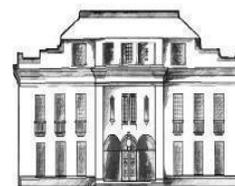




UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO DE JANEIRO  
ESCOLA DE ENFERMAGEM ANNA NERY  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM  
CURSO DE DOUTORADO EM ENFERMAGEM



**LARISSA PEREIRA COSTA**

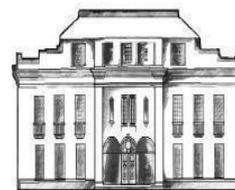
**REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DE PESSOAS QUE CONVIVEM COM  
FIBROMIALGIA E A COCRIAÇÃO DE PRÁTICAS DE CUIDADO**

Rio de Janeiro

2023



UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO DE JANEIRO  
ESCOLA DE ENFERMAGEM ANNA NERY  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM  
CURSO DE DOUTORADO EM ENFERMAGEM



**LARISSA PEREIRA COSTA**

**REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DE PESSOAS QUE CONVIVEM COM  
FIBROMIALGIA E A COCRIAÇÃO DE PRÁTICAS DE CUIDADO**

Tese de Doutorado apresentada ao Programa de Pós-Graduação da Escola de Enfermagem Anna Nery da Universidade Federal do Rio de Janeiro como requisito parcial para obtenção do título de Doutor em Enfermagem.  
Orientadora: Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Márcia de Assunção Ferreira

Rio de Janeiro

2023

### CIP - Catalogação na Publicação

C837r Costa, Larissa Pereira  
Representações sociais de pessoas que convivem com fibromialgia e a cocriação de práticas de cuidado / Larissa Pereira Costa. -- Rio de Janeiro, 2023.  
174 f.

Orientadora: Márcia de Assunção Ferreira.  
Tese (doutorado) - Universidade Federal do Rio de Janeiro, Escola de Enfermagem Anna Nery, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, 2023.

1. Fibromialgia. 2. Enfermagem. 3. Psicologia Social. I. Ferreira, Márcia de Assunção, orient. II. Título.

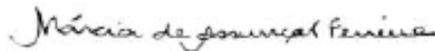
**LARISSA PEREIRA COSTA**

**REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DE PESSOAS QUE CONVIVEM COM  
FIBROMIALGIA E A COCRIAÇÃO DE PRÁTICAS DE CUIDADO**

Tese de Doutorado apresentada ao Programa de Pós-Graduação da Escola de Enfermagem Anna Nery da Universidade Federal do Rio de Janeiro como requisito parcial para obtenção do título de Doutor em Enfermagem.

Orientadora: Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Márcia de Assunção Ferreira

Aprovado em: 26 de outubro de 2023.



---

Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Márcia de Assunção Ferreira  
Prof.<sup>a</sup> Titular EEAN/UFRJ (Presidente)

---

Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Irma da Silva Brito  
Prof.<sup>a</sup> Adjunto Escola Superior de Enfermagem de Coimbra (1.<sup>a</sup> examinadora)

---

Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Ivaneide Leal Ataíde Rodrigues  
Prof.<sup>a</sup> Adjunto Departamento Enfermagem Comunitária UEPA (2.<sup>a</sup> examinadora)

---

Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Vera Maria Sabóia  
Prof.<sup>a</sup> Titular EEAAC/UFF (3.<sup>a</sup> examinadora)

---

Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Ana Beatriz de Azevedo Queiroz  
Prof.<sup>a</sup> Titular EEAN/UFRJ (4.<sup>a</sup> examinadora)

---

Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Sheila Nascimento Pereira de Farias  
Prof.<sup>a</sup> Titular EEAN/UFRJ (Suplente Interno)

---

Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Priscila Cristina da Silva Thiengo de Andrade  
Prof.<sup>a</sup> Adjunto FEnf/UERJ (Suplente Externo)

Dedico este trabalho primeiramente a Deus, que me concedeu sabedoria e coragem para realizá-lo.

Dedico, também, aos meus pais, Rita e José (*in memoriam*) que me deram a vida e me incentivaram para que eu pudesse chegar até aqui. Minha base, a maior motivação da minha luta.

Por fim, dedico a Bruno, meu marido, minha fonte de amor.

## AGRADECIMENTOS

Agradeço, primeiramente, a Deus por ter me concedido a vida e por estar sempre junto de mim, me guiando, me amparando, me fortalecendo e me dando sabedoria na caminhada.

Agradeço aos meus pais, Rita e José (*in memoriam*), simplesmente por tudo! Por todo incentivo e motivação em todos os momentos da minha vida, por toda luta que travaram para que eu pudesse chegar até aqui. Vocês são – e sempre serão – o meu maior tesouro!

Ao meu marido Bruno, pelo amor, amizade, companheirismo e paciência durante esta jornada. Seu apoio e sua presença zelosa ao meu lado foram fundamentais para que eu pudesse realizar este trabalho! A você todo meu amor!

À minha orientadora, Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Márcia de Assunção Ferreira, por acreditar em mim desde o início, por me proporcionar essa oportunidade de aprendizagem, por toda serenidade e calma transmitida em cada palavra, por todos os ensinamentos acadêmicos e da vida, por me auxiliar em todos os momentos dessa trajetória. Obrigada pela paciência, pela presteza e pelo carinho!

Aos professores que me acompanharam nessa caminhada, desde a defesa do projeto de tese até a defesa final, minha gratidão pelas valorosas contribuições durante a construção desse trabalho.

Agradeço a todos os participantes desse estudo por me (re)apresentarem o universo da fibromialgia sob suas perspectivas e vivências. Tenho um carinho especial e um respeito enorme aos relatos e experiências de todos. Sou grata pelo compartilhamento de vida e pelos ensinamentos que com todos aprendi (e continuo aprendendo). Sinto-me realizada ao saber que, com este estudo, estamos propagando um pouco mais sobre a fibromialgia e seus desafios. Muito obrigada pela participação e gentileza, sem vocês esse trabalho não seria possível!

Agradeço, também, aos meus queridos companheiros de doutorado, em especial às minhas “doutoras lindas”, pela amizade, parceria e incentivo em todos os momentos!

Enfim, agradeço as inúmeras pessoas que durante esse tempo estiveram presentes e participaram de alguma forma desse trabalho.

A todos o meu eterno obrigado!

Espera com paciência, dá ouvidos e acolhe as palavras de sabedoria; não te perturbes no tempo da infelicidade, sofre as demoras de Deus; dedica-te a Deus, a fim de que no derradeiro momento tua vida se enriqueça.

*Eclesiástico 2, 2-3*

## RESUMO

COSTA, Larissa Pereira. Representações Sociais de pessoas que convivem com fibromialgia e a cocriação de práticas de cuidado. Rio de Janeiro, 2023. Tese (Doutorado em Enfermagem) - Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2023.

A fibromialgia traz inúmeras implicações para a vida das pessoas adoecidas e perpassa pelo contexto biológico, social, econômico, cultural, laboral e emocional, se configurando como um fenômeno de representação social. Os objetivos desse estudo foram caracterizar as representações sociais sobre a fibromialgia construídas pelas pessoas adoecidas; identificar atitudes, comportamentos e práticas de cuidados aplicados; analisar as repercussões de tais representações sociais no cotidiano; discutir as estratégias aplicadas para lidar com a fibromialgia; cocriar potenciais cuidados junto à essas pessoas. Estudo qualitativo, descritivo, exploratório, à luz da Teoria das Representações Sociais, aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa em março de 2020, parecer nº 3.918.414. Foram realizadas entrevistas com 30 pessoas acima de 18 anos com diagnóstico de fibromialgia, captados pelo método “snowball sampling”, entre abril de 2020 a janeiro de 2021. Foram excluídas pessoas com comprometimento cognitivo ou de fala que dificultasse a entrevista. As entrevistas foram submetidas ao software ALCESTE 2012, com 73% de aproveitamento, num total de 2.934 unidades de contexto elementar dispostas em três blocos e cinco classes lexicais que mostram representações sociais da fibromialgia alicerçadas na dimensão do conhecimento, ressaltando o sujeito e sua experiência com a doença; na dimensão biomédica, considerando a sintomatologia, as dificuldades diagnósticas e os impactos gerados; e numa dimensão prática e sociofamiliar, a partir da compreensão dos desafios enfrentados no cotidiano, nas atividades de vida diária, nas relações interpessoais, familiares, no trabalho, os traumas e demais situações devido ao processo de adoecer. Concluiu-se que a fibromialgia gera representações sobre a pessoa, a doença e sobre o ser humano fragmentado, com forte concepção cartesiana-biomédica. O desconhecimento sobre a doença gera incompreensões que contribuem para o agravamento da dor física, impactando a vida pessoal, familiar, social e laboral. A disseminação de informações precisas no âmbito acadêmico/científico, familiar e social é urgente para desconstruir crenças e preconceitos. Ampliar as discussões, impactos, desafios e as possíveis terapêuticas de modo multidisciplinar é um dos caminhos apontados nesta pesquisa.

Palavras-chave: Fibromialgia. Enfermagem. Psicologia social.

## ABSTRACT

COSTA, Larissa Pereira. Representações Sociais de pessoas que convivem com fibromialgia e a cocriação de práticas de cuidado. Rio de Janeiro, 2023. Tese (Doutorado em Enfermagem) - Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2023.

Fibromyalgia has numerous implications for the lives of sick people and permeates the biological, social, economic, cultural, work and emotional context, configuring itself as a phenomenon of social representation. The objectives of this study were to characterize the social representations about fibromyalgia constructed by people with the disease; identify attitudes, behaviors and applied care practices; analyze the repercussions of such social representations in everyday life; discuss the strategies applied to deal with fibromyalgia; co-create potential care with these people. Qualitative, descriptive, exploratory study, applying the light of the Theory of Social Representations, approved by the Research Ethics Committee in March 2020, opinion No. 3,918,414. Interviews were conducted with 30 people over 18 years of age diagnosed with fibromyalgia, captured by the “snowball sampling” method, between April 2020 and January 2021. People with cognitive or speech impairment that would make the interview difficult were excluded. The interviews were submitted to the ALCESTE 2012 software, with a 73% success rate, in a total of 2,934 elementary context units arranged in three blocks and five lexical classes that show social representations of fibromyalgia based on the knowledge dimension, emphasizing the subject and his experience with the disease; in the biomedical dimension, considering the symptomatology, the diagnostic difficulties and the impacts generated; and in a practical and socio-familial dimension, based on understanding the challenges faced in everyday life, in activities of daily living, in interpersonal and family relationships, at work, traumas and other situations due to the process of becoming ill. It was concluded that fibromyalgia generates representations about the person, the disease and about the fragmented human being, with a strong Cartesian-biomedical conception. Lack of knowledge about the disease generates misunderstandings that contribute to the worsening of physical pain, impacting personal, family, social and work life. The dissemination of accurate information in the academic/scientific, family and social spheres is urgent to deconstruct beliefs and prejudices. Expanding discussions, impacts, challenges and possible therapies in a multidisciplinary way is one of the paths indicated in this research.

Keywords: Fibromyalgia. Nursing. Social Psychology.

## RESUMEN

COSTA, Larissa Pereira. Representações Sociais de pessoas que convivem com fibromialgia e a cocriação de práticas de cuidado. Rio de Janeiro, 2023. Tese (Doutorado em Enfermagem) - Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2023.

La fibromialgia tiene numerosas implicaciones en la vida de las personas enfermas y permea el contexto biológico, social, económico, cultural, laboral y emocional, configurándose como un fenómeno de representación social. Los objetivos de este estudio fueron caracterizar las representaciones sociales sobre la fibromialgia construidas por personas con la enfermedad; identificar actitudes, comportamientos y prácticas de cuidado aplicadas; analizar las repercusiones de tales representaciones sociales en la vida cotidiana; discutir las estrategias aplicadas para afrontar la fibromialgia; co-crear cuidados potenciales con estas personas. Estudio cualitativo, descriptivo, exploratorio, aplicando la luz de la Teoría de las Representaciones Sociales, aprobada por el Comité de Ética en Investigación en marzo de 2020, dictamen nº 3.918.414. Se realizaron entrevistas a 30 personas mayores de 18 años con diagnóstico de fibromialgia, captadas por el método “bola de nieve”, entre abril de 2020 y enero de 2021. Se excluyeron personas con deterioro cognitivo o del habla que dificultara la entrevista. Las entrevistas fueron sometidas al software ALCESTE 2012, con un 73% de aciertos, totalizando 2.934 unidades elementales de contexto dispuestas en tres bloques y cinco clases léxicas que muestran representaciones sociales de la fibromialgia basadas en la dimensión del conocimiento, destacando al sujeto y su experiencia con la enfermedad; en la dimensión biomédica, considerando la sintomatología, las dificultades diagnósticas y los impactos generados; y en una dimensión práctica y sociofamiliar, a partir de la comprensión de los desafíos enfrentados en la vida cotidiana, en las actividades de la vida diaria, en las relaciones interpersonales y familiares, en el trabajo, traumas y otras situaciones por el proceso de enfermar. Se concluyó que la fibromialgia genera representaciones sobre la persona, la enfermedad y sobre el ser humano fragmentado, con una fuerte concepción cartesiano-biomédica. El desconocimiento sobre la enfermedad genera malentendidos que contribuyen al empeoramiento del dolor físico, impactando en la vida personal, familiar, social y laboral. La difusión de información veraz en el ámbito académico/científico, familiar y social es urgente para deconstruir creencias y prejuicios. Ampliar discusiones, impactos, desafíos y posibles terapias de forma multidisciplinaria es uno de los caminos señalados en esta investigación.

Palabras clave: Fibromialgia. Enfermería. Psicología Social.

## LISTA DE FIGURAS

<b>Figura 1</b> – Árvore de Classificação Descendente .....	74
<b>Figura 2</b> – Distribuição das classes, percentual de UCE e palavras analisadas .....	75
<b>Figura 3</b> – Dendrograma da Classificação Hierárquica Descendente.....	76
<b>Figura 4</b> – Repartição do corpus em classes .....	77
<b>Figura 5</b> – Classificação Hierárquica Ascendente da classe 2.....	81
<b>Figura 6</b> – Rede da Forma “Pern” da classe 2 .....	81
<b>Figura 7</b> – Classificação Hierárquica Ascendente da classe 3.....	89
<b>Figura 8</b> – Rede da Forma “Exame” da classe 3 .....	89
<b>Figura 9</b> – Classificação Hierárquica Ascendente da classe 1.....	102
<b>Figura 10</b> – Rede da Forma “Pesso” da classe 1 .....	102
<b>Figura 11</b> – Esquema sobre a articulação do elemento “conhecimento” nas representações sociais da fibromialgia .....	116
<b>Figura 12</b> – Classificação Hierárquica Ascendente da classe 4.....	119
<b>Figura 13</b> – Rede da Forma “Arrum” da classe 4.....	119
<b>Figura 14</b> – Classificação Hierárquica Ascendente da classe 5.....	130
<b>Figura 15</b> – Rede da Forma “Filh” da classe 5 .....	130
<b>Figura 16</b> – Esquema das representações sociais de pessoas com fibromialgia acerca da doença.....	146

## LISTA DE GRÁFICOS

<b>Gráfico 1</b> – Distribuição dos participantes segundo o sexo .....	59
<b>Gráfico 2</b> – Distribuição dos participantes segundo a idade.....	60
<b>Gráfico 3</b> – Distribuição dos participantes segundo autodeclaração de cor .....	61
<b>Gráfico 4</b> – Distribuição dos participantes segundo a religião .....	62
<b>Gráfico 5</b> – Distribuição dos participantes segundo o estado civil.....	63
<b>Gráfico 6</b> – Distribuição dos participantes segundo o nível de escolaridade.....	64
<b>Gráfico 7</b> – Distribuição dos participantes segundo ocupação .....	65
<b>Gráfico 8</b> – Distribuição dos participantes segundo aposentadoria .....	66
<b>Gráfico 9</b> – Distribuição dos participantes segundo recebimento de benefício .....	66
<b>Gráfico 10</b> – Distribuição dos participantes segundo a renda familiar .....	67
<b>Gráfico 11</b> – Distribuição dos participantes segundo o tempo de diagnóstico .....	68
<b>Gráfico 12</b> – Distribuição dos participantes segundo o acompanhamento na rede de saúde .....	69
<b>Gráfico 13</b> – Distribuição dos participantes segundo o tratamento farmacológico .....	70
<b>Gráfico 14</b> – Distribuição dos participantes segundo o tratamento não farmacológico.....	71
<b>Gráfico 15</b> – Distribuição dos participantes segundo outras doenças associadas .....	72
<b>Gráfico 16</b> – Distribuição dos participantes segundo a participação em grupos de apoio .....	73

## LISTA DE QUADROS

<b>Quadro 1</b> – Descrição das variáveis das linhas de comando submetidas ao <i>software</i> Alceste .....	55
<b>Quadro 2</b> – Organização dos resultados segundo os blocos e classes lexicais.....	78
<b>Quadro 3</b> – Palavras representativas da classe 2 .....	79
<b>Quadro 4</b> – Palavras representativas da classe 3 .....	87
<b>Quadro 5</b> – Palavras representativas da classe 1 .....	100
<b>Quadro 6</b> – Palavras representativas da classe 4 .....	117
<b>Quadro 7</b> – Palavras representativas da classe 5 .....	128
<b>Quadro 8</b> – Campo das Representações Sociais de pessoas com FM acerca da doença.....	141

## LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ABEn	Associação Brasileira de Enfermagem
ACR	Colégio Americano de Reumatologia
ALCESTE	Análise Lexical Contextual de um conjunto de segmentos de texto
BVS	Biblioteca Virtual de Saúde
CAPES	Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
CHA	Classificação Hierárquica Ascendente
CHD	Classificação Hierárquica Descendente
CNS	Conselho Nacional de Saúde
DCNT	Doenças Crônicas Não Transmissíveis
DEF	Departamento de Enfermagem Fundamental
EEAN	Escola de Enfermagem Anna Nery
ESF	Estratégia de Saúde da Família
EUA	Estados Unidos da América
FM	Fibromialgia
GRUPAES	Grupo de Portadores de Doenças Reumáticas do Espírito Santo
GRUPARJ	Grupo de Pacientes Artríticos do Rio de Janeiro
HUCFF	Hospital Universitário Clementino Fraga Filho
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
IEFD	Instituto de Educação Física e Desportos
LAFISAEF	Laboratório de Fisiologia Aplicada à Educação Física
LES	Lúpus Eritematoso Sistêmico
MS	Ministério da Saúde
OMS	Organização Mundial da Saúde
ONU	Organização das Nações Unidas
OPAS	Organização Pan-Americana de Saúde
PPGENF	Programa de Pós-Graduação em Enfermagem
RS	Representações Sociais
SCIELO	<i>Scientific Electronic Library Online</i>
SFJ	Síndrome da Fibromialgia Juvenil
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TRS	Teoria das Representações Sociais
UCE	Unidade de Contexto Elementar
UCI	Unidade de Contexto Inicial
UERJ	Universidade do Estado do Rio de Janeiro
UFRRJ	Universidade Federal do Rio de Janeiro

## SUMÁRIO

<b>APRESENTAÇÃO</b> .....	15
<b>CAPÍTULO 1 – CONSIDERAÇÕES INICIAIS</b> .....	16
1.1. Justificativa e Relevância do Estudo .....	25
1.2. Contribuições do Estudo .....	26
<b>CAPÍTULO 2 – REFERENCIAL TEÓRICO-CONCEITUAL</b> .....	28
2.1 Panorama das Doenças Crônicas no Brasil e no mundo .....	28
2.2 O cenário global da Fibromialgia: o que se sabe até aqui? .....	33
2.3 O (con)viver com a dor crônica .....	37
2.4 Teoria das Representações Sociais e sua aplicabilidade na pesquisa .....	43
<b>CAPÍTULO 3 – MÉTODO</b> .....	48
3.1. Tipificação do estudo .....	48
3.2. Participantes do estudo e técnica de captação .....	49
3.3. Fase preparatória para a pesquisa .....	50
3.4. Produção de dados .....	51
3.5. Cocriação do cuidado e necessidade de redirecionamento metodológico da pesquisa .....	52
3.6. Análise dos dados .....	54
3.7. Aspectos Éticos .....	57
<b>CAPÍTULO 4 – RESULTADOS SOCIODEMOGRÁFICOS E CLÍNICOS</b> .....	59
4.1 Caracterização dos participantes da pesquisa .....	59
<b>CAPÍTULO 5 – APRESENTAÇÃO GLOBAL DOS RESULTADOS</b> .....	74
<b>CAPÍTULO 6 – DIMENSÃO BIOMÉDICA</b> .....	79
Resultados da Classe 2 – Uma dor que anda: a fibromialgia e seus sintomas .....	79
Unidades de Contexto Elementar representativas da Classe 2 .....	82
Discussão .....	85
Resultados da Classe 3 – Desafios do diagnóstico: um caminho de peregrinação .....	87
Unidades de Contexto Elementar representativas da Classe 3 .....	90
Discussão .....	93
<b>CAPÍTULO 7 – DIMENSÃO DO CONHECIMENTO</b> .....	100
Resultados da Classe 1 – O que eu sei: As interfaces da fibromialgia pela ótica das pessoas que adoecem .....	100
Unidades de Contexto Elementar representativas da Classe 1 .....	103

Discussão .....	108
<b>CAPÍTULO 8 – DIMENSÃO PRÁTICA E DAS RELAÇÕES INTERPESSOAIS.....</b>	<b>117</b>
Resultados da Classe 4 – O que eu faço: Os impactos da fibromialgia, preocupações e estratégias do cotidiano.....	117
Unidades de Contexto Elementar representativas da Classe 4 .....	120
Discussão .....	122
Resultados da Classe 5 – Como repercute nas relações interpessoais: as bagagens da vida .....	128
Unidades de Contexto Elementar representativas da Classe 5 .....	131
Discussão .....	133
<b>CAPÍTULO 9 – REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DA FIBROMIALGIA E COCRIAÇÃO DO CUIDADO .....</b>	<b>138</b>
<b>CONSIDERAÇÕES FINAIS .....</b>	<b>147</b>
<b>REFERÊNCIAS.....</b>	<b>152</b>
<b>APÊNDICE A – ROTEIRO DE COLETA DE DADOS SOCIODEMOGRÁFICOS E DE SAÚDE.....</b>	<b>165</b>
<b>APÊNDICE B – ROTEIRO DE ENTREVISTA .....</b>	<b>166</b>
<b>APÊNDICE C – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO.....</b>	<b>167</b>
<b>APÊNDICE D – CRONOGRAMA.....</b>	<b>169</b>
<b>APÊNDICE E – ORÇAMENTO.....</b>	<b>170</b>
<b>ANEXO A – PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP.....</b>	<b>171</b>

## APRESENTAÇÃO

A motivação para desenvolver esse estudo faz parte da minha trajetória profissional como enfermeira, atuando na assistência direta ao paciente hospitalizado, e como docente, no acompanhamento dos alunos em suas práticas. Nas duas oportunidades pude observar que as questões relacionadas ao adoecimento crônico perpassam as diferentes dimensões do cuidar, e algumas questões familiares perpassam os aspectos do processo saúde/doença, apresentando implicações de diferentes extensões, as quais interferem no autocuidado das pessoas em situação crônica de saúde.

Neste sentido, em 2015, iniciei o curso de mestrado na Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UERJ) pelo Programa de Pós-Graduação em Enfermagem (PPGENF) na linha de pesquisa Fundamentos Filosóficos, Teóricos e Tecnológicos do Cuidar em Saúde e Enfermagem. A pesquisa que realizei investigou o adoecimento e o cuidado de pessoas com fibromialgia, com foco na participação familiar no processo de saúde, no quanto a vida e as relações familiares eram afetadas pelo adoecimento crônico, nas mudanças que ocorriam com a descoberta da doença e como todos se organizavam frente às adversidades<sup>1</sup>.

Os conhecimentos adquiridos ao longo do desenvolvimento do mestrado despertaram grande interesse pela temática. Em especial, advém do fato de, ao longo da elaboração da dissertação, ter conhecido e me aproximado das atividades desenvolvidas pelo Laboratório de Fisiologia Aplicada à Educação Física (LAFISAEF) do Instituto de Educação Física e Desportos (IEFD) da UERJ, que direciona sua atuação de caráter interdisciplinar ao cuidado de pessoas com fibromialgia, como também, com outras situações crônicas de saúde.

No sentido de aprofundar os conhecimentos, os investimentos atuais do doutorado permanecem com foco no mesmo tema do mestrado, mas com outra abordagem teórico-metodológica, para explorar as suas múltiplas faces e gerar novos conhecimentos que possam contribuir para ampliar a sua compreensão e os cuidados às pessoas com fibromialgia.

---

<sup>1</sup> A dissertação intitula-se “A família como rede de apoio às pessoas com fibromialgia: estratégias de cuidado interdisciplinar” e foi desenvolvida sob a orientação da Profa Dra Lina Márcia Migueis Berardinelli, com defesa no ano de 2017.

## CAPÍTULO 1

### CONSIDERAÇÕES INICIAIS

Este estudo aborda a temática da fibromialgia (FM) que, segundo Ladvig, Masselli e Ferreira (2016) tem sido seriamente pesquisada há quatro décadas e até então não era considerada uma entidade clinicamente bem definida.

Não se trata de uma síndrome relativamente nova, haja vista que existem relatos de sintomas combinantes desde 1592. Porém, a denominação fibromialgia foi utilizada pela primeira vez em 1976 por Hensch e reconhecida em 1981 após a descrição de seu quadro clínico por Yunus e seus colaboradores. Mais tarde, em 1990, com o intuito de minimizar as divergências e a confusão diagnóstica, o Colégio Americano de Reumatologia (ACR) elaborou critérios de classificação que foram aceitos pela comunidade científica e contribuíram muito para a homogeneização do diagnóstico e impulsionaram consideravelmente os estudos sobre FM (Heymann *et al*, 2017).

Segundo Heymann *et al* (2017), trata-se de uma síndrome frequente na população entre os 35 e 44 anos, predominantemente em mulheres, numa proporção de até nove mulheres para cada homem acometido. As mulheres são as mais afetadas pela FM e representam de 70 a 90% dos casos, sendo a maior incidência entre 35 e 55 anos. No Brasil está presente em até 2,5% da população geral e estima-se que acometa de 2% a 4% da população mundial. Em estudos feitos nos Estados Unidos da América (EUA) e na Europa a prevalência encontrada foi de até 5% na população geral e ultrapassou 10% dos atendimentos em clínicas reumatológicas (Ziani *et al*, 2017; Souza; Perissinotti, 2018).

Estudo desenvolvido por Capela *et al* (2009) confirma dados compatíveis com a literatura, em que mais de um terço (35%) da amostragem da pesquisa apresentou dor difusa e crônica, com predominância no sexo feminino. Portanto, pertencer ao sexo feminino pode ser um fator predisponente e, frequentemente, relacionado à presença de dor, sendo essa relação fundamentada tanto em fatores biológicos hormonais quanto sociais. Os autores levantam, ainda, a possibilidade de a prevalência relacionada ao gênero feminino estar atrelada a maior procura de mulheres por serviços de saúde do que de homens.

Em um estudo norte-americano, alguns autores sinalizam a baixa produção de dados sobre a prevalência da FM na população geral e apontam que na Dinamarca se estimou essa prevalência em 1%, enquanto na Espanha atinge 2,4% e na América do Norte as estimativas variam de 2,0% a 3,3% (Jones *et al*, 2015).

Pesquisa de revisão desenvolvida por Marques *et al* (2017) possibilitou fazer um levantamento da prevalência da FM no mundo. Na Venezuela a prevalência se encontra em 0,2%, considerado o país de menor prevalência dentre os estudos já divulgados. China, Malásia, Cuba e México mantêm a prevalência da FM abaixo de 1% e países como Holanda, França e Líbano mantêm a prevalência entre 1% e abaixo de 2%. Entre 2% a 3% se classificam Brasil, Itália, Espanha, Irã, Alemanha e Japão. Por fim, entre os países com maior prevalência da fibromialgia destacam-se Escócia com 5,4% e EUA com 6,4%.

Diante desses dados numéricos, Acosta e Madariaga (2015) afirmam que a prevalência da fibromialgia possui caráter homogêneo em todos os países já estudados e que não há distinção entre áreas rurais e urbanas ou entre países desenvolvidos e não desenvolvidos.

Sendo assim, a alta prevalência faz com que a FM seja considerada a segunda condição reumática mais frequente no mundo, ficando atrás somente da artrite reumatoide, e pode acometer pessoas de diferentes etnias, culturas e níveis socioeconômicos, ocasionando um impacto negativo na qualidade de vida e funcionalidade dessas pessoas (Pernambuco *et al*, 2016).

Trata-se de uma síndrome caracterizada por dor crônica difusa, rigidez muscular, condição física reduzida, fadiga, sono não reparador, ansiedade, depressão, dificuldades cognitivas, reduzida capacidade de trabalho físico e pela presença de, pelo menos, 11 pontos, num total de 18, sensíveis à palpação e pressão no sistema musculoesquelético, denominado *tender points*, que conduz a pessoa a uma importante redução da função física e ao uso constante dos centros de saúde (Berardinelli *et al*, 2017).

Além desses, outros sintomas são referidos por Carvalho (2014) como edema, parestesias, cefaleias, frequência urinária anormal, síndrome do cólon irritado, fenômeno de Raynaud, disfunção na articulação temporomandibular, dismenorreia, extrema sensibilidade ao frio, ansiedade, depressão, distúrbios alimentares, obesidade, síndrome metabólica, alterações de humor.

Diante dessa variedade no quadro clínico exposto até aqui e da inexistência de marcador laboratorial ou exame de imagem característico, o diagnóstico da FM é baseado no julgamento clínico e variável com a experiência de cada médico. De acordo com as novas diretrizes para o diagnóstico da FM, publicado em 2017, a presença de dor difusa, a avaliação dos pontos dolorosos, bem como a mensuração de humor através de instrumentos validados também possuem grande utilidade e são marcadores fundamentais para o diagnóstico de pessoas com suspeita de fibromialgia (Heymann *et al*, 2017).

Apesar do extenso contexto relatado, até o momento, não existe tratamento realmente direcionado e eficaz para a fibromialgia. O fato é que os pacientes continuam a sofrer com uma grandeza de sintomas e os gastos públicos e privados relacionados à FM atingem quantias exorbitantes (Pernambuco *et al*, 2016).

Além de todas as suas características clínicas e sintomatológicas, a FM possui inúmeras implicações sociais, familiares e laborais. As pessoas acometidas sentem-se insatisfeitas com a demora no diagnóstico e com o tratamento recebido dos profissionais de saúde. Tal fato ocorre por perceberem a falta de credibilidade dos profissionais que os atendem em relação ao seu estado de adoecimento, colocando-os sempre em situação de suspeita, além de dispensar um cuidado fragmentado, baseado apenas nos sintomas (Acosta; Madariaga, 2015).

O que se observa é que muitas pessoas passam anos tentando descobrir um diagnóstico concreto para as situações álgicas até se depararem com a constatação da FM. Além disso, elas reclamam que, na maioria das vezes, as pessoas não acreditam em suas queixas álgicas e, por não acreditarem, não conseguem reconhecer o adoecimento como uma patologia. Relatam que familiares ou até mesmo profissionais de saúde ajuízam que essas queixas podem ser de qualquer outra manifestação patológica mais comum e julgam ser de tratamento e resolução mais simples (Costa, 2017).

Por ser tão subjetiva, tão singular, a dor da FM gera incapacidades clínicas e emocionais que causam conflitos e angústias para quem está doente, mas vale ressaltar que cada um tem seu perfil, comportamentos e modos de agir em busca de estratégias e maneiras de se adaptar à nova condição.

Portanto, por não ser uma doença tão visível, a fibromialgia tende a ser desacreditada, provocando insegurança, desconforto, frustração, baixa autoestima, sentimento de culpa, além de exclusão social, familiar e isolamento (Hayar *et al*, 2014).

Todos esses aspectos evidenciam que o cuidado da pessoa com esta doença está vinculado e enraizado nos aspectos socioculturais do ambiente onde tal cuidado é realizado e na projeção de valores e preconceitos dos profissionais de saúde, isto é, suas categorias morais e culturais sobre as pessoas de quem cuidam (Acosta; Madariaga, 2015).

A FM suscita inúmeras implicações familiares, por isso torna-se importante abordar o contexto familiar quando o assunto é o processo saúde/doença, pois a família, segundo Santos *et al* (2012), é um sistema complexo e dinâmico, influenciado pelo meio histórico, social e cultural que vivencia, onde as relações familiares, em alguma medida, interferem nesse

processo saúde/doença de seus membros, bem como na interpretação da experiência de cada pessoa da família diante desse processo. Sendo assim, a participação da família tem função relevante, pois é nela que os indivíduos adoecidos buscam pelo apoio que precisam para o enfrentamento da doença e pelo cuidado necessário, porém nem sempre o encontra.

Portanto, diante de uma situação de adoecimento, Bellato *et al* (2016) afirmam que a centralidade do cuidado recai sobre a família e a mesma passa a engendrar cuidados para a vida, aprendendo novas formas de cuidado com o corpo e com o ambiente, pois nem sempre as mesmas sabem ao certo como agir em uma situação de adoecimento.

Estanieski e Guarany (2015) destacam que as alterações provocadas pelo adoecimento de uma pessoa induzem a diferentes mudanças na rotina da família. Essas alterações podem desencadear estresse e desestabilidade da rede familiar, muitas vezes abalando a convivência.

Isso ocorre porque o adoecimento ocasiona uma desestruturação tanto nas pessoas quanto na rede familiar, devido à sensação de impotência e medo diante das frustrações e de todas as alterações que ocorrem no cotidiano (Assis; Alvez, 2015).

Outro fato importante, referendado por Simon *et al* (2013), são os gastos financeiros com remédios, psicólogos, médicos, fisioterapias, transportes, entre outros, demandando aos familiares a divisão desses gastos, o que acaba afetando o lado financeiro de todos os envolvidos, desarmonizando as relações, pois nem sempre as pessoas estão preparadas e podem compartilhar desses gastos.

O custo econômico e o desgaste social agregado às necessidades das pessoas que sofrem com a FM geram inúmeros impactos negativos. Estudo realizado por Souza e Perissinotti (2018) afirma que um paciente com FM gera custos diretos de 2 a 3 vezes mais do que outros pacientes com dores crônicas, no Canadá e nos Estados Unidos, respectivamente. Esse custo direto abrange o quantitativo de consultas médicas, exames laboratoriais e de imagem; medicamentos entre outros. Os custos indiretos também contribuem ao ônus socioeconômico e são calculados pelos dias de afastamento do trabalho, perda de produtividade, aposentadorias por invalidez entre outros.

Desse modo, a FM suscita, também, implicações laborais. Oliveira *et al* (2013) estimam que 50% a 60% dos que sofrem de dores crônicas tornam-se parcial ou totalmente incapacitados para realizar as atividades de vida diária, transitória ou permanentemente, afetando significativamente a qualidade de vida.

Em alguns casos, o nível de dor é tão intenso que interfere na execução das atividades trabalhistas com a mesma capacidade e qualidade antes exercidas. Os níveis de aptidão física,

flexibilidade, força muscular e resistência aeróbica são baixos em pacientes com FM e estão relacionados com níveis mais elevados de sedentarismo e níveis mais baixos de atividade física (Oliveira *et al*, 2017).

