

## Experiências e qualidade de vida de mulheres com fibromialgia

### Experiences and quality of life of women with fibromyalgia

DOI:10.34117/bjdv7n6-030

Recebimento dos originais: 07/05/2021

Aceitação para publicação: 01/06/2021

#### **Thayná Morais e Costa**

Enfermeira

Instituição: AC Camargo Câncer Center

Endereço: Rua Seneca, 70 – Jardim Ubirajara, São Paulo - SP, Brasil

E-mail: thaynamorais12@gmail.com

#### **Fernanda Machado Silva-Rodrigues**

Doutora em Ciências pela Universidade de São Paulo – USP

Instituição: Faculdade de Ciências Médicas Santa Casa de São Paulo

Endereço: Rua Dr. Cesário Motta Jr., 61 – Vila Buarque, CEP 01221-020, São Paulo - SP, Brasil

E-mail: fernanda.rodrigues@femsantacasasp.edu.br

#### **Flávia Del Busso Peres**

Enfermeira

Instituição: Faculdade de Ciências Médicas Santa Casa de São Paulo

Endereço: Rua Dr. Cesário Motta Jr., 61 – Vila Buarque, CEP 01221-020, São Paulo - SP, Brasil

E-mail: flaviadbperes@gmail.com

#### **Marcele Pescuma Capeletti Padula**

Doutora em Enfermagem pela Universidade Federal de São Paulo. - UNIFESP.

Instituição: Faculdade de Ciências Médicas Santa Casa de São Paulo

Endereço: Rua Dr. Cesário Motta Jr., 61 – Vila Buarque, CEP 01221-020, São Paulo - SP, Brasil

E-mail: marcele.padula@femsantacasasp.edu.br

### **RESUMO**

Objetivo: descrever as experiências cotidianas de mulheres com fibromialgia e o seu reflexo na qualidade de vida. Método: estudo de métodos mistos que incluiu oito mulheres com fibromialgia. Os dados quantitativos foram coletados por meio do questionário *Fibromyalgia Impact Questionnaire* e submetidos a análise estatística descritiva. Os dados qualitativos foram obtidos por meio de entrevistas semiestruturadas e analisados segundo a análise de conteúdo indutiva no ano de 2018-2019 em um centro de reabilitação de um hospital filantrópico. Resultados: nos dados quantitativos as participantes apresentaram baixa qualidade de vida com o escore apresentado. Os dados qualitativos apresentam-se nas categorias: Concepção de fibromialgia; Itinerário diagnóstico terapêutico; Métodos para o manejo da dor; A dor, suas características e seu impacto nas atividades de vida diária. Conclusão: as experiências das participantes incluíram o desconhecimento da síndrome, o tratamento em polifarmácia, o isolamento

social e as dificuldades na realização de atividades rotineiras. Achados confirmados pelos escores obtidos, ambos indicando comprometimento da qualidade de vida.

**Palavras-chave:** Fibromialgia, Qualidade de Vida, Perfil de impacto da doença, Enfermagem.

## ABSTRACT

Objective: to describe the experience of women with fibromyalgia and the impact of it on their quality of life. Method: a mixed-methods study of that included eight women with fibromyalgia. Quantitative data were collected using the Fibromyalgia Impact Questionnaire and subjected to descriptive statistical analysis. Qualitative data were obtained through semi-structured interviews and analyzed according to the inductive data analysis in the year 2018-2019 in a rehabilitation center of a philanthropic hospital. Results: in the quantitative data, the participants had a low quality of life with the score presented. Qualitative data are showed in the categories: Conception of fibromyalgia; Therapeutic diagnostic itinerary; Methods for pain management; Pain, its characteristics and its impact on activities of daily living. Conclusion: the experiences of the participants included ignorance of the syndrome, treatment in polypharmacy, social isolation and difficulties in carrying out routine activities. Findings confirmed by the scores obtained, both indicating impairment of quality of life.

**Keywords:** Fibromyalgia, Quality of life, Impact profile of the disease, Nursing.

## 1 INTRODUÇÃO

A fibromialgia (FM) ou síndrome fibromiálgica (SFM) é caracterizada como uma síndrome reumatológica de etiopatogenia desconhecida, em que há a ocorrência de dor crônica generalizada e a presença de regiões dolorosas chamadas de *tender points*, que apresentam distribuição simétrica em todo corpo e associa-se a outros sintomas.<sup>1-3</sup> A prevalência da síndrome fibromiálgica na população mundial varia de 0,66 a 4,4%,<sup>4</sup> no Brasil chega a 2,5%. Segundo a literatura, a mulher é a mais afetada por esta síndrome, com prevalência oito vezes maior quando comparada aos homens.<sup>5-6</sup> A idade média do diagnóstico é de 50 anos, a mínima 17 anos e a máxima 89 anos.<sup>7-8</sup>

O principal sintoma da síndrome é a dor difusa, acompanhada de depressão, ansiedade, distúrbios do sono, rigidez matinal, fadiga, parestesia, dificuldade de memória e concentração, tontura, cefaleia crônica, síndrome do cólon irritável e bexiga irritável, dor torácica e dispneia. O diagnóstico é puramente clínico, com a apresentação destes sintomas e descartados os diagnósticos diferenciais.<sup>1-4</sup> Os critérios mais aceitos para o diagnóstico baseiam-se no *American College of Rheumatology*, em suas duas versões (1990 e 2010) que estabelecem diretrizes aos médicos especialistas para um diagnóstico acurado.<sup>7,9</sup>

