequenina e não estou a ganhar nada, pois não tenho contrato de trabalho”, então não ganha nada da segurança social.

3.7. Estratégias

Além dos tratamentos para a sintomatologia, não são indicadas mais estratégias nem recursos a que recorrem para tentar superar as dificuldades profissionais. No entanto, uma entrevistada sugere que se poderia verificar:

“Como melhorar a legislação, a política em relação à parte laboral (...) para aceitação da doença e dar suporte à pessoa que é portadora e muitas vezes não consegue mais trabalhar, ou tem que procurar trabalhos mais calmos, que se adequem mais a sua condição” (E.6).

Quanto às estratégias para superar as dificuldades na vida social, uma das doentes considera importante “não se entregar à doença” (E.4). No entanto, destaca-se que considera uma necessidade de apoio do Estado, que considera insuficiente devido às representações sociais acerca da SFM:

“O governo poderia dar mais apoio (...) mas eles justificam que na fibromialgia os sintomas oscilam e o corpo não fica deformado (...) é considerada uma doença incapacitante, porque lá está, temos dores extremas, ao ponto de, se tivermos uma grande crise torna-se quase impossível fazer coisas banais, como lavar uma loiça (...) mas apesar de ser uma doença tão incapacitante (...) como é uma doença sem cara (...) não temos direito a nenhum tipo de apoio, como uma reforma por invalidez (...) não há direitos a nada” (E.4).

A mesma entrevistada que acredita que o Estado deveria melhorar a política social em relação à parte profissional, também acha que:

“O Estado deveria ter uma infraestrutura maior de atendimento nos centros de saúde e oferecer saúde mental, com psicólogos especializados na doença (...) eu até tenho mais condições, mas imagina quem não tem hipótese nenhuma de pagar esses tratamentos, e tem muitas pessoas em Portugal que não tem essas condições (...)” (E.6).

4. Discussão dos Resultados

A análise dos resultados obtidos por meio das entrevistas realizadas permitiu identificar pontos de convergência com estudos prévios em torno da SFM, bem como com a literatura acerca dos DSS e DC. Estes pontos serão aqui discutidos, percorrendo as mesmas dimensões de análise pelas quais se distribuíram as categorias dos resultados.

Na seleção dos entrevistados, apenas mulheres se disponibilizaram em colaborar com o estudo. Esta informação vai ao encontro da literatura, que identifica a SFM como mais prevalente nas mulheres, sendo o segundo distúrbio reumatológico mais comum e o mais elevado do sexo feminino, atingindo muito mais mulheres do que os homens, numa proporção de 10 para 1, conforme Velasco (2019). Em relação à idade, o diagnóstico de SFM é mais comum na faixa etária entre os 35 e os 50 anos (Ferreira *et al.*, 2014; Rezende *et al.*, 2013) ou entre os 30 e os 60 anos (Velasco, 2019). Em conformidade, no grupo de seis mulheres entrevistadas, cinco pertenciam a esta classe etária, com idades entre os 35 a 54 anos, tendo sido diagnosticadas com a doença entre os 30 e 45 anos.

Em relação ao diagnóstico da SFM, quase todas as mulheres inquiridas possuem outras doenças associadas e afirmam que o diagnóstico foi muito difícil, sobretudo pela ausência de sinais clínicos. Além de consultarem vários médicos (e, em alguns casos, de várias especialidades) para ter certeza do diagnóstico, estas entrevistadas partilham que tiveram que realizar muitos exames (laboratoriais e de imagem) para fazer o despiste de outras doenças. Acrescentam ainda que esses exames não permitiam conclusões concretas, o que gerou muita angústia e desconfiança no processo de diagnóstico, potenciando a dificuldade de aceitação e tratamento adequado. A literatura corrobora essas informações, explicando justamente que não há exames clínicos ou evidências laboratoriais que comprovem a presença da SFM (Velasco, 2019). A SFM está, ainda, associada a um alto grau de desconhecimento por parte dos profissionais que compõem as equipas de saúde, o que contribui, para desqualificar a prestação de cuidados nessas realidades (Hayar *et al.*, 2014).

Nos relatos destas mulheres, em relação ao processo de diagnóstico, identificamos uma partilha de sintomas e queixas com os médicos, que estão em conformidade com as características da doença, tendo sido feita uma avaliação dos pontos de dor pelo corpo. Estes

procedimentos partilhados vão ao encontro da literatura, considerando que a base do diagnóstico é a história clínica juntamente com a avaliação física do paciente, e exames laboratoriais básicos para descartar outras patologias (Velasco, 2019). Correspondem sobretudo às orientações da norma “Abordagem Diagnóstica da Fibromialgia” estabelecida em Portugal em 2016.

O caminho até ao diagnóstico da SFM já havia sido identificado por Galvez-Sánchez *et al.* (2019) com consequentes altos custos para o SNS (Serviço Nacional de Saúde), por exigir a realização de um elevado número de consultas médicas, diferentes testes de diagnóstico, além de elevados custos para o tratamento. Por outro lado, pode ainda implicar despesas para os doentes e famílias, que recorrem aos serviços de saúde privados, podendo ser uma preocupação se considerarmos que a doença afeta pessoas de qualquer nível socioeducacional (Ferreira *et al.*, 2014).