Tal fato culmina no afastamento do trabalho, ocasionando uma desorganização da rotina e conseqüente sofrimento para todos os envolvidos, pois as responsabilidades anteriores precisam ser mantidas e acrescidas das atividades e demandas financeiras decorrentes do adoecimento. Tudo isso pode ser explicado pelo processo de intensificação do trabalho e a constante necessidade de superação de metas. Essa estimulação excessiva diminui cada vez mais a segurança no trabalho, acarretando maior vulnerabilidade a doenças que podem acometer o trabalhador (Berardinelli *et al*, 2017).

Silva (2015) aponta que há uma relação evidente entre a evolução da FM e a sobrecarga ocupacional, considerando, inclusive, os problemas de memória e concentração como fatores de risco para o desenvolvimento das atividades laborais de forma segura. Segundo a autora, a cada seis trabalhadores com fibromialgia, um precisa de afastamento temporário do trabalho. Além disso, as dificuldades e divergências diagnósticas acabam dificultando ou, até mesmo, impedindo o trabalhador de ter acesso aos benefícios previdenciários.

Diante disso, para Mattos e Luz (2012) o regime social de trabalho, com seu ritmo, estresse, produtividade e a competitividade também contribuem expressivamente para o maior adoecimento e sofrimento. Os autores alegam que o mal-estar gerado se manifesta sintomaticamente na forma de dor, contribuindo para o aumento do número de diagnósticos de fibromialgia. Isso ocorre devido à impossibilidade de responder à demanda de produtividade exigida do trabalhador no regime de trabalho atual.

Para os autores, tal fato está atrelado a múltiplos fatores de risco, como fatores biomecânicos (repetição e amplitude dos gestos, uso da força, manutenção prolongada de uma postura estática e exposição ao frio); fatores organizacionais (regime social de trabalho, restrição de tempo para realizar atividades, monotonia, ausência de capacidade de auto-organização, ausência de tempo de recuperação) e os fatores psicossociais (estresse, falta de apoio da hierarquia no ambiente de trabalho, fragilidade da coletividade do trabalho) (Mattos; Luz, 2012).

Para Mattos e Luz (2012), outra questão é a estigmatização do trabalhador. Quando os colegas de trabalho e o empregador não acreditam em sua dor, quando a chefia prioriza a produtividade e não a saúde do trabalhador, a pessoa com FM sente-se impelida a manter o

ritmo de trabalho elevado, pois como não tem uma lesão anatomopatológica visível, não tem como provar seu sofrimento, tampouco o adoecimento. Cria-se, então, uma situação constrangedora e desconfortável na qual é preciso manter o ritmo de trabalho, mas ao mesmo tempo as dores se intensificam.

Sendo assim, há quem não reconheça a fibromialgia como uma enfermidade real, mas sim de simulação, de caráter psicológico, rotulando-a como uma doença inventada. Portanto, diante do desconhecimento e das incompreensões, torna-se indispensável conscientizar e educar trabalhadores e empregadores sobre as consequências da FM e a necessidade de negociação no trabalho, ponderando as limitações específicas de saúde dos trabalhadores com o diagnóstico de fibromialgia. Como os sintomas da FM limitam a habilidade dessas pessoas e aumentam as ausências no trabalho, são comuns consequências econômicas e assédio moral às pessoas com fibromialgia, se tornando importante apoiar esses trabalhadores para que eles se mantenham envolvidos nas tentativas de continuar sendo força de trabalho ativa (Silva, 2015).

Nesse interim, a FM ainda é uma síndrome imprecisa, pouco conhecida e difícil de ser diagnosticada. Por isso, muitos profissionais também não dão a devida importância às queixas dos pacientes e as dores físicas são agravadas pela dor da incompreensão, do descaso e do ceticismo em relação ao adoecimento (Yamashita *et al*, 2014; Mattos, 2015). Oliveira *et al* (2014) afirmam que as dores se caracterizam como uma experiência pessoal e nem sempre é compreendida por quem não a sente.

Diante de tanta descrença e incompreensão, a maioria dos pacientes com FM desenvolvem depressão, em uma prevalência que varia entre 62% a 86%. Algumas explicações para essa forte associação incluem a depressão como uma reação frente à dor crônica e disfunção. A depressão diminui o limiar de dor e piora a inatividade física, agravando a limitação funcional com prejuízo da qualidade de vida (Dias *et al*, 2017).

Outro ponto confirmado por Ferreira (2015) está relacionado à frequência de ansiedade e distúrbios do humor em pacientes com fibromialgia. Esse número é mais do que três vezes maior quando comparado com a população em geral. Em outro estudo, desenvolvido por Costa *et al* (2011), os dados apontam que aproximadamente 70% das pessoas com FM apresentam traços significativos de ansiedade e 88% apresentam quadro de ansiedade elevada.

Portanto, de acordo com Zillmer e Silva (2016), a experiência do adoecer ultrapassa os fatores biológicos, envolvendo, também, fatores como a cultura, a economia e a política,

gerando o chamado sofrimento social. Sendo assim, o adoecimento se caracteriza como uma grande experiência social, pois envolve as subjetividades e as relações interpessoais.

Entendida como uma condição crônica de saúde, a FM é uma das doenças que causam maiores danos na qualidade de vida das pessoas, sendo considerada uma experiência de vida permanente que pode levar ao estresse, necessidade de adaptação social e psicológica, além de causar mudança na expectativa de vida (Berardinelli *et al*, 2017). Além disso, a FM gera grandes impactos no cotidiano e rupturas importantes na rotina dos pacientes, assim como ocorre com pacientes com outras doenças crônicas, como artrite reumatoide, doença pulmonar obstrutiva crônica, lúpus eritematoso sistêmico e até mesmo câncer (Hayar *et al*, 2014).

Berardinelli *et al* (2014) destacam que as situações crônicas de saúde exigem dos indivíduos acompanhamento regular, parceria, escuta atenta, desenvolvimento de vínculo, envolvimento, motivação e conhecimento sobre autocuidado. Nesse caso, as práticas de sensibilidade e criatividade favorecem relações dialógicas, participativas, reflexivas e sensíveis com abordagens pedagógicas problematizadoras, críticas, para que dessa maneira, se empoderem de conhecimentos, habilidades físicas, psicológicas e sejam responsáveis pela manutenção de sua saúde e de toda a sua família.

Nesse sentido, a Organização Pan-americana de Saúde (OPAS) e a Organização Mundial da Saúde (OMS) ressaltam que as ações educativas voltadas para a mudança de comportamentos, cuidados continuados de longa duração, planejados de forma prospectiva, proativa e apoiados fundamentalmente na atenção primária à saúde podem ser possíveis intervenções nas doenças crônicas. É primordial a capacitação de pacientes, desenvolvendo sua adesão com apoio das famílias, metas de cuidado, autonomia na solução de problemas e participação nos processos decisórios clínicos, sempre sobre supervisão das equipes de saúde (Berardinelli *et al*, 2015).

Tal fato evidencia o quanto o cuidado é um objeto de conhecimento necessário para o aumento da qualidade de vida dessas pessoas e o quanto esse cuidado se constitui uma das práticas fundamentais da enfermagem, não só na assistência direta às pessoas adoecidas, mas também em seu caráter educativo, a partir da orientação, dialógica, crítica e reflexiva, sobre as possibilidades de cuidado mais adequadas a cada caso, respeitando as particularidades dos envolvidos.

Além disso, Arruda e Marcon (2016) destacam a importância da sensibilização dos profissionais de saúde em relação ao apoio que se deve ofertar aos envolvidos no processo de cocriação de cuidado. É fundamental que haja uma compreensão das particularidades de cada

pessoa, de cada família, já que isso contribui para a elaboração de estratégias de promoção da saúde e na modificação de hábitos de vida que são considerados pouco saudáveis.

Com relação à cocriação, esse termo surgiu nos anos 2000 e tem suas raízes no campo da gestão e *marketing*. Na ocasião, havia um aumento expressivo da competitividade entre as empresas e, também, um maior interesse dos consumidores em participar do desenvolvimento dos produtos que adquiriam. Com a ampliação da comunicação, um maior grau de instrução desses consumidores e de acesso à informação, a cocriação se tornou uma ferramenta essencial que possibilitou às organizações acompanhar a celeridade dos avanços do mercado competitivo. Autores da área entenderam que a partir do diálogo, da interação, da troca de conhecimentos, do acesso, da transparência e avaliando os riscos era possível melhorar os processos, atender as expectativas dos clientes e agregar valor à empresa (Cohen; Silva; Jorge, 2018).

Na área da saúde não é diferente. Cohen, Silva e Jorge (2018) afirmam que o conceito de cocriação vem sendo utilizado de forma mais abrangente na última década, inclusive na área da saúde, embora ainda de modo incipiente. O processo de cocriação objetiva aproximar os conhecimentos trazidos pelos atores, de acordo com suas experiências e práticas, de forma a moldá-los para a realidade e necessidade de cada um.

Segundo Mozzilli *et al* (2020), a cocriação acontece da união de diferentes partes interessadas com a intenção de produzir, conjuntamente, um resultado mutuamente valorizado, baseado no diálogo, participação e integração de diferentes saberes.

Trata-se, portanto, de um processo colaborativo, que tem a intenção de levantar outros modos de fazer e sentir, a partir de imagens, memórias e afetos originados dos encontros e desencontros da vida (Lieberman; Moraes; Maximino, 2019). As pessoas deixam de ter uma participação passiva na construção do cuidado e tomam uma postura contributiva, assumindo cada vez mais sua participação nas decisões de saúde (Cohen; Silva; Jorge, 2018).

Esse processo confere protagonismo às pessoas envolvidas e acontece através da comunicação livre, da interação e cooperação entre os pares e do compartilhamento da tomada de decisão sobre suas necessidades, levando em consideração dados objetivos e subjetivos, permitindo que essas pessoas criem, moldem, compartilhem e apliquem o conhecimento necessário para o cuidado diante do adoecimento (Oliveira *et al*, 2018).

Diante do exposto, os profissionais de saúde precisam buscar novas maneiras de atender as pessoas, não somente pela visão biológica, mas também pela visão social e cultural, já que diversas ações são necessárias para o tratamento e cuidado em longo prazo, buscando

alternativas para melhor prover esse cuidado, devendo este ser fundamentado em uma relação mútua de interação entre doente, família e serviços de saúde (Garcia *et al*, 2012).

Por entender que a FM perpassa por diferentes contextos de vida da pessoa adoecida, como o biológico, social, cultural, econômico, laboral e emocional, esta se configura como uma doença de grande relevância social e se caracteriza como um importante fenômeno de representação social a ser investigado, tanto para a pessoa adoecida e sua rede social quanto para os profissionais de saúde.

Para propostas de investigação como esta, a partir da exploração de um fenômeno através da percepção do próprio sujeito, a Teoria das Representações Sociais (TRS) proporciona um suporte adequado na medida em que baseia sua investigação a partir do conhecimento do sujeito ou grupo estudado, buscando a compreensão de como esse conhecimento influencia suas práticas cotidianas (Macedo *et al*, 2015).

Destarte, torna-se então importante investigar quais são as representações sociais da fibromialgia pelas pessoas que vivem com essa doença para que se compreendam as implicações que tais representações trazem para o cotidiano, pressupondo-se que as mesmas influenciam nas suas práticas de cuidado.

Assim, diante da exposição do problema e de sua contextualização, esta pesquisa tem como **objeto** as representações sociais da fibromialgia construídas por pessoas que com ela convivem.

Este objeto foi investigado a partir das seguintes questões:

**Questão central:**

- Quais são as representações sociais (RS) sobre a fibromialgia construídas pelas pessoas que com ela convivem?

**Questões secundárias:**

- Quais são as repercussões das RS da FM no cotidiano?

- Quais atitudes, comportamentos adotados e estratégias são aplicadas para lidar com a fibromialgia?

- Quais práticas de cuidado tais representações sugerem?

Os **objetivos** da pesquisa são:

- Caracterizar as representações sociais sobre a fibromialgia construídas pelas pessoas que com ela convivem;

- Identificar as atitudes, comportamentos adotados e práticas de cuidados aplicadas;

- Analisar as repercussões de tais representações sociais no cotidiano dos participantes;
- Discutir as estratégias aplicadas para lidar com a fibromialgia;
- Cocriar potenciais cuidados junto às pessoas com fibromialgia, considerando as suas representações sociais, as práticas de cuidado até então adotadas por eles e os conhecimentos científicos sobre a FM.

### **1.1 Justificativa e Relevância do Estudo**

Esse estudo se justifica devido à extensão das implicações da fibromialgia na vida das pessoas adoecidas, perpassando pelo contexto biológico, social, econômico, cultural, laboral e emocional, se configurando como um importante fenômeno de representação social.

Além disso, justifica-se devido às poucas pesquisas que envolvem o fenômeno Fibromialgia e a Teoria das Representações Sociais. Em uma busca nas bases de dados SCOPUS, PubMed, SciELO e Biblioteca Virtual de Saúde (BVS), utilizando-se os termos “fibromialgia” e “representação social”/“representações sociais” foi encontrado apenas um artigo, que retrata as representações do exercício físico e sua relação com a saúde de pacientes fibromiálgicos, desenvolvido pela equipe interdisciplinar do LAFISAEF/UERJ em 2010.

Esta pesquisa-tese é relevante porque está alinhada às Diretrizes da Política Pública voltada às situações crônicas de saúde e de acordo com o Plano Brasileiro de estratégias para o enfrentamento das doenças crônicas não transmissíveis, vigente até 2030. Tal fato possibilita que esta pesquisa possa trazer contribuições para o aprimoramento de tais políticas públicas, para que estas sejam aplicadas de uma maneira melhor e mais proveitosa por seu público-alvo.

Ainda, está alinhada ao objetivo 3 da Agenda 2030, da Organização das Nações Unidas (ONU), que versa sobre os objetivos do desenvolvimento sustentável, mais especificamente acerca do direito à uma vida saudável e o bem-estar para todos. A meta 3.4 propõe a redução de um terço da mortalidade precoce por doenças não transmissíveis até o ano de 2030, através da prevenção, tratamento, promoção da saúde mental e bem-estar (ONU, 2015).

Segundo documento da Associação Brasileira de Enfermagem (ABEn) que versa sobre as Linhas de Pesquisa em Enfermagem, este estudo se enquadra na Área/Campo 1 – Profissional; Linha de Pesquisa 1.1 Fundamentos Teóricos e Epistemológicos do Cuidar em

Enfermagem e Saúde (Correntes filosóficas, teorias, conceitos, modelos conceituais que fundamentam o saber e o fazer da Enfermagem. Bases que norteiam os modelos assistenciais e os processos de cuidar), pois esse estudo tem por intenção fundamentar ainda mais o saber/fazer da enfermagem, norteando e contribuindo para o processo de cuidar das pessoas com FM, para além do tratamento farmacológico, pautado no modelo biomédico.

Também evidencia sua relevância por estar em acordo com a Agenda Nacional de Prioridade de Pesquisa em seu item número 5, relacionado às Doenças Crônicas Não Transmissíveis (DCNT) e os subitens 5.4, que diz respeito às doenças osteoarticulares, e 5.9, condizente ao conjunto de DCNT relevantes para a saúde pública. Encontra-se em consonância, também, com a Agenda Internacional de Pesquisa no item relativo às doenças crônicas, saúde mental e fatores de risco para as doenças não transmissíveis e ao objetivo número 9, que almeja a redução da morbidade, da incapacidade e da mortalidade decorrentes de doenças não transmissíveis, lesões, violência e transtornos de saúde mental.

Por fim, este estudo tem relevância para a Enfermagem de modo geral, para os profissionais de saúde, para a sociedade, comunidade acadêmica e os serviços de saúde, trazendo maiores esclarecimentos acerca do adoecimento humano, em especial o adoecer por fibromialgia, envolvendo as relações familiares, sociais e de trabalho. Ratificando a importância da participação coletiva no processo de saúde, adoecimento e cuidado como motivação para a cocriação de estratégias de cuidado para esses pacientes.

## **1.2 Contribuições do Estudo**

Este estudo contribui para a caracterização das representações sociais da fibromialgia pelas pessoas adoecidas, a partir da busca pela compreensão das influências de tais representações na vida dessas pessoas, bem como estimular a cocriação de novas práticas de cuidado que podem ajudá-las no enfrentamento da doença. Contribui, também, para o melhor entendimento da síndrome, seus sintomas e possíveis formas de cuidar, motivando-as a conquistar autonomia, qualidade de vida e bem-estar, ampliando a convivência social e o comprometimento com os problemas vivenciados no processo saúde/doença.

Além disso, contribui para o aprimoramento e capacitação dos profissionais de saúde no âmbito interdisciplinar, ampliando a visão na maneira de cuidar e de novos caminhos para as práticas de saúde e da enfermagem proporcionando melhorias na qualidade de vida das pessoas.

Contribui, também, para a pesquisa em enfermagem e saúde, visando estimular a produção bibliográfica acerca da temática que ainda é abordada de maneira discreta e para a Linha de Pesquisa da área, conforme já foi explicitado. Assim, contribui com o ensino, motivando outros estudos sobre as representações sociais, a cocriação de novas práticas de cuidado e as situações crônicas de saúde.

## CAPÍTULO 2

### REFERENCIAL TEÓRICO-CONCEITUAL

#### 2.1 Panorama das Doenças Crônicas no Brasil e no mundo

As Doenças Crônicas Não Transmissíveis, como as doenças circulatórias, respiratórias, câncer, diabetes etc., são o problema de saúde de maior magnitude global e atingem, principalmente, as classes mais pobres da população e os grupos vulneráveis. Aproximadamente 80% das mortes por DCNT ocorrem em países de baixa e média renda e 1/3 dessas mortes ocorre em pessoas com menos de 60 anos (Brasil, 2011).

Entre as principais causas das DCNT estão os fatores/hábitos modificáveis, como o tabagismo, alcoolismo, sedentarismo e obesidade, alimentação inadequada (Brasil, 2011). Além disso, há também forte evidência de que os determinantes sociais, como educação, ocupação, renda, gênero e etnia, estão relacionados com a prevalência tanto das DCNT como dos próprios fatores de risco (WHO, 2010).

No Brasil, estes são alguns dos fatores de risco mais preocupantes: os níveis de atividade física no lazer da população adulta são baixos (15%) e apenas 18,2% consomem cinco porções de frutas e hortaliças em cinco ou mais dias por semana; 34% consomem alimentos com elevado teor de gordura e 28% consomem refrigerantes em cinco ou mais dias por semana, o que contribui para o aumento da prevalência de excesso de peso e obesidade, que atingem 48% e 14% dos adultos, respectivamente (Brasil, 2011).

Para a Organização Mundial de Saúde (OMS), as doenças ósseas e articulares, assim como as doenças cerebrovasculares, cardiovasculares, neurológicas, doenças respiratórias obstrutivas, neoplasias, os transtornos mentais, doenças oculares, auditivas, bucais e as desordens genéticas são definidas como DCNT. Estas apresentam longos períodos de latência e curso prolongado, o que se torna um grande desafio para a saúde pública (Theme Filha; Souza Júnior; Damacena; Szwarcwald, 2015).

Segundo Christofolletti *et al* (2020), essas doenças causam uma sobrecarga orgânica no corpo, devido a alterações nos processos fisiológicos, o que prejudica o estado de saúde e facilita o surgimento de outras doenças.

Atualmente, 70% das mortes no mundo são de responsabilidade das DCNT, as configurando como o problema de saúde de maior expressividade no cenário mundial, gerando grandes perdas na qualidade de vida (Malta; Silva; Moura; Morais Neto, 2017).

No Brasil, 73% das mortes gerais e 17% das mortes precoces registradas no ano de 2017 foram atribuídas às DCNT. Esses números refletem as elevadas prevalências dessas doenças, fato que pode implicar gastos elevados no sistema público de saúde, aposentadorias precoces e absenteísmo (Christofoletti; Del Duca; Gerage; Malta, 2020).

Segundo a Organização Pan-Americana de Saúde (OPAS) (2015), as DCNT causam, anualmente, 16 milhões de mortes prematuras e evitáveis. De acordo com o Relatório Mundial sobre Doenças Não Transmissíveis, o mundo pode reduzir a morbimortalidade das DCNT com um investimento de US \$ 1 a 3 por pessoa/ano. Isso evidencia que, a partir de políticas governamentais bem orientadas, é possível reduzir consideravelmente essa estatística.

Chama a atenção que as DCNT vêm causando forte impacto na qualidade de vida dos indivíduos afetados, maior possibilidade de morte prematura e os efeitos econômicos adversos para as famílias, comunidades e sociedade em geral, agravando as iniquidades e aumentando o nível de pobreza (Brasil, 2011; Malta *et al*, 2014).

Ressalta-se que, mesmo com o Sistema Único de Saúde (SUS) disponível de forma gratuita e universal no Brasil, os custos de uma doença crônica são muito altos, o que favorece ainda mais o empobrecimento das famílias (Brasil, 2011).

Dados do ano de 2014 da OMS responsabilizam as DCNT por 60% de todo o ônus decorrente de doenças no mundo, afirmando que em 2020 esse percentual será aumentado para 80% de carga de doença dos países em desenvolvimento, alertando que nesses países a aderência aos tratamentos chega a ser apenas de 20% das pessoas acometidas (OPAS, 2015).

As situações decorrentes desse panorama aconteceram em países subdesenvolvidos, como o Brasil, devido aos processos de transição demográfica, epidemiológica, nutricional, a urbanização e o crescimento econômico e social que colaboram para o desenvolvimento de adoecimentos crônicos. Nesse contexto, grupos étnicos e raciais menos privilegiados, como a população indígena, negra e quilombola, têm tido participação desproporcional nesse aumento verificado na carga de doenças crônicas (Brasil, 2011; Malta *et al*, 2015).

A mudança acelerada da estrutura etária no Brasil, evidenciada pelo encurtamento da base e o alargamento do topo da pirâmide populacional, está reduzindo a proporção de crianças e jovens e aumentando a proporção de idosos e, conseqüentemente, a expectativa de vida destes. A estimativa é que por volta do ano de 2050, o número de brasileiros com mais de 60 anos ultrapassará os atuais 24 milhões para 66 milhões. Porém, o aumento de idosos na população ocasiona, por conseguinte, o crescimento da carga de doenças e das taxas de

morbimortalidades por DCNT no mundo. Tais transformações trazem desafios para todos os setores, impondo a urgência em se repensar a dimensão da oferta de serviços necessários para as próximas décadas (Brasil, 2017).

Ainda em relação à expectativa de vida, levantamento realizado pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) em 2018 estimou que a média geral é de 76,3 anos, sendo 79,9 anos para as mulheres e 72,8 anos para os homens (IBGE, 2019).

Esse aumento da esperança de vida ao nascer apresenta, de acordo com Berlezi *et al* (2016), duas facetas. Por um lado, reflete mudanças culturais e avanços em relação à saúde e às condições de vida. Por outro lado, aponta para a possibilidade do idoso ser mais vulnerável às doenças crônicas degenerativas, normalmente associadas à perda na capacidade física, cognitiva e funcional, à vivência de luto e de pensamentos de finitude, às diversas patologias e às respectivas complicações, em particular as demências, e a maior dependência nas atividades de vida diária com seus impactos, quer ao nível da saúde quer ao nível econômico e social.

De acordo com as Diretrizes para o Cuidado das Pessoas com Doenças Crônicas (Brasil, 2013), além dos adoecimentos, fatores socioculturais, como a aposentadoria e o impacto social da velhice, agravam esse panorama e geram impactos econômicos para os países, respondendo diretamente por parcela significativa do custo dos sistemas de saúde e das famílias, pois o adoecimento compromete, muitas vezes, as atividades laborais, levando a internações desnecessárias, prolongadas, elevado custo com medicamentos e tratamento adicional, quando indicado.

Destarte, o tratamento das doenças de curso prolongado, como é o caso da maioria das DCNT, acaba onerando os indivíduos, as famílias e o sistema de saúde (Malta; Stopa; Szwarcwald; Gomes; Silva Júnior; Reis, 2015). No Brasil, mesmo com a Política do SUS de distribuição de medicamentos, muitas vezes, há falta de medicamentos básicos nas farmácias populares, obrigando os indivíduos e a família a comprar. Com isso, os gastos familiares com o tratamento reduzem a disponibilidade de recursos para as necessidades básicas, como alimentação, moradia, educação, lazer, entre outros (Malta *et al*, 2014; Nascimento *et al*, 2017).

Além disso, as doenças crônicas acabam repercutindo em diversas áreas da vida do indivíduo, seja familiar, laboral, social. No contexto familiar, o adoecimento de um membro da família afeta a todos, com grande risco de romper profundamente toda a estrutura familiar, desequilibrando seus alicerces caso seus membros não se adaptem à doença e a seu

tratamento. Portanto, torna-se fundamental a readaptação, a redefinição de papéis e de tarefas, tanto para o paciente quanto para a família, sendo este um processo de ajuda mútua em prol da manutenção da qualidade de vida (Berardinelli; Costa; Brito; Saboia, 2017).

Nesse ínterim, percebendo a relevância da DCNT no cenário mundial, em 2011, foi lançado no Brasil o Plano de Ações Estratégicas para o Enfrentamento das DCNT, alinhado às diretrizes da OMS, vigente até 2022. Esse plano apontou nove metas referentes à morbimortalidade e fatores de risco relacionados às DCNT (Brasil, 2011).

Segundo esse Plano, em 2007, a taxa de mortalidade por DCNT no Brasil foi de 540 óbitos por 100 mil habitantes. Em 2008, 63% dos óbitos registrados no mundo tiveram como causa as DCNT. Portanto, as doenças crônicas não transmissíveis constituem o problema de saúde de maior magnitude e correspondem a 72% das causas de mortes a nível global, atingindo fortemente camadas pobres da população e grupos vulneráveis (Brasil, 2011).

Apesar de elevada, observou-se redução de 20% na taxa de mortalidade na última década, principalmente em relação às doenças do aparelho circulatório e respiratório. Entretanto, as taxas de mortalidade por diabetes e câncer aumentaram nesse mesmo período (Brasil, 2011). Ao final do terceiro ano de vigência desse plano de ações, foi publicado um estudo que evidenciou que, no cenário brasileiro, metas de redução de mortalidade foram alcançadas em todo o território nacional e metas de redução de fatores de risco foram atingidas nas capitais brasileiras (Malta; Silva Júnior, 2014).

De acordo com a OPAS (2015), a taxa de mortalidade por DCNT no Brasil está diminuindo 1,8% ao ano, sendo um dos motivos que explica tal dado, a ampliação da atenção primária à saúde, com ações voltadas para a redução do tabagismo nas últimas duas décadas, que passou de 34,8% (1989) para 15,1% (2010), para a restrição do consumo de álcool, para a redução do sedentarismo e o aumento de dietas mais saudáveis, proporcionando cobertura universal em saúde.

Cabe destacar que tais metas são compatíveis com metas estabelecidas por outros documentos como o Plano de Ação Global para a Prevenção e Controle das DCNT 2013-2020/OMS e o Plano de Ação Regional de DCNT 2013-2019/OPAS (Malta; Silva Júnior, 2014).

Em 2021, próximo ao fim da vigência do Plano anteriormente elaborado, o Ministério da Saúde publicou um novo documento para embasar as ações empregadas às DCNT. O Plano de Ações Estratégicas para o Enfrentamento das Doenças Crônicas e Agravos não Transmissíveis no Brasil (Plano de Dant), com vigência de 2021 a 2030, reafirma o

compromisso do país no enfrentamento das DCNT e amplia suas propostas de promoção e prevenção da saúde no Brasil, bem como sua recuperação (Brasil, 2021).

Logo, de acordo com os dados aqui apresentados, as DCNT afetam todas as classes sociais. No entanto, as pessoas de baixa renda e os idosos são os mais atingidos por estarem mais vulneráveis e pela dificuldade de acesso aos serviços de saúde (WHO, 2010).

Pode-se afirmar, portanto, que é preciso superar inúmeros desafios, principalmente quando acrescentamos o crescimento do número de idosos e a inversão da pirâmide de envelhecimento populacional, o que aumenta a probabilidade de adoecimento crônico. Além disso, outro grande desafio a ser superado é a necessidade de mudança da lógica de atendimento do sistema de saúde atual, pautado no tratamento e não em prevenção, o que gera grandes gastos. Ações de promoção, prevenção e educação em saúde são potenciais ferramentas para a diminuição dos índices de morbimortalidade das DCNT, bem como de seus fatores de risco (Silva; Silva; Rodrigues; Miyazawa, 2015).

Sendo assim, as Diretrizes para o Cuidado de Pessoas com Doenças Crônicas (2013) reforçam que esses sujeitos necessitam de apoio, acompanhamento no enfrentamento da doença e auxílio para a adesão adequada ao tratamento, fortalecendo práticas mais saudáveis e menos destrutivas, como o tabagismo e o alcoolismo. Esta é uma decisão fundamental que deve ser tomada pelas pessoas a fim de se prevenir ou minimizar os riscos, sequelas e morte.

De acordo com a OPAS e a OMS, ações educativas voltadas para a mudança de comportamentos, cuidados continuados de longa duração, planejados de forma prospectiva, proativa e apoiados fundamentalmente na atenção primária à saúde podem ser possíveis intervenções nas doenças crônicas. É primordial a capacitação dos pacientes, desenvolvendo sua adesão com apoio das famílias, metas de cuidado, autonomia na solução de problemas e participação nos processos decisórios clínicos, sempre sob supervisão das equipes de saúde (Berardinelli *et al*, 2015).

A fibromialgia, por sua vez, também vem sendo estudada como um adoecimento crônico, pois apresenta curso clínico igualmente como as demais, não tem cura, necessita de acompanhamento regular e tratamento constante, como será discutido adiante. Além disso, doenças osteoarticulares já são apontadas na Agenda Nacional de Prioridade de Pesquisa como componentes do conjunto de DCNT relevantes para a saúde pública. Também a Agenda Internacional de Pesquisa destaca seu interesse relativo às doenças crônicas e o objetivo da redução da morbidade, da incapacidade e da mortalidade decorrentes dessas doenças.

## 2.2 O cenário global da Fibromialgia: o que se sabe até aqui?

Nesse contexto de adoecimento crônico se encontra a fibromialgia, uma doença crônica reumática não articular, multifatorial, de etiopatogenia complexa e ainda não completamente esclarecida, caracterizada por dor musculoesquelética difusa, fadiga mental, alterações de comportamento, concentração e memória, desencadeando inúmeras limitações e incapacidades nos pacientes (Oliveira Júnior; Ramos, 2019; Galliano *et al*, 2017).

Uma possível explicação, segundo Araya-Quintanilla *et al* (2020), é que o desencadeamento da dor está intimamente relacionado aos mecanismos centrais. Segundo estes estudiosos, essa sensibilização central é um achado comum nas síndromes de dor crônica, onde o sistema nervoso central possui uma maior capacidade de resposta a inúmeros estímulos, como pressão, luz, temperatura e medicamentos. Há, inclusive, achados que evidenciam irregularidades na estrutura, função e química molecular do sistema nervoso central. Assim sendo, tem sido evidenciado em pessoas com fibromialgia que esse mecanismo de hiperexcitabilidade central suscita hiperalgesia, alodinia e dor referida em vários segmentos da coluna vertebral.

Santos e Ribeiro (2020) ressaltam em seu estudo que os motivos dessa sensibilidade central ainda são desconhecidos, mas podem estar atrelados à predisposição genética, déficits de neurotransmissores, desordens bioquímicas, endócrinas, traumas psicológicos etc. Sobretudo, ao compreender a dor como uma experiência subjetiva, esses estudiosos acreditam que as crenças também exercem influência sobre essa sensibilização central.

Outra explicação relatada pelo estudo de Galliano *et al* (2017) está em torno das alterações metabólicas e imunológicas em pessoas com fibromialgia. Desse modo, os autores compreendem a FM como uma desordem neurosensorial que provoca alterações no processamento central dos estímulos dolorosos.

Também há relatos de disfunção no eixo hipotálamo-hipófise-adrenal e no sistema nervoso autônomo, onde a presença de um agente estressor, um mecanismo de gatilho, podendo este ser um trauma físico ou psicológico, desordens emocionais ou hormonais, quadros infecciosos, também podem estar associados à FM. A genética e hereditariedade também não é uma explicação descartada. Estudos apontam a predisposição familiar como um risco até oito vezes maior de desencadeamento da fibromialgia em parentes de primeiro grau (Santos; Ribeiro, 2020).

Para Oliveira Júnior e Almeida (2018), a dor da fibromialgia não está relacionada a uma elevação dos estímulos dolorosos, nem a uma lesão ou doença, mas sim é considerada um tipo de dor disfuncional, que parece estar atrelada a uma disfunção do sistema nervoso central e dos mecanismos supressores da dor.

A FM, portanto, é caracterizada principalmente por dor crônica generalizada, com duração maior que três meses, e a associação de outros inúmeros sintomas. Além de todas as suas variáveis biológicas, a FM também envolve variáveis psicológicas e sociais que perpassam por todo processo saúde/doença (Santos; Sousa; Costa; Carneiro, 2018; Navarro *et al*, 2019). Oliveira Júnior e Ramos (2019) chamam a atenção para as desordens psíquicas relacionadas à fibromialgia, especialmente a depressão, que está presente entre 49 e 80% das pessoas adoecidas.

Epidemiologicamente, a FM afeta 4,2% das mulheres entre 40 e 50 anos em comparação com 0,2% dos homens, tendo estas mulheres baixo nível de escolaridade. Além disso, mulheres com menos de 60,6 anos tendem a apresentar sintomas mais agudos. O que ocorre, segundo Santos e Ribeiro (2020), é que as mulheres são 1,5 vezes mais susceptíveis a sentir dor crônica generalizada do que os homens e apresentam 10 vezes mais chances de ter 11 ou mais *tender points* no exame clínico, fato este que pode explicar o porquê de uma prevalência maior de FM em mulheres.

Toda essa expressividade global da fibromialgia também gera impactos econômicos. O custo médio anual da assistência médica para uma pessoa com FM pode alcançar dezenas de milhares de dólares, podendo aumentar de acordo com a gravidade da doença (Yang *et al*, 2020).

Diante de tudo isso, pessoas com fibromialgia também sofrem com a dificuldade do diagnóstico. Infelizmente, os pacientes ainda encontram muita controvérsia entre os próprios profissionais médicos. Estes muitas vezes se veem com dificuldades para fechar o diagnóstico de fibromialgia, haja vista a ausência de exames comprobatórios da doença, ficando a decisão final por conta das queixas dos pacientes, uma boa coleta do histórico de saúde e dos exames clínicos.

Devido à essas dificuldades, na década de 1980, vários critérios diagnósticos começaram a ser elaborados na intenção de minimizá-las, porém sem sucesso. Em 1990, o Colégio Americano de Reumatologia instituiu alguns critérios para a caracterização e padronização da FM. Posteriormente, em 2010, após muitas críticas aos critérios de 1990, foram lançados novos critérios pelo ACR. Essa nova classificação retirou a valorização

exclusiva da contagem dos pontos sensíveis e ressaltou a importância da associação de outros sintomas à dor crônica generalizada, como fadiga, distúrbios cognitivos e do sono, e sintomas somáticos (Martinez *et al*, 2017; Heymann *et al*, 2017; Santos; Ribeiro, 2020).