Pela dificuldade na conceituação da sua etiologia e fisiopatologia, há um atraso na elaboração diagnóstica, passando-se em média três anos após início dos sintomas, para o diagnóstico apropriado. Por conseguinte, observa-se atraso no início do tratamento.<sup>7</sup> A terapêutica adotada almeja a melhoria da qualidade de vida do indivíduo associando métodos farmacológicos e não farmacológicos. Os farmacológicos incluem o uso de antidepressivos, ansiolíticos, corticoides, anti-inflamatórios não esteroidais, opioides e outros.<sup>2-3,6</sup> O não farmacológico, por sua vez, deve envolver medidas educativas para os pacientes, além da recomendação de exercícios físicos aeróbicos, de alongamento e de fortalecimento. bem como, o tratamento psicológico, a reabilitação física e ocupacional e as terapias complementares, como a acupuntura.<sup>2-3,6</sup>

Observa-se na literatura que a FM tem impacto direto na qualidade de vida do indivíduo que porta a síndrome.<sup>1,4,6-8</sup> Qualidade de vida é um termo subjetivo que se refere ao conhecimento do próprio existir. Possui uma relação entre diversos campos procurando o bem-estar do indivíduo pela sua percepção do meio em que vive e o completo equilíbrio com o mesmo.<sup>10</sup> Estudos indicam que os portadores de FM têm seu bem-estar prejudicado pelas manifestações desta condição, o que afeta diretamente sua qualidade de vida.<sup>1,5,11</sup>

A enfermagem, como provedora do cuidado e bem-estar, desempenha um papel importante no aumento da qualidade de vida desses indivíduos, principalmente por meio de orientações e incentivo para o bom relacionamento pessoal e autonomia.<sup>2</sup> A fim de assistir o portador da SFM, deve-se conhecer o indivíduo em sua totalidade e sua percepção quanto às experiências cotidianas com esta condição de saúde. Para tanto, foi elaborada a seguinte perguntas: Quais são as experiências cotidianas de mulheres com fibromialgia e como essas experiências afetam sua qualidade de vida? Para respondê-la, o estudo teve como objetivo descrever as experiências cotidianas de mulheres com fibromialgia e o seu reflexo na qualidade de vida.

## 2 MÉTODOS

Pesquisa de métodos mistos, combinando a abordagem quantitativa e qualitativa, por meio da estratégia de triangulação concomitante,<sup>12</sup> visa o interjogo das fontes de dados, a fim de neutralizar ou cancelar os vieses inerentes a cada uma das abordagens.<sup>12</sup>

O delineamento do estudo seguiu os seguintes princípios: Distribuição do tempo; Atribuição de peso; Combinação e Teorização.<sup>12</sup> Os componentes quantitativos e qualitativos tiveram o mesmo peso na operacionalização das etapas do estudo, bem como

para a análise dos dados e, portanto, foram representados pela sigla (QUAN+QUAL). As siglas maiúsculas indicam igual peso dos componentes e o sinal (+), corresponde à concomitância na coleta de dados quantitativos e qualitativos. Para os resultados, tais dados foram comparados com o objetivo de determinar convergências, diferenças e combinações.<sup>12-14</sup>

O estudo foi realizado no Centro de Reabilitação de uma instituição filantrópica da capital paulista. A coleta dos dados deu-se de dezembro de 2018 a janeiro de 2019, por duas graduandas em Enfermagem, supervisionadas por pesquisadoras experientes nesta modalidade de estudo. A fase qualitativa (QUAL), foi operacionalizada como um estudo descritivo e exploratório. Foram conduzidas entrevistas semiestruturadas com portadores da SFM que estavam em tratamento de reabilitação na instituição, maiores de 18 anos. Os dados qualitativos foram categorizados segundo os passos propostos pela análise de conteúdo indutiva, composta por três fases principais: preparação, organização e registro dos dados.<sup>15</sup>

A fase quantitativa (QUAN) foi operacionalizada por um estudo transversal descritivo. Nesta fase foi aplicado o questionário *Fribromyalgia Impact Questionnaire* (FIQ).<sup>16</sup> Alguns estudos utilizam o FIQ como instrumento para a pesquisa, sendo este, específico para FM, de fácil compreensão e aplicação. Este instrumento, traduzido para a língua portuguesa e validado por um grupo de especialistas em 2006,<sup>16</sup> é composto por 19 questões dispostas em 10 itens, que envolvem os domínios: capacidade funcional, situação profissional, distúrbios psicológicos e sintomas físicos. A pontuação máxima considerada do questionário é 100. Cada domínio do questionário gera, de forma diferente, os valores brutos que são normalizados ao final, quanto maior o escore resultante, maior o impacto da fibromialgia na qualidade de vida. Sendo a pontuação menor que 50 pontos considerada como caso leve e maior que 70 como caso severo.<sup>1,11,16</sup>

Seguiram-se os pressupostos para a condução de pesquisas com seres humanos, com apreciação pelo Comitê de Ética e Pesquisa, sob o CAAE 94520818.1.0000.5479 e aprovação segundo o parecer nº 2.813.297/2018.