Três entrevistadas relataram já ter alguns sintomas muito antes do diagnóstico. Uma inclusive acredita ter a doença desde criança, tendo sido apontado pela sua médica reumatologista. Isso gera a reflexão de como a doença, muitas vezes, pode ser subdiagnosticada e tratada de forma ineficiente, causando mais *stress* ao paciente e agravando os sintomas da doença, como aponta Ferreira *et al.* (2014). Através das entrevistadas, foi possível perceber esse desgaste emocional tanto no diagnóstico, como no tratamento da patologia.

Apesar de não haver consenso sobre as causas da SFM, a maioria das entrevistadas relatou ter passado por eventos stressantes ou traumas emocionais antes do diagnóstico da doença. Estes fatores são apontados na literatura. De acordo com Galvez-Sánchez *et al.* (2019), traumas emocionais (abuso sexual e físico, por exemplo) e fatores ambientais (como eventos stressantes da vida) podem predispor ou desencadear a doença, na medida que afetam negativamente os sistemas moduladores cerebrais da dor e das emoções. Também Hayar *et al.* (2014) demonstrou que a SFM é consequência de alterações biológicas decorrentes de experiências traumáticas na infância, doenças e acidentes. Sobre esta variável, relembramos o alerta de Ferreira *et al.* (2014), ao referir que os frequentes distúrbios emocionais/psicológicos interferem no diagnóstico e manifestação da doença. Além disso, três entrevistadas afirmaram ter outras pessoas na família com o diagnóstico da doença ou a relatarem sintomas semelhantes. Acreditam, assim, que existe uma componente genética na causa da SFM, tal como referida pelos estudos de Goldstein a que Hayar *et al.* (2014) se refere.

No que concerne à sintomatologia associada à síndrome, verificamos que todos os sintomas relatados são encontrados na literatura. A DC disseminada pelo corpo e a fadiga/cansaço assumida por todas as entrevistadas são as principais características/sintomas da SFM (Velasco, 2019). Os outros sintomas (que variam entre três, duas ou uma entrevistada) como desânimo, ansiedade, enxaqueca, irritabilidade, esquecimento, falta de concentração, dormência nos membros, cólon irritado, rigidez matinal, sensibilidade extrema na pele, tremor e boca seca, assemelham-se às manifestações clínicas descritas por Ferreira *et al.* (2014) e Galvez-Sánchez *et al.* (2019), podendo variar de pessoa para pessoa.

As entrevistadas relatam ter dores todos os dias, em várias partes do corpo (às vezes mais numa parte, às vezes mais noutra), sendo mais intensas pela manhã e ao final do dia. A maioria delas já acorda com as dores. Estas partilhas encontram suporte na literatura, que refere que a DC causada pela SFM é um estado persistente que modifica a qualidade de vida do seu portador (Ferreira *et al.*, 2014). Isto acontece precisamente por ser uma experiência multidimensional desagradável, que atinge não só o âmbito sensorial, mas também o âmbito emocional do ser humano (IASP, 2011).

Envolve também uma outra característica, também apontada pelos estudos da DC, em relação aos distúrbios do sono, sono não reparador e cansaço. Esta é uma componente apontada pelos estudos da DC, concluindo que provoca alteração nos padrões de sono, falta de energia, irritabilidade e diminuição da capacidade de concentração nas atividades profissionais e sociais (Kreling *et al.*, 2006). Todas as mulheres entrevistadas relataram que se sentem sempre cansadas ou esgotadas, mesmo tendo dormido.

Todas entrevistadas utilizam ou utilizaram medicamentos, como analgésicos, relaxantes musculares, ansiolíticos, antidepressivos e anti-inflamatórios, para tratar a doença e amenizar os seus sintomas, sobretudo a DC. Embora a maioria delas reconheça a necessidade da medicação para o controlo e alívio dos sintomas, como sendo essencial ou indispensável para o tratamento, consideram que os medicamentos não são suficientes. Explicam que atenuam ou auxiliaram no início, sobretudo nas crises de dor, mas que não ajudam totalmente, pois continuam a sentir muitas dores. Algumas também relatam que os medicamentos possuem muitos efeitos colaterais, como sonolência durante o dia, mas apenas uma mulher conseguiu fazer o desmame da medicação. A literatura alerta precisamente que o tratamento da SFM envolve agentes farmacológicos, mas que esse método pode não atingir os resultados esperados, além de necessitar de alto investimento financeiro (Ferreira *et al.*, 2014).

Com efeito, são recomendados tratamentos complementares, como atividade física, que são os principais tratamentos não farmacológicos, conforme Franchini *et al.* (2013) e Ferreira *et al.* (2014). Para maioria das entrevistadas, foi indicada a realização de exercícios físicos para auxílio no controlo dos sintomas da doença, como hidroterapia, hidroginástica, natação ou pilates. A realização de natação/hidroterapia é descrita pelas entrevistadas como positiva, que as faz sentir bem por ser em água morna e deixar o corpo leve.