Essas modificações tiveram como finalidade melhorar a exatidão do diagnóstico, reconhecendo que a maioria deles foi feito sem um exame físico adequado, levando em consideração que muitos médicos não tinham treinamento adequado para reconhecer os *tender points*, e a compreensão da importância dos demais sintomas associados à dor (Santos; Ribeiro, 2020).

Heymann *et al* (2017), ao lançarem as novas diretrizes para o diagnóstico de fibromialgia, na Revista Brasileira de Reumatologia, expressaram concordância com essa nova abordagem avaliativa que considera a dor difusa e os demais sintomas associados, pois segundo os autores, estima-se que ao considerar a FM apenas com base na presença de 11 de 18 pontos dolorosos, se identifica apenas 20% dos pacientes. Após a reformulação dos critérios em 2010, é possível se alcançar uma porcentagem maior dos pacientes com FM a partir da associação de outros sintomas à dor.

Portanto, a recomendação das novas diretrizes publicadas em 2017 pela Revista Brasileira de Reumatologia (Heymann *et al*, 2017), é que a avaliação dos *tender points* podem ser úteis no diagnóstico da FM quando forem avaliados em consonância com outros sinais e sintomas.

Ainda hoje, após as modificações propostas, a comunidade médica reumatológica analisa e discute sobre os critérios diagnósticos. Predominantemente, o diagnóstico da FM é realizado com base no julgamento clínico e sofre muitas variações de acordo com a experiência do médico (Heymann *et al*, 2017).

Heymann *et al* (2017) ressaltam que ainda há muita confusão diagnóstica em torno da fibromialgia, principalmente por conta da subjetividade dos sintomas, que apresentam uma infinidade de possibilidades de diagnósticos referenciais, e a ausência de dados objetivos oriundos de exames. Sendo assim, uma das recomendações dada por esses autores é de que a FM não deve ser considerada como diagnóstico de exclusão, mas é preciso considerar os diagnósticos diferenciais para a tomada de decisão.

Perante a dor e toda essa dificuldade diagnóstica, os pacientes não entendem como demoram tanto para serem diagnosticados. A longa viagem entre diferentes profissionais torna-se um fator desanimador para os pacientes, pois tal fato diminui a esperança de

encontrar as causas de seu desconforto. O diagnóstico é uma certeza da doença, confirmando para o indivíduo seu estado real e não imaginário (Acosta; Madariaga, 2015).

No cenário brasileiro temos alguns fatores agravantes dessa peregrinação em busca do diagnóstico, como o enfrentamento de grandes distâncias geográficas para consultas médicas e exames, diferentes heranças históricas e realidades sociais discrepantes entre os estados e regiões do país. Além disso, a desigualdade social também pode ser cruelmente evidenciada no acesso à saúde, desde o diagnóstico até o tratamento (Souza; Perissinotti, 2018).

Diante de toda essa incompreensão acerca de sua fisiopatologia, o tratamento da fibromialgia ainda se encontra muito voltado ao gerenciamento e controle dos sintomas com o objetivo de melhorar a função e a qualidade de vida (Oliveira Júnior; Almeida, 2018).

Portanto, atualmente, ainda não existe um tratamento padronizado para a FM. O manejo da doença é multimodal, com exercícios, mudança de hábitos e medicamentos, e está voltado para a redução dos sintomas e manutenção da capacidade dos indivíduos (Galliano *et al*, 2017). Araya-Quintanilla *et al* (2020) ressaltam que algumas diretrizes e revisões sistemáticas questionam a eficácia do tratamento farmacológico, tendo estes apresentado efeitos ínfimos nos pacientes. Ressaltam ainda em seu estudo, evidências dos efeitos benéficos de tratamentos não-farmacológicos sobre os sintomas, como exercícios aeróbicos e terapia cognitivo-comportamental, porém reconhecem as limitações de tais tratamentos, que geralmente não persistem ao longo do tempo. Portanto, diante da inconsistência dos resultados relacionados aos benefícios dos tratamentos já propostos, há uma necessidade de se reconhecer qual o exercício específico e/ou terapia seria mais eficaz no tratamento de pessoas com FM e que gerassem maiores e melhores respostas.

Entre os tratamentos que têm sido mais instituídos para a fibromialgia está o controle farmacológico, sendo os antidepressivos os fármacos mais utilizados no tratamento de manutenção. Além dessa classe medicamentosa, são também prescritos anticonvulsivantes, antipsicóticos, analgésicos opioides e não-opioides, anti-inflamatórios, canabinoides, suplementação com vitamina D, entre outros. Porém, não há um consenso sobre qual medicamento tem maior eficácia no controle dos sintomas da FM (Oliveira Júnior; Almeida, 2018).

Os tratamentos não farmacológicos também são muito empregados no manejo da fibromialgia, geralmente associados ao farmacológico, entre eles o exercício físico, acupuntura, terapias cognitivo-comportamentais, terapia corpo-mente, massagem,

hidroterapia, ozonioterapia, entre outros (Oliveira Júnior; Almeida, 2018; Galliano *et al*, 2017).

Entretanto, grande parte das condutas e recomendações já publicadas e instituídas através dos estudos dos últimos 30 anos são muito semelhantes, todavia não são equivalentes e se alteram com frequência, conforme as discussões se avançam. Por isso, pesquisadores consideram esse resultado insatisfatório (Oliveira Júnior; Almeida, 2018).

Por conta do panorama da FM no Brasil e no mundo e do quantitativo crescente de pessoas com essa doença, a mesma tornou-se um assunto de interesse nacional, inclusive nos meios de comunicação, como jornais, revistas, canais de televisão, mas principalmente, pela internet (Mattos, 2015). Para Souza e Perissinotti (2018), esse incremento do número de pessoas com FM pode estar atrelado à atualização nos critérios diagnósticos e a melhor aceitação do diagnóstico de fibromialgia.

Tal cenário tem sido apontado como uma preocupação mundial para a ciência, para a vida cotidiana das pessoas, para as políticas públicas sociais, bem como para a produção de cuidado e a necessidade de cuidados permanentes.

### **2.3 O (con)viver com a dor crônica**

A dor é uma experiência sensitiva e emocional, desconfortável e desagradável, associada à lesão real ou potencial dos tecidos. Atualmente, o conceito de dor é altamente complexo e abrangente, pois engloba os aspectos físicos, reais, e os aspectos psíquicos, subjetivos. Esse conceito envolve três componentes: o sensitivo-discriminativo, relacionado à sensação física, o afetivo-motivacional, ligado ao emocional, e o cognitivo-avaliativo, associado ao pensamento (Barros; Luiz; Mathias, 2019; Vitorino; Tardivo, 2019).

A Agência Americana de Pesquisa e Qualidade em Saúde Pública e a Sociedade Americana de Dor apontam a dor como o quinto sinal vital e recomenda que a sua avaliação e registro sejam realizados da mesma forma que os outros sinais vitais. A *Joint Commission on Accreditation on Healthcare Organizations* também reconhece a dor como quinto sinal vital e recomenda a padronização de sua mensuração e registro em todas as instituições hospitalares, como uma atividade de rotina para médicos e enfermeiros (Barros; Luiz; Mathias, 2019).

Falar sobre dor é um assunto que tem despertado um maior interesse nos últimos anos. Trata-se de uma das condições mais incapacitantes nos países desenvolvidos e em desenvolvimento, como o Brasil. O aumento da intensidade e da difusão da dor está

intimamente associado ao aumento do estresse físico e mental, podendo diminuir significativamente a qualidade de vida de um paciente (Moura *et al*, 2017).

Globalmente reconhecida como um grave problema de saúde, a dor crônica se encontra entre as demandas mais comuns no atendimento médico. No Brasil, a dor crônica é a maior demanda no atendimento ambulatorial da dor. Esta deve ser compreendida de forma ampliada, como uma doença, e não apenas como um sintoma, que persiste por mais de três meses. Trata-se, portanto, de um fenômeno multidimensional que afeta a funcionalidade física e social, e a qualidade de vida das pessoas, gerando danos nos aspectos físicos, psicológicos e comportamentais (Castro; Cavalcanti; Barrucand; Pinto; Assad; Verçosa, 2019).

Reconhecida como uma doença na 10ª Revisão do Código Internacional das Doenças (CID-10) da OMS, a dor crônica é persistente ou recorrente, não estando obrigatoriamente atrelada a uma lesão orgânica. Portanto, sua causa pode ser indefinida (Oliveira; Fernandes; Daher, 2014).

A prevalência da dor crônica ainda é pouco compreendida, tanto em países desenvolvidos como os em desenvolvimento. Castro *et al* (2019) apontam em seu estudo que, em média, 60 milhões de pessoas sofrem com dores crônicas, ou seja, em média 10% da população mundial. Dados da OMS sugerem que, anualmente, cerca de 10% dos adultos são diagnosticados com dor crônica. No Brasil, a prevalência da dor crônica se encontra na faixa dos 31% no Rio de Janeiro, 29% em São Paulo, 26% em Florianópolis e 40% em Salvador. Um estudo realizado no Reino Unido evidenciou que essa prevalência aumenta proporcionalmente com o aumento da idade.

Regis *et al* (2020) publicaram dados do relatório do *Institute of Medicine* sobre dor, onde afirmam que aproximadamente 116 milhões de adultos americanos sofrem com dor crônica, gerando um custo de US \$ 635 bilhões de dólares calculados considerando gastos com tratamento médico e a perda da produtividade dos trabalhadores.

No Brasil, informações publicadas em estudos científicos afirmam que a dor crônica está presente, em sua maioria, na população adulta, majoritariamente mulheres entre 50 a 59 anos, com baixo nível de escolaridade. A principal causa dessa dor está relacionada a doenças da coluna, afetando principalmente região lombar, seguida do diagnóstico de fibromialgia (Castro *et al*, 2019; Regis *et al*, 2020).

Doenças do sistema musculoesquelético, como a fibromialgia, são uma das principais causas para a cronicidade da dor. Além disso, a dor crônica afeta a dimensão psicológica e comportamental, gerando ansiedade, depressão, angústia, entre outros sintomas que podem

gerar impactos negativos na qualidade de vida, como a diminuição da qualidade do sono, alterações do humor e do apetite (Moura *et al*, 2017).

Do mesmo modo, Moura *et al* (2017) afirmam que a dor crônica pode provocar incapacidade física e funcional, gerando dependência, afastamento social e laboral, alterações na sexualidade e na rotina familiar, bem como desordens financeiras, falta de esperança, sentimentos de morte etc. Logo, a dor crônica sofre influência biopsicossocial, o que ratifica a importância de se considerar os fatores biológicos, psicológicos, sociais e culturais que influenciam a dor, bem como o impacto negativo que causam sobre a vida e a saúde do indivíduo e de sua família.

Com relação à incapacidade, Mota *et al* (2020) evidenciam em seu estudo que, em média, 80% de seus participantes tinham quadro de incapacidade associado a dor. Portanto, os impactos da dor crônica não estão relacionados apenas às doenças, mas também as limitações funcionais impostas aos indivíduos. Para esses autores, a dor crônica gera mais impactos na incapacidade funcional do que o próprio envelhecimento.

Diante disso, recomenda-se, na prática assistencial, a avaliação da dor pelos profissionais de saúde. Essa avaliação muitas vezes torna-se um desafio, pois a mensuração da dor em indivíduos que verbalizam, com o cognitivo preservado, é mais fácil de se realizar, podendo estes descrever a dor que estão sentindo. Porém, indivíduos em que a condição clínica os impossibilita de relatar a presença ou não da dor, essa avaliação só pode ser realizada de forma indireta. Desse modo, as escalas são um importante instrumento auxiliador nesse trabalho investigativo, utilizadas como ferramentas avaliativas da dor (Oliveira; Macedo; Da Silva; Oliveira; Santos, 2019).

A Escala Numérica Verbal e a Escala Analógica Visual, ambas recomendadas pela OMS, são exemplos de escalas de avaliação da dor. Contudo, ao refletir sobre a sua aplicabilidade prática, percebe-se algumas dificuldades em seu uso e restrição em seus dados, pois escalas unidimensionais levam em consideração apenas um aspecto da dor. Do contrário, escalas multidimensionais são mais complexas em sua aplicação pelos profissionais, porém ofertam dados mais extensos (Regis; Dos Santos; Einhardt; Lucena, 2020).

Mesmo diante de certas limitações, Regis *et al* (2020) ratificam que a avaliação da dor e seu manejo adequado qualifica a assistência em saúde. Portanto, profissionais de saúde devem buscar pela melhor avaliação e uma condução humanizada da dor, por meio de atributos como a empatia e a boa comunicação, estimulando que o paciente expresse suas

dores e necessidades, buscando minimizá-las ou saná-las a partir de um bom plano de cuidados.

Logo, segundo Oliveira *et al* (2019), a identificação e classificação do nível de dor são fundamentais para potencializar o conforto dos pacientes, diminuindo seu sofrimento. Esse manejo efetivo da dor está associado à diminuição das morbidades, contribuindo positivamente para melhorias na qualidade de vida desses indivíduos.

Pautando, portanto, a avaliação da dor, considerando esta como uma experiência subjetiva e individual, Hayar *et al* (2014) apontam que a dor se encontra num campo de significações que são elaboradas de forma coletiva, a partir das inúmeras experiências do indivíduo, e de acordo com o modo de ser e agir da pessoa, o que está intimamente relacionado à sociedade a qual pertence. Os autores ainda afirmam que:

A expressão da dor é regida por códigos culturais que são apreendidos no meio social desde os primeiros momentos da socialização. O lugar social que o indivíduo ocupa pode influenciar sua tolerância à dor, porque dentro de uma sociedade existem diferentes condições socioculturais que qualificam de diferentes formas a realidade da dor. Além disso, a reação do outro face à dor também está relacionada com o lugar que o sujeito ocupa na sociedade, portanto a forma de manifestação da dor precisa fazer sentido para a outra pessoa, deve estar contida na matriz simbólica da sociedade para que seja entendida, ou seja, se configurar em uma representação socialmente compartilhada (Hayar; Salimene; Karsch; Imamura, 2014, p.108).

Deste modo, para Dacorso e Dacorso (2018), a dor que sentimos é algo muito subjetivo, algo que nos incomoda, que conseguimos identificar, mas não conseguimos definir. A intensidade da dor está intimamente relacionada com a visão que cada um tem da dor e com o meio ao qual estamos inseridos. Em uma reflexão mais abrangente, há também o peso do legado familiar atrelado às dores, com algumas delas ultrapassando gerações, sem cura e sem explicação. Bem como há a dor associada ao divino, ao sobrenatural.

Regis *et al* (2020) ressaltam que quanto mais intensa e intratável é a dor, mais as relações interpessoais e a qualidade de vida desses indivíduos ficam prejudicadas, o que pode ocasionar sofrimento, afastamento ou perda do emprego, dificuldades financeiras, isolamento social, inquietação, nervosismo, ansiedade, depressão e, até mesmo, suicídio.

Assim sendo, é primordial uma avaliação criteriosa das pessoas com dor. É necessário que os profissionais de saúde avaliem esses indivíduos para além da dor, na busca por

doenças que podem estar associadas ao quadro doloroso, bem como inúmeros fatores e variáveis psicossociais e comportamentais (Moura *et al*, 2017).

Por conseguinte, é preciso que os profissionais de saúde, a enfermagem principalmente, por estar mais próxima dos pacientes, em conjunto com a rede familiar, estejam atentos e sensíveis à dor do outro. É importante a avaliação contínua desses indivíduos, estimulando a autopercepção sobre suas limitações nas atividades diárias conforme sua tolerância à dor, de forma a prevenir os excessos e incluindo-os no planejamento do cuidado (Regis; Dos Santos; Einhardt; Lucena, 2020).

Com relação aos cuidados no controle da dor, há métodos farmacológicos e não farmacológicos que podem ser implementados para essa clientela. Segundo o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Dor Crônica, aprovado pela Portaria nº 1.083 de 2012, as medidas farmacológicas destinadas ao controle da dor incluem analgésicos, relaxantes musculares, anti-inflamatórios, antidepressivos, opioides, antiepilépticos etc. (Brasil, 2012).

Os métodos não farmacológicos são técnicas não invasivas para minimizar a dor e compreendem um conjunto de medidas de ordem emocional, física, educacional e comportamental, na sua maioria com mínimos riscos de complicação, baixo custo e fácil aplicação (Barros; Luiz; Mathias, 2019), como, por exemplo, os exercícios físicos, a psicoterapia, massagens, reabilitação e aplicação de calor local (Vitorino; Tardivo, 2019).

Como uma forma de minimizar o uso de muitos fármacos, muitos deles prescritos ao mesmo tempo e em altas doses, torna-se fundamental a adoção dessas medidas não farmacológicas, como a mudança de hábitos nocivos, a prática de atividade física, melhora dos laços sociais, identificação e manejo dos problemas relacionados ao desencadeamento da dor, como uma maneira de manter um controle adequado da dor e reduzir os efeitos indesejáveis das medicações (Ferretti; Castanha; Padoan; Lutinski; Silva, 2018).

Mas o que se percebe é que, embora existam estratégias farmacológicas e não farmacológicas para o manejo da dor e escalas válidas e confiáveis para a sua avaliação, a dor ainda é um problema subtratado em vários países (Christoffel; Castral; Daré; Montanholi; Gomes; Scochi, 2017).

Desse modo, segundo Castro *et al* (2019), para que haja sucesso no manejo e controle da dor, são imprescindíveis uma abordagem interdisciplinar e a associação de terapias farmacológicas e não farmacológicas, sendo esta combinação denominada terapia multimodal pela OMS. Tal prática se torna mais fácil à medida que a compreensão da dor crônica em seus variados aspectos, biopsicossociais e econômicos, se torna mais ampliada.

Aproximando a dor ao contexto da fibromialgia, dados de uma pesquisa realizada com mulheres com FM a fim de avaliar os impactos dessa doença na qualidade de vida, um número significativo delas apresentaram quadros de dor, com maior nível de incapacidade e piora da qualidade do sono. Logo, esses dados estatísticos comprovam que pessoas com dor crônica possuem menor qualidade de vida (Regis; Dos Santos; Einhardt; Lucena, 2020).

Questionamentos sobre a fibromialgia e o sintoma clínico de dor crônica é um fato que desperta interesse. Porém, Mattos (2015) atenta para a importância do diagnóstico correto da fibromialgia, pois dor crônica não é fibromialgia. Todo paciente com fibromialgia tem a dor crônica como sintoma, mas nem todo paciente com dor tem fibromialgia.

Isso porque a dor crônica apresenta-se como uma complexa rede de significados, em que informações, experiências individuais, aspectos socioculturais são contributivos para a configuração da consciência individual e coletiva da dor na sociedade pós-moderna ocidental. Todos esses aspectos influenciam as percepções que os pacientes com FM têm de seu próprio processo saúde/adoecimento/cuidado, além da companhia de outros sintomas que não são insignificantes e que deterioram a qualidade de suas vidas (Acosta; Madariaga, 2015).

São tantos problemas associados à dor física, que essas pessoas não podem ser tratadas e acompanhadas apenas com o olhar biomédico. Há uma grande demanda por serviços de saúde, recursos tecnológicos e uma equipe multiprofissional capacitada, para a abordagem integral do paciente em suas diversas dimensões. Portanto, cuidar da pessoa com dor crônica se configura um grande desafio para os profissionais de saúde, particularmente para o enfermeiro, devido ao contato mais próximo com esses pacientes (Moura *et al*, 2017).

É preciso uma abordagem biopsicossocial para lidar com a dor crônica, pois esta é influenciada por pensamentos, crenças, atitudes e expectativas. Portanto, faz-se necessário que haja uma mudança na interação entre profissional de saúde e paciente. A pessoa com dor crônica precisa ser protagonista em seu processo terapêutico. A fim de favorecer essa postura ativa do indivíduo, diretrizes internacionais propõem, por exemplo, que profissionais de saúde promovam intervenções socioeducativas (Mendez *et al*, 2017).

Essa amplitude do cuidado é explicada por Moura *et al* (2017) a partir do fato de que a dor não envolve apenas a dimensão física, mas se apresenta como um fenômeno subjetivo vivido de forma única por cada pessoa, como uma experiência perceptual complexa que engloba todos os domínios da vida de um indivíduo, a qual é explicada por um modelo biopsicossocial. Sendo assim, o paciente com dor exige uma avaliação precisa e criteriosa, não só da doença que ocasiona a dor, mas também de uma infinidade de fatores

comportamentais e psicossociais, buscando por estratégias que possibilitem uma avaliação holística desses indivíduos.

## **2.4 Teoria das Representações Sociais e sua aplicabilidade na pesquisa**

Este estudo, ao considerar a fibromialgia um fenômeno de grande relevância psicossocial na atualidade e as inúmeras implicações para o desenvolvimento de práticas de cuidado, utiliza como referencial teórico a Teoria das Representações Sociais, proposta por Serge Moscovici.

Serge Moscovici, em 1948, chegou a Paris vindo da Romênia. Lá, diante do contexto político da época, teve experiência com racismo, discriminação e o nascimento do totalitarismo comunista. A partir de tal experiência, ele acreditava que a psicologia social era uma disciplina com potencialidade de encontrar soluções tanto para essas questões quanto para os problemas políticos, econômicos e industriais do pós-guerra (Marková, 2017).

Para Moscovici, o conceito de representação social tem sua origem na sociologia e antropologia, mais precisamente na relação com autores como Durkheim e Levi-Bruhl (Moscovici, 2003). Ao contrário de Durkheim, Moscovici concebeu representações como estruturas dinâmicas operando em um conjunto de relações e de comportamentos que surgem e desaparecem, junto com as representações e propôs tomar como um fenômeno o que inicialmente era visto como um conceito (Silva, 2014).

Moscovici dialogou com diversas teorias na construção da TRS. Cruz (2007) aponta que a teoria da linguagem de Saussure, a teoria do desenvolvimento cultural de Vigotsky e a teoria das representações infantis de Piaget também contribuíram para a concepção da Teoria das Representações Sociais.

Durkheim foi o primeiro teórico a abordar a representação coletiva, fazendo distinção entre representação individual, que para ele seria domínio da psicologia, e representação coletiva, sob o domínio da sociologia. Isso porque Durkheim acreditava que as leis que explicavam os fenômenos individuais eram diferentes das que explicavam os fenômenos sociais (Silva, 2014).

Moscovici conservou esse conceito de representação substituindo seu caráter “coletivo” pelo “social”, desenvolvendo o conceito de representação social, abarcando a dimensão cultural e cognitiva, a dimensão dos meios de comunicação e das mentes das pessoas, a dimensão subjetiva e objetiva (Guareschi, 2012).

Nesse sentido, o conceito de representação social foi relatado pela primeira vez por Moscovici em seu estudo *La Psychanalyse: son image et son public*, em 1961, onde investiu na compreensão sobre de que forma a psicanálise, ao sair dos grupos fechados e especializados, adquire uma nova significação pelos grupos populares (Mantovani; Libório, 2015).

As representações sociais são definidas como teorias sobre saberes do senso comum, elaboradas e partilhadas coletivamente, que compõem o dinâmico processo de interpretação e construção das realidades sociais (Moscovici, 2003). Na medida em que as teorias, informações e acontecimentos se multiplicam elas são reproduzidas em um nível mais imediato e acessível, de modo a serem transferidas a “um mundo consensual, circunscrito e re-apresentado” (Moscovici, 2003, p. 60).

Em outras palavras, as RS se configuram como um conjunto de valores, conceitos e ideias formados por um grupo de indivíduos. Sousa (2016) ressalta que as representações sociais são de grande importância, haja vista que exercem influência na conduta das pessoas.

Portanto, as representações sociais estabelecem relações entre indivíduo e sociedade, sendo “entidades quase tangíveis. Elas circulam, cruzam-se e se cristalizam incessantemente através de uma fala, um gesto, um encontro, em nosso universo cotidiano” (Moscovici, 2012, p. 39).

Essa re-humanização da Psicologia, assim denominada por Arruda (2002), nos aproxima do sujeito, do ator social, facilitando outras formas de pesquisar, como o modo participante por exemplo. Tal movimento evidencia uma reforma do pensamento e desvela a complexidade do nosso objeto corroborando a transição paradigmática defendida por Boaventura de Souza Santos, ou seja, a passagem do senso comum à ciência e, agora, a necessidade de romper com a ciência tal como ela se construiu para retornar a outro senso comum, transformado pela presença da ciência.

Ainda na conceituação, para Denise Jodelet, em suas pesquisas sobre o corpo e a loucura, as representações sociais compreendem “uma forma de conhecimento, socialmente elaborada e partilhada, tendo uma visão prática e concorrendo para a construção de uma realidade comum a um conjunto social” (Jodelet, 2001, p. 22).

Portanto, a TRS se dedica à compreensão do senso comum e de sua influência na conduta dos sujeitos (Terra; Nascimento, 2016). Por meio das RS, as pessoas atribuem um sentido ao mundo, configurando-se como uma forma de saber prático, produzido nas interações sociais, conferindo sentido aos comportamentos adotados.

Essa construção partilhada do conhecimento nas representações sociais, segundo Moscovici, está amparada em dois processos: objetivação e ancoragem. A objetivação possui o propósito inicial de seleção de elementos, eliminando o excesso de informação, com base nos valores, nas experiências e nas informações prévias. Posteriormente, os elementos selecionados são interligados naquilo que se configura como o núcleo figurativo da representação, que se configura como um complexo de imagens que reproduzem visivelmente um complexo de ideias. Por fim, o que era desconhecido é destrinchado, tornando-se objetivo, tangível e naturalizado. Desta forma, conceitos abstratos são materializados em realidades concretas (Silva, 2012).

Já a ancoragem atribui sentido ao objeto apresentado à nossa compreensão, recorrendo ao familiar para converter o novo (Silva, 2012). A ancoragem é definida como o processo de reconhecimento de algo não familiar com base em categorias previamente conhecidas, seus sistemas de classificação e de nomeação, de modo que esse novo conhecimento precisa ser integrado ou reconhecido no emaranhado de crenças particulares já existentes. As representações preexistentes também são de certo modo modificadas nesse processo.

Deste modo, as representações sociais não são simplesmente um espelho da realidade, pois como explicitado, esta é reorganizada no intento de integrar aspectos objetivos do objeto representado assim como experiências prévias do sujeito que são intrínsecas aos seus valores e normas (Macedo *et al*, 2015).

Segundo Jodelet (2001), as representações sociais são sempre a representação de alguma coisa por alguém, e as características do sujeito e do objeto se manifestam nestas representações. O objeto das representações sociais possui uma relação de simbolização e de interpretação. Estas interpretações procedem do processo de construção da representação a partir da expressão do sujeito.

Jodelet (2001) aponta que, para compreender os elementos e as relações de uma RS, é preciso buscar respostas para três questionamentos: quem sabe, e a partir de onde sabe? O que e como sabe? Sobre o que sabe, e com que efeitos? Só assim será possível atingir a três planos: das condições de produção e circulação das representações sociais; os processos e estados das representações sociais; e o estatuto epistemológico das representações sociais.

Assim, Jodelet (2001) afirma que as definições compartilhadas num mesmo grupo social farão com que esses possuam um consenso sobre determinado objeto, que determina as ações e as trocas cotidianas, mostrando uma das funcionalidades das representações sociais e sua dinâmica social.

Sendo assim, muitos elementos costumam estar presentes na noção de representações sociais, elementos dinâmicos e explicativos, tanto na realidade social, física ou cultural. Esses elementos sempre estão presentes nos objetos e nos sujeitos, se constituindo elementos relacionais, sociais. Portanto, as representações sociais possuem uma dimensão histórica e transformadora, com aspectos culturais, cognitivos e valorativos (Guareschi, 2000).

Guareschi (2000), ao apontar as representações sociais como práticas populares, ratifica que a mesma poderia estar mais presente nas investigações, ajudando a refletir e superar situações de assimetria e injustiça, bem como criando e consolidando novas *epistemes*, resgatando novas modalidades de saber.

A identificação das representações sociais, portanto, torna-se fundamental para a compreensão da dinâmica e dos determinantes das interações e práticas sociais. A primeira função das representações sociais, segundo Abric (1998), é a de conhecimento e está relacionada à possibilidade de compreensão e explicação da realidade pelos indivíduos por meio das RS, do compartilhamento e da difusão do saber prático do senso comum. A segunda função compõe a identidade, permitindo a proteção das idiossincrasias dos grupos. Já a terceira função é de orientação, na qual as representações sociais servem como norteadoras de comportamentos e práticas sociais. Por fim, as representações sociais também possibilitam a função justificadora de determinados comportamentos ou posicionamentos escolhidos em dadas situações (Macedo *et al*, 2015).

Logo, estudar representações sociais é conhecer o modo como um grupo constrói um conjunto de saberes que exprimem a identidade desse grupo social, bem como as representações que ele forma sobre variados objetos, além do conjunto de códigos culturais que definem as regras de uma comunidade (Oliveira; Werba, 2003). Não se trata, portanto, de um patrimônio de uma área específica, mas sim, uma ferramenta profícua para a área da saúde em geral, pois possibilita descobrir quais os sentidos atribuídos pelo indivíduo às suas experiências e relação com a sociedade (Sousa, 2016).

Sendo assim, ao se considerar a fibromialgia um fenômeno representacional, estudá-lo à luz da TRS permitiu acessar os saberes construídos socialmente sobre a doença, que estão envoltos de crenças, simbologias, interpretações que as pessoas a atribuem, os afetos que as fazem se posicionar frente a ela e as ajudam nas tomadas de decisões sobre os cuidados.

A TRS se aplica ao estudo da FM porque conhecer as suas representações sociais importa para que o debate sobre esta doença ocorra para além das suas bases biomédicas, com a emersão dos aspectos socioculturais que estão envoltos nas vivências das pessoas adoecidas,

e nas suas expressões de vida cotidianas, por meio das relações sociofamiliares que, conseqüentemente, implicam nas estratégias para lidar com as pessoas, com a doença e o cuidado que demanda.

Desta forma, a Teoria das Representações Sociais ofereceu suporte a esta pesquisa, na medida em que buscou compreender como esse conhecimento objetiva as práticas cotidianas relacionadas à doença e ao cuidado (Macedo *et al*, 2015).

## CAPÍTULO 3

### MÉTODO

#### 3.1 Tipificação do estudo

Considerando o objeto em análise, as representações sociais da fibromialgia construídas por pessoas que com ela convivem, o delineamento metodológico desta pesquisa é qualitativo, descritivo, exploratório, à luz da Teoria das Representações Sociais.

A proposta desta pesquisa, ao empregar a Teoria das Representações Sociais, teve por intenção colocar em exercício a sabedoria prática sugerida por Ayres (2009) através da fusão de horizontes entre os saberes técnicos e os saberes que as pessoas de quem cuidamos acumularam sobre si próprias e seus projetos de felicidade, a partir da abertura necessária para que o diálogo entre esses saberes resulte em boas escolhas sobre o que e como fazer nas diversas situações de cuidado.

A pesquisa de natureza qualitativa conforme referido por Minayo (2011) retrata o maior número possível de elementos existentes na realidade estudada, ou seja, tem como finalidade interpretar o fenômeno que observa. Caracteriza-se como um método não estatístico que identifica e analisa profundamente dados não mensuráveis, como sentimentos, sensações, percepções, crenças, pensamentos, intenções, entendimentos de razão, significados e motivações. Além destes, o método analisa valores e atitudes, sendo a linguagem, os símbolos, as práticas, as relações e as coisas inseparáveis. Dessa forma, o método é capaz de responder às questões particulares e de compreender a realidade humana vivida socialmente.

Gil (2010) aponta que em uma pesquisa descritiva, o pesquisador possui a intenção de descrever determinadas características de seus sujeitos ou estabelecer as relações entre suas variáveis. Já as características exploratórias de um estudo são definidas com a descoberta de práticas ou diretrizes que precisam ser modificadas e a obtenção de alternativas de conhecimentos já existentes. Portanto, o objetivo principal está centrado na coleta de informações sobre um fenômeno de interesse e a possível formulação de novos conhecimentos.

### 3.2 Participantes do estudo e técnica de captação

Os participantes do estudo foram as pessoas adoecidas pela fibromialgia. Na captação de participantes foram utilizados os critérios do método “*snowball sampling*” ou como mais conhecido no Brasil de “amostragem bola de neve”. De acordo com Vinuto (2014), a “amostragem em bola de neve” é um processo de coleta de dados que auxilia o pesquisador a iniciar seus contatos e acessar o grupo a ser pesquisado quando esta amostra probabilística inicial é impraticável. Para executar esta amostragem, lançou-se mão de documentos e/ou informantes, nomeados como “sementes”, a fim de localizar pessoas com o perfil da pesquisa. Logo, solicitou-se que estas pessoas indicadas pelas “sementes” indicassem novos contatos com o perfil já estipulado na pesquisa, e assim sucessivamente, crescendo desta forma o quadro de amostragem a cada entrevista.

Além disso, trata-se de um método de amostragem de rede útil para se estudar populações difíceis de serem acessadas ou estudadas ou que não há precisão sobre sua quantidade. Essas dificuldades são encontradas nos mais variados tipos de população, inclusive nas situações em que estão espalhados por uma grande área e os estigmatizados, como é o caso das pessoas com fibromialgia (Vinuto, 2014).

Portanto, a escolha por este método de amostragem ocorreu devido às dificuldades em acessar as pessoas com fibromialgia na rede de saúde em geral, haja vista que a maioria das pessoas com esse diagnóstico percorre inúmeros médicos, clínicas e serviços em busca de atendimento adequado. Ademais, outra dificuldade encontrada está relacionada ao contexto político e econômico vivenciado pelas universidades públicas no Brasil, em que os cortes de verbas e os déficits de recursos humanos dificultam a manutenção de determinados serviços. Como exemplo, cita-se o Ambulatório de Reumatologia do Hospital Universitário Clementino Fraga Filho (HUCFF) da UFRJ, que referenciou todos os pacientes com fibromialgia para a rede municipal de saúde alegando não ter condições de manter todos os atendimentos realizados devido à falta de profissionais e recursos, estando estes, atualmente, dispersos nas Estratégias de Saúde da Família (ESF) do Rio de Janeiro ou de outras localidades dentro do estado.

Nesse estudo, de acordo com os critérios do método de captação “bola de neve”, foram utilizadas como “sementes” duas mulheres com fibromialgia residentes no estado do Rio de Janeiro, previamente contatadas. Essas duas mulheres “sementes” foram indicadas à pesquisadora através de uma pessoa em comum. A partir delas, foram contatados 30

participantes, não definidos previamente, por indicações sucessivas, sendo estes residentes no interior do estado do Rio de Janeiro. Todos os convidados aceitaram participar da pesquisa e esta foi a amostra qualitativa final.

Sobre a definição da amostragem da pesquisa qualitativa, Minayo (2017) e Saunders *et al* (2018) afirmam que, num consenso entre diversos autores, a amostra para qualquer tipo de investigação qualitativa deve estar entre 20 a 30 entrevistas.

Além disso, considerou-se o critério de saturação para se estabelecer quando os dados já eram suficientes para evidenciar a heterogeneidade da população em questão. A saturação é a repetição de temas/argumentos sem acréscimo significativo de conteúdo, momento em que não há mais esclarecimentos acerca do objeto estudado (Minayo, 2017).