### 3 RESULTADOS

A amostra constituiu-se de oito mulheres, cuja idade variou de 43 a 74 anos, com média de 57 anos. Observou-se variação em relação à profissão das participantes, três participantes descreveram-se como aposentadas. Em relação à escolaridade, metade da amostra referiu possuir o ensino fundamental incompleto. Já em relação ao estado civil,

seis mulheres revelaram-se solteiras e três afirmaram não ter filhos. O tempo de diagnóstico da doença variou de 9 a 20 anos, com média de 12 anos de diagnóstico.

Segundo a Tabela 1, obteve-se nesta fase, uma variação da pontuação entre menor de 50 pontos, casos leves, 1 paciente (12,5%), até maior de 70 pontos, considerados casos severos, houve predomínio de 6 pacientes, com pontuação acima de 70 pontos. A Tabela 1 demonstra os quatro principais aspectos do questionário FIQ, que correspondem à capacidade funcional, à situação profissional, aos distúrbios psicológicos e aos sintomas físicos, bem como o score total obtido.

**Tabela 1** - Descrição dos principais aspectos avaliados pela FIQ nos pacientes com fibromialgia. São Paulo, Brasil 2019. (n=8)

Variáveis	Média	Mínimo	Máximo
Capacidade funcional	3,08	0	6
Situação profissional	5,45	0	10
Sintomas físicos	8,34	4,29	10
Distúrbios psicológicos	8,93	5	10
Score total FIQ	74,34	48,58	86,87

Na amostra, predominou o uso de dipirona (analgésico não-opioide) por quatro participantes e do tramadol (opioide sintético fraco) também utilizado por quatro pacientes. As pacientes apresentaram esquemas terapêuticos diferentes para o controle da dor, a saber: não-opioide + opioide; adjuvante + outra medicação; opioide + adjuvante; não-opioide + AINE + opioide; não-opioide + opioide na crise; não-opioide + AINE + opioide + adjuvante + opioide na crise (paciente com a pontuação mais alta da FIQ nesta amostra); associação (AINE + não-opioide) + opioide; não-opioide + AINE + adjuvante.

Na fase qualitativa, a partir da análise de conteúdo indutiva, obtiveram-se as categorias: *Concepção de fibromialgia; Itinerário diagnóstico e terapêutico; Métodos para o manejo da dor na fibromialgia; A dor, suas características e seu impacto nas atividades de vida diária.*

### 3.1 CONCEPÇÃO DE FIBROMIALGIA

A totalidade das participantes relatou pouco ou nenhum conhecimento acerca da

fibromialgia, demonstrando que o seu entendimento limitava-se aos sinais e sintomas da doença, como observado nos trechos a seguir: *“Não entendo (sobre a doença) nada mais além do que dor, dor que você não consegue decifrar muito bem”* (E3). *“Não fui muito a fundo, o que eu sei é pouco. O que sei é que tem fundo emocional e questões emocionais eu tenho várias”* (E4).

### 3.2 ITINERÁRIO DIAGNÓSTICO E TERAPÊUTICO

Os sintomas que levaram à busca por atendimento médico foram em sua maioria dor intensa e rigidez pela manhã. As participantes relataram que o tempo para o estabelecimento do diagnóstico da fibromialgia foi demorado e incluiu a consulta a médicos de diversas especialidades para elucidação do caso: *“Faz uns 5 anos que eles (médicos) já vinham suspeitando e ficávamos conversando na consulta [...] Acordava muito travada. Foram quando eles, começaram a suspeitar, e mandaram para o fisiatra”* (E4). *“Comecei a sentir muita dor, como já passava com o ortopedista, eu falava “não aguento mais de dor, é 24 horas”* (E6).

O pedido de exames para a eliminação de diagnósticos diferenciais foi citado pelas participantes, assim como o exame clínico comprobatório para o diagnóstico da fibromialgia: *“Eu fiz os exames e eles levantaram essa suspeita, fiquei mais de um ano com uma fisiatra... e agora o fisiatra “fechou” que eu tenho fibromialgia”* (E4). *“Foi pelos pontos, na época eu tinha os 18 pontos que o médico falou”* (E7).

### 3.3 MÉTODOS PARA O MANEJO DA DOR NA FIBROMIALGIA

Quando questionadas qual método estariam utilizando para alívio ou prevenção de um processo algíco e outros sintomas da fibromialgia todas as depoentes referiram utilizar ao menos um método farmacológico e um método não farmacológico: *“Tomo as medicações nos horários, 1x por dia faço alongamento e vou na fisioterapia 1x na semana”* (E8).

Todas as participantes eram acompanhadas pela terapeuta ocupacional do centro de reabilitação onde ocorreu a coleta dos dados. A maioria das entrevistadas relatou fazer exercícios direcionados, aprendidos nas sessões de fisioterapia, para a prevenção e melhora da dor, adequando a sequência de exercícios a seu cotidiano. Integravam, além dos exercícios de reabilitação, alongamentos e exercícios realizados na academia: *“Faço movimento em casa, os exercícios que a gente aprende para fazer”* (E1). *“Tento fazer um pouco de alongamento, quando estou com muita dor tenho que fazer”* (E4).

Dificuldades para realizar os exercícios foram citados pelas participantes, seja pelo desconforto causado por eles ou quando tentavam se exercitar na vigência de uma crise álgica: *“Tento fazer algum exercício em casa, que a médica passou, mesmo não aguentando faço caminhada [...] fiz acompanhamento 12 dias com a fisioterapia, não aguentei ficar muito tempo porque, depois que terminava, ficava com muita fraqueza”* (E3). *“Com dor, você não aguenta nem mais fazer exercício, não tem vontade de fazer nada. Quer ficar um canto calada, que não mexam contigo”* (E5).