Entretanto, algumas inquiridas não estão a fazer esses exercícios, devido ao custo financeiro ou devido à pandemia da COVID-19, que inclusive agravou os sintomas da doença para algumas mulheres. Há também quem procure realizar caminhadas e ter hábitos de subir e descer escadas. Franchini *et al.* (2013) justamente recomenda os exercícios aeróbicos, por trazerem efeitos analgésicos, além de proporcionarem a liberação de endorfinas, que também ajudam nas questões emocionais, proporcionando assim bem-estar geral aos portadores da síndrome, sendo mais indicados os de baixo impacto como hidroginástica, caminhada e natação.

Ferreira *et al.* (2014) também aponta que outros tratamentos como acupuntura, atividades corporais como alongamento, relaxamento e meditação ou uma simples mudança de hábitos alimentares podem trazer benefícios no controlo da SFM e na melhoria da qualidade de vida dos pacientes. Em conformidade com este estudo, também as nossas entrevistadas realizam acupuntura, exercícios de respiração e relaxamento e cuidados com a alimentação. No âmbito destes tratamentos não convencionais, o uso de óleos essenciais e aromaterapia é o mais comum, referindo potencialidades de alcançar o desmame da medicação (que aconteceu com uma entrevistada), ou usados como terapia complementar aos medicamentos, por exemplo, para dormir melhor.

Nesta altura, é possível refletir sobre o desânimo e frustração que os sintomas geram para o portador da SFM, por interferirem nas AVD, nas atividades laborais, na vida familiar e social de modo geral. Os relatos evidenciam a forma como a SFM hipoteca o quotidiano dos doentes. A partir da análise dos resultados apresentados, foi possível verificar que as mulheres inquiridas enfrentam muitas dificuldades associadas à doença, que geram implicações tanto na sua vida profissional como familiar e social. Esta repercussão é suportada pela literatura, como Galvez-Sánchez *et al.* (2019), que conclui que a SFM afeta negativamente a vida do paciente nos níveis físico, psicológico e social, pois interfere nas relações sociais, na capacidade de cumprir responsabilidades tanto familiares como profissionais e,

consequentemente, na saúde mental. Falamos sobretudo da DC que, segundo Monteiro e Pina (2013), limita as relações de convívio pessoal e social e a realização das atividades da vida quotidiana, esgotando o indivíduo e aqueles que o rodeiam, em termos físicos e psíquicos.

Na perspetiva das entrevistadas, um dos maiores impactos da SFM acontece nas condições laborais e financeiras. Todas as mulheres tiveram que reduzir a sua carga de trabalho, mudar de trabalho ou abandonar o mercado de trabalho, pois passaram a não ter mais condições físicas de trabalhar o dia inteiro ou exercer qualquer atividade. Estas perceções vão ao encontro da literatura, corroborando com Ferreira *et al.* (2014), ao apontar que a SFM dificulta o cumprimento de tarefas motoras e cognitivas, sendo responsável em grande parte dos casos pela diminuição do desempenho profissional. É também aqui importante referir a necessidades de se efetuarem adaptações na atividade laboral por motivos de doença (Galvez-Sánchez *et al.*, 2019).

Ora, se o impacto na atividade laboral, por sua vez, reduz os rendimentos das doentes (em alguns casos de forma muito abrupta), convém considerar que as dificuldades financeiras podem afetar a gestão da doença e condicionar o próprio tratamento. Apesar de reconhecerem a importância de alguns cuidados, terapias ou exercícios na gestão dos sintomas da SFM, as doentes podem não as realizar por falta de recursos financeiros. Essa questão alerta para a necessidade de apoios sociais referida pelas entrevistadas, lembrando algumas citações: “(...) mas apesar de ser uma doença tão incapacitante (...) como é uma doença sem ‘cara’ (...) não temos direito a nenhum tipo de apoio, como uma reforma por invalidez (...), não há direitos a nada” (E.4); “O Estado deveria ter uma infraestrutura maior de atendimento nos centros de saúde, com psicólogos especializados na doença (...) eu até tenho mais condições, mas imagina quem não tem hipótese nenhuma de pagar esses tratamentos, e tem muitas pessoas em Portugal que não tem essas condições (...)” (E.6). De acordo com Hayar *et al.* (2014), a SFM é muito associada a aspetos de ordem psicossomática ou mesmo de origem inexistente e essa perspetiva influencia a inviabilização do acesso a direitos dos trabalhadores e pensionistas. Para os autores, as representações sociais podem ter um papel discriminatório e excludente e, por isso, a discriminação deve ser combatida com a difusão de informações sobre a doença entre os profissionais da saúde desde a formação académica.

Vimos também que, na perspetiva das doentes, a SFM tem implicações na vida familiar, como tarefas domésticas e de prestação de cuidados, sendo as limitações e dificuldades atenuadas por um forte apoio familiar, em particular do companheiro. Nos relatos destas mulheres,

destaca-se que a doença tem igualmente implicações na vida social e de lazer, dificultando os convívios e a participação social. A literatura suporta estes testemunhos, ao apontar que o diagnóstico da SFM provoca mudanças significativas nas AVD, nas relações interpessoais e nas aspirações das mulheres afetadas pela doença (Sanabria & Gers, 2019).