Minayo (2017) destaca, com base em demais autores, o cuidado que se deve ter ao determinar a saturação dos dados de uma pesquisa, pois para eles não há um ponto de corte, nem no início e nem ao final de um trabalho, haja vista que um pesquisador experiente tem sempre novas indagações para aprofundar seu estudo.

A definição do desenho amostral qualitativo foi feita com base nos seguintes critérios de inclusão: pessoas com diagnóstico de fibromialgia, com 18 anos ou mais de idade. Os critérios de exclusão foram: jovens com Síndrome da Fibromialgia Juvenil (SFJ); pessoas com dificuldades de fala ou comprometimento cognitivo que dificultasse a compreensão das perguntas e a resposta à entrevista. O comprometimento cognitivo poderia ser informado por algum familiar/acompanhante ou avaliado no decorrer da entrevista.

Jovens com SFJ foram excluídos porque, apesar das semelhanças com a doença na vida adulta, a redução na atividade física, o absenteísmo escolar e os recursos de enfrentamento reduzidos nessa população justificam uma análise diferenciada da fibromialgia (Goulart; Pessoa; Lombardi Júnior, 2016).

### **3.3 Fase preparatória para a pesquisa**

Na fase preparatória para a pesquisa foram realizados os pré-testes dos instrumentos que foram utilizados na fase da produção de dados. Vale ressaltar que os pré-testes só foram aplicados após a aprovação deste projeto pelo Comitê de Ética em Pesquisa.

A aplicação dos pré-testes teve a intenção de verificar a aplicabilidade dos instrumentos elaborados para a coleta de dados, averiguando-se a pertinência e a consistência

das perguntas, se estas foram elaboradas de forma clara, se alcançam os saberes, práticas e motivações dos participantes e se atendem aos objetivos propostos por esta pesquisa.

Ao aplicar os instrumentos verificou-se a pertinência e a consistência das perguntas, bem como foi possível atestar sua aplicabilidade na busca pelo alcance dos objetivos. Ao final da fase preparatória, todo material coletado a partir dos pré-testes foi descartado.

### **3.4 Produção de dados**

Para atender aos objetivos da pesquisa, a produção de dados ocorreu através de entrevista individual à luz da TRS, no período de abril de 2020 a janeiro de 2021. É importante apontar que, logo após a aprovação do projeto pelo Comitê de Ética em Pesquisa, iniciou-se o período da pandemia da Covid-19 no Brasil. Contudo, na medida do possível, as entrevistas foram realizadas de forma presencial seguindo todos os protocolos de segurança vigentes à época.

Primeiramente, foram captadas as representações sociais da fibromialgia junto às pessoas acometidas por essa doença. Essa caracterização ocorreu por meio de entrevista individual para captar, inclusive, informações da zona muda.

Segundo Jodelet (1989), a entrevista deve ser iniciada com perguntas mais concretas, factuais e relacionadas às experiências cotidianas dos sujeitos, para gradativamente passar a perguntas que envolvam reflexões mais abstratas e julgamento, indo em direção ao que comumente não é dito. A autora aponta que, com frequência, o não dito se constitui em conteúdo principal da representação.

Com relação ao não dito, Machado (2012) confirma em seu estudo a existência de uma região, denominada zona muda, de difícil explicitação das representações sociais. Esse fenômeno, conceituado pela primeira vez pelo pesquisador francês Jean Claude Abric, acontece, principalmente, para objetos mais sensíveis, fortemente marcados por valores e normas sociais.

Portanto, em razão dessa normatividade que percebem na situação na qual se encontram, os participantes tendem a apresentar o que imaginam ser a “boa resposta” ou o discurso “politicamente correto”. Tal fato pode ocorrer fundamentado no desejo de aceitabilidade social (Abric, 2005). Cabe ressaltar que apesar de terem sido seguidas as orientações dos autores na elaboração de perguntas que captassem zona muda, a análise dos

dados não evidenciou sua existência nas representações sociais sobre a fibromialgia no grupo pesquisado.

As entrevistas foram guiadas por dois roteiros. O primeiro roteiro foi composto por perguntas fechadas e abertas que permitiram o levantamento de dados pessoais, sociodemográficos, do processo saúde-doença, história familiar, clínica, medicamentosa, comorbidades e outros acompanhamentos de saúde, bem como demais informações que eram relevantes nesse processo de caracterização do perfil do participante para subsidiar a análise das representações sociais da doença (APÊNDICE A). No segundo roteiro foram realizadas perguntas abertas relacionadas ao objeto de estudo, elaboradas à luz da TRS, permitindo ao participante expressar seus saberes e suas experiências no que tange ao convívio com a fibromialgia, as repercussões da doença, as atitudes, comportamentos, estratégias e práticas de cuidados adotadas (APÊNDICE B).

Ao final das entrevistas foi reservado um tempo de conversação sobre o tema, permitindo que os participantes realizassem perguntas e sanassem dúvidas, tornando-se este um momento de diálogo na intenção de compartilhar o saber entre pesquisadora e participantes, principalmente sobre as práticas de cuidado, o que eles fazem e o que ainda poderiam fazer para melhorar. Este momento resgatou aspectos abordados nos seus próprios depoimentos e viabilizou o alcance do quarto objetivo da pesquisa, que trata da cocriação de potenciais cuidados junto às pessoas com fibromialgia.

As entrevistas foram gravadas em aparelho eletrônico MP3. Esses arquivos ficarão guardados durante cinco anos com a pesquisadora, como regem os aspectos éticos da pesquisa científica.

### **3.5 Cocriação do cuidado e necessidade de redirecionamento metodológico da pesquisa**

Em decorrência da pandemia da Covid-19 e seus impactos no cenário mundial houve a necessidade de reorganizar a proposta metodológica dessa pesquisa-tese.

Inicialmente, o delineamento metodológico desse estudo se realizaria em duas etapas: a primeira de abordagem qualitativa, descritiva, exploratória, à luz da Teoria das Representações Sociais e, a segunda etapa metodológica, de abordagem participativa.

Na primeira fase de produção de dados a pesquisa foi conduzida através de técnicas clássicas de investigação das representações sociais da fibromialgia pelas pessoas que com ela vive a partir da aplicação de um questionário e um roteiro de entrevista individual; e na

segunda, seriam realizadas técnicas apropriadas à pesquisa participativa, na intenção de responder, especialmente, ao último objetivo desta pesquisa, que é o de cocriar potenciais cuidados junto às pessoas com fibromialgia através de debates sobre as representações sociais levantadas, possíveis práticas de cuidado e o conhecimento científico.

Contudo, devido à pandemia e a proibição de aglomerações, atividades em grupos e reuniões de pessoas, esta última etapa metodológica não pôde ser implementada conforme a proposta primária.

Essa segunda etapa metodológica aconteceria através da implementação da técnica de *World Café*, de abordagem participativa, em um grupo de discussão acerca da cocriação de práticas de cuidado que sejam eficazes na fibromialgia e debates sobre as representações sociais da FM. Esse grupo de discussão seria composto pelo mesmo grupo entrevistado durante a primeira etapa metodológica.

O *World Café* foi criado com base na concepção de que o diálogo é o que impulsiona os negócios pessoais e organizacionais (The World Café Community Foundation, 2016). Trata-se de uma técnica desenvolvida a partir de assuntos relevantes e de interesse dos participantes por meio de criação de uma rede de diálogo colaborativo sobre perguntas do dia a dia (Brown; Isaacs, 2007). Não obstante, nada mais oportuno que uma conversa, um diálogo quando se tem o intuito de solucionar problemas a partir de reflexões e compartilhamento de saberes.

Seu desenvolvimento se dá em pequenos círculos ou mesas e os discursos são registrados pelos participantes em uma toalha de papel. Para uma maior dimensão de registro e aprofundamento do discurso, as pessoas migram várias vezes pelas mesas fazendo com que se formem grupos mistos, podendo todos os participantes dar suas opiniões sobre todos os temas abordados.

Estes temas devem ser de interesse dos participantes, a partir de suas inquietações e curiosidades. Portanto, as questões que seriam trabalhadas no *World Café* emergiriam das indagações levantadas e coletadas, e das representações e práticas captadas na primeira etapa metodológica.

Diante do exposto, respeitando as medidas de proteção e distanciamento social implementadas durante a pandemia da Covid-19, a produção de dados através dessa formação de grupos de discussão não foi possível, o que exigiu a mudança da proposta e dos meios empregados para o alcance do último objetivo desse estudo.

Sendo assim, para o alcance do último objetivo, ao final de cada entrevista foi aberto um momento de diálogo com cada participante na intenção de oportunizar um espaço para a

troca de experiências e saberes entre este e a pesquisadora. Nesse espaço, cada participante foi encorajado a sanar dúvidas, a falar um pouco mais sobre as suas vivências, sobre a forma como lida com o adoecimento e as práticas de cuidado já implementadas, bem como puderam perguntar sobre o que a pesquisadora tem encontrado durante seu percurso de estudos, como as pessoas se cuidam, como lidam e enfrentam com a FM no cotidiano entre outros.

Nesse momento, mesmo que de forma readaptada diante das circunstâncias, a cocriação do cuidado foi oportunizada e implementada. Ao estabelecer esse espaço de diálogo e construção do saber a partir da troca de experiências, possibilitou-se a participação ativa dessas pessoas na elaboração de novos planos e estratégias terapêuticas.

Para Mozzilli *et al* (2020), propiciar espaços de diálogo, participação ativa e integração são pilares fundamentais para que a cocriação aconteça e a finalidade está em contribuir no empoderamento das pessoas, na autonomia na tomada de decisão, bem como para a capacitação dos profissionais de saúde, fazendo com que os mesmos se envolvam com as reais necessidades e dificuldades dessas pessoas no enfrentamento da FM.

### **3.6 Análise dos dados**

Posteriormente a coleta de dados, os dados sobre o perfil sociodemográfico e clínico foram tratados estatisticamente e organizados em tabelas, quadros e gráficos, de modo que ilustrasse o perfil do grupo de pertença dos participantes.

As respostas obtidas por meio das entrevistas foram transcritas e preparadas segundo as normas do *software* Alceste (análise lexical contextual de um conjunto de segmentos de texto).

Seguindo essas normas, foi realizada uma revisão do texto transcrito excluindo todos os acentos, aspas, pontos de interrogação, pontos de exclamação, dois pontos; todo o texto foi disposto sem parágrafo, justificado, em fonte Courier, tamanho 10, com substituição do sinal gráfico hífen por underline. Todo esse preparo foi realizado a fim de se obter um aproveitamento favorável do corpus após sua submissão ao *software*. Além disso, cada entrevista foi separada por uma linha de comando com as variáveis extraídas do instrumento de coleta de dados sociodemográficos e de saúde, que serão apresentadas no quadro a seguir.

**Quadro 1** – Descrição das variáveis das linhas de comando submetidas ao *software* Alceste

VARIÁVEL	CÓDIGO	IDENTIFICAÇÃO
<b>Indivíduo</b>	Ind	Numerados por ordem alfabética
<b>Idade</b>	Idd	1. 20 a 40 anos 2. 41 a 60 anos 3. 61 anos ou mais
<b>Sexo</b>	Sex	1. Feminino 2. Masculino
<b>Religião</b>	Rel	1. Católico 2. Evangélico 3. Nenhuma
<b>Estado Conjugal</b>	Con	1. Casado 2. Solteiro 3. Separado 4. Viúvo
<b>Escolaridade</b>	Esc	1. Ensino fundamental 2. Ensino médio 3. Ensino superior 4. Nunca estudou
<b>Aposentadoria</b>	Aps	1. Sim 2. Não

**Fonte:** a autora, 2022.

O Alceste foi criado na década de 1970, na França, e introduzido no Brasil em 1998, sendo considerado uma técnica e uma metodologia, pois investiga a distribuição de vocabulários em um texto escrito e em transcrições de texto oral, bem como integra uma grande quantidade de métodos estatísticos sofisticados através da segmentação, classificação hierárquica, análise de correspondências e outros recursos, configurando-se um método de exploração e descrição (Azevedo; Costa; Miranda, 2013).

Nascimento e Menandro (2006) afirmam que esse *software* efetua cálculos sobre a coocorrência de palavras em segmentos de texto buscando especificar classes de palavras que representem discursos distintos sobre o tópico de interesse da investigação. Portanto, o pressuposto do Alceste é que pontos diferentes de referência produzem diferentes maneiras de falar, isto é, o uso de um vocabulário específico é visto como uma fonte para detectar maneiras de pensar sobre um objeto.

Portanto, o objetivo operacional do Alceste não é o cálculo do sentido, mas a organização tópica de um discurso ao colocar em evidência os “mundos lexicais” (Kalampalikis, 2003).

De acordo com Azevedo, Costa e Miranda (2013), esse *software* realiza uma análise léxica das palavras do conjunto de textos, em quatro etapas processuais, independente da origem de sua produção. Agrupa as raízes semânticas, definindo-as por classes, levando em consideração a função da palavra dentro de um dado texto, sendo assim possível quantificar e inferir sobre a delimitação das classes, que são definidas em função da ocorrência e da coocorrência das palavras, além de sua função textual, categorizando-as tal qual a análise de conteúdo. Deste modo, uma afirmação é considerada uma expressão de um ponto de vista, isto é, um quadro de referência dita por um participante da pesquisa, podendo ser sintática, pragmática, semântica ou cognitiva. Ao contrário de uma única palavra, a afirmação é sobre um objeto do ponto de vista do participante que fala ou escreve.

Após o processamento dos dados no Alceste, foram analisadas as seguintes figuras de rodagem: dendrograma da classificação hierárquica descendente (CHD), a partir dos blocos e classes lexicais gerados, por meio das palavras de maior associação estatística à classe; e a classificação hierárquica ascendente (CHA), por meio da relação entre as palavras dentro de cada classe. O contexto das classes e os sentidos foram analisados por meio das unidades de contexto elementar (UCE), representados por fragmentos dos discursos produzidos pelos participantes e selecionados pelo Alceste na formação de cada classe lexical. Por meio da análise desse conjunto de dados, tornou-se possível responder às questões e objetivos da pesquisa que tratam das representações sociais da fibromialgia.

Sobre a cocriação dos cuidados, os diálogos foram transcritos e organizados por eixos temáticos permitindo a enumeração dos cuidados cocriados pelos participantes e a pesquisadora. Os eixos temáticos foram:

1. Cuidados de si, que abrangeu a reconfiguração de hábitos e rotinas, os conhecimentos sobre a doença e tratamentos e os conhecimentos sobre si.
2. Cuidados sócio-familiares, que abrangeu a família, os grupos sociais e os empregadores.
3. Cuidados em relação aos profissionais, que abrangeu tanto a formação em si, quanto a capacitação dos profissionais.

### 3.7 Aspectos éticos

Este estudo atendeu ao disposto na Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde (CNS) do Ministério da Saúde (MS) que versa sobre as Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisa em Seres Humanos (Conselho Nacional de Saúde, 2012).

Atendeu, também, conforme disposto na resolução supracitada, aos apontamentos contidos na Resolução 580/18 do Conselho Nacional de Saúde do MS que versa sobre as especificidades éticas das pesquisas de interesse estratégico para o Sistema Único de Saúde (Conselho Nacional de Saúde, 2018).

Seguindo esses propósitos, o projeto foi submetido à apreciação do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Escola de Enfermagem Anna Nery e Instituto de Saúde São Francisco de Assis da UFRJ através da Plataforma Brasil, sendo aprovado em 16 de março de 2020. A partir desta aprovação, a pesquisa de campo se iniciou.

Os participantes foram identificados por códigos de letras e números, de modo a preservar suas identidades, considerando-se facultativa sua participação no estudo. A identificação dos depoimentos seguiu a codificação das linhas de comando do *software*, com as variáveis escolhidas para análise, o número da UCE e o índice de associação estatística Phi. Para facilitar a leitura e compreensão, as variáveis foram informadas após os códigos. Exemplo:

*uce n° 2518 Phi = 0,02 uci n° 19 : \*Ind\_19 \*Idd\_2 \*Sex\_1 \*Rel\_2 \*Con\_4 \*Esc\_2 \*Aps\_1*  
*Indivíduo 19, idade entre 41 a 60 anos, sexo feminino, evangélica, viúva, ensino médio, aposentada.*

Os mesmos foram informados sobre os objetivos da pesquisa e se concordavam em participar voluntariamente, conferiam seu aceite formal através da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) em duas vias, ficando uma sob a guarda do respondente da pesquisa e a outra, de posse da pesquisadora (APÊNDICE C). As informações fornecidas somente foram utilizadas para fins de pesquisas.

Os participantes foram informados, também, sobre os riscos e benefícios da pesquisa. Esta pesquisa poderia apresentar riscos de constrangimentos ou o desencadeamento de emoções no decorrer das entrevistas. Tais riscos foram manejados e/ou minimizados a partir do diálogo ou, até mesmo, com a retirada do participante para outro local, na intenção do mesmo se recompor. Os benefícios da pesquisa estão relacionados à sua contribuição no que

tange a intenção de melhorias para o cuidado voltado ao paciente com fibromialgia, a ampliação de seu conhecimento, bem como de suas práticas, autonomia e empoderamento.

## CAPÍTULO 4

### RESULTADOS SOCIODEMOGRÁFICOS E CLÍNICOS

#### 4.1 Caracterização dos participantes da pesquisa

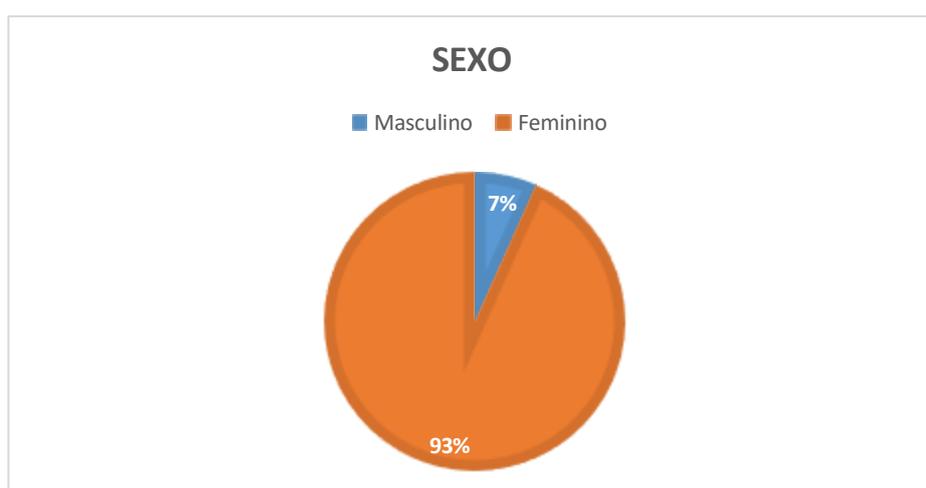
A partir da aplicação do instrumento de coleta de dados sociodemográficos e de saúde foi possível realizar um levantamento das características dos participantes dessa pesquisa e apresentar o perfil sociodemográfico e de saúde dos mesmos.

Foram investigadas variáveis como sexo, idade, autodeclaração de cor, religião, estado civil, nível de escolaridade, ocupação, aposentadoria, benefício, renda familiar, tempo de diagnóstico, acompanhamento na rede de saúde, tratamento farmacológico, tratamento não-farmacológico, outras doenças associadas e a participação em grupos de apoio.

Desse modo, ao realizar o levantamento dos dados informados por todos os participantes e contabilizá-los, foi possível elaborar gráficos e tabelas que ilustrassem o detalhamento dessa caracterização a partir das aproximações e/ou distanciamentos evidenciados pelos dados quantitativos.

O gráfico 1 mostra os dados da variável sexo. De acordo com os dados apresentados, pode-se perceber uma predominância do sexo feminino dentre os participantes, onde 93% são mulheres (n=28) e 7% são homens (n=2).

**Gráfico 1** – Distribuição dos participantes segundo o sexo.

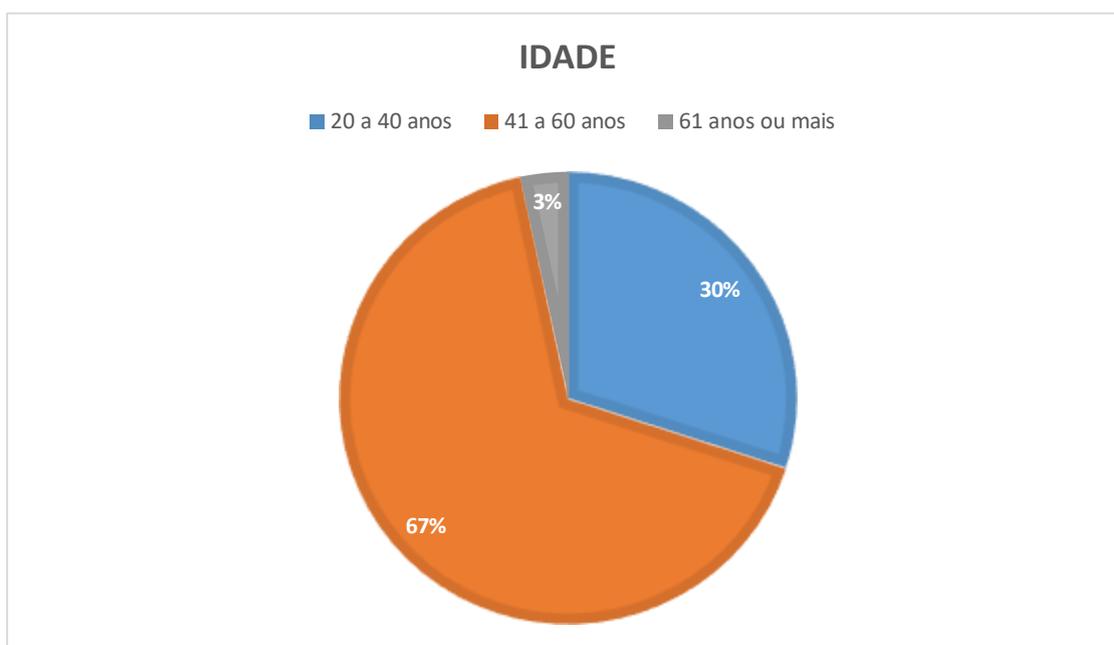


**Fonte:** Instrumento de coleta de dados sociodemográficos e de saúde, 2022.

Esse resultado vai ao encontro de dados já evidenciados em outros estudos quando se diz respeito à predominância da fibromialgia no sexo feminino. Mundialmente, a fibromialgia acomete entre 2% e 4% da população, sendo a prevalência maior em mulheres, chegando a 7%. Essa proporção entre sexo feminino e masculino é relatada como 9:1 nos países ocidentais (Athayde; Marques; Côrtes, 2022).

No gráfico 2 é apresentada a distribuição dos participantes segundo a idade. A variável idade foi dividida em blocos, a saber: 20 a 40 anos; 41 a 60 anos e 61 anos ou mais. Essa divisão ocorreu em acordo com as idades que foram mencionadas durante a coleta de dados. Dentre os 30 participantes, 30% tinham de 20 a 40 anos (n=9); 67% entre 41 a 60 anos (n=20) e 3% 61 anos ou mais (n=1).

**Gráfico 2** – Distribuição dos participantes segundo a idade.



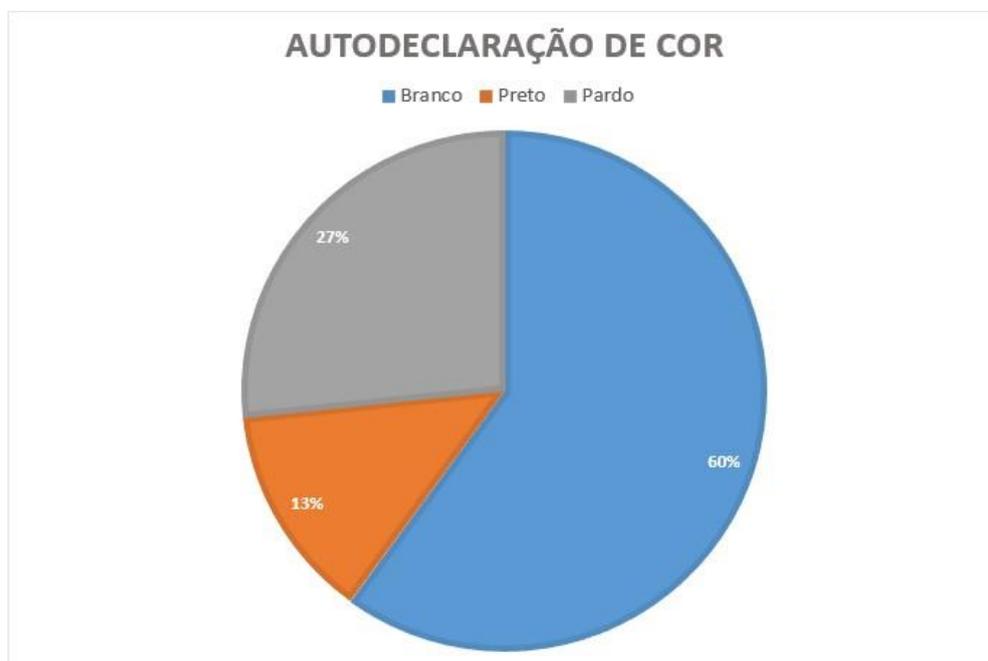
**Fonte:** Instrumento de coleta de dados sociodemográficos e de saúde, 2022.

Dentre os participantes desta pesquisa, há uma maior incidência da FM em pessoas entre 41 a 60 anos, o que se assemelha aos dados já encontrados por outros estudiosos. De acordo com Navarro *et al* (2019) e Ziani *et al* (2017), a FM afeta majoritariamente as mulheres entre 35 a 55 anos, tendo estas baixo nível de escolaridade.

No gráfico 3 são apresentados os dados referentes à variável autodeclaração de cor. A mesma foi dividida em blocos, a saber: branco, preto, pardo. Essa divisão ocorreu em acordo

com as respostas que foram mencionadas durante a coleta de dados. Dentre os participantes, 60% são brancos (n=18), 13% são pretos (n=4) e 27% se autodeclararam pardos (n=8).

**Gráfico 3** – Distribuição dos participantes segundo autodeclaração de cor.

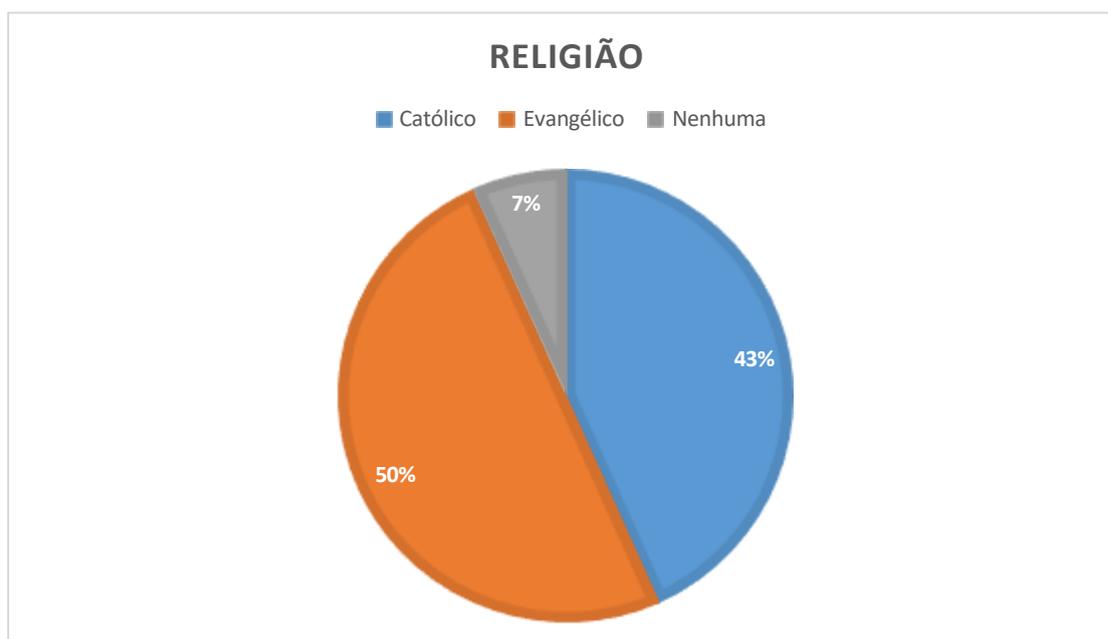


**Fonte:** Instrumento de coleta de dados sociodemográficos e de saúde, 2022.

Costa, Bezerra e Paula (2021) publicaram um estudo de revisão sistemática apontando que, embora muitos estudos não cite a raça dos participantes, há uma maior prevalência de indivíduos caucasianos dentre as pessoas com fibromialgia. Em contrapartida, estudo de revisão de literatura publicado por Marques *et al* (2017) afirma que, estatisticamente, não há uma relação relevante entre etnia e prevalência da FM.

No gráfico 4 são apresentados os dados referentes à variável religião. A mesma foi dividida em blocos, a saber: católica, evangélica e nenhuma religião. Essa divisão ocorreu em acordo com as respostas que foram mencionadas durante a coleta de dados. Dentre os participantes, 43% declararam-se católicos (n=13), 50% evangélicos (n=15) e 7% relataram não ter religião (n=2).

**Gráfico 4** – Distribuição dos participantes segundo a religião.

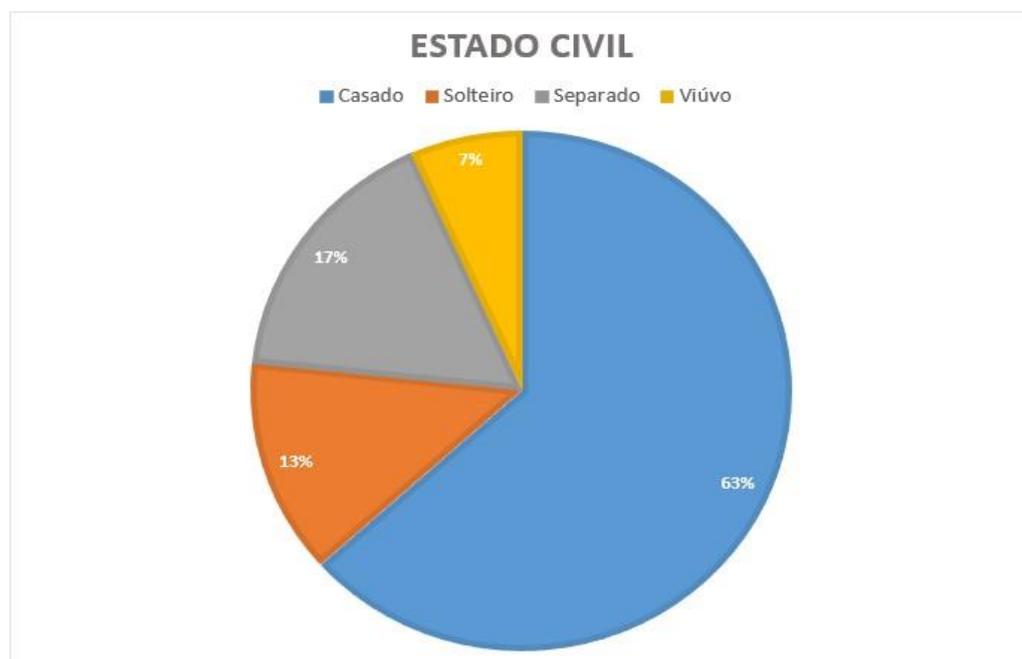


**Fonte:** Instrumento de coleta de dados sociodemográficos e de saúde, 2022.

Leite *et al* (2009) afirmam que a religião é uma das estratégias para a superação da dor, considerada um recurso para o alcance de melhorias na qualidade de vida e na renovação da esperança. Para Lago-Rizzardi e seus colaboradores (2010, p. 485), “a atividade religiosa é a primeira ou segunda estratégia de enfrentamento mais utilizada contra a dor recorrente”.

O gráfico 5 ilustra a variável estado civil. A mesma foi dividida em blocos, a saber: casado, solteiro, separado e viúvo. Essa divisão ocorreu em acordo com as respostas que foram mencionadas durante a coleta de dados. Dentre o total de participantes, 63% eram casados (n=19), 13% solteiros (n=4), 17% separados (n=5) e 7% viúvos (n=2).

**Gráfico 5** – Distribuição dos participantes segundo o estado civil.

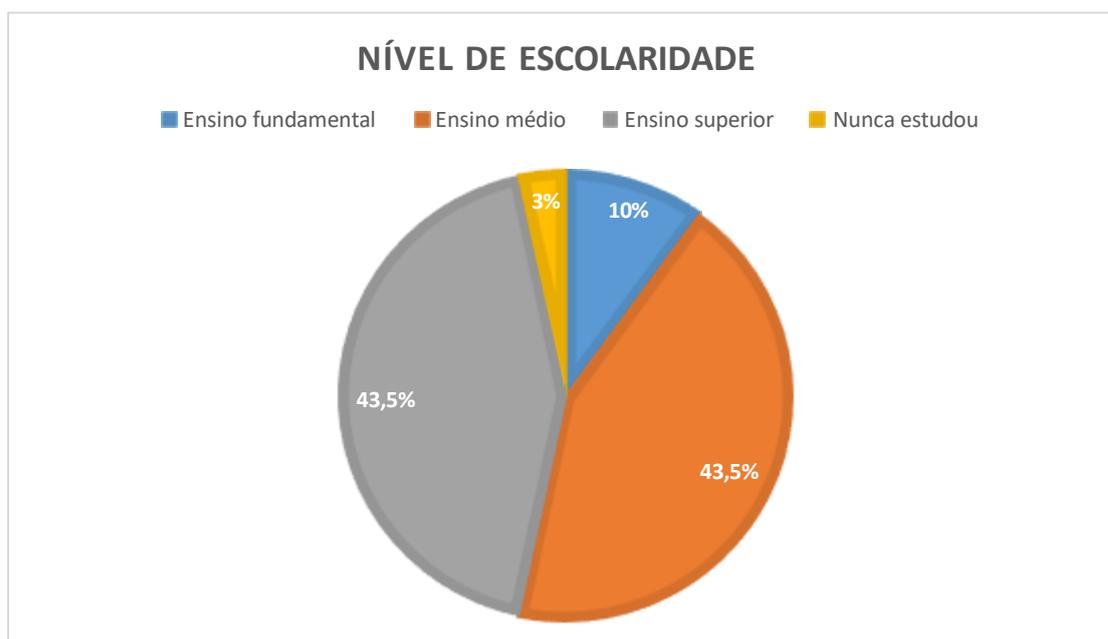


**Fonte:** Instrumento de coleta de dados sociodemográficos e de saúde, 2022.

De acordo com Freitas *et al* (2017), os impactos da FM atingem os relacionamentos interpessoais, inclusive conjugais. Este pode ser considerado como uma importante estratégia de enfrentamento da doença ou, muitas vezes por conta do ceticismo, por ser considerada uma doença invisível, pode ser motivo de piora do sofrimento físico e mental. Portanto, segundo a pesquisa desses autores, a satisfação com o apoio social, a participação social e morar com alguém são fatores que interferem positivamente nos sintomas de pessoas com FM.