As depoentes relataram utilizar ao menos um medicamento para o controle da dor. As classes de medicamentos utilizadas variaram, nos depoimentos não foi observado um tratamento padrão, diversos relatos indicaram o uso de AINEs para dores de intensidades leves, porém em alguns casos, esse uso foi controverso: *“O único que me alivia é o Voltarem, o Diclofenaco de Sódio, quando estou com muita dor, que eu estou “travada”, eu tomo um”* (E4). *“Quando eu me “travo”, a dor tá muito, você vai no posto e o que eles passam? Diclofenaco... Diclofenaco para mim é água!”* (E1).

O uso de opioides foi citado nos processos álgicos mais intensos, porém nas entrevistas, percebeu-se receio no uso destes medicamentos. Em alguns casos, tais drogas causaram prejuízos para a saúde das participantes. Os efeitos do uso prolongado de medicamentos variados para o controle dos sintomas da síndrome de fibromialgia acarretaram em comorbidades e incidentes para as usuárias: *“Já tomei dipirona, não adianta, paracetamol não adianta. Por isso eu já peço a receita para os médicos (tramal), eles me dão, para eu comprar e deixar em casa, mas só tomo se for em último caso”* (E1). *“Eu tomo poucas medicações, pois já tive úlceras no estômago e tenho medo de “abrir” novamente”* (E5). *“Tramal eu tomo 1 vez ao mês aqui, em média, está prejudicando demais minha saúde [...] Já está virando suco para as dores, não está mais fazendo efeito, precisei tomar morfina essa semana, é horrível”* (E6).

O alívio dos demais sintomas da síndrome fibromiálgica, como ansiedade e distúrbios do sono, coube aos antidepressivos. Tais medicamentos foram citados pelas depoentes e sua finalidade adjuvante trouxe benefícios às usuárias: *“Já estive pior, agora tomo Amitriptilina”* (E3). *“Agora também tomo Fluoxetina para me ajudar. Às vezes fico um pouco ansiosa, por não poder ficar na minha casa, mas como eu tenho que cuidar da minha mãe, eu tomo a Fluoxetina e “fico de boa”* (E2).

### 3.4 A DOR, SUAS CARACTERÍSTICAS E SEU IMPACTO NAS ATIVIDADES DE VIDA DIÁRIA

Todas as participantes relataram suas experiências com os sintomas da fibromialgia, tais sintomas, que dividiram-se entre físicos e emocionais, poderiam ocorrer separadamente ou não, com destaque para o processo algico difuso na patologia. Os sintomas físicos mais comuns referidos foram dor, rigidez matinal, distúrbios do sono, parestesia, dispnéia e miastenia: *“Você vai pegar um peso e não consegue segurar, escapa e você não confia mais. Tem horas que dói, dá “formigação”, então atrapalha bastante”* (E1). *“É terrível a dor... As costas doem muito, muita dificuldade para respirar mais profundo”* (E3).

Diversas usuárias retrataram situações em que os sintomas emocionais afloraram e tiveram impacto no estilo de vida com que estavam acostumadas, em suas atividades rotineiras: *“Eu me estresso, porque eu quero fazer as coisas e você não consegue fazer. Aí você fica meio “explodida”* (E1). *“É tudo limitado. Tem dias em que eu falo “tenho que fazer, mas não vou fazer nada“. Me dá muito cansaço, me deixa “cabisbaixa”, eu fico quieta. “tenho que varrer hoje, mas não vou varrer”* (E4).

A dor foi o sintoma mais referido nas entrevistas, diversos fatores vieram acompanhados nas falas das participantes, suas experiências relataram uma dor de localização difusa e característica complexa, aparentemente de alta intensidade: *“Nos quadris e nos dedos, latejam a noite inteira”* (E2). *“Nas costas, nas pernas, no joelho. É muita dor, 24 horas com dor, há noites em que fico gritando de dor. É horrível a dor, não aguento”* (E6).

As ações desencadeantes ou agravantes da dor ficaram divididas, houve relatos de que movimentos e excesso de peso desencadeariam o processo algico, ou que fatores emocionais também interferem no aparecimento ou piora da dor, outras mulheres sugeriram que a dor poderia ter origem idiopática: *“Se eu ficar ansiosa, ataca, se eu passar nervoso, ataca, há dias em que parece que levei uma “surra de pau”* (E7).

*“Eu estou aqui conversando com você e de repente começa uma dor, ela vai aumentando... Eu fico incomodada, o movimento incomoda. “Como assim eu não fiz nada, eu não pulei...”. Eu não posso fazer uma coisa muito grande, movimentos muito grandes, que eu sinto. Eu estou assistindo televisão, fazendo alguma coisa que não usa força e começa a doer”* (E4).

Devido aos sintomas apresentados, algumas participantes relataram grandes dificuldades para realizar tarefas simples para o autocuidado, como prender os cabelos e

vestir-se: *“O cabelo solto, eu já consigo pentear, mas já assim, para prender, eu já não aguento... não conseguia vestir a roupa, agora devagarinho, algumas coisas eu faço, dependendo, aí minha filha ajuda. Se for mais “sacrificoso” ela ajuda”* (E1). *“Quando eu estou com crise eu evito (movimentar membro) até melhorar, quando coloco o sutiã e faço isso (colocar braço para trás) esse lado dói mais (direito)”* (E4).