Estas limitações poderão dever-se à DC, imprevisibilidade dos sintomas, restrições na mobilidade ou sentimentos de incapacidade/dependência (Sanabria & Gers, 2019). No entanto, para as entrevistadas estão ainda relacionadas com o impacto do preconceito da sociedade em geral em relação à SFM, pois relatam que as pessoas não entendem e não valorizam os sintomas, achando muitas vezes que o cansaço é preguiça ou que a pessoa é muito nova para ter tanta dor. Para as entrevistadas, também os médicos realizam esta desvalorização dos sintomas. Entendemos aqui a ligação destas experiências das doentes às representações sociais e ao estigma associados à SFM. Sobre esta categoria, De Ruddere & Craig (2016) apontam que, de uma maneira geral, as pessoas, inclusive médicos, enfermeiros e fisioterapeutas, desmerecem os relatos de dor (ou levam menos a sério) quando se trata de DC e/ou não pode ser justificada por evidências médicas claras, com base em uma patologia tecidual, por exemplo. Também Hayar *et al.* (2014) apurou que, por não ser uma doença visível, a SFM tende a ser desacreditada, acarretando insegurança, desconforto, frustração, baixa autoestima e sentimentos de culpabilidade, além de processos de exclusão social e familiar assim como o próprio isolamento social.

O receio de uma possível discriminação gera insegurança das doentes em assumir para as pessoas que possuem a SFM, lembrando o testemunho da E.6: *“Há muito preconceito, para metade das pessoas eu digo que tenho reumatismo, pois as pessoas não conhecem a doença e não entendem a questão da limitação”*. Evidencia-se, assim, a força que o senso comum exerce sobre os indivíduos (Grisotti, 2004; Hayar *et al.*, 2014) e a desvalorização que sofrem os portadores da síndrome, através do estigma da sociedade, fazendo-os sentirem-se desacreditados e incompreendidos pelos amigos, familiares, colegas de trabalho, companheiros e até profissionais de saúde. E esse estigma e desvalorização da doença pela sociedade pode agravar ainda mais o quadro associado à SFM, como já detalhado pelos relatos das entrevistadas e pela literatura apresentada, influenciando negativamente a autoestima, a dignidade e o bem-estar (De Ruddere & Craig, 2016). Não terminamos esta discussão sem salientar que as entrevistadas fazem emergir os efeitos das representações sociais também em contexto laboral, considerando que existe uma desvalorização/ desacreditação por parte dos empregadores.

Conclusão

O presente estudo permitiu um maior conhecimento sobre a SFM, as suas características e as perceções sobre as implicações causadas no quotidiano dos seus portadores. Este é um conjunto de desafios, dada a complexidade e peculiaridade dessa DCNT, de difícil diagnóstico e tratamento, além das consequências negativas que gera na vida dos doentes. Nesse sentido, evidenciaram-se as perceções em relação à doença, desafios e mecanismos utilizados por um grupo de mulheres para controlar os sintomas e atingir um maior bem-estar.

Por meio dos resultados obtidos na pesquisa, identificou-se que as seis mulheres entrevistadas tinham idades correspondentes à faixa etária mais afetada pela síndrome, sendo a maioria de baixa escolaridade e com profissões pouco diferenciadas. Além disso, todas necessitaram alterar sua situação laboral devido à doença, reduzindo a carga de trabalho de modo geral, gerando dificuldades financeiras e sociais.

O diagnóstico da SFM foi realizado na sua maioria por médicos reumatologistas, através da análise dos sintomas do paciente e histórico familiar, sendo possível verificar que o diagnóstico é bastante complexo. Apesar de não haver exames que comprovem a doença, implica a realização de muitos exames médicos para descartar outras enfermidades. Dessa forma, o diagnóstico gerou muitas vezes insegurança e dificuldade de aceitação, levando as doentes a consultar vários médicos e até de diferentes especialidades.

Verificou-se também que há muitos sintomas associados à síndrome. Estes variam entre as entrevistadas, mas a DC e a fadiga/cansaço crónico são comuns a todas as doentes, causando mal-estar e dificuldades na execução das tarefas do quotidiano. Além disso, a instabilidade e a variabilidade dos sintomas, não somente entre as diferentes mulheres, mas também numa mesma entrevistada, gera muitas vezes angústia, frustração e sentimentos de incapacidade, que acabam por afetar não somente a sua saúde física, mas também a sua saúde emocional e psíquica. Estas conclusões são suportadas pela literatura, que considera a SFM como mais que uma condição dolorosa, já que está associada a múltiplos domínios de sintomas, tendo um forte impacto negativo no bem-estar e qualidade de vida (Arnold *et al.*, 2008).

Dessa forma, constatou-se que a SFM tem gerado muitos efeitos na vida profissional, doméstica e social das mulheres entrevistadas. A principal consequência ocorreu na vida laboral, através da necessidade de reduzir a carga de trabalho, resultando, assim, em dificuldades financeiras. Esta falta de recursos, associada à insuficiência de apoios sociais,

comprometeu a realização dos tratamentos necessários para algumas das entrevistadas. Outras implicações encontradas foram dificuldades na realização das tarefas domésticas e outras atividades do quotidiano, além de dificultar os convívios sociais.