No gráfico 6 estão representados os dados referentes à variável nível de escolaridade. A mesma foi dividida em blocos, a saber: ensino fundamental, ensino médio, ensino superior e nunca estudou. Essa divisão ocorreu em acordo com as respostas que foram mencionadas durante a coleta de dados. Do total de participantes, 10% cursaram o ensino fundamental (n=3), 43,5% o ensino médio (n=13), 43,5% o ensino superior (n=13) e 3% nunca estudou (n=1).

**Gráfico 6** – Distribuição dos participantes segundo o nível de escolaridade.



**Fonte:** Instrumento de coleta de dados sociodemográficos e de saúde, 2022.

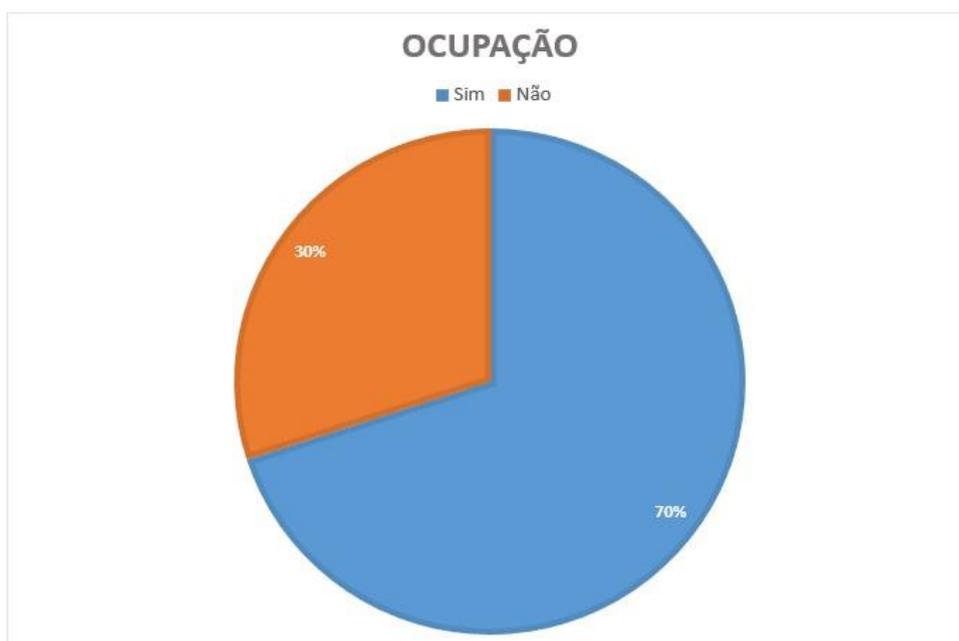
Nesse estudo, os participantes apresentam nível de escolaridade expressivo entre ensino médio e superior (43,5% cada variável). O nível de escolaridade, bem como outras variáveis socioeconômicas, exerce importante influência nos níveis de saúde/cuidado. Esse dado evidencia que, de acordo com outros estudos, o nível de escolaridade confere um melhor enfrentamento da doença considerando os aspectos socioeconômicos.

Segundo Graminha *et al* (2021), baixos níveis de escolaridade, condição de pobreza e vulnerabilidade social são variáveis que tendem a limitar o acesso aos serviços de saúde e o acesso às informações necessárias para a manutenção da saúde, o que aumenta os riscos de doenças crônicas e incapacitantes.

No gráfico 7 são apresentados os dados de ocupação. Foi perguntado aos participantes se os mesmos trabalhavam e as respostas apontaram que 70% possuem alguma ocupação (n=21).

Das 21 pessoas que disseram trabalhar, estas tinham as seguintes ocupações: enfermeira, técnica de enfermagem, arquiteta, consultor financeiro, empresária, bancária, professoras, pedagoga, atendente de creche, artesã, costureira, diarista, cozinheiras, manicure, maquiadora.

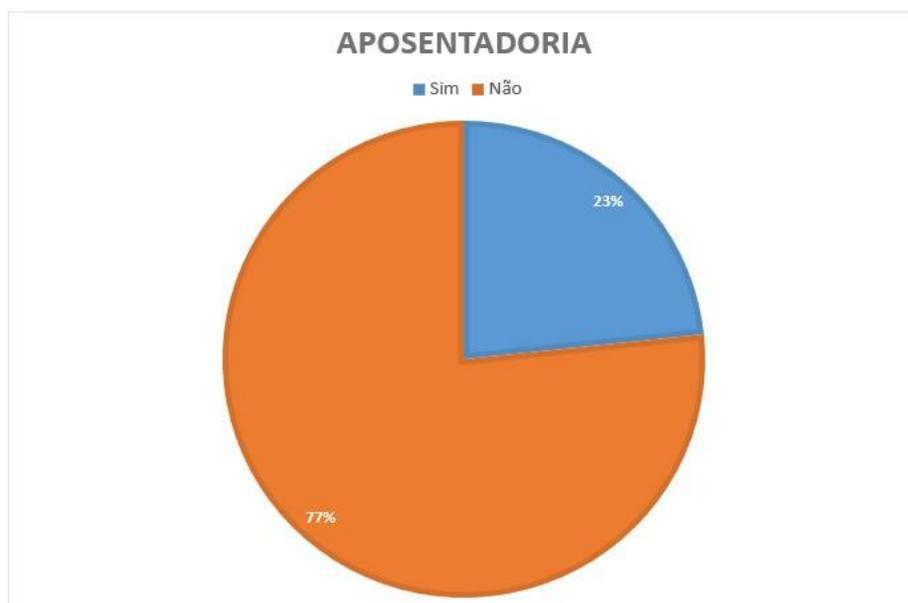
**Gráfico 7** – Distribuição dos participantes segundo a ocupação.



**Fonte:** Instrumento de coleta de dados sociodemográficos e de saúde, 2022.

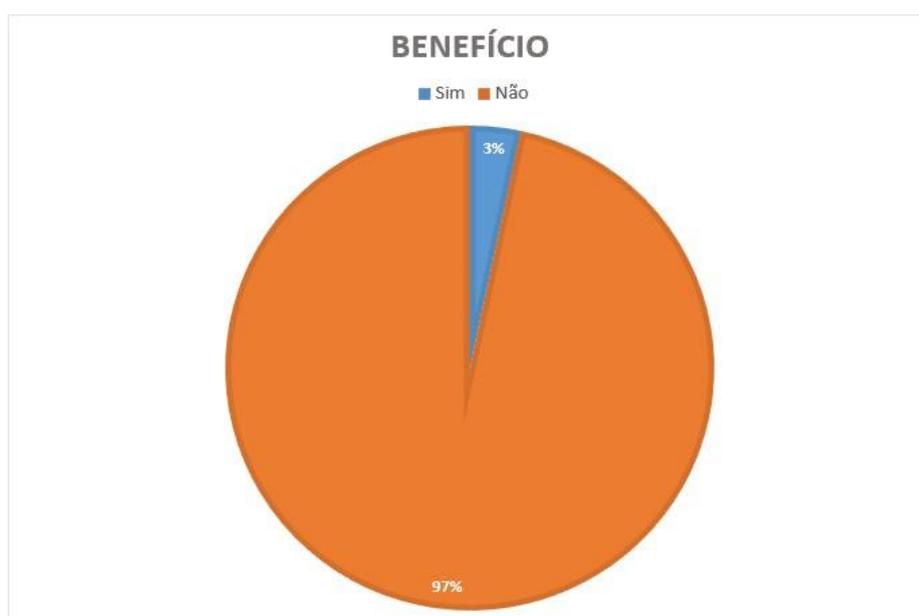
Mesmo diante das limitações impostas pela dor, muitas pessoas com fibromialgia continuam com suas atividades laborais, porém com capacidade reduzida. Estudo brasileiro realizado por Mota *et al* (2021) identificou que pessoas com FM geralmente trabalhavam em escritórios, cargos gerenciais, área da saúde e/ou educação, informação que vai ao encontro dos dados desta pesquisa. Ademais, estes associam a potencialização da dor e sofrimento à extensa carga horária e cobranças profissionais, desvalorização, baixos salários entre outros.

Outros dados coletados foram acerca de aposentadoria e benefício. Dentre os 30 participantes, 23% eram aposentados ( $n=7$ ) e 3% recebiam benefício ( $n=1$ ), conforme ilustrado nos gráficos 8 e 9, respectivamente.

**Gráfico 8** – Distribuição dos participantes segundo aposentadoria.

**Fonte:** Instrumento de coleta de dados sociodemográficos e de saúde, 2022.

Dentre os 7 aposentados, apenas 1 se aposentou por invalidez e os demais se aposentaram por tempo de serviço. Com relação ao recebimento de benefício, apenas 1 participante o recebe atualmente, dado este que reafirma as dificuldades previdenciárias encontradas pelas pessoas com fibromialgia.

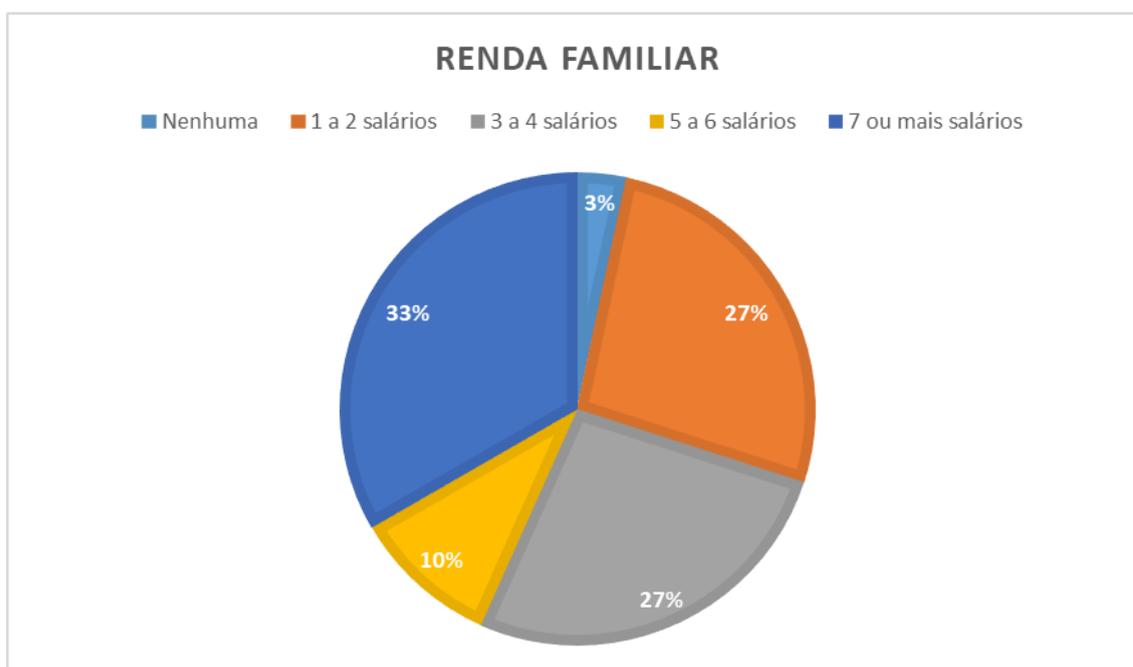
**Gráfico 9** – Distribuição dos participantes segundo recebimento de benefício.

**Fonte:** Instrumento de coleta de dados sociodemográficos e de saúde, 2022.

Uns dos pontos mais sensíveis para as pessoas com fibromialgia são as variáveis ocupação, aposentadoria e benefício. Muitos ainda permanecem trabalhando, seja por necessidade financeira, seja por se sentir útil. Porém, há também um posicionamento doloroso em relação às dificuldades na execução da atividade laboral. Mattos e Luz (2012) afirmam que a sobrecarga e o ambiente de trabalho são fatores intimamente relacionados à dor, mas para além dessa relação, existe também “íntima conexão entre o regime social de trabalho contemporâneo e o adoecimento”.

No gráfico 10 estão representados os dados referentes à variável renda familiar. A mesma foi dividida em blocos, a saber: nenhuma, 1 a 2 salários, 3 a 4 salários, 5 a 6 salários e 7 salários ou mais. Essa divisão ocorreu em acordo com as respostas que foram mencionadas durante a coleta de dados. Dentre as respostas, 3% não tinham renda (n=1), 27% recebiam de 1 a 2 salários (n=8), 27% recebiam de 3 a 4 salários (n=8), 10% recebiam de 5 a 6 salários (n=3) e 33% recebiam 7 salários ou mais (n=10).

**Gráfico 10** – Distribuição dos participantes segundo a renda familiar.



**Fonte:** Instrumento de coleta de dados sociodemográficos e de saúde, 2022.

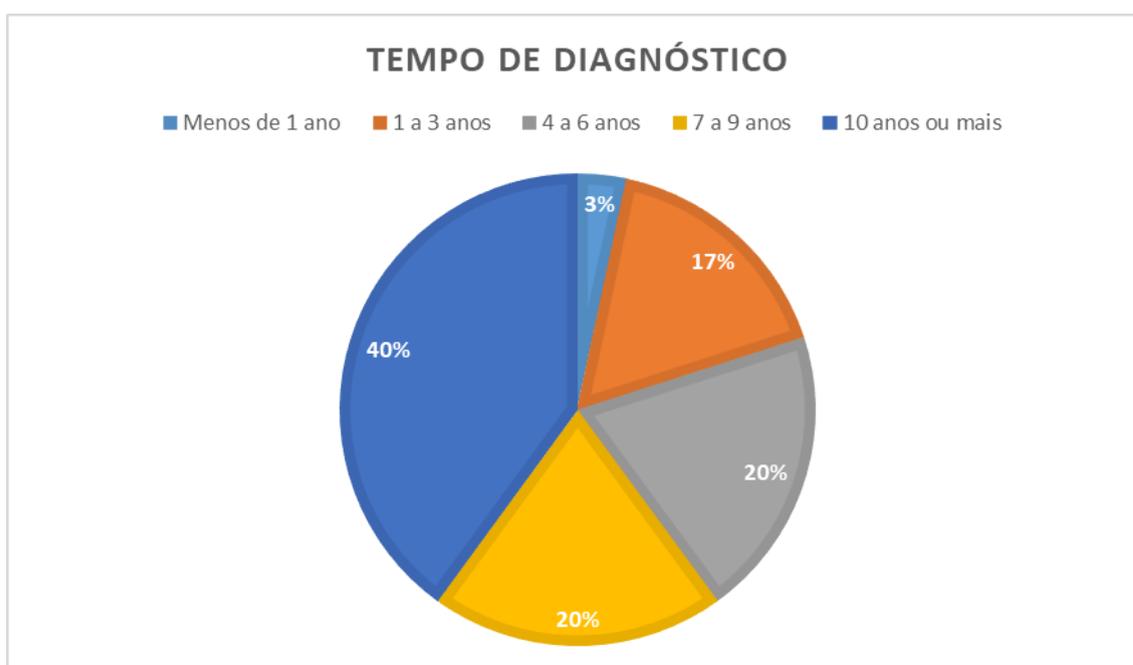
Segundo Graminha *et al* (2021), a suficiência de renda é uma variável de grande importância e que exerce influência direta na qualidade de vida, no estado de saúde e na funcionalidade das pessoas. Os autores defendem que existe uma correlação de

proporcionalidade entre os níveis de renda e o acesso aos serviços de saúde, à informação e aos recursos que potencializam comportamentos mais saudáveis.

Dado que chama a atenção é que 54% dos participantes vivem com 1 a 4 salários por mês, sendo esta a renda familiar. Os custos dispensados em medidas terapêuticas são altos, entre medicamentos, consultas médicas e terapias como o Pilates, por exemplo. Athayde *et al* (2022) afirmam que pessoas com FM possuem altos custos diretos com os cuidados à saúde, contudo também possuem custos indiretos, oriundos da redução da produtividade em decorrência da dor e suas incapacidades. Além disso, identificam-se, a partir dessa informação, os baixos valores salariais de acordo com o nível de escolaridade dos participantes.

No gráfico 11 estão representados os dados referentes à variável tempo de diagnóstico. A mesma foi dividida em blocos, a saber: menos de 1 ano, 1 a 3 anos, 4 a 6 anos, 7 a 9 anos e 10 anos ou mais. Essa divisão ocorreu em acordo com as respostas que foram mencionadas durante a coleta de dados. Dentre as respostas, 3% tinham o diagnóstico há menos de 1 ano (n=1), 17% tinham o diagnóstico entre 1 a 3 anos (n=5), 20% tinham o diagnóstico entre 4 a 6 anos (n=6), 20% tinham o diagnóstico entre 7 a 9 anos (n=6) e 40% tinham o diagnóstico há 10 anos ou mais (n=12).

**Gráfico 11** – Distribuição dos participantes segundo o tempo de diagnóstico.

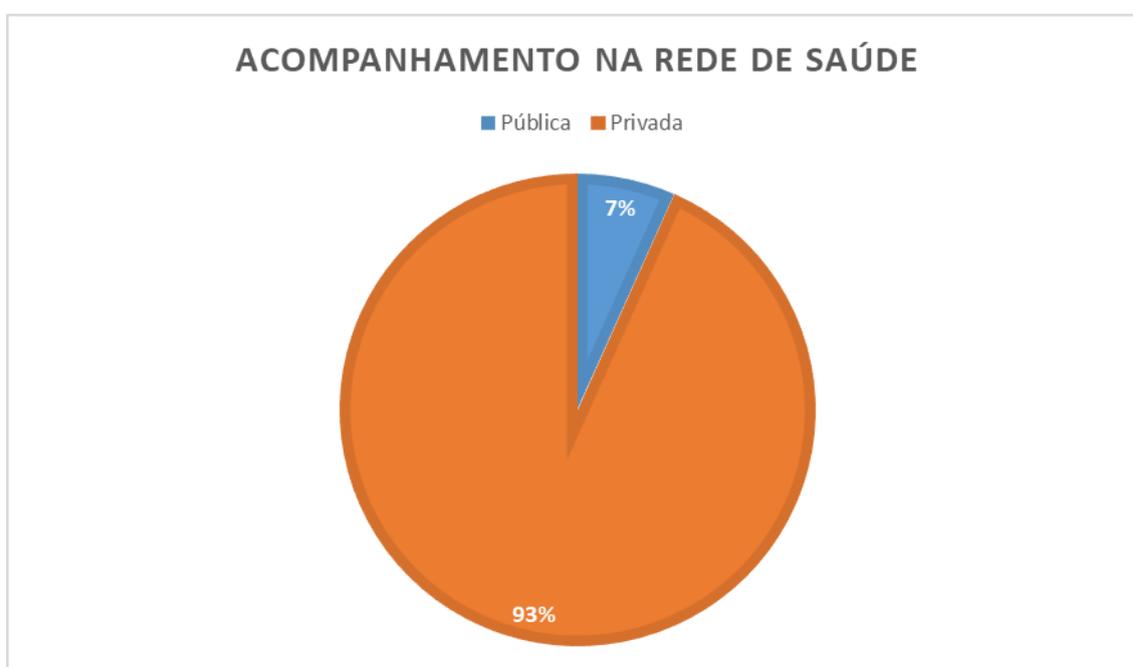


**Fonte:** Instrumento de coleta de dados sociodemográficos e de saúde, 2022.

Não diferente de outros estudos, a maioria dos participantes (40%) tem o diagnóstico de fibromialgia há 10 anos ou mais. Porém, independente disso, uma fala unificada gira em torno da demora em receber esse diagnóstico. Muñoz *et al* (2018) também afirmam que as pessoas com fibromialgia gastam tempo de médico em médico, em diferentes especialidades, realizando inúmeros exames a fim de identificar qual o nome da sua dor.

No gráfico 12 estão representados os dados referentes à variável acompanhamento na rede de saúde. A mesma foi dividida em blocos, a saber: acompanhamento na rede pública ou privada. Dentre as respostas, 7% faziam acompanhamento na rede de saúde pública (n=2) e 93% faziam na rede privada (n=28).

**Gráfico 12** – Distribuição dos participantes segundo o acompanhamento na rede de saúde.



**Fonte:** Instrumento de coleta de dados sociodemográficos e de saúde, 2022.

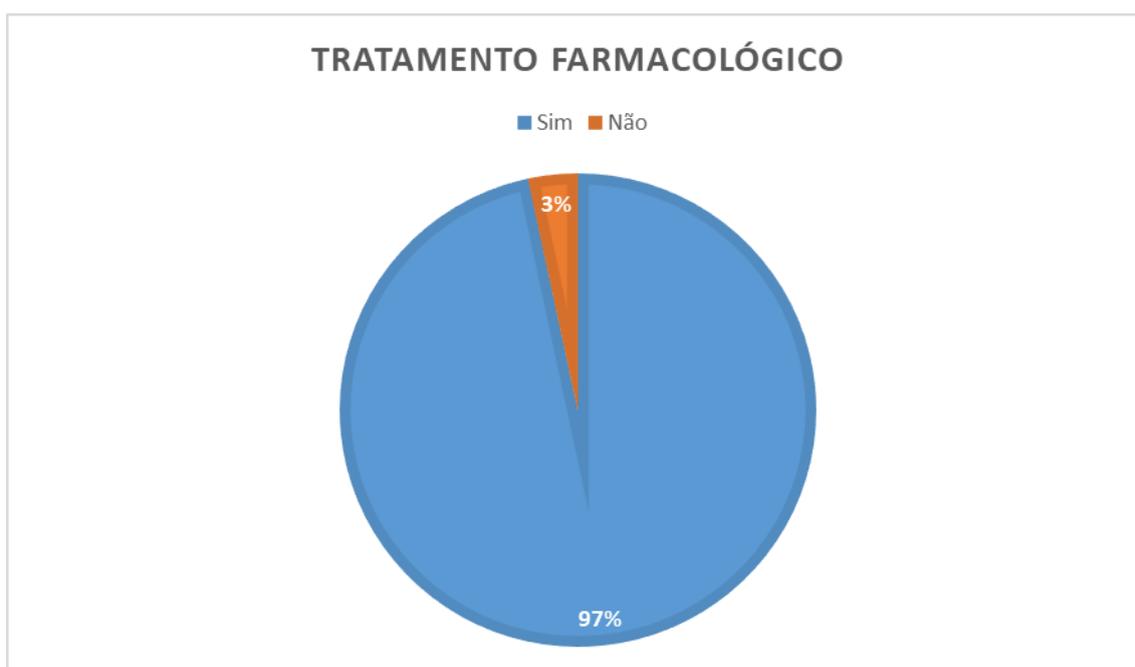
Essa discrepância em relação ao acompanhamento na rede de saúde pública ou privada pode ser explicada devido às dificuldades encontradas no acesso a especialistas na rede pública. Tal fato se agrava quando se considera a localização dos participantes em uma cidade do interior. Segundo Muñoz *et al* (2018), há muita dificuldade no acesso aos serviços de saúde, principalmente aos serviços especializados. Há uma demora em conseguir atendimento e encaminhamento, muitas vezes evidenciado por uma desorganização dos fluxos dentro das unidades de saúde, o que gera nas pessoas o sentimento de não conseguirem solução terapêutica para os seus problemas.

Esse dado vai ao encontro dos dados da renda familiar, corroborando os altos gastos dessas pessoas com consultas médicas e medicamentos devido às dificuldades de acesso pela rede pública. Alguns não conseguem manter o acompanhamento de saúde em decorrência desses custos.

No gráfico 13 estão representados os dados referentes à variável tratamento farmacológico. Dentre as respostas, 97% faziam algum tipo de tratamento farmacológico (n=29) e 3% não utilizavam medicamentos (n=1).

Dentre os medicamentos, a maioria são psicofármacos de variadas classes. Os mais utilizados são: duloxetina e pregabalina. Em seguida, dipirona, benzodiazepínicos (diazepam, flurazepam, bromazepam), paroxetina, fluoxetina, trazodona, clonazepam, amitriptilina, ciclobenzaprina, lamotrigina, alprazolam. No geral, são citados pelos participantes antidepressivos, anticonvulsivantes, ansiolíticos, analgésicos opioides e não opioides.

**Gráfico 13** – Distribuição dos participantes segundo o tratamento farmacológico.



**Fonte:** Instrumento de coleta de dados sociodemográficos e de saúde, 2022.

O tratamento farmacológico ainda é o modelo terapêutico predominante. Revisão sistemática desenvolvida por Santos *et al* (2018) evidenciou que o tratamento com fármacos como pregabalina e duloxetina apresenta bons resultados com redução na intensidade da dor, melhora na qualidade do sono, redução de sintomas depressivos e melhora na prática laboral. Há evidência de redução dos sintomas da FM também com o uso de antidepressivos

tricíclicos como a amitriptilina. Analgésicos convencionais e anti-inflamatórios foram substituídos por essas outras classes farmacológicas.

No gráfico 14 estão representados os dados referentes à variável tratamento não farmacológico. Dentre as respostas, 53% não faziam algum tipo de tratamento não farmacológico (n=16) e 47% faziam algum tipo de tratamento não farmacológico (n=14).

Dentre os que faziam, foram citadas as seguintes medidas não farmacológicas: Pilates, acupuntura, terapia com florais, exercício físico, hidroterapia, psicoterapia e ciclismo. Dentre os que não faziam nenhum tipo de tratamento não farmacológico, 14 participantes relataram que já fizeram algumas práticas em algum momento, porém atualmente não fazem mais.

**Gráfico 14** – Distribuição dos participantes segundo o tratamento não farmacológico.



**Fonte:** Instrumento de coleta de dados sociodemográficos e de saúde, 2022.

É possível identificar que as práticas terapêuticas não farmacológicas ainda não são amplamente utilizadas no tratamento em saúde. Segundo Moura e Gonçalves (2020), as práticas integrativas e complementares ainda estão em processo de aceitação, tanto pelos pacientes quanto pelos profissionais. Acupuntura e fitoterapia, por exemplo, são estratégias importantes no manejo e controle da dor, gerando diminuição significativa na ingestão de analgésicos.

No gráfico 15 estão representados os dados referentes à variável outras doenças associadas. Dentre as respostas, 93% dos participantes tinham outras doenças além da fibromialgia (n=28) e 7% não tinham outros diagnósticos (n=2).

Dentre as doenças associadas foram citadas: ansiedade, depressão, hipertensão, artrose, hérnia de disco, diabetes mellitus, psoríase, síndrome do pânico, asma, osteoporose, síndrome de sjogren, síndrome do túnel do carpo, artrite psoriática, lúpus eritematoso sistêmico, espondilite anquilosante, distrofia simpático reflexa, hipotireoidismo.

**Gráfico 15** – Distribuição dos participantes segundo outras doenças associadas.



**Fonte:** Instrumento de coleta de dados sociodemográficos e de saúde, 2022.

Comumente relatado por outros estudos, a associação da FM e outros diagnósticos tendem a potencializar os efeitos danosos da doença, como o aumento da incapacidade funcional e o afastamento laboral. De acordo com Melo *et al* (2019), a associação com outras comorbidades piora significativamente a qualidade de vida. O estudo desenvolvido por estes pesquisadores aponta que mais da metade das pessoas com FM possuem multimorbidades, principalmente relacionadas ao sistema musculoesquelético/tegumentar e disfunções do estado psicológico.

No gráfico 16 estão representados os dados referentes à variável participação em grupos de apoio. Dentre as respostas, 60% dos participantes não participavam de grupos (n=18) e 40% participavam de algum grupo de apoio (n=12).

Todos os participantes que relataram participar de algum grupo de apoio, participavam de grupos virtuais, em redes sociais como *Facebook*, *WhatsApp* e canais do *Youtube*. A maioria dos participantes relata que não gosta muito de participar desses grupos, se sentem entristecidos e apavorados com os relatos e percebem que o espaço é utilizado para muitas reclamações.

**Gráfico 16** – Distribuição dos participantes segundo a participação em grupos de apoio.



**Fonte:** Instrumento de coleta de dados sociodemográficos e de saúde, 2022.

Estudo desenvolvido por Moretti e Galindo (2019) aponta que, com os avanços do mundo digital, aumentou significativamente o número de grupos de apoio na modalidade *online*. Estes se tornam importantes canais de disseminação de conhecimento, troca de experiências, ampliação de estratégias comportamentais e de enfrentamento da doença, oferta de apoio social, entre outros benefícios. Em contrapartida, podem ser observados também alguns fatores sensíveis, como a publicação de comentários grosseiros e hostis, a propagação de *fake news*, a fragilidade na construção dos laços sociais, desentendimentos no ambiente virtual etc.

## CAPÍTULO 5

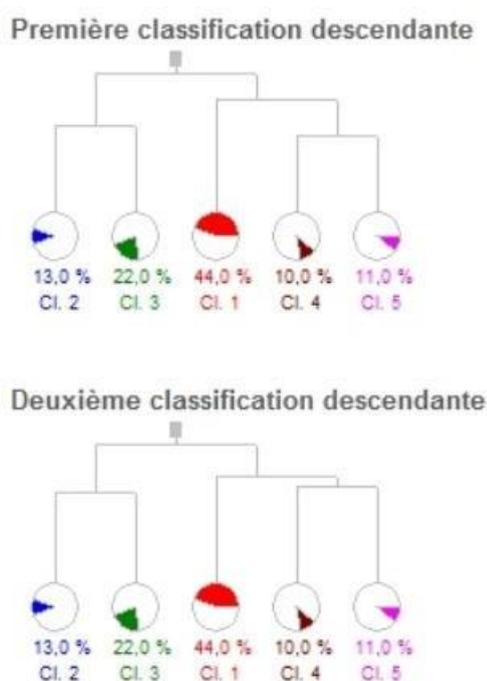
### APRESENTAÇÃO GLOBAL DOS RESULTADOS

Neste capítulo, estão apresentados os resultados globais oriundos da análise do corpus pelo *software* Alceste. A partir desses resultados, serão apresentadas e discutidas as representações sociais de pessoas com fibromialgia acerca da doença. Nos capítulos 6, 7 e 8 os resultados serão discutidos com maior detalhamento e profundidade de acordo com suas aproximações entre as classes.

O corpus submetido à análise pelo Alceste constituiu-se de 30 unidades de contexto inicial (UCI), o qual se subdividiu em 4.034 unidades de contexto elementar, formadas por 8.138 formas distintas. Em seguida, o *software* reduziu essas palavras em raízes distintas, compondo 1.287 palavras analisáveis (substantivos, adjetivos e verbos) e 309 palavras suplementares (conjunções, artigos ou preposições).

Dentre as 4.034 UCE, o Alceste selecionou 2.934 para analisar, havendo um aproveitamento de 73% do corpus. A partir desse processamento global, a figura 1 apresenta a árvore de classificação descendente, com sua divisão em 5 classes e percentuais de UCE por classe.

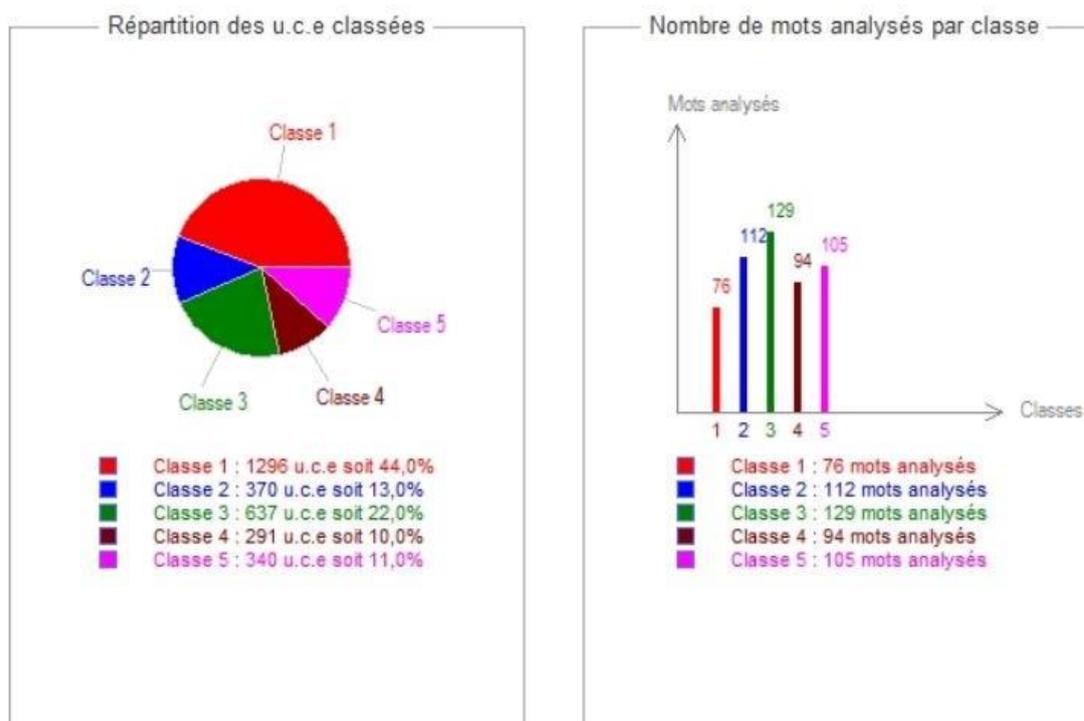
**Figura 1** – Árvore de Classificação Descendente.



**Fonte:** Relatório detalhado Alceste, 2021.

A figura 2 também ilustra a distribuição das classes, com seus percentuais de UCE e o número de palavras analisadas.

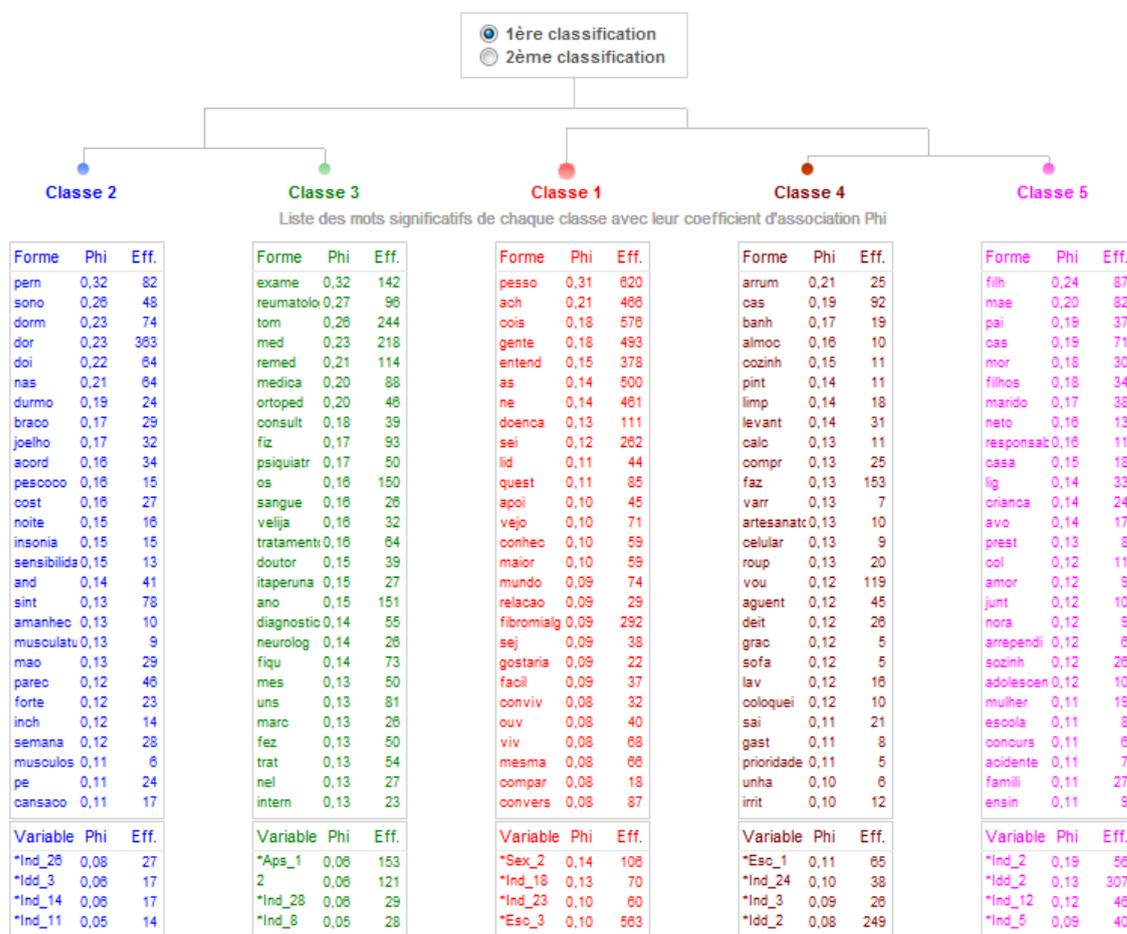
**Figura 2** – Distribuição das classes, percentual de UCE e palavras analisadas.