As tarefas domiciliares também foram afetadas pela dor. Diversas participantes relataram que suas atividades de vida diária tiveram mudança significativa em relação à produtividade, os afazeres domésticos como cozinhar, limpar e lavar tornaram-se penosos e quase sempre auxiliados pela família. Algumas depoentes relataram que, embora a dor prejudicasse seu bem-estar, faziam as suas tarefas domésticas e cuidavam de suas famílias, além de sair e trabalhar: *“Muita coisa eu deixo. Na hora que dá eu faço. Muita coisa eu não faço mais, não aguento. O trabalho de casa, está se tornando pesado”* (E5). *“Eu faço as coisas, com dor mesmo eu faço. Lavo roupa, saio para resolver problemas. No fim de semana trabalho em um restaurante. Se parar é pior”* (E6).

Nas entrevistas evidenciou-se uma carga horária grande e jornada de trabalho exaustiva antes do início dos primeiros sintomas, algumas participantes relataram que tais jornadas poderiam estar associadas à essa carga de trabalho, como exposto no trecho abaixo: *“Eu trabalhava praticamente 12 horas por dia, correndo atrás das máquinas, de segunda à segunda, de repente foi até isso que provocou (a fibromialgia)”* (E7).

Ao relatarem suas atividades de vida diária e as mudanças observadas, também sugeriu-se um maior isolamento social e indisponibilidade para novos relacionamentos: *“Juntou várias coisas, me afastei um pouco da minha vida social, não dá... Tem vezes em que me isolo um pouco mas vejo que, não é muito bom... Muita coisa, relacionamentos, meus namoros não mantenho muito porque eu me afasto. Já desisti de um casamento, em 2006. Depois disso, quase me casei novamente, e também desisti. Eu sempre desisto, porque vejo que para segurar um casamento você tem que estar bem, e eu sinto que não estou. Acabo perdendo muita oportunidade”* (E3).

O lazer exemplificado pelas participantes como parte de suas rotinas encontrou-se muitas vezes prejudicado com os processos algícos. Muitas participantes relataram que suas atividades de lazer eram, sobretudo, tentativas de distração para lidar com as dores, sem grandes esforços físicos: *“A igreja que vou de vez em quando. De terça-feira para me divertir, eu gosto, assisto Padre Alessandro, ele é sertanejo”* (E2). *“Tento sempre trabalhar, lendo, vendo um bom filme. Sempre tentando ocupar a mente. Se você ficar com a mente vazia, não vai adiantar”* (E3).

Além dos prejuízos no rendimento pessoal e o isolamento social, nas entrevistas foram citados casos de depressão e angústia, muitas vezes acompanhadas por psicólogos. Nesta pesquisa mencionou-se o suicídio por duas participantes, seja em pensamentos suicidas ou tentativas reais: *“Eu era uma pessoa muito ativa, depois eu desestabilizei. Já estive pior, no momento em que pensava em tirar minha vida. Não sabia lidar com a situação, e não sei até hoje, mas minha cabeça está mudando”* (E3). *“Meu caso era grave. Tentei até me matar já. Só que graças a Deus, já tirei isso da cabeça. Fui várias vezes ao psicólogo para poder me ajudar a entender e conviver com isso”* (E7)

#### 4 DISCUSSÃO

A amostra analisada constituiu-se de mulheres com idades entre 51 - 60 anos que vai de encontro com a média epidemiológica desta síndrome nas estatísticas nacionais.<sup>7-8,17</sup> O tempo de diagnóstico mais frequente foi o intervalo entre 16 - 20 anos, indicando que o tempo de desenvolvimento e consequente descoberta da síndrome ocorreu conforme consenso, que aponta que mulheres são mais acometidas e normalmente entre as idades de 35 - 44 anos.<sup>17</sup>

A patologia possui etiologia ainda desconhecida,<sup>1,3-5,16,18-22</sup> porém evidenciou-se nas entrevistas realizadas que as participantes demonstraram pouco ou nenhum conhecimento sobre a sua própria enfermidade, o que teve como agravante o baixo grau de escolaridade da amostra. O conhecimento deficitário por parte destas mulheres, pode interferir negativamente no controle dos sintomas e ter reflexo na qualidade de vida destas pacientes.<sup>7-8</sup> Recomenda-se, visando os resultados obtidos, o acompanhamento multidisciplinar desta clientela.<sup>17</sup> O enfermeiro e demais profissionais devem elaborar um plano de cuidados individuais, que atendam às principais demandas identificadas nessas pacientes. Atividades educativas, por intermédio de vários profissionais de saúde, podem melhorar o enfrentamento da doença, pelo maior conhecimento sobre sua condição, as consequências e a maneira de conviver, com melhor adesão ao tratamento.<sup>18</sup>

Os sintomas referidos envolveram rigidez matinal, fadiga, miastenia, parestesia, estresse, ansiedade e principalmente dor. A dor foi relatada com localização difusa e caracterizada como complexa, que vai ao encontro da literatura.<sup>1,3,11,16,23</sup> Não foi possível a mensuração da dor com o uso de escalas no momento da entrevista, fator limitante do estudo, porém os relatos das participantes e resultados em questionário, indicaram dor em alta intensidade, característica observada em estudos com a mesma população.<sup>1,3,5,7,9,11,16-17,19-22,23</sup>