Um grande desafio enfrentado por essas mulheres é o estigma em relação à SFM, dos diferentes elementos da sociedade (pessoas próximas, empregadores, *policymakers*). Em conformidade com estudos anteriores, as entrevistadas consideram que se as pessoas não entendem a doença, e não valorizam as dificuldades e as restrições que ela gera no quotidiano e na vida dos seus portadores. Urge assim, no seu entender, que as políticas públicas facilitem o reconhecimento das implicações que a SFM tem na vida dos seus portadores, fornecendo apoios sociais enquanto doença incapacitante.

A maioria das mulheres utiliza medicação para controlar e aliviar os sintomas da SFM, mas assume que não são suficientes, ou que perdem efeito com o tempo, além de causarem muitos efeitos colaterais. Atribuem importância aos tratamentos não farmacológicos, como a realização de exercícios físicos e terapias alternativas, sobretudo em água morna. Porém, há um custo financeiro associado a estes tratamentos que leva as mulheres a partilhar, novamente, a necessidade de apoios sociais. Acresce que também o contexto de pandemia da COVID-19 veio limitar o acesso a estes recursos de gestão e tratamento da sintomatologia.

Assumimos que a pesquisa teve algumas limitações que importam referir. O número de participantes da pesquisa foi reduzido, devendo-se principalmente à pandemia da COVID-19, que dificultou a comunicação com as associações de portadores de SFM de Portugal e, consequentemente, com os portadores da doença. Esta baixa colaboração com o estudo também poderá indicar que os associados ficaram inseguros ou constrangidos de participar, pois além de se tratar de um assunto íntimo para eles, acresce o fato da entrevista se realizar de forma virtual, através do *zoom* ou *whatsapp*, e nem todos poderão ter acesso a essas ferramentas. Quer isto dizer que a opção por entrevistas online exclui uma franja da população que não usa os *softwares* requisitados. Uma amostra maior de entrevistados poderia fornecer mais informações de como a doença se comporta em diferentes grupos etários e níveis sociais, sendo uma sugestão para um estudo futuro.

Embora contemplados no modelo de análise, reconhecemos que os recursos e dispositivos disponibilizados pelas comunidades direcionados para as pessoas com SFM não foram explorados. Tendo em conta a interdependência que existe entre as estratégias individuais e os serviços locais, bem como a relação dos DSS nas formas de gestão das doenças crónicas, seria

importante a realização de pesquisas que explorem as condições em que as pessoas com SFM vivem e trabalham.

Além disso, os resultados desta pesquisa apontam para a importância de se aprofundarem os métodos de tratamento não farmacológico, quer em termos de eficácia quer em termos de disponibilidade e serviços existentes. Esta exploração seria relevante não somente na rede privada, mas também na rede pública, visto que a doença limita a atividade laboral e, por isso, levanta exigências às políticas públicas que atravessa diferentes setores da vida, que assegurem um tratamento adequado de modo igualitário para todos os portadores da doença. Adicionalmente, os testemunhos destas mulheres apontam para a necessidade de se apostar em políticas públicas concretas que assegurem a proteção face ao emprego dos doentes que não têm capacidade de trabalhar nas condições anteriores ou, em casos extremos, se veem impossibilitados de exercer qualquer atividade laboral, mas devem, sim, ter o seu direito de uma vida digna.

Referências Bibliográficas

- APED. (2020). *Sobre a Dor - Definições*. Porto: Associação Portuguesa para o Estudo da Dor. Disponível em <https://www.aped-dor.org/index.php/sobre-a-dor/definicoes>. Consultado a 31 de maio de 2020.
- Arnold L. M. et al. (2008). Patient Perspectives on the Impact of Fibromyalgia. *Patient Educ Couns*. Author manuscript; available in PMC 2009 October 1.
- Azevedo, L. F., Costa-Pereira, A., Mendonça, L., Dias, C. C., & Castro-Lopes, J. M. (2012). Epidemiology of chronic pain: a population-based nationwide study on its prevalence, characteristics, and associated disability in Portugal. *The journal of pain*, 13(8): 773-783.
- Barros, G. A. M. et al. (2019). Uso de analgésicos e o risco da automedicação em amostra de população urbana: estudo transversal. *Brazilian Journal of Anesthesiology*, 69(6): 529-536.
- Berg, A. I. (2008). Life Satisfaction in Late Life: Markers and Predictors of Level and Change Among 80+ Year Olds (Doctoral Dissertation). University of Gothenburg, Sweden.
- Bonita, R., Beaglehole, R., & Kjellström, T. (2010). *Basic Epidemiology* (2nd Ed). Genève: World Health Organization.
- Branco, J. C. et al. (2016). Prevalence of rheumatic and musculoskeletal diseases and their impact on healthrelated quality of life, physical function and mental health in Portugal: results from EpiReumaPt – a national health survey. *RMD Open*, 2(1): e000166.
- Braz, A. S., Paula, A. P., Diniz, M. F. F. M. & Almeida, R. N. (2011). Uso da terapia não farmacológica, medicina alternativa e complementar na fibromialgia. *Revista Brasileira Reumatologia*, 51(3).
- Breivik, H., Collett, B., Ventafridda, V., Cohen, R., & Gallacher, D. (2006). Survey of chronic pain in Europe: prevalence, impact on daily life, and treatment. *European Journal of Pain*. 10(4): 287-333.
- Carmo, H., & Ferreira, M. (2015). *Metodologia da Investigação: guia para autoaprendizagem*. Lisboa: Universidade Aberta.
- De Ruddere, L., & Craig, K. D. (2016). Understanding stigma and chronic pain: A-state-of-the-art review. *Pain*, 157(8): 1607–1610.
- DGS. (2016). *Norma Abordagem Diagnóstica da Fibromialgia*. Direção-Geral da Saúde. Disponível em <https://www.sns.gov.pt/wp->

<content/uploads/2016/12/AbordagemDiagnFibromialgia.pdf>. Consultado a 12 de maio de 2020.