**Fonte:** Relatório detalhado Alceste, 2021.

Por sua vez, a figura 3 apresenta o dendrograma da classificação hierárquica descendente do corpus, que ilustra a organização das classes oriundas da análise lexical.

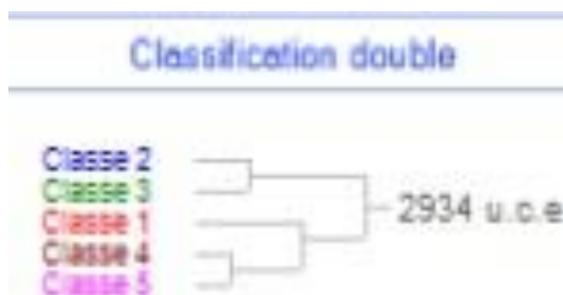
**Figura 3** – Dendrograma da Classificação Hierárquica Descendente.



**Fonte:** Relatório detalhado Alceste, 2021.

Para fins de compreensão, inicialmente, o *software* Alceste dividiu o corpus em dois blocos. Primeiro emergiu o bloco que originou a classe 1. Posteriormente, emergiu o bloco 2, que originou as classes 2 e 3. O primeiro bloco continuou sendo processado e gerou um sub-bloco com as classes 4 e 5. Essa divisão em blocos, conforme mostra a figura 4, a seguir, demonstra que as classes possuem aproximações e oposições entre si.

**Figura 4** – Repartição do corpus em classes.



**Fonte:** Relatório detalhado Alceste, 2021.

Pertencente ao bloco 1, que apresenta uma dimensão do conhecimento, a classe 1 se relaciona com o protagonismo do sujeito em relação à sua experiência com a doença, seu conhecimento e saber sobre ela; envolve muito a experiência subjetiva da pessoa com fibromialgia, seu entendimento e suas percepções, o (des)conhecimento sobre a doença e seu sentimento em relação à (in)compreensão das pessoas.

Dentro do bloco 2, as classes 2 e 3 se aproximam por apresentarem características de uma dimensão mais biomédica. A classe 2 versa sobre a fibromialgia e sua sintomatologia, e a classe 3 está voltada aos desafios do diagnóstico e tratamento da doença.

No sub-bloco do bloco 1, a classe 4 envolve o desenvolvimento das atividades de vida diária, as dificuldades e desafios enfrentados no cotidiano e a busca por se sentirem "úteis". Já a classe 5 está mais voltada para as questões das relações interpessoais, familiares, no trabalho, os traumas e situações envolvendo outras pessoas no contexto do adoecimento por fibromialgia. Essas duas classes se aproximam por apresentarem fragmentos que dizem respeito ao contexto prático e sociofamiliar daqueles que convivem com a doença.

Posto isto, a partir da repartição do corpus pelo *software*, estes blocos e classes foram nomeados conforme apresentado no quadro 2.

**Quadro 2** – Organização dos resultados segundo os blocos e classes lexicais.

BLOCO	CLASSE LEXICAL	TÍTULO	
1	Dimensões do Conhecimento e da Prática e das relações interpessoais	Classe 1	O que eu sei: As interfaces da fibromialgia pela ótica das pessoas que adoecem
		Classe 4	O que eu faço: Os impactos da fibromialgia, preocupações e estratégias do cotidiano
		Classe 5	Como repercute nas relações interpessoais: as bagagens da vida
2	Dimensão Biomédica	Classe 2	Uma dor que anda: a fibromialgia e seus sintomas
		Classe 3	Desafios do diagnóstico: um caminho de peregrinação

**Fonte:** a autora, 2022.

A partir dessa organização de blocos e classes, a análise dos mesmos foi baseada no coeficiente de associação valor de Phi, no uso da listagem de valores das formas reduzidas mais relevantes dentre as classes, e das formas completas de maior significado.

De igual maneira, a análise também se utilizou das classificações hierárquicas ascendentes de cada classe a fim de se explorar as relações intraclasses, e da lista de unidades de contexto elementar, a fim de promover a contextualização das palavras e conferir significado.

Os capítulos empíricos se organizam a partir do Bloco 2, com as representações que circulam com estabelecimento de relações com o modelo cartesiano-biomédico e a trajetória em busca do diagnóstico. Em seguida, serão discutidos os resultados do Bloco 1 e seu sub-bloco, com a classe 1 que trata do conhecimento construído sobre a fibromialgia pela pessoa que com ela convive, e as classes 4 e 5 que tratam da dimensão da prática e das relações interpessoais estabelecidas, tendo o adoecimento como referência. Por último, apresentam-se os cuidados cocriados com os participantes, à luz dos conteúdos veiculados nas entrevistas e no diálogo construído com a pesquisadora.

## CAPÍTULO 6

### DIMENSÃO BIOMÉDICA

Serão abordadas neste capítulo as classes lexicais 2 e 3, que se relacionam por apresentarem características de uma dimensão mais biomédica no entendimento da doença. Em suas particularidades, a classe 2 versa sobre a fibromialgia e sua sintomatologia, e a classe 3 está voltada aos desafios do diagnóstico e tratamento da doença. Estas foram nomeadas, respectivamente: Uma dor que anda: a fibromialgia e seus sintomas; e Desafios do diagnóstico: um caminho de peregrinação.

#### Resultados da Classe 2 – Uma dor que anda: a fibromialgia e seus sintomas

A classe 2 foi formada por 370 UCE e 112 palavras analisáveis, correspondendo a 13% do corpus classificado para análise. Essa classe se caracteriza por apresentar léxicos que se associam à apresentação sintomatológica da doença e como, quando e onde essas pessoas sentem esses incômodos.

O quadro 3 apresenta a lista das palavras mais representativas da classe 2, em suas formas reduzida e completa, bem como o valor de Phi a elas associado.

#### Quadro 3 – Palavras representativas da classe 2

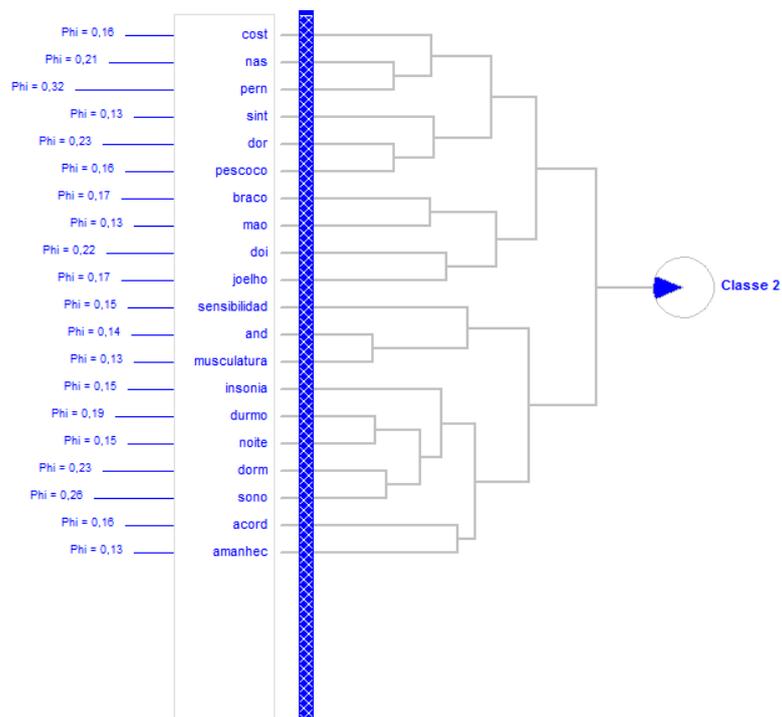
<b>CLASSE 2 – 370 UCEs</b>		
<b>Forma reduzida</b>	<b>Forma completa</b>	<b>Valor de Phi</b>
<b>pern</b>	perna(35) pernas(47)	0,32
<b>sono</b>	sono(48)	0,26
<b>dorm</b>	dorme(5) dormencia(6) dormente(6) dormia(5) dormir(51) dormiu(1)	0,23
<b>dor</b>	dor(295) dores(68)	0,23
<b>doi</b>	doi(49) doia(15)	0,22
<b>nas</b>	nas(64)	0,21
<b>durmo</b>	durmo(24)	0,19
<b>braco</b>	braco(12) bracos(17)	0,17
<b>joelho</b>	joelho(28) joelhos(4)	0,17

<b>acord</b>	acorda(2) acordada(3) acordar(3) acordava(9) acordei(4) acordo(13)	0,16
<b>pescoco</b>	pescoco(15)	0,16
<b>cost</b>	costas(22) costela(3) costelas(2)	0,16
<b>noite</b>	noite(14) noites(2)	0,15
<b>insonia</b>	insonia(15)	0,15
<b>sensibilida</b>	sensibilidade(13)	0,15
<b>and</b>	anda(7) andando(4) andar(18) andava(5) andei(4) ando(3)	0,14
<b>sint</b>	sinto(78)	0,13
<b>amanhec</b>	amanhece(2) amanhecer(1) amanhecia(3) amanheco(4)	0,13
<b>musculatu</b>	musculatura(9)	0,13
<b>mao</b>	mao(13) maos(16)	0,13
<b>parec</b>	parece(34) parecia(12)	0,12
<b>forte</b>	forte(16) fortes(7)	0,12
<b>inch</b>	incha(2) inchacao(1) inchada(2) inchado(2) inchando(4) inchar(1) inchava(1)	0,12
<b>semana</b>	semana(26) semanas(2)	0,12
<b>musculos</b>	musculos(6)	0,11
<b>pe</b>	pe(24)	0,11
<b>cansaco</b>	cansaco(17)	0,11

**Fonte:** Relatório detalhado Alceste, 2021.

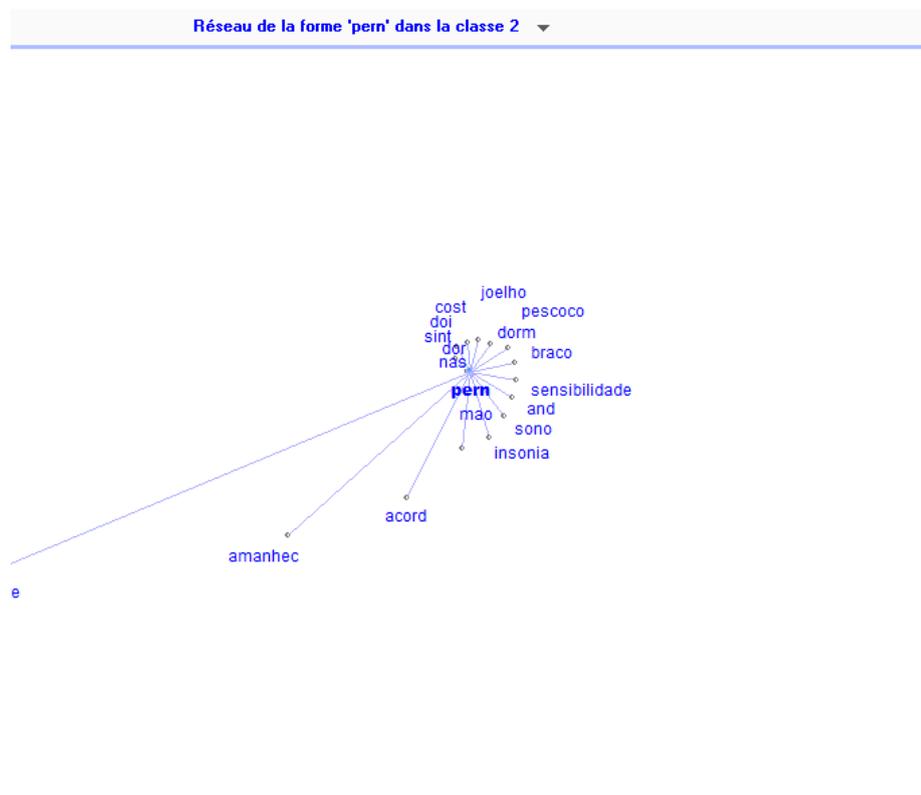
As figuras 5 e 6 ilustram a Classificação Hierárquica Ascendente da classe 2 e a Rede da Forma “Pern” da classe 2, respectivamente.

**Figura 5** – Classificação Hierárquica Ascendente da classe 2



**Fonte:** Relatório detalhado Alceste, 2021.

**Figura 6** – Rede da Forma “Pern” da classe 2



**Fonte:** Relatório detalhado Alceste, 2021.

Com base no quadro e nas figuras oriundas da classe 2, observa-se que a forma “pern” teve o maior valor de Phi nesta classe, correspondendo a 0,32. O radical “pern” se expressa nas formas completas “perna” e “pernas”. Em sequência, aparecem os termos “sono”, “dorm”, “dor”, “doi”. Ao analisar essa CHA e suas formas completas, é possível perceber que a classe 2 tem relação com a sintomatologia da fibromialgia. Nesse interim, vale ressaltar a variedade de sintomas associados à doença e suas particularidades em relação à sua localização, duração e intensidade.

A seguir, serão expostas as UCEs cujos léxicos apontados na classe 2 foram contextualizados.

### Unidades de Contexto Elementar representativas da Classe 2

#### Ideia chave – Sinais e sintomas da fibromialgia

*uce n° 1302 Phi = 0,02 uci n° 9 : \*Ind\_9 \*Idd\_2 \*Sex\_1 \*Rel\_1 \*Con\_1 \*Esc\_3 \*Aps\_2*

*Indivíduo 9, idade entre 41 a 60 anos, sexo feminino, católica, solteira, ensino superior, não é aposentada.*

*Ele só fala. Privado. Sintomas são dores e cansaço. Desânimo, você nunca descansa. E o corpo. É como se você nunca tivesse descanso mesmo. A sensação que dá é que você faz trabalho muito pesado, trabalho braçal vinte e quatro horas. Então, o médico me disse que a questão de sono, questão de humor, tudo estaria relacionado a fibromialgia.*

*uce n° 2706 Phi = 0,03 uci n° 21 : \*Ind\_21 \*Idd\_2 \*Sex\_1 \*Rel\_2 \*Con\_3 \*Esc\_2 \*Aps\_2 \*K\_3*

*Indivíduo 21, idade entre 41 a 60 anos, sexo feminino, evangélica, separada, ensino médio, não é aposentada.*

*Privado. Rigidez matinal, dores sem locais definidos, musculares e articulares também, eu tenho problema com sono em algumas fases, principalmente o período que eu estou em crise. Falta de força, principalmente nas mãos, nos braços.*

*uce n° 3233 Phi = 0,03 uci n° 24 : \*Ind\_24 \*Idd\_2 \*Sex\_1 \*Rel\_1 \*Con\_3 \*Esc\_1 \*Aps\_2 \*K\_4*

*Indivíduo 24, idade entre 41 a 60 anos, sexo feminino, católica, separada, ensino fundamental, não é aposentada.*

*Dor, muita dor, doi mais as articulações na parte superior, dedo, as minhas articulações todas, braços e as costas. Ultimamente eu não sentia a dor muito nas pernas, agora eu venho sentindo muito.*

*uce n° 1945 Phi = 0,02 uci n° 13 : \*Ind\_13 \*Idd\_1 \*Sex\_1 \*Rel\_2 \*Con\_1 \*Esc\_2 \*Aps\_2*

*Indivíduo 13, idade entre 20 a 40 anos, sexo feminino, evangélica, casada, ensino médio, não é aposentada.*

*A minha fisioterapeuta falou que eu teria que procurar porque minhas dores são crônicas. Então eu fui procurar ajuda. Eu sinto muita dor na minha cabeça, muita dor no meu cotovelo, nas pontas dos pés, no calcanhar, no joelho eu sinto muita dor, assim, doi as articulações, doi muito as articulações.*

*uce n° 3249 Phi = 0,02 uci n° 24 : \*Ind\_24 \*Idd\_2 \*Sex\_1 \*Rel\_1 \*Con\_3 \*Esc\_1 \*Aps\_2 \*K\_4*

*Indivíduo 24, idade entre 41 a 60 anos, sexo feminino, católica, separada, ensino fundamental, não é aposentada.*

*Eu durmo às vezes com dor de cabeça e amanheço com dor de cabeça. Hoje mesmo, eu acordei de madrugada com dor de cabeça e fui dormir ontem com dor de cabeça.*

*uce n° 1227 Phi = 0,02 uci n° 8 : \*Ind\_8 \*Idd\_2 \*Sex\_1 \*Rel\_1 \*Con\_1 \*Esc\_3 \*Aps\_1 \*K\_4*

*Indivíduo 8, idade entre 41 a 60 anos, sexo feminino, católica, casada, ensino superior, aposentada.*

*O que eu sinto também, o meu sono, a qualidade do meu sono, agora até que está melhor, mas ela já esteve muito, mas muito mesmo, péssima mesmo. Aperto a cabeça no travesseiro, muito, eu tenho essa compressão para dormir, parece que eu fico rígida. E quando eu faço muito as coisas, quando eu ando muito assim, os meus pés eu sinto muita dor nos meus pés.*

*uce n° 1956 Phi = 0,02 uci n° 13 : \*Ind\_13 \*Idd\_1 \*Sex\_1 \*Rel\_2 \*Con\_1 \*Esc\_2 \*Aps\_2  
Indivíduo 13, idade entre 20 a 40 anos, sexo feminino, evangélica, casada, ensino médio, não é aposentada.*

*Não é muito fácil porque a vontade é ficar deitada, tem dias que as dores são muito fortes, hoje mesmo eu acordei com muita dor nas costas, no pescoço, e aí a vontade é de você ficar só em cima da cama.*

*uce n° 3707 Phi = 0,02 uci n° 28 : \*Ind\_28 \*Idd\_1 \*Sex\_1 \*Rel\_2 \*Con\_2 \*Esc\_2 \*Aps\_2 \*K\_3  
Indivíduo 28, idade entre 20 a 40 anos, sexo feminino, evangélica, solteira, ensino médio, não é aposentada.*

*O sono não é reparador, tem dia que eu não consigo dormir. Aí tem dia que eu durmo demais, tem dia que durmo menos, ou você dorme e não descansa.*

### **Ideia chave – Caracterização da dor**

*uce n° 1453 Phi = 0,03 uci n° 10 : \*Ind\_10 \*Idd\_2 \*Sex\_1 \*Rel\_1 \*Con\_1 \*Esc\_3 \*Aps\_1 \*K\_3  
Indivíduo 10, idade entre 41 a 60 anos, sexo feminino, católica, casada, ensino superior, aposentada.  
Amanheci no outro dia cheia de dor, dor no cotovelo e dor no dedo que dava choque aqui nesse dedo aqui, nessa articulação aqui, que não incha, não doi, nem nada.*

*uce n° 1056 Phi = 0,02 uci n° 7 : \*Ind\_7 \*Idd\_2 \*Sex\_1 \*Rel\_2 \*Con\_4 \*Esc\_4 \*Aps\_2 \*K\_2  
Indivíduo 7, idade entre 41 a 60 anos, sexo feminino, evangélica, viúva, nunca estudou, não é aposentada.*

*Agora não está doendo mais, porque eu já estou cheia de medicamento aqui. Mas tem dia que ainda doi um pouco, se você apertar, doi lá dentro da carne, é aquela dor que enjoa.*

*uce n° 2328 Phi = 0,02 uci n° 17 : \*Ind\_17 \*Idd\_1 \*Sex\_1 \*Rel\_3 \*Con\_3 \*Esc\_2 \*Aps\_2 \*K\_2  
Indivíduo 17, idade entre 20 a 40 anos, sexo feminino, sem religião, separada, ensino médio, não é aposentada.*

*Ela não é uma dor muscular, como quando você pega muito peso. É uma dor cruel. E eu sinto muito cansaço, sinto muito sono, muito desânimo, fico muito desanimada.*

*uce n° 970 Phi = 0,02 uci n° 6 : \*Ind\_6 \*Idd\_1 \*Sex\_1 \*Rel\_2 \*Con\_2 \*Esc\_3 \*Aps\_2 \*K\_2  
Indivíduo 6, idade entre 20 a 40 anos, sexo feminino, evangélica, solteira, ensino superior, não é aposentada.*

*É diferente de eu estar carregando a mochila pesada, é diferente, o peso vai estar em um lugar só, específico, naquele dia. Vai estar nas minhas pernas, então eu vou estar com uma dor insuportável nas minhas pernas, ou no pescoço. Quantas vezes eu já chorei pedindo a Deus arranca meu pescoço, arranca minhas pernas, porque é uma dor insuportável quando eu estou em crise.*

*uce n° 2551 Phi = 0,02 uci n° 19 : \*Ind\_19 \*Idd\_2 \*Sex\_1 \*Rel\_2 \*Con\_4 \*Esc\_2 \*Aps\_1  
Indivíduo 19, idade entre 41 a 60 anos, sexo feminino, evangélica, viúva, ensino médio, aposentada.  
É uma dor diferenciada. É uma coisa assim, como se tivesse uma coisa fervendo, comendo a sua perna, assim sabe, comendo seus ossos. Dá a impressão que você está perdendo os ossos, está roendo os ossos, é a impressão que dá. É uma dor diferenciada. Eu ando igual uma pata.*

*uce n° 1416 Phi = 0,02 uci n° 10 : \*Ind\_10 \*Idd\_2 \*Sex\_1 \*Rel\_1 \*Con\_1 \*Esc\_3 \*Aps\_1 \*K\_3  
Indivíduo 10, idade entre 41 a 60 anos, sexo feminino, católica, casada, ensino superior, aposentada.  
Eu apelidei por isso, é uma dor móvel, não é uma dor permanente em um mesmo lugar não. E quando dá a crise, doi e doi muito. Eu passei uma fase que me dava dor nesse dedinho aqui. O que eu pegava na mão, caía. Tinha que levantar para pegar as coisas e doia, chegava a dar aquele choque.*

uce n° 1019 Phi = 0,02 uci n° 7 : \*Ind\_7 \*Idd\_2 \*Sex\_1 \*Rel\_2 \*Con\_4 \*Esc\_4 \*Aps\_2 \*K\_2  
 Indivíduo 7, idade entre 41 a 60 anos, sexo feminino, evangélica, viúva, nunca estudou, não é aposentada.

Então isso tem trazido muito descontrole e desconforto. Mas quando eu comecei o procedimento médico, aí sim, a minha perna parou de travar. Mesmo que doia muito, mas conseguia andar. Antes não, antes era travada, eu ficava igual uma estátua, o pescoço não virava para lugar nenhum.

uce n° 3032 Phi = 0,02 uci n° 22 : \*Ind\_22 \*Idd\_2 \*Sex\_1 \*Rel\_2 \*Con\_1 \*Esc\_3 \*Aps\_1 \*K\_2  
 Indivíduo 22, idade entre 41 a 60 anos, sexo feminino, evangélica, casada, ensino superior, aposentada.

Às vezes até tomando banho, no passar o sabonete no corpo, aí eu sentia dor no corpo inteiro, sentia assim essa dor intensa. Aí eu sentia bastante dor, mas eu não estando muito estressada é mais nas costas, eu sinto mais nas costas. Olha, hoje em dia eu não tomo nada.

uce n° 1415 Phi = 0,02 uci n° 10 : \*Ind\_10 \*Idd\_2 \*Sex\_1 \*Rel\_1 \*Con\_1 \*Esc\_3 \*Aps\_1 \*K\_3  
 Indivíduo 10, idade entre 41 a 60 anos, sexo feminino, católica, casada, ensino superior, aposentada. Não é uma dor só no joelho. Não é uma dor só aqui não. Parece que ela anda pelo corpo. É uma dor que anda pelas articulações, pela musculatura.

### **Ideia chave – Percepções acerca da dor**

uce n° 1999 Phi = 0,02 uci n° 14 : \*Ind\_14 \*Idd\_3 \*Sex\_1 \*Rel\_1 \*Con\_1 \*Esc\_2 \*Aps\_1 \*K\_2  
 Indivíduo 14, idade de 61 anos ou mais, sexo feminino, católica, casada, ensino médio, aposentada. Esticando, esticando, esticando, para ver se aquilo melhora, entendeu. Tipo um nervoso nas pernas. E no ombro, muito duro. Nas nádegas, aqui abaixo da lombar e nas pernas. E outra coisa, meu sono, agora depois da pregabalina, o sono ficou melhor, mas antes eu podia dormir umas dez noites que eu amanhecia muito cansada, como se nem tivesse dormido.

uce n° 2392 Phi = 0,02 uci n° 17 : \*Ind\_17 \*Idd\_1 \*Sex\_1 \*Rel\_3 \*Con\_3 \*Esc\_2 \*Aps\_2 \*K\_2  
 Indivíduo 17, idade entre 20 a 40 anos, sexo feminino, sem religião, separada, ensino médio, não é aposentada. Então assim, eu estava com uma dor no braço inicialmente, mas depois de dois dias essa dor já estava no meu tórax e pescoço. E aí eu tinha que observar como que isso aconteceu, com quanto tempo que essa dor foi para outro lugar do corpo, aonde que estava doendo mais.

uce n° 1229 Phi = 0,02 uci n° 8 : \*Ind\_8 \*Idd\_2 \*Sex\_1 \*Rel\_1 \*Con\_1 \*Esc\_3 \*Aps\_1 \*K\_4  
 Indivíduo 8, idade entre 41 a 60 anos, sexo feminino, católica, casada, ensino superior, aposentada. Não, eu não, eu tenho dor no frio e dor no calor. No calor a dor é uma dor diferente da dor do frio, por exemplo. Se eu sentir frio, parece que doi meus ossos, desce assim pela perna, sabe?!

uce n° 1184 Phi = 0,02 uci n° 8 : \*Ind\_8 \*Idd\_2 \*Sex\_1 \*Rel\_1 \*Con\_1 \*Esc\_3 \*Aps\_1 \*K\_4  
 Indivíduo 8, idade entre 41 a 60 anos, sexo feminino, católica, casada, ensino superior, aposentada. Eu desde criança eu sentia muita dor, então se eu andava muito, dor no pé, dores nas pernas. Aí o que a gente sempre ouvia: ih, você é muito mole.

uce n° 2518 Phi = 0,02 uci n° 19 : \*Ind\_19 \*Idd\_2 \*Sex\_1 \*Rel\_2 \*Con\_4 \*Esc\_2 \*Aps\_1  
 Indivíduo 19, idade entre 41 a 60 anos, sexo feminino, evangélica, viúva, ensino médio, aposentada. Porque eu sinto dor direto, entendeu?! Eu já observei assim, nas articulações doem muito, mas eu já observei que quando eu fico nervosa por algum motivo, ou ansiosa por alguma coisa, a dor vem intensa, ela é mais intensa, entendeu?!

## Discussão

A fibromialgia é conhecida por suas inúmeras apresentações sintomatológicas. Dentre os sinais e sintomas mais apontados por quem vive com essa doença, a dor é a mais expressiva, recorrente e impactante.

Estudo desenvolvido por Muñoz *et al* (2018) também identificou a dor como sintoma central citado pelas pessoas com fibromialgia. De acordo com Oliveira Filho *et al* (2021), a fibromialgia é caracterizada pela presença de dor crônica, com duração maior que três meses, com palpação dolorosa de pontos específicos e ausência de processo inflamatório.

Esses pontos dolorosos, de acordo com o último documento que baliza os critérios diagnósticos para a fibromialgia, são denominados *tender points* e são importantes marcadores para o diagnóstico da doença quando associados também a outros sinais e sintomas, assim como a presença de dor difusa. Geralmente, há uma forte relação entre o número de pontos dolorosos positivos e a intensidade de estresse e depressão (Heymann *et al*, 2017).

Essa associação pode estar vinculada ao fato de que pessoas com dor crônica possuem um quadro clínico lentificado que tende a potencializar os danos psicológicos, aumentar a vulnerabilidade para o desenvolvimento da ansiedade, depressão, déficits de memória e atenção, o que gera sofrimento (Silva; Salles; Abreu; Carvalho, 2019).

Sendo assim, a dor deve ser considerada em seus múltiplos fatores, e não somente como um fenômeno físico. Para além do ponto de vista somático, a dor, em seu contexto social, se atrela aos relacionamentos familiares, com os amigos, aos aspectos financeiros, ao medo da dependência e a necessidade de cuidados, aos aspectos sexuais, entre outros (Almeida; Gama; Espejo; Pedroso, 2018). Desse modo, impacta negativamente a saúde física, psicológica, profissional e econômica de quem adoece (Furness; Vogt; Ashe; Taylor; Haywood-Small; Lawson, 2018).

Além da dor, outros sintomas também são muito citados por quem tem fibromialgia, como sono não reparador, cansaço excessivo, desânimo, alterações do humor, rigidez e/ou fraqueza muscular, entre outros.

Outros estudos também apontam que, na fibromialgia, a dor geralmente vem acompanhada da depressão, da ansiedade, dos distúrbios do sono, da concentração e da memória, fadiga, dormência, vertigem, rigidez matinal, síndrome do cólon irritável, entre outros sintomas (Moraes e Costa *et al*, 2021; Souza; Borges, 2021).

Ainda, estudo desenvolvido por Boulton (2018) aponta dores de cabeça, bexiga irritável, confusão mental, olhos e boca secos, sensibilidade ao frio, tontura e problemas de coordenação como outros sintomas que podem estar associados à fibromialgia, o que dificulta ainda mais seu diagnóstico.

Contudo, a dor é a principal queixa para as pessoas com fibromialgia, e esta é uma percepção sensorial muito particular, pois está associada também aos aspectos emocionais e afetivos, gerando repercussões sociais na vida dessas pessoas (Bulhões *et al*, 2018).

Diante de toda expressividade da dor, as pessoas que passam por esta experiência sensorial muitas vezes tentam caracterizá-la, quase como que uma maneira de dar nome e forma à sua dor.

Dentre as características apontadas, destaca-se a dor móvel, a dor que anda, a dor em choque, em pontadas, em queimação, a dor intensa que paralisa, que enjoa, que provoca hipersensibilidade, a dor cruel e insuportável.

Milani *et al* (2012) também destacaram algumas características para a dor da fibromialgia em seu estudo, sendo esta geralmente descrita como dor em forma de ardência, físgadas, incômodo e rigidez. Além disso, a experiência dolorosa sofre variações de acordo com as mudanças no clima, a hora do dia, as atividades exercidas, oscilações hormonais, qualidade do sono e fatores estressantes.

Muñoz *et al* (2018) identificaram que as pessoas com fibromialgia caracterizam a dor aproximando-a à uma sensação dolorosa anormal, causada por um estímulo não nocivo que geralmente não causaria dor em outras pessoas, uma dor dormente, em queimação, ardência, dor em corte, em choque etc.

Nota-se que há uma variedade de percepções acerca da experiência dolorosa e a busca em caracterizá-la a partir da sua observação, procurando entender seu comportamento, suas particularidades e como a mesma se manifesta na pessoa.

A observação torna-se um componente fundamental para a compreensão da dor sentida. Assim, percebem-se as semelhanças e diferenças da experiência dolorosa em situações variadas, como na condição de oscilação de temperatura ambiente; compreende-se a temporalidade da dor, presente desde a infância e carregada de concepções emotivas; a frequência e posicionamento da dor, sendo esta constante ou intermitente, fixa ou móvel; os aspectos e condições que a maximizam, como o estresse e ansiedade, ou a minimizam, como a implementação de um tratamento farmacológico ou não, entre outras percepções.

Conforme definido por Fraga *et al* (2019), o processo de percepção da dor é a organização e a interpretação das sensações dolorosas pelo organismo a fim de lhe atribuir um significado. Esta percepção não se associa apenas com a doença em si, mas também a uma variedade de fatores, como as experiências prévias do indivíduo, o contexto social, cultural, emocional, além do sexo, raça e faixa etária.

Até o século XIX, a dor era compreendida e investigada apenas como um sofrimento físico. A partir do século XX, a dor passou a ser estudada como um fenômeno biológico e multidimensional, explicado fisiologicamente. De um modo geral, por ser subjetiva e envolver componentes sensoriais, afetivos, comportamentais, ainda há muita dificuldade em descrever e caracterizar nossa própria dor e, ainda mais, sobre a dor do outro (Almeida; Gama; Espejo; Pedroso, 2018).

Sendo assim, entender a fibromialgia perpassa pela observação atenta de como a doença e seus sintomas se comportam, como estes se apresentam, suas características, seus impactos em suas inúmeras dimensões da vida, bem como quais estratégias de cuidado, farmacológicas e não farmacológicas são eficazes para a sua redução.

### **Resultados da Classe 3 – Desafios do diagnóstico: um caminho de peregrinação**

A classe 3 foi composta por 637 UCE e 129 palavras analisáveis, contabilizando 22% do corpus. Essa classe possui aproximação com o percurso diagnóstico da doença, bem como as condutas terapêuticas atreladas a ela.

O quadro 4 evidencia as palavras representativas da classe 3, em suas formas reduzida e completa, e o valor de Phi atribuído a cada uma.