Com o surgimento dos primeiros sintomas houve a procura por diversas especialidades médicas, em busca de um diagnóstico preciso, o destino final levou-as ao consultório de reumatologistas e fisiatras. O diagnóstico da fibromialgia não se apoia em exames de imagem, seu diagnóstico é estritamente clínico. A queixa de dor difusa é considerada essencial para o diagnóstico da fibromialgia bem como seu exame específico, de pontos dolorosos, porém outros domínios devem ser levados em consideração no diagnóstico. Além do domínio neurobiológico (dor), os domínios psicossociais e cognitivos possuem igual valor para o estabelecimento do diagnóstico, bem como da gravidade da síndrome dolorosa.<sup>9</sup>

O tempo para a descoberta da condição ocorreu de forma lenta com diversas consultas investigativas, sem nenhum tratamento efetivo durante a busca pelo esclarecimento diagnóstico, o que leva a crer que até o momento da conclusão do diagnóstico, tais mulheres permaneciam com os sintomas e sendo subtratadas.<sup>7</sup> O tratamento para o manejo dos sintomas da fibromialgia é dependente da gravidade de cada caso.<sup>17</sup> Todas as participantes referiram utilizar ao menos um tipo de tratamento farmacológico e um não farmacológico para o alívio e prevenção dos sintomas, com foco no processo algico. Em consenso com outras pesquisas, o tratamento da fibromialgia deve combinar as modalidades de tratamento (farmacológico e não farmacológico), sob uma visão multidisciplinar e deve ser elaborado com o protagonismo do paciente.<sup>17,19</sup>

Observou-se diferença no esquema de tratamento das participantes. Os fármacos mais utilizados foram dipirona, tramadol e amitriptilina. A dipirona, utilizada pela metade da amostra, em literatura, possui sua indicação apenas para o tratamento em segunda linha, pela baixa evidência em melhoria dos sintomas. O tramadol ao contrário de opiáceos potentes, é uma escolha para o tratamento da fibromialgia e sua associação com paracetamol é recomendada, como a associação de codeína e paracetamol (Tylex®), citado nas entrevistas pelas participantes. A amitriptilina prescrita com frequência às pacientes com fibromialgia para o controle da dor, possui melhoria de ao menos 50% no processo algico, porém segundo estudos, não possui efeitos referentes à melhoria da qualidade de vida.

O aumento na qualidade de vida de acordo com estudos, deu-se ao uso de inibidores da recaptação de serotonina e noradrenalina, porém não houve menção ao uso pelas participantes.<sup>17,19</sup> Sugere-se a possibilidade de um tratamento ainda ineficiente, frente a todos os sintomas apresentados. Os resultados do questionário aplicado demonstram que embora o tratamento seja seguido por todas as participantes, não há

indícios de melhora na qualidade de vida dessas mulheres. Outros estudos longitudinais e baseados em uma linha terapêutica padronizada seriam úteis para avaliar se a qualidade de vida melhorou com o uso destes recursos.

O tratamento não farmacológico consistiu, sobretudo, na prática de exercícios físicos. De acordo com alguns estudos, um programa de exercícios de intensidade moderada, com aquecimento, atividade física propriamente dita e relaxamento, como caminhadas, hidroterapia e natação, proporciona a redução no número de pontos dolorosos, da depressão, da ansiedade e melhora da qualidade de vida.<sup>17</sup> No entanto, algumas participantes referiram dificuldades na adesão à esta prática, referindo dor pós-exercícios e dificuldades na adequação às atividades físicas, em consenso com a literatura.<sup>17,21</sup> Deve-se ainda, se atentar ao programa de exercícios adotado e sua intensidade, pois os os escores do FIQ nesta pesquisa foram altos mesmo nas participantes que praticavam atividade física.

A capacidade funcional foi investigada por meio dos resultados da primeira parte da FIQ e das entrevistas. O score de capacidade funcional ficou entre 0 e 6, o que condiz com os depoimentos das participantes na fase qualitativa, em que algumas relataram conseguir realizar as atividades de vida diária com pequenas dificuldades, enquanto outras referiram que o autocuidado era difícil. A situação profissional e ocupação desenvolvida pelas participantes apresentou-se diversa, com predomínio de aposentadas, mas a amostra ainda contou com donas de casa e autônomas. Nas entrevistas, foram mencionadas cargas horárias e jornadas exaustivas de trabalho. Tal achado não corresponde a outro estudo onde relata-se que a fibromialgia não possui origem ocupacional cientificamente comprovada.<sup>21</sup> Segundo o FIQ, a situação profissional das mulheres entrevistadas apresentou-se com o valor de 0 a 10, o que demonstra uma interferência quase nula em afazeres e também negativa dos sintomas no trabalho e desempenho funcional pelas mulheres acometidas pela fibromialgia.<sup>1</sup>

Os sintomas físicos apresentados variaram em quantidade e intensidade, diversas participantes categorizaram os sintomas e também foram apresentados no FIQ como intensos (variação de 4,29 a 10) e associado a isso, foi indicado um grande dano à qualidade de vida.<sup>1</sup> Os sintomas/distúrbios psicológicos apresentados no questionário referiram-se à intensidade da depressão e ansiedade das participantes, consideradas graves (valor de 5 a 10). Esses aspectos foram sugeridos nos depoimentos da fase qualitativa por declarações que descreveram grande isolamento social e tentativas de autoextermínio.