- Ferreira, G., Martinho, U.G., & Tavares, M.C. G. (2014). Fibromialgia e atividade física: reflexão a partir de uma revisão bibliográfica. *Salusvita, Bauru*, 33(3): 433-446.
- Franchini, C.F.M., Zanatta, A.P., Giovine, G., Porto, G.G., Franchini, M.A.M., Silva, N.S. (2013). Tratamento não-farmacológico de pacientes com Fibromialgia. *Brazilian Journal of Surgery and Clinical Research*. 4(4): 32-37.
- Galvez-Sánchez, C. M., Duschek, S., & Paso, G. A. R (2019). Psychological impact of fibromyalgia: current perspectives. *Psychol Res Behav Manag*, 12: 117–127.
- Gil, A. C. (2007). *Como elaborar projetos de pesquisa* (4a Ed). São Paulo: Atlas.
- Gouveia, M., & Augusto, M. (2011). Custos indiretos da dor crónica em Portugal. *Revista Portuguesa de Saúde Pública*, 29(2): 99-106.
- Grisotti, M. (2004). Representações sociais em saúde: soma de propriedades individuais ou propriedades emergentes?. *Cadernos CERU*, 2(15): 233-247.
- Hayar, M.A.S.P. (2013). Envelhecer com dor crônica: um estudo socioeconômico, cultural e demográfico de mulheres com fibromialgia. Tese de Doutorado em Serviço Social na Pontifícia Universidade Católica de São Paulo.
- Hayar, M.A.S.P., Salimene, A.C.M., Karsch, U.M., & Imamura, M. (2014). Envelhecimento e dor crônica: um estudo sobre mulheres com fibromialgia. *Acta Fisiátr*, 21(3):107-12.
- Hooker, E., & Pressman, S. (2020). The healthy life. In R. Biswas-Diener & E. Diener (Eds), *Noba textbook series: Psychology*. Champaign, IL: DEF publishers.
- IASP (2011). *Classification of Chronic Pain* (2nd Ed). Washington, D.C: International Association for the Study of Pain.
- Ingleby, D. (1982). A construção social da Doença Mental. *Revista Crítica de Ciências Sociais* (9): 87-113.
- INSA. (2016). 1º Inquérito Nacional de Saúde com Exame Físico (INSEF 2015): Estado de Saúde. Lisboa: Instituto Nacional de Saúde Doutor Ricardo Jorge.
- Kickbush, I. (2007). Health governance: The health society. In McQueen, D. et al. *Health and modernity: The role of theory in health promotion*. (pp. 144-161). New York: Springer Science.
- Kreling, M.C.G.D., Cruz, D.A.L.M., & Pimenta, C.A.M. (2006). Prevalência de dor crônica em adultos. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 59(4): 509-513.
- McQueen, D.V., Wismar, M., Lin, V., Jones, C.M., & Davie, M. (2012). *Intersectoral Governance for Health in All Policies Structures, actions and experiences*.

- Copenhagen: WHO Regional Office for Europe. Disponível em: https://www.euro.who.int/data/assets/pdf_file/0005/171707/Intersectoral-governance-for-health-in-all-policies.pdf.
- Monteiro, M.C. & Pina, P.R. (2013). Chronic Pain - Perceptions, Limitations and Implications. A Social Perspective. Health and Society. *Biomed Biopharm Res.* (10): 1: 9-18.
- Oliveira-Campos, M., Rodrigues-neto, J.F., Silveira, M.F., Neves, D.M., Vilhena, J.M., Oliveira, J.F., Magalhães, J.C., & Drumond, D. (2013). Impacto dos fatores de risco para as doenças crônicas não-transmissíveis na qualidade de vida. *Ciência & Saúde Coletiva*, 18(3). <https://doi.org/10.1590/S1413-81232013000300033>
- Pieve, S., Kubo, R., & Coelho-de-Souza, G. (2009). *Pescadores Artesanais da Lagoa Mirim: etnoecologia e resiliência*. Brasília: MDA.
- Quivy, R. e Campenhoudt, L.V. (2008). *Manual de Investigação em Ciências Sociais*, Lisboa: Gradiva.
- Rezende, M.C.; Paiva, E.S.; Helfenstein, M. (2013). EpiFibro - Banco de dados nacional sobre a síndrome da fibromialgia - análise inicial de 500 mulheres. *Revista Brasileira de Reumatologia*, 53: 382-387.
- Rocha-Brischiliar, S.C.R., Dell Agnolo, C.M., Gravea, A.A.F., Lopes, T.C.R., Carvalho, M.D.B., & Pelloso, S.M. (2014). Doenças Crônicas não Transmissíveis e Associação com Fatores de Risco. *Revista Brasileira Cardiologia*, 27(1):35-42.
- Sanabria, J. P., & Gers, M. (2019). Repercusiones del dolor crónico en las dinámicas de pareja: perspectivas de mujeres con fibromialgia. *Revista Colombiana de Psicología*, 28: 47-61.
- SIP (2019). *Declaração Conjunta da Plataforma de Impacto Social da Dor em Portugal - Recomendações para a Ação*. Societal Impact of Pain. Disponível em <https://www.sip-platform.eu>. Consultado a 05 de junho de 2020.
- Tavares, D. (2019). *Introdução à sociologia da saúde* (2DA Ed). Coimbra: Almedina.
- Velasco, M. (2019). Dolor musculoesquelético: Fibromialgia y dolor miofascial. *Revista Médica Clínica Las Condes*, 30(6): 414-427.
- WHO (2019). *Social determinants of health: Key concepts*. Genève: World Health Organization. Disponível em: https://www.who.int/social_determinants/thecommission/finalreport/key_concepts/en/. Consultado a 30 de maio de 2021.