**Quadro 4** – Palavras representativas da classe 3

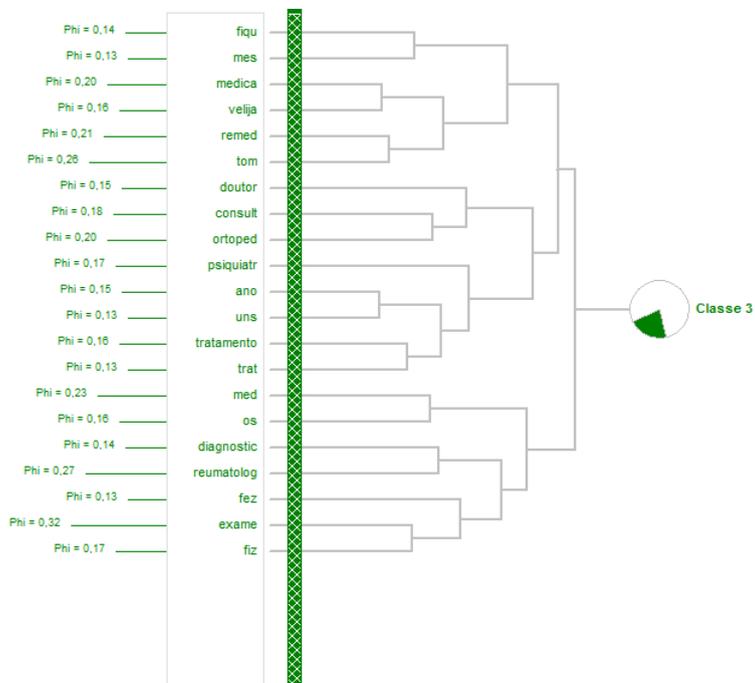
<b>CLASSE 3 – 637 UCEs</b>		
<b>Forma reduzida</b>	<b>Forma completa</b>	<b>Valor de Phi</b>
<b>exame</b>	exame(62) exames(80)	0,32
<b>reumatolog</b>	reumatologica(1) reumatologicas(1) reumatologico(2) reumatologista(89)	0,27
<b>tom</b>	toma(15) tomado(5) tomando(47) tomar(72) tomasse(2) tomava(19) tome(1)	0,26

<b>med</b>	mede(1) media(2) medica(15) medicar(1) medico(153) medicos(21) medir(3)	0,23
<b>remed</b>	remedinho(1) remedio(82) remedios(31)	0,21
<b>medica</b>	medicamento(60) medicamentos(28)	0,20
<b>ortoped</b>	ortopedia(3) ortopedica(1) ortopedista(37) ortopedistas(5)	0,20
<b>consult</b>	consulta(19) consultar(9) consultas(3) consultava(1) consultei(6) consulto(1)	0,18
<b>fiz</b>	fiz(79) fizer(3) fizeram(6) fizesse(5)	0,17
<b>psiquiatr</b>	psiquiatra(49) psiquiatrica(1)	0,17
<b>os</b>	os(150)	0,16
<b>sangue</b>	sangue(26)	0,16
<b>velija</b>	velija(32)	0,16
<b>tratament</b>	tratamento(60) tratamentos(4)	0,16
<b>doutor</b>	doutor(26) doutora(13)	0,15
<b>itaperuna</b>	itaperuna(27)	0,15
<b>ano</b>	ano(43) anos(108)	0,15
<b>diagnostic</b>	diagnosticada(7) diagnosticado(4) diagnosticar(5) diagnosticaram(2)	0,14
<b>neurolog</b>	neurologico(1) neurologista(24) neurologistas(1)	0,14
<b>fiqu</b>	fique(1) fiquei(72)	0,14
<b>mes</b>	mes(12) mesa(1) meses(37)	0,13
<b>uns</b>	uns(81)	0,13
<b>marc</b>	marca(3) marcada(2) marcar(10) marco(8) marcou(3)	0,13
<b>fez</b>	fez(50)	0,13
<b>trat</b>	trata(2) tratado(1) tratando(13) tratar(22) trataram(2) tratava(2) tratei(6)	0,13
<b>nel</b>	nela(3) nele(24)	0,13
<b>intern</b>	interna(1) internada(4) internado(6) internar(6) internaram(1) internasse(1)	0,13

Fonte: Relatório detalhado Alceste, 2021.

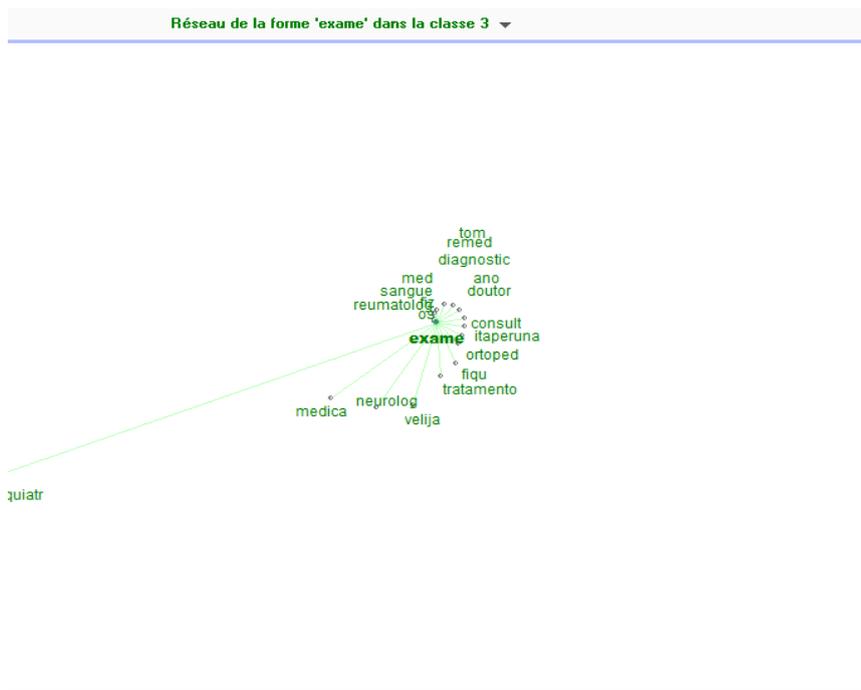
Em seguida, as figuras 7 e 8 elucidam, respectivamente, a Classificação Hierárquica Ascendente e a Rede da Forma “Exame” da classe 3.

**Figura 7** – Classificação Hierárquica Ascendente da classe 3



Fonte: Relatório detalhado Alceste, 2021.

**Figura 8** – Rede da Forma “Exame” da classe 3



Fonte: Relatório detalhado Alceste, 2021.

Com base no quadro e nas figuras oriundas da classe 3, observa-se que a forma “exame” teve o maior valor de Phi nesta classe, correspondendo a 0,32. O radical “exame” se expressa nas formas completas “exame” e “exames”. Em seguida, aparecem os termos “reumatolog”, “tom”, “med”, “remed”. Sendo assim, essa CHA da classe 3 e suas formas completas estão relacionadas ao processo diagnóstico e terapêutico da fibromialgia. Por meio desses léxicos, compreende-se o percurso de busca pelo nome da dor, em seus aspectos cronológicos e de entendimento, e uma forma capaz de saná-la.

A seguir, serão expostas as UCEs cujos léxicos apontados na classe 3 foram contextualizados.

### Unidades de Contexto Elementar representativas da Classe 3

#### Ideia chave – Afinal, eu não tenho nada?

*uce n° 873 Phi = 0,02 uci n° 6 : \*Ind\_6 \*Idd\_1 \*Sex\_1 \*Rel\_2 \*Con\_2 \*Esc\_3 \*Aps\_2 \*K\_2*

*Indivíduo 6, idade entre 20 a 40 anos, sexo feminino, evangélica, solteira, ensino superior, não é aposentada.*

*Aí ele passou uns exames, exame de sangue, aí levei o resultado para ele, não deu nada. Aí eu lembro que até falei com ele que eu preferia que desse alguma coisa, porque pelo menos eu saberia.*

*uce n° 1315 Phi = 0,02 uci n° 9 : \*Ind\_9 \*Idd\_2 \*Sex\_1 \*Rel\_1 \*Con\_1 \*Esc\_3 \*Aps\_2*

*Indivíduo 9, idade entre 41 a 60 anos, sexo feminino, católica, solteira, ensino superior, não é aposentada.*

*Aí eu fui, ele me pediu vários exames de sangue. Aí quando eu voltei com os resultados, ele fez alguns testes físicos assim comigo. Dobra braço, levanta perna. Fez um monte de teste assim e falou que eu não tinha nada na área dele. Aí ele circulou algum item lá do meu exame e pediu para que eu procurasse um reumatologista.*

*uce n° 3751 Phi = 0,02 uci n° 28 : \*Ind\_28 \*Idd\_1 \*Sex\_1 \*Rel\_2 \*Con\_2 \*Esc\_2 \*Aps\_2 \*K\_3*

*Indivíduo 28, idade entre 20 a 40 anos, sexo feminino, evangélica, solteira, ensino médio, não é aposentada.*

*Ele me passou uns exames, eu fiz vários exames, mas ele não fechou diagnóstico nenhum. Ele não falou para mim: olha, você tem isso. Não. Aí o que eu fiz? Fui em outro médico. Eu não lembro o nome dele, mas ele é um médico especialista em dor. Aí eu fui nele, levei todos os exames que eu tinha, aí ele pegou e falou que era isso, isso e isso.*

*uce n° 2646 Phi = 0,02 uci n° 20 : \*Ind\_20 \*Idd\_1 \*Sex\_2 \*Rel\_2 \*Con\_1 \*Esc\_1 \*Aps\_2 \*K\_1*

*Indivíduo 20, idade entre 20 a 40 anos, sexo masculino, evangélico, casado, ensino fundamental, não é aposentado.*

*E fiquei dez dias internado. Fizeram tudo quanto é exame: tomografia, eletrocardiograma, ressonância, exame de sangue, tudo quanto é exame eles fizeram, e não acusava nada, né?! Aí eu passei do hospital, eu passei para um neurologista, para um cardiologista. Depois foi para um reumatologista. O reumatologista que descobriu.*

*uce n° 3747 Phi = 0,01 uci n° 28 : \*Ind\_28 \*Idd\_1 \*Sex\_1 \*Rel\_2 \*Con\_2 \*Esc\_2 \*Aps\_2 \*K\_3*

*Indivíduo 28, idade entre 20 a 40 anos, sexo feminino, evangélica, solteira, ensino médio, não é aposentada.*

*Aí eu fui pesquisar na internet sobre o que era a fibromialgia, aí apareceu uma imagem dos pontos das dores. Aí eu olhei aquilo e falei: esse negócio está estranho, esse negócio está meio esquisito.*

### **Ideia chave – Um longo caminho para o diagnóstico**

*uce n° 3686 Phi = 0,02 uci n° 27 : \*Ind\_27 \*Idd\_1 \*Sex\_1 \*Rel\_1 \*Con\_1 \*Esc\_3 \*Aps\_2 \*K\_2*  
 Indivíduo 27, idade entre 20 a 40 anos, sexo feminino, católica, solteira, ensino superior, não é aposentada.

*Buscava na internet, mas em sites bem confiáveis, não em qualquer grupo, entendeu?! Ah, mais de vinte anos, foi uma peregrinação, porque eu vivia com tendinite, entendeu?! Todo mundo, os médicos falavam, os ortopedistas, para os ortopedistas era tendinite. E eu tratando como tendinite. Até que um dia, foi o doutor fulano, ele falou: olha, você procura um reumatologista porque isso não é normal.*

*uce n° 2763 Phi = 0,02 uci n° 21 : \*Ind\_21 \*Idd\_2 \*Sex\_1 \*Rel\_2 \*Con\_3 \*Esc\_2 \*Aps\_2 \*K\_3*  
 Indivíduo 21, idade entre 41 a 60 anos, sexo feminino, evangélica, separada, ensino médio, não é aposentada.

*Eu comecei a tomar o velija e melhorei muito, muito, muito. Voltei nele, ele viu os exames e falou assim: realmente fulana, você não tem artrite reumatoide. Seu diagnóstico é de fibromialgia. E aí foi uma libertação, porque aí você sai daquela loucura, o que você tem, porque você não melhora.*

*uce n° 242 Phi = 0,01 uci n° 2 : \*Ind\_2 \*Idd\_2 \*Sex\_1 \*Rel\_2 \*Con\_3 \*Esc\_2 \*Aps\_2 \*K\_5*  
 Indivíduo 2, idade entre 41 a 60 anos, sexo feminino, evangélica, separada, ensino médio, não é aposentada.

*Foi aí que ele começou a cuidar e ver, me fazer alguns exames e ele me falou que era fibromialgia. Mas eu não fiquei sentida quando eu soube, até falei com minha sobrinha: lembra que a tia é uma guerreira, que não tem dor que me atrapalha.*

*uce n° 1729 Phi = 0,01 uci n° 12 : \*Ind\_12 \*Idd\_2 \*Sex\_1 \*Rel\_1 \*Con\_1 \*Esc\_2 \*Aps\_2 \*K\_5*  
 Indivíduo 12, idade entre 41 a 60 anos, sexo feminino, católica, casada, ensino médio, não é aposentada.

*Aí eu brinquei com ele: eu vim aqui, mas não estou acreditando muito não. Aí ele falou assim: olha, daqui a um mês você vai voltar aqui e eu vou ver se eu não acabo com essas suas dores.*

*uce n° 2350 Phi = 0,01 uci n° 17 : \*Ind\_17 \*Idd\_1 \*Sex\_1 \*Rel\_3 \*Con\_3 \*Esc\_2 \*Aps\_2 \*K\_2*  
 Indivíduo 17, idade entre 20 a 40 anos, sexo feminino, sem religião, separada, ensino médio, não é aposentada.

*E foi daí que eu descobri e comecei fazendo o tratamento. Ah, uns oito meses, uns oito meses sentindo dor. Inclusive, nesses oito meses eu ia para o pronto atendimento, chegava lá com muita dor e eles queriam fazer morfina de qualquer maneira.*

### **Ideia chave – Condutas terapêuticas e tratamentos**

*uce n° 3277 Phi = 0,02 uci n° 24 : \*Ind\_24 \*Idd\_2 \*Sex\_1 \*Rel\_1 \*Con\_3 \*Esc\_1 \*Aps\_2 \*K\_4*  
 Indivíduo 24, idade entre 41 a 60 anos, sexo feminino, católica, separada, ensino fundamental, não é aposentada.

*Aí eu comecei a fazer tratamento com a pregabalina, fiz por bastante tempo. Aí agora tem uns três anos que eu já não estou tomando a pregabalina, agora eu estou tomando esse velija.*

*uce n° 2711 Phi = 0,02 uci n° 21 : \*Ind\_21 \*Idd\_2 \*Sex\_1 \*Rel\_2 \*Con\_3 \*Esc\_2 \*Aps\_2 \*K\_3*  
 Indivíduo 21, idade entre 41 a 60 anos, sexo feminino, evangélica, separada, ensino médio, não é aposentada.

*O velija eliminei, desde o ano passado. Estou usando um medicamento, quando precisa, natural, para a ansiedade e comecei algumas coisas também para melhorar. E eu uso o medicamento que o meu reumatologista passou e que deu certo. Porém, eu já fui em uma crescente, comecei em uma dosagem, depois dobrou a dosagem.*

*uce n° 2640 Phi = 0,02 uci n° 20 : \*Ind\_20 \*Idd\_1 \*Sex\_2 \*Rel\_2 \*Con\_1 \*Esc\_1 \*Aps\_2 \*K\_1*  
 Indivíduo 20, idade entre 20 a 40 anos, sexo masculino, evangélico, casado, ensino fundamental, não é aposentado.

*Eu tomo cloridrato de duloxetine, lamotrigina, donaren, bromazepam e para pressão eu tomo o atenolol. No momento eu não estou fazendo, porque mandaram eu tratar com um psicólogo. Porém, pela pandemia e tudo, eu não estou tratando com o psicólogo. Não, graças a Deus, não. Todos os exames que eu fiz, de sangue, coluna, ressonância, tomografia, eu fiz tudo quanto é exame de sangue, graças a Deus o meu problema é só a fibromialgia.*

*uce n° 3577 Phi = 0,01 uci n° 26 : \*Ind\_26 \*Idd\_2 \*Sex\_1 \*Rel\_2 \*Con\_1 \*Esc\_3 \*Aps\_2 \*K\_2*  
 Indivíduo 26, idade entre 41 a 60 anos, sexo feminino, evangélica, casada, ensino superior, não é aposentada.

*Eu não sei o que é aquilo que o índio vende. Eu não sei nem o que é aquilo, mas aquilo que eu tomo é o que me alivia. Não, não tem nome, não tem nada. Vem assim, dez envelopes de papel alumínio, que vou te mostrar, dobrado desse tamanho, com um pó branco dentro.*

*uce n° 1441 Phi = 0,01 uci n° 10 : \*Ind\_10 \*Idd\_2 \*Sex\_1 \*Rel\_1 \*Con\_1 \*Esc\_3 \*Aps\_1 \*K\_3*  
 Indivíduo 10, idade entre 41 a 60 anos, sexo feminino, católica, casada, ensino superior, aposentada.  
*Eu falei assim: não, para a fibromialgia não. Aí ele falou assim: mas ajuda, a sua fisioterapia e mais uma massagem para ajudar, não sei. Fiz fisioterapia, eram dez sessões e eu acabei fazendo vinte. Porque aí não tinha melhorado depois e fiz mais dez. Me ajudou muito.*

*uce n° 3717 Phi = 0,01 uci n° 28 : \*Ind\_28 \*Idd\_1 \*Sex\_1 \*Rel\_2 \*Con\_2 \*Esc\_2 \*Aps\_2 \*K\_3*  
 Indivíduo 28, idade entre 20 a 40 anos, sexo feminino, evangélica, solteira, ensino médio, não é aposentada.

*Aí eu fazia fisioterapia, eu fazia acupuntura, fazia tudo direitinho. O meu psiquiatra me deu um atestado, porque ele achou que eu estava muito ansiosa, muito depressiva, aqueles negócios que eles falam para ficar em casa quatorze dias.*

*uce n° 3094 Phi = 0,01 uci n° 22 : \*Ind\_22 \*Idd\_2 \*Sex\_1 \*Rel\_2 \*Con\_1 \*Esc\_3 \*Aps\_1 \*K\_2*  
 Indivíduo 22, idade entre 41 a 60 anos, sexo feminino, evangélica, casada, ensino superior, aposentada.

*Ah, eu tenho bastante intolerância a salto alto, bastante intolerância. E é uma coisa que eu nunca relacionei. Eu usava até sapatilha, mas aí acabou me dando esporão. Aí eu agora estou usando, o médico falou para eu usar aqueles saltinhos de dois centímetros assim. Mas o salto alto, nossa, só casamento e olhe lá.*

*uce n° 3650 Phi = 0,01 uci n° 26 : \*Ind\_26 \*Idd\_2 \*Sex\_1 \*Rel\_2 \*Con\_1 \*Esc\_3 \*Aps\_2 \*K\_2*  
 Indivíduo 26, idade entre 41 a 60 anos, sexo feminino, evangélica, casada, ensino superior, não é aposentada.

*Aí, ainda mais quando movimenta os braços, aí doi demais. O médico insiste que melhora, mas eu tentei e não vi melhora, não consegui, não levei adiante não.*

### **Ideia chave – Outros diagnósticos associados à fibromialgia**

*uce n° 2217 Phi = 0,02 uci n° 16 : \*Ind\_16 \*Idd\_2 \*Sex\_1 \*Rel\_1 \*Con\_1 \*Esc\_3 \*Aps\_1 \*K\_1*  
 Indivíduo 16, idade entre 41 a 60 anos, sexo feminino, católica, casada, ensino superior, aposentada.  
*Mas eu comecei. Aí eu mudei de psiquiatra. Vim para Vitória para tratar, e quando eu cheguei nesse psiquiatra, eu falei com ele que eu estava com problema muito sério que estava piorando mais ainda a minha depressão, que era um problema sério de coluna.*

*uce n° 1787 Phi = 0,02 uci n° 12 : \*Ind\_12 \*Idd\_2 \*Sex\_1 \*Rel\_1 \*Con\_1 \*Esc\_2 \*Aps\_2 \*K\_5*  
 Indivíduo 12, idade entre 41 a 60 anos, sexo feminino, católica, casada, ensino médio, não é aposentada.  
*Não, muito pequeno. Porque antes, tudo começou com esse problema. Eu não lembro o nome da dermatite, dessa dermatite que eu fiquei internada até descobrir. Aí veio junto a artrite psoriática. Aí eu fui no médico e eu fiz tratamento dois anos e meio com o metotrexato por causa das dores da artrite.*

*uce n° 2336 Phi = 0,02 uci n° 17 : \*Ind\_17 \*Idd\_1 \*Sex\_1 \*Rel\_3 \*Con\_3 \*Esc\_2 \*Aps\_2 \*K\_2*

*Indivíduo 17, idade entre 20 a 40 anos, sexo feminino, sem religião, separada, ensino médio, não é aposentada.*

*Aí eu estou fazendo tratamento com cardiologista para hipertensão e estou tomando anlodipino a noite, porque eu fiz um MAPA, aquele exame, e ele constatou que meus picos de pressão são a noite.*

*uce n° 762 Phi = 0,01 uci n° 5: \*Ind\_5 \*Idd\_2 \*Sex\_1 \*Rel\_2 \*Con\_1 \*Esc\_2 \*Aps\_2 \*K\_5*

*Indivíduo 5, idade entre 41 a 60 anos, sexo feminino, evangélica, casada, ensino médio, não é aposentada.*

*Só que, considerando os meus outros problemas de saúde, não é ideal tomar. Com isso, tomando esses medicamentos pesados, eu estou fazendo uma cirrose medicamentosa, aí o fígado está bombado.*

*uce n° 683 Phi = 0,01 uci n° 5: \*Ind\_5 \*Idd\_2 \*Sex\_1 \*Rel\_2 \*Con\_1 \*Esc\_2 \*Aps\_2 \*K\_5*

*Indivíduo 5, idade entre 41 a 60 anos, sexo feminino, evangélica, casada, ensino médio, não é aposentada.*

*Todo mundo que eu conheci pessoalmente, inclusive daqui, foi para o fundo do poço com depressão. Eu já fiquei, vou te falar que eu não tive uma síndrome do pânico, um negócio assim não, mas eu fiquei, passei já uns meses, lá no quarto.*

## **Discussão**

As UCE da classe 3 estão relacionadas às dificuldades do diagnóstico da fibromialgia. Os discursos se concentram nos desafios do processo até a descoberta do “nome para a dor” e na peregrinação enfrentada entre inúmeros médicos em suas diversas especialidades. Por ser uma síndrome de causa desconhecida, que não é confirmada através de exames e procedimentos diagnósticos tradicionais, a fibromialgia é rotulada como uma doença “medicamente inexplicável” (Boulton, 2018).

Além disso, é rotulada também como uma doença contestada, ou seja, “medicamente suspeita”, devido aos seus critérios diagnósticos subjetivos e por não estar associada a nenhuma anormalidade física (Armentor, 2017). Observa-se que tais representações circulam nos discursos, tanto médicos quanto leigos, e se manifestam nas UCE apresentadas. A sua não explicação e a suspeição médica pode ser um fator colaborativo para o referendado de tais representações, pela hegemonia que o discurso biomédico tem no campo da saúde, na sociedade ocidental.

Portanto, mesmo a fibromialgia sendo classificada como uma condição médica há no mínimo 30 anos, as pessoas acometidas por essa síndrome ainda referem muita dificuldade em receber um diagnóstico correto (Paxman, 2021). Tal fato também está associado, entre outros desafios, às dificuldades na validação e ao próprio desconhecimento e incompreensão dos profissionais médicos acerca dos critérios diagnósticos e como avaliá-los (Furness; Vogt; Ashe; Taylor; Haywood-Small; Lawson, 2018).

Um dos maiores desafios é a ausência de um exame laboratorial e/ou de imagem que identifique e confirme o diagnóstico de fibromialgia. Sendo assim, as pessoas se submetem a inúmeros exames que não evidenciam nenhuma anormalidade ou alteração que justifique suas dores e demais sintomas. Tal fato potencializa as angústias dessas pessoas, que relatam que se sentiriam mais satisfeitas em receber um diagnóstico, saber o nome para o seu problema.

Por ter esse caráter subjetivo e ser considerada uma “doença invisível”, as pessoas com fibromialgia aparentam ser saudáveis, porém sentem dor diariamente. Essa invisibilidade tende a gerar desarranjos nos papéis e responsabilidades pessoais, sociais, laborais e familiares (Armentor, 2017).

A invisibilidade ocasiona, também, uma peregrinação diagnóstica, onde muitas pessoas se indagam se realmente estão adoecidas ou se tudo que sentem não é uma invenção da própria mente.

De acordo com Trajano (2022), essa dificuldade em receber um diagnóstico gera uma angústia extrema nas pessoas, sendo comum se expressarem com frases como: “Eu sinto essa dor no meu corpo, ela não é psicológica”. Tal discurso é compreensível ao se considerar que, em média, pessoas com fibromialgia passam entre 4 a 10 anos aguardando o diagnóstico correto (Muñoz *et al*, 2018; Alberti; Blatt; Pilger, 2021).

Trata-se de uma busca pela legitimação da dor que se sente. Muñoz *et al* (2018) também identificaram em seu estudo que essa peregrinação em busca do diagnóstico se inicia com consultas médicas em diferentes especialidades e a realização de inúmeros exames, sendo que estes não identificam a origem e a causa das dores, gerando frustração e desânimo nas pessoas.

Diante disso, algumas pessoas passam anos sem saber ao certo o que têm e qual é o real diagnóstico. Transitam entre médicos, por meio de incontáveis encaminhamentos, entre diversas especialidades, muitas vezes sendo submetidos a tratamentos incorretos. Esse percurso gera descrédito e falta de esperança em relação ao prognóstico.

Tal fato reforça que viver com fibromialgia pode levar à experiência da estigmatização, pois quando se tem uma doença baseada em diagnósticos de exclusão, sem apresentar sinais externos, visíveis e objetivos, as queixas podem ser interpretadas com descrédito, como fingimento e preguiça (Armentor, 2017).

Além disso, Armentor (2017) alerta que pessoas que vivem com fibromialgia geralmente são incompreendidas e rejeitadas. Pessoas próximas, como cônjuges, amigos,

familiares, colegas de trabalho e, até mesmo, profissionais de saúde, tendem a ser céticos em relação à dor que referem.

A subjetividade e o caráter sindrômico da fibromialgia, bem como a ausência de exames objetivos e de tratamento específico, fazem com que o seu diagnóstico seja essencialmente clínico e diferencial, o que depende intimamente da habilidade clínica do médico (Milani *et al*, 2012; Oliveira Junior; Almeida, 2018).

Esse diagnóstico clínico, baseado nos critérios do ACR, apontam a avaliação dos *tender points* como uma importante ferramenta para a verificação de dor à pressão de 11 dos 18 pontos, sempre associada a uma avaliação global desse paciente (Heymann *et al*, 2017; Alberti; Blatt; Pilger, 2021).

Vale ressaltar a fundamental relevância da abordagem diagnóstica, haja vista que esta, quando realizada de forma correta e abrangente, respeitando e valorizando a queixa do paciente, tende a minimizar a jornada dessas pessoas em inúmeras consultas, reduzindo os gastos com recursos de saúde, o consumo excessivo de medidas farmacológicas e não farmacológicas sem real eficácia, prevenindo, portanto, complicações e hospitalizações (Alberti; Blatt; Pilger, 2021).

Sem contar que, ao ter conhecimento acerca da doença que se tem, que a mesma é real, tal fato reduz consideravelmente o sofrimento e potencializa as perspectivas de melhora do quadro (Milani *et al*, 2012).

Com relação às condutas terapêuticas, nota-se que, majoritariamente, as pessoas são submetidas a um tratamento farmacológico voltado para a redução das manifestações sintomatológicas, principalmente a dor.

O tratamento farmacológico é amplamente implementado para as pessoas com fibromialgia, embora não haja um protocolo específico (Oliveira Júnior; Almeida, 2018). Em contrapartida, é possível identificar uma baixa adesão na continuidade do tratamento medicamentoso. Segundo Oliveira Júnior e Ramos (2019), isso acontece por alguns fatores, como o fato de saber que não há cura para a doença e devido aos efeitos adversos indesejáveis.

O tratamento medicamentoso é iniciado, geralmente, em um caráter mais experimental, a fim de se identificar os benefícios do medicamento em determinada posologia diante dos sinais e sintomas apresentados. De acordo com as avaliações posteriores do quadro do paciente, tais prescrições são revisadas a fim de se alterar a dose e/ou frequência do medicamento.

Dentre os fármacos prescritos para o tratamento da fibromialgia destacam-se os moderadores de dor, como os antidepressivos inibidores seletivos da recaptção de serotonina e os chamados duais, que inibem a recaptção de serotonina e de noradrenalina; amitriptilina e ciclobenzaprina, que são agentes não seletivos tricíclicos, e a pregabalina e a gabapentina, que são anticonvulsivantes (Oliveira Júnior; Ramos, 2019).

Indo ao encontro dos dados levantados por este estudo, Oliveira Júnior e Ramos (2019) apontam também que, dentre estes fármacos, os duais (duloxetina) são mais bem tolerados e apresentam menos efeitos adversos quando comparados com outras classes, tendo estes uma maior taxa de aderência e persistência no uso.

Além disso, tratamentos à base de medicamentos naturais, usos de chás e de ervas entre outros também são utilizados. Um exemplo citado em uma das UCE se refere ao medicamento produzido por um indígena, cuja formulação e componentes são desconhecidos da pessoa, mas ela toma e relata melhora da dor.

Sabe-se a riqueza da medicina tradicional indígena, da variedade de plantas já conhecidas e catalogadas como ricas fontes de prevenção, alívio e cura para inúmeros males e dos estudos e pesquisas já realizados voltados para essa temática. Araújo *et al* (2015) ressaltam, inclusive, a importância das práticas tradicionais e populares, como o uso de plantas medicinais, fitoterápicos e remédios caseiros, como elementos para a promoção da saúde que devem ser valorizados, haja vista que estes estão intimamente relacionados à história sociocultural de povos e comunidades e à biodiversidade de determinados territórios.

Contudo, na situação em questão, o que se observa é um desconhecimento acerca da composição do medicamento e o uso baseado apenas em indicação de terceiros, que também já relataram desfrutar de efeitos benéficos com o uso do tal “remédio do índio”.

O que se percebe é a busca por uma alternativa que proporcione o alívio para a dor, seja qual for essa alternativa, qual sua origem e composição, quais os possíveis efeitos adversos. Percebe-se, também, um sentimento de esperança no uso, uma crença de que aquele determinado “pó do índio” é a alternativa que dará certo, já que outras terapêuticas não foram satisfatórias.

Vale ressaltar que é extremamente importante que os profissionais de saúde busquem conhecimento sobre as práticas integrativas e complementares de saúde para que possam atuar de maneira efetiva na educação em saúde e na orientação adequada quanto ao uso correto e seguro das plantas, como no caso citado, já que estas e seus efeitos podem ser benéficos ou maléficis (Araújo *et al*, 2015).

De igual maneira, tratamentos não farmacológicos também são recomendados para as pessoas com fibromialgia, como a prática de exercício físico, o Pilates, a fisioterapia, a acupuntura, a psicoterapia, entre outras.

Oliveira Júnior e Almeida (2018) apontam que essas condutas não farmacológicas são frequentemente associadas aos fármacos comumente prescritos, como alternativas para a potencialização dos resultados na redução da dor e outros sintomas. Dentre essas condutas estão a acupuntura, a terapia cognitivo-comportamental, terapia corpo-mente, massagens, exercício físico, hidroterapia, oxigenoterapia hiperbárica, ozonioterapia, estimulação magnética transcraniana entre outras.

Essas práticas complementares são evidenciadas como importantes aliadas na melhora dos sintomas e manutenção do alívio das dores. Auxilia, também, na melhoria da qualidade do sono, no humor e, até mesmo, no controle de outras doenças associadas à fibromialgia.

Bulhões *et al* (2018) afirmam que, diante das limitações do tratamento farmacológico e dos resultados muitas vezes insatisfatórios, é fundamental a implementação do tratamento multidisciplinar, com a prática de exercícios e a psicoterapia, por exemplo. Os pesquisadores apontam, também, a fisioterapia como um relevante tratamento, a partir de programas compostos por alongamento, exercício resistido e exercícios aeróbios.

Acreditava-se que a prática de exercícios por pessoas com fibromialgia acarretaria no agravamento da dor e dos danos musculoesqueléticos. Entretanto, recentemente, estudos ressaltam que esses exercícios podem contribuir com resultados positivos na redução da dor (Bulhões *et al*, 2018).

Cardoso *et al* (2011), ao comparar a força muscular e a capacidade funcional de mulheres com fibromialgia e saudáveis, com mesma idade e índice de massa corporal, identificaram que as primeiras possuem uma redução dessas variáveis. Mulheres com fibromialgia possuem, também, redução significativa no desempenho físico, o que pode ser explicado devido à dor crônica e fadiga.

Pessoas com fibromialgia geralmente não possuem um condicionamento físico apropriado e, a partir da implementação desses programas de exercício físico, conseguem usufruir de resultados positivos como a analgesia através da liberação de neurotransmissores responsáveis pela sensação de bem-estar, melhorando a qualidade de vida desses indivíduos. Dentre esses programas de exercício físico, o exercício terrestre e o exercício aquático são igualmente eficazes. Contudo, quanto maior for o não condicionamento físico do paciente, o exercício em ambiente aquático tende a ser mais eficaz (Oliveira Júnior; Almeida, 2018).

Embora a maioria dos relatos se concentre nos benefícios dos exercícios físicos no alívio da dor, algumas pessoas com fibromialgia referem não conseguir manter as atividades devido à potencialização da dor. Outras referem o abandono de certos hábitos e práticas do cotidiano, como o uso de salto alto, ao identificar que o mesmo é gatilho para o início ou aumento da dor.

Nesse interim, pode-se perceber a importância da auto-observação, da busca pela autopercepção e pelo autoconhecimento como uma estratégia de cuidado. As terapêuticas disponíveis, sejam farmacológicas ou não-farmacológicas, desempenharão efeitos individualizados. Portanto, cada pessoa observará determinados resultados e perceberá qual conduta terapêutica mais se adequa à sua condição.

Dessa forma, a psicoterapia é uma prática que auxilia o sujeito nesse processo reflexivo e de autoconhecimento. Esta é implementada como tratamento não por considerar a dor uma experiência exclusivamente psicológica, mas na intenção de compreendê-la em seus inúmeros aspectos a partir do acolhimento e da escuta sobre o que essa dor representa na vida dessa pessoa, quais os seus ganhos e perdas por conta da dor, como é ser incompreendido nessa dor, entre outras questões (Trajano, 2022).

Outro fator complicador identificado é a associação da fibromialgia a outros diagnósticos. Dentre as doenças associadas ao diagnóstico de fibromialgia pode-se citar a depressão, a ansiedade, doenças osteomusculares e articulares, doenças autoimunes, como a artrite reumatoide e artrite psoriática, hipertensão arterial sistêmica, entre outras.

Wolfe *et al* (2020) identificaram em seu estudo que pessoas com fibromialgia possuem maior vulnerabilidade à comorbidades. Quanto mais intensos são os sintomas da fibromialgia, maior é a propensão a demais doenças. Além disso, há também uma maior probabilidade associada ao aumento dos pontos de dor. Com base nas pesquisas analisadas por este estudo, as doenças mais associadas à fibromialgia são depressão, ansiedade, diabetes, hipertensão, doenças cerebrovasculares, doença pulmonar obstrutiva crônica, câncer, doenças gastrointestinais e geniturinárias, por exemplo.

Oliveira Filho *et al* (2021) destacam que a depressão é uma comorbidade comum aos pacientes com fibromialgia. Aproximadamente metade dos pacientes com fibromialgia já adoeceram de depressão. Além disso, a maioria dos sintomas associados à depressão, como cansaço, fadiga, sensação de perda de energia, distúrbios do sono e do humor, também estão associados à fibromialgia. Portanto, há uma via de mão dupla entre as duas condições, onde a fibromialgia pode levar à depressão e a depressão pode potencializar a fibromialgia.

Destarte, a coexistência entre fibromialgia e outras condições patológicas, pode dificultar a avaliação, o diagnóstico e o tratamento devido a uma interpretação inadequada da apresentação clínica da doença (Alberti; Blatt; Pilger, 2021).