O convívio social, fator de grande importância no prognóstico da doença encontrou-se prejudicado, a indisponibilidade para novos relacionamentos e a prática de atividades para o lazer de maneira solitária vai contra recomendações na literatura, em que práticas corporais ou participação de grupos auxiliam no enfrentamento da síndrome e melhoram a qualidade da saúde e, conseqüentemente, elevam os níveis de qualidade de vida.<sup>22</sup> A maior parte das participantes eram solteiras, quase metade da amostra não possuía filhos, assim, suas fontes de apoio social encontravam-se em familiares, os quais as ajudavam a distraírem-se das disfunções físicas e humorais, causadas pela síndrome. Aspecto este, que corrobora outros estudos semelhantes.<sup>19,22</sup>

## 5 CONCLUSÃO

O presente estudo de métodos mistos, possibilitou uma descrição inicial das experiências de mulheres com SFM, associada a escores de um instrumento específico que avaliou o impacto da fibromialgia. Os relatos das experiências dessas participantes perpassam o desconhecimento da síndrome, o tratamento em polifarmácia, além do grande isolamento social e dificuldades na realização de atividades da vida diária que sob a perspectiva das participantes, possui grande perturbação na qualidade de vida.

O FIQ gerou escores elevados, com média de 74,34, indicando baixa qualidade de vida associada à FM, corroborando com a perspectiva das entrevistadas. Não houve mensuração dos escores de dor e outros sintomas concomitantes, fator limitante deste estudo. O uso de métodos mistos, em conjunto com outros questionários, é um recurso importante para a avaliação dessas pacientes por todos os profissionais da saúde, com vistas a um acompanhamento preciso e a elaboração de planos terapêuticos individualizados, considerando-se a complexidade da síndrome e suas repercussões. Sugerem-se novas pesquisas com amostras maiores, com vistas a ampliar a compreensão desta problemática ainda insuficientemente explorada na literatura nacional e internacional.

## REFERÊNCIAS

1. Negrón, J., Carmona, L. (2018). Patient reported outcomes measures for fibromyalgia: a review. *Annals of the Rheumatic Diseases*, 77 (supl.2), 1771. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4853647/>
2. Sluka, K.A., Clauw, D.J. (2016). Neurobiology of fibromyalgia and chronic widespread pain. *Neuroscience*, 338, 114-129. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5083139/>
3. Poindexter, K.H. (2017). Nursing management of fibromyalgia syndrome. *Medsurg Nurs*, 26 (5), 349-351. <https://pdfs.semanticscholar.org/f637/5372217ba64a7e5f6927a26ada12bc33031b.pdf>
4. Moretti, E.C., Araújo, M.E.M.V., Campos, A.G., Santos, L.R.H., Araújo, M.G.R., Tenório, A.S. (2016). Efeitos da pompage associada ao exercício aeróbico sobre dor, fadiga e qualidade do sono em mulheres com fibromialgia: um estudo piloto. *Fisioter pesqui.*, 23, 227-33. <http://www.scielo.br/pdf/fp/v23n3/2316-9117-fp-23-03-00227.pdf>
5. Marques, A.P., Espírito Santo, A.S., Berssaneti, A.A., Matsutani, L.A., Yuan, S.L.K. (2017). A prevalência de fibromialgia: atualização da revisão de literatura. *Rev bras reumatol.* 57(4), 356-363. [http://www.scielo.br/pdf/rbr/v57n4/pt\\_0482-5004-rbr-57-04-0356.pdf](http://www.scielo.br/pdf/rbr/v57n4/pt_0482-5004-rbr-57-04-0356.pdf)
6. Bazzichi, L., Giacomelli, C., Consensi, A., Atzeni, F., Batticciotto, A., Franco, M.D. et al. (2016) One year in review: fibromyalgia. *Clin Exp Rheumatol.* 34 (96), 145-9. <https://www.clinexprheumatol.org/article.asp?a=11849>
7. Martinez, J.E., Paiva, E.S., Rezende, M.C., Heymann, R.E., Helfenstein Jr, M., Ranzolin, A. et al. (2017) EpiFibro (Registro Brasileiro de Fibromialgia): dados sobre a classificação do ACR e preenchimento dos critérios diagnósticos preliminares e avaliação de seguimento. *Rev bras reumatol.* 57, 129-133. [http://www.scielo.br/pdf/rbr/v57n2/pt\\_0482-5004-rbr-57-02-0129.pdf](http://www.scielo.br/pdf/rbr/v57n2/pt_0482-5004-rbr-57-02-0129.pdf)
8. Rezende, M.C., Paiva, E.S., Helfenstein Jr, M., Ranzolin, A., Martinez, J.E., Provenza, J.R. et al. (2013) EpiFibro - um banco de dados nacional sobre a síndrome da fibromialgia - análise inicial de 500 mulheres. *Rev bras reumatol.* 53, 382-387. <http://www.scielo.br/pdf/rbr/v53n5/v53n5a03.pdf>
9. Heymann, R.E., Paiva, E.S., Martinez, J.E., Helfenstein Jr, M., Rezende, M.C., Provenza, J.R. et al. (2017). Novas diretrizes para o diagnóstico da fibromialgia. *Rev bras reumatol.* 57 (2), 467-76. [http://www.scielo.br/pdf/rbr/v57s2/pt\\_0482-5004-rbr-57-s2-s467.pdf](http://www.scielo.br/pdf/rbr/v57s2/pt_0482-5004-rbr-57-s2-s467.pdf)
10. Macfarlane, G.J., Kronisch, C., Dean, L.E., Atzeni, F., Häuser, W., Fluß, E. et al. (2017). EULAR revised recommendations for the management of fibromyalgia. *Annals of the rheumatic diseases.* 76 (2), 318-328. <https://ard.bmj.com/content/76/2/318>
11. Oliveira, A.K.F., Soares, A.C., Fonseca, B.O., Gontijo, P.M., Lage, P.T.S., Mitre, N.C.D. et al. (2018). Estudo sobre os fatores associados ao impacto da fibromialgia