- WHO. (2003). *Health Impact Assessment - The determinants of health*. Genève: World Health Organization. Disponível em <https://www.who.int/hia/evidence/doh/en/>. Consultado a 19 de dezembro de 2019.
- WHO. (1948). *About WHO - Who we are – Constitution*. Genève: World Health Organization. Disponível em <https://www.who.int/about/who-we-are/constitution>. Consultado a 18 de dezembro de 2019.
- Zioni, F., & Westphal, M. F. (2007). O enfoque dos Determinantes Sociais de Saúde sob o ponto de vista da teoria social. *Saúde e Sociedade*, 16(3): 26-34.

Apêndice 1 - Declaração de Consentimento Informado

No âmbito de Mestrado em Sociedade, Risco e Saúde, do Instituto Superior de Ciências Sociais e Políticas da Universidade de Lisboa, o estudo “A Síndrome da Fibromialgia: um estudo sobre a gestão do quotidiano de pacientes em idade ativa” pretende analisar os impactos e desafios na gestão do quotidiano de pessoas portadoras da Fibromialgia. Procura-se contribuir para um entendimento mais aprofundado das dificuldades enfrentadas, assim como mecanismos e estratégias que podem ser utilizadas para controlar os sintomas e amenizar os danos causados pela doença, propiciando mais qualidade de vida e bem-estar aos seus portadores.

Dessa forma, serão realizadas entrevistas de forma online, devido à Covid19, com pessoas com diagnóstico de Fibromialgia. Por se tratar de um tema delicado, que aborda aspetos sensíveis e de foro pessoal, ressalto que será sempre mantido o sigilo das suas respostas, e que poderá desistir de participar a qualquer momento, sem qualquer prejuízo pessoal.

Solicito o seu consentimento de participação e gravação desta entrevista, que será de grande valia para a pesquisa.

Agradeço, desde já, seu interesse e sua disponibilidade em colaborar!

Susana Mueller Fornari

Eu, _____, declaro que compreendi a informação que me foi fornecida acerca do estudo acima mencionado, tendo-me sido dada a oportunidade de fazer as perguntas que julguei necessárias. Consinto a participação no estudo, cedendo a entrevista solicitada e permito que a informação partilhada seja utilizada no estudo

_____ de _____ de 2021

Assinatura do Participante

Apêndice 2 - Guião de Entrevista a Pessoas Portadoras da Fibromialgia

I - QUESTÕES INTRODUTÓRIAS E CONSENTIMENTO INFORMADO

Obrigada por aceitar colaborar com esta pesquisa, que tem como objetivo analisar os impactos e desafios na gestão do quotidiano de uma população de pessoas com Fibromialgia em idade ativa. Será sempre garantido o seu anonimato.

1. Permite a gravação desta entrevista?
2. Como ficou sabendo da pesquisa?
3. Pertence a alguma Associação da Síndrome da Fibromialgia? Se sim, qual?

II - CARACTERIZAÇÃO

4. Idade:
5. Sexo:
6. Estado Civil:
7. Filhos:
8. Agregado familiar (com quem vive):
9. Nacionalidade:
10. Localidade onde mora:
11. Escolaridade:
12. Profissão:

13. Status atual da Vida Profissional:

- () A trabalhar a tempo inteiro (conta de outrem/ conta própria)
- () A trabalhar em part-time (conta de outrem/ conta própria)
- () Licença Saúde
- () Reformado Motivo:
- () Desempregado Motivo:

III - DIAGNÓSTICO DA FIBROMIALGIA

14. Há quanto tempo já possui o diagnóstico da fibromialgia?
15. Esse diagnóstico foi dado apenas por um médico ou mais de um? Qual especialidade desse(s) médico(s)?
16. Como se sentiu em relação a esse diagnóstico?

17. Possui diagnóstico de outra doença? Qual/quais?

IV - SINTOMATOLOGIA

18. Quais são os principais sintomas que associa à fibromialgia?

19. Poderia descrever como são as suas dores: quais parte do corpo, qual frequência e intensidade (0 a 10), o que agrava e o que alivia?