- na qualidade de vida. *Fisioter bras.* 19 (3), 316-23. <http://portalatlanticaeditora.com.br/index.php/fisioterapiabrasil/article/view/2132/pdf>
12. Creswell, J.W. e Clark, V.L.P. (2015). *Pesquisa de Métodos Mistos: Série Métodos de Pesquisa*. São Paulo: Penso Editora.
  13. McKim, C.A. (2017). The value of mixed methods research: A mixed methods study. *J Mix Methods Res.* 11 (2), 202-222. <https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1558689815607096>
  14. Santos, J.L.G., Erdmann, A.L., Meirelles, B.H.S., Lanzoni, G.M.M., Cunha, V.P., Ross, R. (2017). Integração entre dados quantitativos e qualitativos em uma pesquisa de métodos mistos. *Texto & contexto enferm.* 26 (3), e1590016. <http://www.scielo.br/pdf/tce/v26n3/0104-0707-tce-26-03-e1590016.pdf>
  15. Elo, S., Kyngäs, H. (2008). The qualitative content analysis process. *J adv nurs.* 26 (3), 107-115. <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/j.1365-2648.2007.04569.x>
  16. Marques, A.P., Santos, A.M.B., Assumpção, A., Matsutani, L.A., Lage, L.V., Pereira, C.A.B. (2006). Validação da versão brasileira do Fibromyalgia Impact Questionnaire (FIQ). *Rev bras reumatol.* 46, 24-31. <http://www.scielo.br/pdf/rbr/v46n1/29383.pdf>
  17. Heymann, R.E., Paiva, E.S., Helfenstein Jr, M., Pollak, D.F., Martinez, J.E., Provenza, J.R. et al. (2010). Consenso brasileiro do tratamento da fibromialgia. *Rev bras reumatol.* 50 (1), 56-66. [http://formsus.datasus.gov.br/novoimgarq/33266/6189336\\_353278.pdf](http://formsus.datasus.gov.br/novoimgarq/33266/6189336_353278.pdf)
  18. Oliveira, J.P.R., Berardinelli, L.M.M., Duarte, C.A., Ferrari, A.L., Campelo, I.G.M.T. (2019). Qualidade de vida e autocuidado de mulheres que vivem com fibromialgia: uma revisão integrativa. *Nursing.* 22 (251), 2880-86. <http://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/biblio-998716>
  19. Galliano, S.A., Campelo, B.P.S., Pacheco, R.F., Latorraca, C.O.C., Trevisani, V.F.M., Riera, R. (2017). Evidências de revisões sistemáticas Cochrane sobre o tratamento da fibromialgia. *Diagn tratamento.* 22 (4), 184-96.
  20. Lorente, G.D., Stefani, L.F.B.D., Martins, M.R.I. (2014). Cinesiofobia, adesão ao tratamento, dor e qualidade de vida em indivíduos com síndrome fibromiálgica. *Rev dor.* 15 (2), 121-5. [http://www.scielo.br/pdf/rdor/v15n2/pt\\_1806-0013-rdor-15-02-0121.pdf](http://www.scielo.br/pdf/rdor/v15n2/pt_1806-0013-rdor-15-02-0121.pdf)
  21. Lorena, S.B., Pimentel, E.A.S., Fernandes, V.M., Pedrosa, M.B., Ranzolin, A., Duarte, A.L.B.P. (2016). Avaliação da dor e qualidade de vida de pacientes com fibromialgia. *Rev dor.* 17 (1), 8-11. <http://www.scielo.br/pdf/rdor/v17n1/1806-0013-rdor-17-01-0008.pdf>
  22. Freitas, R.P.A., Andrade, S.C., Syrides, M.H.C., Micussi, M.T.A.B.C., Sousa, M.B.C. (2017). Impacto do apoio social sobre sintomas de mulheres brasileiras com fibromialgia. *Rev bras reumatol.* 57 (3), 197-203. [http://www.scielo.br/pdf/rbr/v57n3/pt\\_0482-5004-rbr-57-03-0197.pdf](http://www.scielo.br/pdf/rbr/v57n3/pt_0482-5004-rbr-57-03-0197.pdf)
  23. Ascenso, L.R.S., Pires, A.C., Maciel, G.F., Tosta, I.R., Santos, P., Moreira, S.B., Mendes, M.C. (2021). Fibromialgia e suas consequências no cotidiano dos pacientes. *Brazilian Journal of Development.* 7 (2), 17234-17237. <https://www.brazilianjournals.com/index.php/BRJD/article/view/24950/19893>