20. Possui outros sintomas além das dores físicas? Com qual frequência? Pode caracterizá-los?

V - TRATAMENTOS/ MECANISMOS DE GESTÃO DA SINTOMATOLOGIA

21. Qual(s) tratamento(s) que utiliza para a fibromialgia? Pode descrevê-los quanto à frequência e intensidade?

21.1. Medicação

21.2. Terapias não convencionais

21.3. Outros

22. Como se sente em relação aos tratamentos utilizados?

23. Poderia eleger um ou mais de um tratamento que considera fundamental?

VI - DIFICULDADES/ IMPLICAÇÕES

24. Quais são as dificuldades/desafios que enfrenta no seu dia a dia relacionados com a fibromialgia?

24.1. Trabalho/ Educação

24.2. Família

24.3. Vida afetiva

24.4. Vida social

24.5. Lazer, Ocupação dos tempos livres

24.6. Moradia, Tarefas domésticas

24.7. Condições financeiras

25. Mais alguma questão que queira colocar ou situação que gostaria de partilhar?

Apêndice 3 - Tratamentos e mecanismos de gestão dos sintomas

Sintomas	Mecanismo	frec	observações
Dor Fadiga Cansaço Desânimo	Medicação	6	E.1 Analgésicos, antidepressivos e medicamentos para dormir). Vitamina D. "É assim, vai atenuando só, (...) mas a medicação é indispensável (...), preciso do remédio para dormir, preciso tomar de manhã também (...)"
			E.2 Primeiro utilizou medicação (relaxantes musculares, ansiolíticos e antidepressivos). A medicação deixava-a com muito sono durante o dia, a dormir muito, "mas isso não é vida, a pessoa andar constantemente como zombi, não é vida para ninguém".
			E.3 Antidepressivos, analgésicos, relaxantes musculares. Os medicamentos dão muito sono. Toma os remédios, mas não melhora totalmente (talvez uns 60%).
			E.4 Ansiolíticos, analgésicos, anti-inflamatórios e relaxantes musculares). "Tomava um medicamento (rivotril) de forma contínua, mas um dia enganei-me, tomei o dobro da dose e senti-me muito mal."
			E.5 Ansiolíticos, analgésicos, relaxantes musculares e anti-inflamatórios). Já tomou muitos medicamentos, que acredita que ajudam no início, durante o período de ajuste, mas depois quando o corpo se habitua já não fazem mais efeito.
			E.6 Antidepressivos, ansiolíticos, relaxantes musculares e analgésicos). Ajuda bastante, mas ainda tem dores que a incapacitam.. "Medicação é fundamental, pois foi o que me tirou da crise (...) não tenho problemas se precisar utilizar para o resto da vida"
	Óleos essenciais/ Aromaterapia	4	E.2 Substituiu a medicação pelos Óleos essenciais / Aromaterapia
			E.3 "Quero usar mais óleos essenciais para tentar retirar mais os medicamentos, mas eles são caros". "Sei que os medicamentos têm muitos efeitos colaterais"
			E.4 Começou a procurar outros tratamentos e encontrou os óleos essenciais, que têm ajudado, não fazem o mesmo efeito, mas ajudam (lavanda e alecrim por exemplo são relaxantes)
	Fisioterapia	2	E.3 sem sucesso: "fiz durante uns anos (...) ajudou um pouco na mobilidade do corpo, nos alongamentos, mas não resolve, não cura"
			E. 6 Acha que a Fisioterapia ajuda mais para as dores específicas, como a tendinite no ombro e para a perna
	Hidroterapia/ Hidroginástica/ Natação/ Banhos quentes	5	E.2
			E.3 "A hidroterapia ajudava, mas as diferenças de temperatura começaram a atingir o sistema respiratório"
			E.4 Já fez natação por muitos anos e sentia-se muito bem, mas pelo custo financeiro não está a fazer mais.
E.5 Médica recomendou, mas pelo custo não está a fazer.			
E.6			
Exercício Físico	2	E.1 "Subo e desço escadas na moradia. Dou umas caminhadas no máximo de 10 minutos às vezes, pois parti o dedo do pé, mas não posso operar por causa da Fibromialgia, conforme o médico."	
		E.2 Caminhadas e Pilates". "Acho que é muito importante o exercício físico, pelo menos umas caminhadas.	
Alimentação Cuidada	1	E.2 "Evitar glúten, lactose, alimentos que sejam inflamatórios é fundamental".	
Acupuntura	1	E.2	
Compressas quentes/ Sacos de água quente	2	E.4	
		E.5 Sacos quentes com arroz com lavanda e alecrim. Aliviam a dor no momento	
Botox mandibular	1	E.6	
Técnica de Respiração	1	E.6 (tentar soltar, relaxar)	
Enxaquecas	Compressas frias		E.4
Atrapalhão Esquecimento	Estimulação cognitiva		E.1 "Tenho um défice cognitivo ligeiro, sou muito esquecida. O médico recomendou fazer inglês para ajudar na memória, uso o Duolingo quase todas as noites e oiço música em inglês."
Dormência	Banhos quentes		E.3

6 Teve que parar, devido ao Covid19