Desse modo, reafirma-se a importância do olhar integral às pessoas com fibromialgia, para além da dor. Nascimento *et al* (2021) ratificam que essa fragmentação proposta pelo modelo biomédico não atende a contento a saúde de um indivíduo e seu completo bem-estar. Há um maior retorno às necessidades da pessoa e uma maior resolutividade dos seus problemas quando o foco da atenção em saúde está voltado para a sua totalidade.

## CAPÍTULO 7

### DIMENSÃO DO CONHECIMENTO

Este capítulo trata do protagonismo do sujeito em relação à sua experiência com a doença, seu (des)conhecimento e saber sobre ela, sua experiência pessoal com a fibromialgia, seu entendimento, suas percepções e seu sentimento em relação à (in)compreensão das pessoas. E, ainda, da dimensão prática com estratégias aplicadas no cotidiano e as repercussões nas relações interpessoais. Portanto, trata-se das classes lexicais 1, 4 e 5.

#### **Resultados da Classe 1 – O que eu sei: As interfaces da fibromialgia pela ótica das pessoas que adoecem**

Essa classe foi formada por 1.296 UCE e 76 palavras analisáveis, correspondendo a 44% do corpus classificado para análise. A partir desse dado, é possível perceber que esta classe concentra o maior número de UCE, correspondendo à classe de maior relevância em termos de aglutinação de conteúdos discursivos.

O quadro 5 mostra a lista das palavras mais significativas da classe 1 em suas formas reduzida e completa, bem como o valor de Phi.

#### **Quadro 5 – Palavras representativas da classe 1**

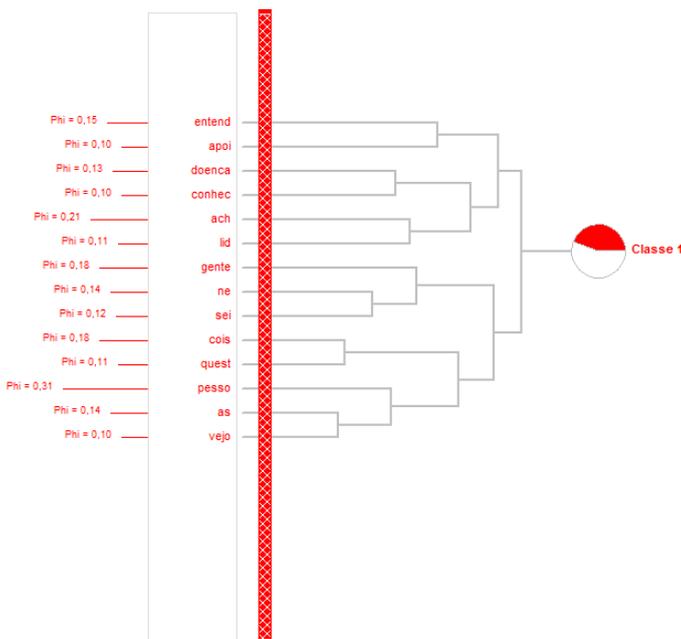
<b>CLASSE 1 – 1.296 UCEs</b>		
<b>Forma reduzida</b>	<b>Forma completa</b>	<b>Valor de Phi</b>
<b>peço</b>	pessoa(304) pessoais(2) pessoal(14) pessoas(300)	0,31
<b>ach</b>	acha(40) acham(16) achando(4) achar(15) achava(10) achavam(3) ache(1)	0,21
<b>cois</b>	coisa(314) coisas(261) coisinha(1)	0,18
<b>gente</b>	gente(493)	0,18
<b>entend</b>	entenda(3) entendam(1) entende(36) entendem(20) entender(53)	0,15
<b>as</b>	as(500)	0,14
<b>ne</b>	ne(461)	0,14
<b>doença</b>	doença(101) doenças(10)	0,13

<b>sei</b>	sei(262)	0,12
<b>lid</b>	lida(3) lidado(1) lidam(2) lidando(2) lidar(25) lidasse(1) lidei(1) lido(9)	0,11
<b>quest</b>	questao(78) questoes(7)	0,11
<b>apoi</b>	apoia(5) apoiada(4) apoiam(3) apoiando(2) apoiar(4) apoio(27)	0,10
<b>veja</b>	veja(71)	0,10
<b>conhec</b>	conhece(10) conhecem(5) conhecer(21) conhecia(1) conheco(22)	0,10
<b>maior</b>	maior(28) maiores(3) maioria(28)	0,10
<b>mundo</b>	mundo(74)	0,09
<b>relacao</b>	relacao(29)	0,09
<b>fibromialg</b>	fibromialgia(284) fibromialgica(4) fibromialgico(4)	0,09
<b>sej</b>	seja(36) sejam(2)	0,09
<b>gostaria</b>	gostaria(22)	0,09
<b>facil</b>	facil(36) facilitar(1)	0,09
<b>conviv</b>	convive(2) convivencia(1) conviver(16) conviveram(1) convivio(5) convivios(1)	0,08
<b>ouv</b>	ouve(7) ouvem(1) ouvia(3) ouvir(22) ouviram(2) ouvirem(1) ouviu(4)	0,08
<b>viv</b>	vive(11) vivem(1) vivencia(3) viver(38) vivesse(1) viveu(3) vivo(11)	0,08
<b>mesma</b>	mesma(61) mesmas(5)	0,08
<b>compar</b>	comparacao(5) comparada(1) comparado(1) comparando(2) comparar(8)	0,08
<b>convers</b>	conversa(16) conversado(1) conversam(1) conversamos(1) conversando(13)	0,08

**Fonte:** Relatório detalhado Alceste, 2021.

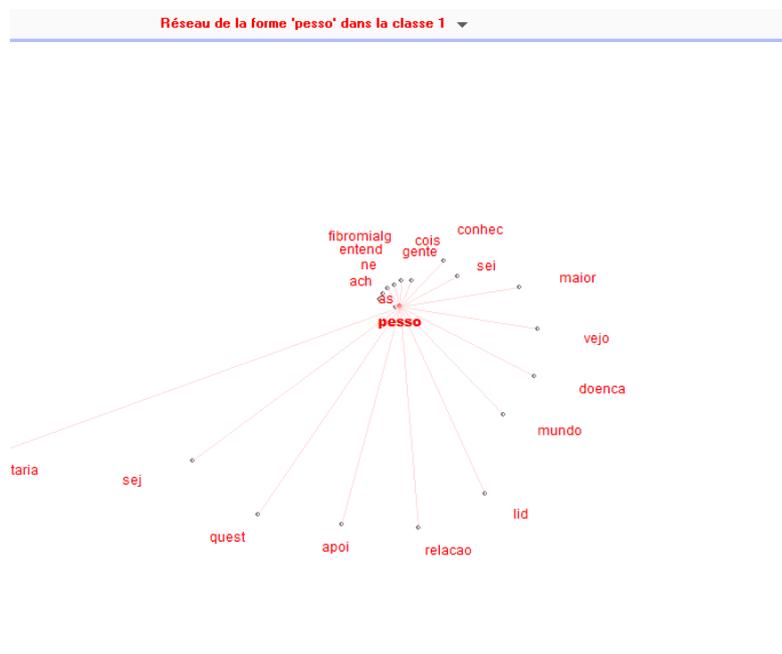
As figuras 9 e 10 apresentam a Classificação Hierárquica Ascendente da classe 1 e a Rede da Forma “Pesso” da classe 1, respectivamente, onde é possível perceber a relação entre essas palavras expressas.

**Figura 9** – Classificação Hierárquica Ascendente da classe 1



**Fonte:** Relatório detalhado Alceste, 2021.

**Figura 10** – Rede da Forma “Pesso” da classe 1



**Fonte:** Relatório detalhado Alceste, 2021.

Com base no quadro e nas figuras oriundas da classe 1, observa-se que a forma “Pesso” teve o maior valor de Phi nesta classe, correspondendo a 0,31. O radical “pezzo”, se expressa nas formas completas “pezzo”, “pezzoais”, “pezzoal”, “pezzoas”. Em seguida,

aparecem os termos “ach”, “cois”, “gente”, “entend”. Ao analisar essa CHA e suas formas completas, verifica-se que a classe 1 está alinhada com o protagonismo do sujeito, suas experiências e percepções em relação à doença, o (des)conhecimento e as (in)compreensões.

A seguir, serão expostas as UCEs cujos léxicos apontados na classe lexical 1 foram contextualizados.

### Unidades de Contexto Elementar representativas da Classe 1

#### Ideia chave – O que é a Fibromialgia? O (des)conhecimento acerca da doença

*uce n° 2133 Phi = 0,01 uci n° 15 : \*Ind\_15 \*Idd\_2 \*Sex\_1 \*Rel\_1 \*Con\_1 \*Esc\_2 \*Aps\_2 \*K\_1*

*Indivíduo 15, idade entre 41 a 60 anos, sexo feminino, católica, casada, ensino médio, não é aposentada.*

*Eu não acho que seja tão difícil tratar da fibromialgia. Pelo o que eu leio assim, a fibromialgia é dor, eu acho que são dores. São pessoas que acumulam problemas e que se você for ver direito, se você for conversar, quem tem fibromialgia precisa de um tratamento de terapia, psicólogo.*

*uce n° 2358 Phi = 0,01 uci n° 17 : \*Ind\_17 \*Idd\_1 \*Sex\_1 \*Rel\_3 \*Con\_3 \*Esc\_2 \*Aps\_2 \*K\_2*

*Indivíduo 17, idade entre 20 a 40 anos, sexo feminino, sem religião, separada, ensino médio, não é aposentada.*

*É isso, a vida não é sempre tão séria às vezes. E são coisas que me machucam muito, então eu levo aquilo, eu guardo, eu sou muito rancorosa, não esqueço de nada, e essa carga, essa bagagem de sentimentos ruins podem, eu acho que podem desencadear né?!*

*uce n° 3139 Phi = 0,01 uci n° 23 : \*Ind\_23 \*Idd\_2 \*Sex\_1 \*Rel\_2 \*Con\_1 \*Esc\_3 \*Aps\_2 \*K\_1*

*Indivíduo 23, idade entre 41 a 60 anos, sexo feminino, evangélica, casada, ensino superior, não é aposentada.*

*Eu acho que tem um embate aí que eles não conseguiram definir muito bem ainda, né?! Eu acho que é bem por aí também. Mas eu acho que é mais assim, as coisas que você passa na vida é que faz você desencadear a fibromialgia.*

*uce n° 2373 Phi = 0,01 uci n° 17 : \*Ind\_17 \*Idd\_1 \*Sex\_1 \*Rel\_3 \*Con\_3 \*Esc\_2 \*Aps\_2 \*K\_2*

*Indivíduo 17, idade entre 20 a 40 anos, sexo feminino, sem religião, separada, ensino médio, não é aposentada.*

*Eu acho que eu tenho que enfrentar muitos obstáculos todos os dias. Eu acho que a minha vida tem um fardo maior que eu tenho que carregar e, certas vezes, eu tenho que ser tão forte, tão equilibrada para lidar com certas coisas e também lidar com os problemas de outras pessoas.*

*uce n° 3501 Phi = 0,01 uci n° 25 : \*Ind\_25 \*Idd\_1 \*Sex\_1 \*Rel\_1 \*Con\_2 \*Esc\_3 \*Aps\_2 \*K\_4*

*Indivíduo 25, idade entre 20 a 40 anos, sexo feminino, católica, solteira, ensino superior, não é aposentada.*

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

*uce n° 2837 Phi = 0,01 uci n° 21 : \*Ind\_21 \*Idd\_2 \*Sex\_1 \*Rel\_2 \*Con\_3 \*Esc\_2 \*Aps\_2 \*K\_3*

*Indivíduo 21, idade entre 41 a 60 anos, sexo feminino, evangélica, separada, ensino médio, não é aposentada.*

*É irreal, ainda não existe. Está engatinhando, eu acho que não, para mim ainda está no embrião ainda. Está longe da gente ter, porque é uma doença muito, muito, muito nova.*

*uce n° 1507 Phi = 0,01 uci n° 10 : \*Ind\_10 \*Idd\_2 \*Sex\_1 \*Rel\_1 \*Con\_1 \*Esc\_3 \*Aps\_1 \*K\_3*

*Indivíduo 10, idade entre 41 a 60 anos, sexo feminino, católica, casada, ensino superior, aposentada.*

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

*uce n° 1661 Phi = 0,01 uci n° 11 : \*Ind\_11 \*Idd\_2 \*Sex\_1 \*Rel\_1 \*Con\_1 \*Esc\_3 \*Aps\_1 \*K\_2*  
 Indivíduo 11, idade entre 41 a 60 anos, sexo feminino, católica, casada, ensino superior, aposentada. Não sei muita coisa não. Ouvindo assim, alguém via um vídeo e me passava. Ah, olha, vai dar hoje na televisão sobre fibromialgia. Olha, eu não sei se eu estou certa, mas acho que do emocional, eu acho. Eu sempre absorvi muitos problemas, todos da minha volta.

*uce n° 2261 Phi = 0,01 uci n° 16 : \*Ind\_16 \*Idd\_2 \*Sex\_1 \*Rel\_1 \*Con\_1 \*Esc\_3 \*Aps\_1 \*K\_1*  
 Indivíduo 16, idade entre 41 a 60 anos, sexo feminino, católica, casada, ensino superior, aposentada. Poder ser assim, eu não sei te dizer se é deficiência de alguma coisa, eu não sei. Eu não sei o quê que é, na verdade eu não sei, porque até quarenta anos eu era uma pessoa extremamente sadia, né?!

*uce n° 720 Phi = 0,01 uci n° 5 : \*Ind\_5 \*Idd\_2 \*Sex\_1 \*Rel\_2 \*Con\_1 \*Esc\_2 \*Aps\_2 \*K\_5*  
 Indivíduo 5, idade entre 41 a 60 anos, sexo feminino, evangélica, casada, ensino médio, não é aposentada.  
 Então, até um tempo atrás a gente não sabia nada, não sabia sequer o que realmente ela provocava na gente, mas agora, de um tempo para cá, se tem muito mais informação.

*uce n° 2128 Phi = 0,01 uci n° 15 : \*Ind\_15 \*Idd\_2 \*Sex\_1 \*Rel\_1 \*Con\_1 \*Esc\_2 \*Aps\_2 \*K\_1*  
 Indivíduo 15, idade entre 41 a 60 anos, sexo feminino, católica, casada, ensino médio, não é aposentada.  
 E eu acho a rede pública muito pobre em relação a isso, as pessoas ficam sem tratamento. Olha, eu não sei explicar assim não. Eu até leio, de vez em quando, quando alguém posta, quando eu entro no google para ler. Outro dia eu estava lendo um negócio que estava mostrando sobre fibromialgia que eu falei assim, como que uma pessoa pobre vai se cuidar?

*uce n° 3969 Phi = 0,01 uci n° 30 : \*Ind\_30 \*Idd\_2 \*Sex\_1 \*Rel\_3 \*Con\_3 \*Esc\_2 \*Aps\_2*  
 Indivíduo 30, idade entre 41 a 60 anos, sexo feminino, sem religião, separada, ensino médio, não é aposentada.  
 Eu não tenho uma esperança que tenha uma cura ou então uma coisa específica que vai me ajudar, até onde eu sei, né?! Médico, e aí depois você vai convivendo com outras pessoas que você descobre que também tem.

### **Ideia chave – Fibromialgia: uma dor (in)compreendida**

*uce n° 685 Phi = 0,01 uci n° 5 : \*Ind\_5 \*Idd\_2 \*Sex\_1 \*Rel\_2 \*Con\_1 \*Esc\_2 \*Aps\_2 \*K\_5*  
 Indivíduo 5, idade entre 41 a 60 anos, sexo feminino, evangélica, casada, ensino médio, não é aposentada.  
 Aí já está ótimo. Não estou mais preocupada com opinião alheia. Mas, infelizmente, olha que coisa ruim, para você ter uma ideia das colocações. Hoje eu até falei no grupo, eu não sei o que doi mais, se é a dor da fibromialgia ou um marido que não aceita que você está doente.

*uce n° 3157 Phi = 0,01 uci n° 23 : \*Ind\_23 \*Idd\_2 \*Sex\_1 \*Rel\_2 \*Con\_1 \*Esc\_3 \*Aps\_2 \*K\_1*  
 Indivíduo 23, idade entre 41 a 60 anos, sexo feminino, evangélica, casada, ensino superior, não é aposentada.  
 E eu sei que muitos vão piorar, vão agravar, porque eles, o médico vai olhar para ela e vai falar, o médico vai dar diagnóstico de preguiça, diagnóstico de uma pessoa desanimada, né?!

*uce n° 1636 Phi = 0,01 uci n° 10 : \*Ind\_10 \*Idd\_2 \*Sex\_1 \*Rel\_1 \*Con\_1 \*Esc\_3 \*Aps\_1 \*K\_3*  
 Indivíduo 10, idade entre 41 a 60 anos, sexo feminino, católica, casada, ensino superior, aposentada.  
 Ele vai dar o retorno na forma que ele entender. Ah, essa mulher é chata, essa mulher é enjoada, todo dia reclama da dor, a mesma coisa, essa mania de reclamar.

uce n° 2700 Phi = 0,01 uci n° 20 : \*Ind\_20 \*Idd\_1 \*Sex\_2 \*Rel\_2 \*Con\_1 \*Esc\_1 \*Aps\_2 \*K\_1  
 Indivíduo 20, idade entre 20 a 40 anos, sexo masculino, evangélico, casado, ensino fundamental, não é aposentado.

Com uma palavra negativa. Mas graças a Deus eu sou tranquilo nessa parte. Lógico que, atrapalha a gente, a gente sente. Quando a pessoa fala, né, eu também não sou de ferro, mas, porém, eu não deixo aquilo continuar, né?! Porque, eu penso assim: Deus conhece o meu coração, Deus sabe da minha vida, então eu tenho que agradecer a Deus... o resto, né?!

uce n° 2277 Phi = 0,01 uci n° 16 : \*Ind\_16 \*Idd\_2 \*Sex\_1 \*Rel\_1 \*Con\_1 \*Esc\_3 \*Aps\_1 \*K\_1  
 Indivíduo 16, idade entre 41 a 60 anos, sexo feminino, católica, casada, ensino superior, aposentada. Você sabe as dores que você sente, você sabe tudo. O outro não. Ele não tem, mas ele também não imagina, entendeu?! Então, para ele, é coisa que quando aquela pessoa leiga, principalmente se ela for uma pessoa leiga, não tem interesse de saber o que é, o que você sente, entendeu?!

uce n° 2496 Phi = 0,01 uci n° 18 : \*Ind\_18 \*Idd\_1 \*Sex\_2 \*Rel\_2 \*Con\_1 \*Esc\_3 \*Aps\_2 \*K\_1  
 Indivíduo 18, idade entre 20 a 40 anos, sexo masculino, evangélico, casado, ensino superior, não é aposentado.

Muitas vezes todo mundo acha que é brincadeira, mas eu tenho um problema de saúde que cada vez que o tempo passa está me afetando mais fisicamente, as dores que eu sinto, e todo mundo acha que é brincadeira!

uce n° 3174 Phi = 0,01 uci n° 23 : \*Ind\_23 \*Idd\_2 \*Sex\_1 \*Rel\_2 \*Con\_1 \*Esc\_3 \*Aps\_2 \*K\_1  
 Indivíduo 23, idade entre 41 a 60 anos, sexo feminino, evangélica, casada, ensino superior, não é aposentada.

Afeta bastante, porque, assim, no próprio convívio familiar, às vezes, eles não entendem muito bem que a dor é persistente. É permanente, é real, né, o tempo todo. Aí você se sente assim que, é aquele caso, né, você está sentindo, mas as outras pessoas não, mas você gostaria que as outras pessoas pelo menos entendessem, né?!

uce n° 2838 Phi = 0,01 uci n° 21 : \*Ind\_21 \*Idd\_2 \*Sex\_1 \*Rel\_2 \*Con\_3 \*Esc\_2 \*Aps\_2 \*K\_3  
 Indivíduo 21, idade entre 41 a 60 anos, sexo feminino, evangélica, separada, ensino médio, não é aposentada.

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

uce n° 3170 Phi = 0,01 uci n° 23 : \*Ind\_23 \*Idd\_2 \*Sex\_1 \*Rel\_2 \*Con\_1 \*Esc\_3 \*Aps\_2 \*K\_1  
 Indivíduo 23, idade entre 41 a 60 anos, sexo feminino, evangélica, casada, ensino superior, não é aposentada.

Porque tem pessoas que, assim... Eu só converso mais sobre fibromialgia com pessoas que tem fibromialgia, porque as pessoas não tem paciência, não entendem. Então, quando a gente conta com uma pessoa que tem fibromialgia, você se sente melhor para falar, porque ela vai entender.

uce n° 3807 Phi = 0,01 uci n° 28 : \*Ind\_28 \*Idd\_1 \*Sex\_1 \*Rel\_2 \*Con\_2 \*Esc\_2 \*Aps\_2 \*K\_3  
 Indivíduo 28, idade entre 20 a 40 anos, sexo feminino, evangélica, solteira, ensino médio, não é aposentada.

Tem gente que não quer ouvir sobre nada, mas eu também entendo que tem gente que só fala de doença o tempo todo. Aí isso é realmente muito chato, porque eu conheço gente assim.

uce n° 3917 Phi = 0,01 uci n° 29 : \*Ind\_29 \*Idd\_2 \*Sex\_1 \*Rel\_1 \*Con\_1 \*Esc\_2 \*Aps\_2 \*K\_1  
 Indivíduo 29, idade entre 41 a 60 anos, sexo feminino, católica, casada, ensino médio, não é aposentada.

Você é apoiada, mas não é compreendida. Ele aceita, apoia, mas não compreende. Ninguém compreende. Só quem sente que sabe, quem não sente não tem como entender o que é aquilo dali.

uce n° 162 Phi = 0,01 uci n° 1 : \*Ind\_1 \*Idd\_1 \*Sex\_1 \*Rel\_1 \*Con\_2 \*Esc\_3 \*Aps\_2  
 Indivíduo 1, idade entre 20 a 40 anos, sexo feminino, católica, solteira, ensino superior, não é aposentada.

*É um sentimento muito ruim as pessoas que tem pena, eu não gosto. Então eu escolho as pessoas com quem eu posso contar, que eu tenho certeza que vão me tratar como uma fibromiálgica sem pena, porque eu também não quero uma pessoa, ai tadinha, ela tem fibromialgia.*

### **Ideia chave – Doença invisível, mas sentida.**

#### Percepções acerca da doença

*uce n° 1330 Phi = 0,01 uci n° 9 : \*Ind\_9 \*Idd\_2 \*Sex\_1 \*Rel\_1 \*Con\_1 \*Esc\_3 \*Aps\_2*

*Indivíduo 9, idade entre 41 a 60 anos, sexo feminino, católica, solteira, ensino superior, não é aposentada.*

*Mas ninguém vê, ninguém vê. Você não está machucada, você não está sangrando, não está ferida. Eu não sei dizer por que eu desenvolvi. Talvez é por temperamento, pela forma como fui educada. Porque, não sei se eu fosse de temperamento explosivo, por exemplo, se eu teria.*

*uce n° 576 Phi = 0,01 uci n° 4 : \*Ind\_4 \*Idd\_2 \*Sex\_1 \*Rel\_2 \*Con\_1 \*Esc\_2 \*Aps\_2 \*K\_4*

*Indivíduo 4, idade entre 41 a 60 anos, sexo feminino, evangélica, casada, ensino médio, não é aposentada.*

*Jamais alguém vai falar que está com dor sem sentir dor. A não ser que seja louca, né?! Igual é, de você olhar para mim. Eu acho que se a pessoa olhar, ela não sabe não. Não sabe. Igual, o médico para saber, diz que não tem exame específico, né?!*

*uce n° 3156 Phi = 0,01 uci n° 23 : \*Ind\_23 \*Idd\_2 \*Sex\_1 \*Rel\_2 \*Con\_1 \*Esc\_3 \*Aps\_2 \*K\_1*

*Indivíduo 23, idade entre 41 a 60 anos, sexo feminino, evangélica, casada, ensino superior, não é aposentada.*

*Mas tem umas, que eu olho para elas, vejo que elas tem pelo jeito que elas falam, entendeu, que elas agem na vida. E eu sempre falo para elas, procura um médico, vê se você tem fibromialgia, porque, assim, é uma vida muito sofrida que elas levam, sabe?!*

*uce n° 1047 Phi = 0,01 uci n° 7 : \*Ind\_7 \*Idd\_2 \*Sex\_1 \*Rel\_2 \*Con\_4 \*Esc\_4 \*Aps\_2 \*K\_2*

*Indivíduo 7, idade entre 41 a 60 anos, sexo feminino, evangélica, viúva, nunca estudou, não é aposentada.*

*Então, esses tipos de fibromialgia nesse grau, de cem pessoas, uma consegue ter uma vida normal. Mesmo que você fale assim: estou oitenta por cento curada! Mas vai ficar com sequela muito grave.*

*uce n° 3168 Phi = 0,01 uci n° 23 : \*Ind\_23 \*Idd\_2 \*Sex\_1 \*Rel\_2 \*Con\_1 \*Esc\_3 \*Aps\_2 \*K\_1*

*Indivíduo 23, idade entre 41 a 60 anos, sexo feminino, evangélica, casada, ensino superior, não é aposentada.*

*Então assim, as pessoas são atacadas de várias outras coisas. Então eu acho que elas ficam muito debilitadas, né?! Eu agora tenho sido abençoada porque eu tenho conseguido não me entregar.*

*uce n° 3327 Phi = 0,01 uci n° 24 : \*Ind\_24 \*Idd\_2 \*Sex\_1 \*Rel\_1 \*Con\_3 \*Esc\_1 \*Aps\_2 \*K\_4*

*Indivíduo 24, idade entre 41 a 60 anos, sexo feminino, católica, separada, ensino fundamental, não é aposentada.*

*Dá para perceber uma pessoa que tem e uma que não tem assim. O que eu acho, por exemplo, uma pessoa que não tem, tem mais facilidade de lidar com as coisas do que eu.*

*uce n° 3331 Phi = 0,01 uci n° 24 : \*Ind\_24 \*Idd\_2 \*Sex\_1 \*Rel\_1 \*Con\_3 \*Esc\_1 \*Aps\_2 \*K\_4*

*Indivíduo 24, idade entre 41 a 60 anos, sexo feminino, católica, separada, ensino fundamental, não é aposentada.*

*E eu percebo que ela sente a mesma coisa que eu, vejo semelhança. A forma de lidar com a fibromialgia. A minha irmã já leva por um lado mais otimista do que eu.*

## Estratégias empregadas para o enfrentamento da doença

uce n° 3965 Phi = 0,01 uci n° 30 : \*Ind\_30 \*Idd\_2 \*Sex\_1 \*Rel\_3 \*Con\_3 \*Esc\_2 \*Aps\_2  
 Indivíduo 30, idade entre 41 a 60 anos, sexo feminino, sem religião, separada, ensino médio, não é aposentada.

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

uce n° 3698 Phi = 0,01 uci n° 27 : \*Ind\_27 \*Idd\_1 \*Sex\_1 \*Rel\_1 \*Con\_1 \*Esc\_3 \*Aps\_2 \*K\_2  
 Indivíduo 27, idade entre 20 a 40 anos, sexo feminino, católica, solteira, ensino superior, não é aposentada.

Não sei outra coisa que eu poderia fazer. Ah, só se for em relação à terapias, porque medicamentosa não. Nunca nem pensei em fazer psicoterapia. Sim, da minha família, de pessoas específicas, meu marido, meus filhos, a minha tia que é fisioterapeuta, entendeu?! Dessas pessoas eu recebo apoio.

uce n° 1688 Phi = 0,01 uci n° 11 : \*Ind\_11 \*Idd\_2 \*Sex\_1 \*Rel\_1 \*Con\_1 \*Esc\_3 \*Aps\_1 \*K\_2  
 Indivíduo 11, idade entre 41 a 60 anos, sexo feminino, católica, casada, ensino superior, aposentada. Então eu procuro fazer coisas que me agradam. Eu procuro ler o que eu gosto, eu procuro estar com as pessoas que eu gosto, tudo o que me dá prazer. Acho que tudo isso me ajuda a ter uma qualidade de vida. Por conta da fibromialgia, não. Ah, suco de couve com laranja é bom, aí eu tomo por determinado tempo.

uce n° 1048 Phi = 0,01 uci n° 7 : \*Ind\_7 \*Idd\_2 \*Sex\_1 \*Rel\_2 \*Con\_4 \*Esc\_4 \*Aps\_2 \*K\_2  
 Indivíduo 7, idade entre 41 a 60 anos, sexo feminino, evangélica, viúva, nunca estudou, não é aposentada.

Igual, hoje eu me sinto curada, mas não é o suficiente para eu ter uma vida normal, entendeu?! Eu faço alguma coisa para eu poder entreter o meu psicológico.

uce n° 1297 Phi = 0,01 uci n° 8 : \*Ind\_8 \*Idd\_2 \*Sex\_1 \*Rel\_1 \*Con\_1 \*Esc\_3 \*Aps\_1 \*K\_4  
 Indivíduo 8, idade entre 41 a 60 anos, sexo feminino, católica, casada, ensino superior, aposentada. Eu só ainda não voltei para o pilates porque eu realmente tenho medo. Olha, muita gente nem sabe que eu tenho fibromialgia. Eu tenho vida normal mesmo. Muita gente não sabe. Aqui em casa é normal, não tenho o que reclamar não. Ah, não sei. Olha eu acho assim, que é uma coisa muito ampla e pouco divulgada, né?!

## **Ideia chave – Subjetividade e a troca de experiências em grupo**

uce n° 2854 Phi = 0,01 uci n° 21 : \*Ind\_21 \*Idd\_2 \*Sex\_1 \*Rel\_2 \*Con\_3 \*Esc\_2 \*Aps\_2 \*K\_3  
 Indivíduo 21, idade entre 41 a 60 anos, sexo feminino, evangélica, separada, ensino médio, não é aposentada.

É o que eu falei, não existe receitas prontas para a fibromialgia. Cada pessoa vai reagir de um jeito. A fulana é muito parecida comigo, talvez porque a gente tem quase a mesma idade.

uce n° 2856 Phi = 0,01 uci n° 21 : \*Ind\_21 \*Idd\_2 \*Sex\_1 \*Rel\_2 \*Con\_3 \*Esc\_2 \*Aps\_2 \*K\_3  
 Indivíduo 21, idade entre 41 a 60 anos, sexo feminino, evangélica, separada, ensino médio, não é aposentada.

Tenho falado, fulana, seu caso é completamente diferente do meu, como é que cada um reage de um jeito. Eu já conversei com ela algumas vezes, mas não gosto, evito falar.

uce n° 366 Phi = 0,02 uci n° 2 : \*Ind\_2 \*Idd\_2 \*Sex\_1 \*Rel\_2 \*Con\_3 \*Esc\_2 \*Aps\_2 \*K\_5  
 Indivíduo 2, idade entre 41 a 60 anos, sexo feminino, evangélica, separada, ensino médio, não é aposentada.

Um grupo com mais pessoas seria bacana, seria legal, porque seriam trocas de experiências, conhecer as dificuldades de outros, seria muito bom para gente saber conviver com as nossas dificuldades com relação à fibromialgia.

uce n° 1630  $\Phi = 0,01$  uci n° 10 : \*Ind\_10 \*Idd\_2 \*Sex\_1 \*Rel\_1 \*Con\_1 \*Esc\_3 \*Aps\_1 \*K\_3  
 Indivíduo 10, idade entre 41 a 60 anos, sexo feminino, católica, casada, ensino superior, aposentada.  
 Eu acho que seria por aí, né?! Eu acho que essa troca de ideias seria muito interessante, né?! Tanto  
 ia ser para mim, tanto para os demais. Porque cada um sente uma coisa diferente, um sintoma  
 diferente. Então seria interessante. Pode ser até brincadeira, mas você reclama de tudo.

uce n° 1556  $\Phi = 0,01$  uci n° 10 : \*Ind\_10 \*Idd\_2 \*Sex\_1 \*Rel\_1 \*Con\_1 \*Esc\_3 \*Aps\_1 \*K\_3  
 Indivíduo 10, idade entre 41 a 60 anos, sexo feminino, católica, casada, ensino superior, aposentada.  
 Esse negócio, né, que eu sinto isso e sinto aquilo. Mas não quer dizer que você sente que você vai  
 ter a mesma doença que eu tenho. Quem vai dizer vai ser o médico, vai ser uma análise, que vai ter  
 um diagnóstico bastante complicado. Talvez hoje esteja mais fácil, pelos estudos, pela quantidade de  
 pessoas que vem aparecendo.

uce n° 2806  $\Phi = 0,01$  uci n° 21 : \*Ind\_21 \*Idd\_2 \*Sex\_1 \*Rel\_2 \*Con\_3 \*Esc\_2 \*Aps\_2 \*K\_3  
 Indivíduo 21, idade entre 41 a 60 anos, sexo feminino, evangélica, separada, ensino médio, não é  
 aposentada.  
 Então eu uso o que eu aprendi e o que eu tenho. Eu sou muito curiosa, sou igual uma esponja para  
 poder absorver a informação. Filtro coisas que são boas e seguras para mim. E se eu posso ajudar  
 alguém, às vezes, lá no grupo, poucas vezes eu me manifestei, mas às vezes eu me manifestei, eu  
 me manifestei para dizer o que se passava comigo.

uce n° 2959  $\Phi = 0,01$  uci n° 21 : \*Ind\_21 \*Idd\_2 \*Sex\_1 \*Rel\_2 \*Con\_3 \*Esc\_2 \*Aps\_2 \*K\_3  
 Indivíduo 21, idade entre 41 a 60 anos, sexo feminino, evangélica, separada, ensino médio, não é  
 aposentada.  
 Que eu acho que é a pior coisa. Como lidar com isso, conversar sobre como lidar com isso é muito  
 legal, ajuda muito. Para mim, foi uma grande ajuda conhecer o grupo, porque em alguns momentos,  
 eu vou falar, eu tive dúvidas se eu estava doente mesmo.

## Discussão

Nesta Classe 1 evidenciam-se algumas indagações e inquietações das pessoas com fibromialgia acerca da doença. Há uma tentativa de definir a doença, como um mecanismo de compensação para tantas hipóteses e divergências quando a temática é sobre o que seja a fibromialgia. Os relatos permeiam as incompreensões e as percepções em relação a si e aos outros diante da invisibilidade da doença, bem como a subjetividade da dor e a importância do compartilhamento de experiências entre quem vivencia o mesmo problema.

Quando se trata da tentativa de definir a fibromialgia e identificar a possível explicação para que a mesma tenha se desencadeado na pessoa, emergem a dor e as sobrecargas vividas ao longo da vida. O componente emocional, como o acúmulo e a absorção de problemas, a bagagem de sentimentos ruins, o contexto e história de vida, o estresse, o perfeccionismo, por exemplo, aparecem no contexto compreensivo e explicativo para o desencadeamento da doença para as pessoas com fibromialgia. Todos estes elementos se articulam na anunciação de representações sobre a fibromialgia. Portanto, a objetivação da FM está na dor, interpretada como real, difusa, sem localização precisa, sendo este o conceito mais citado pelos participantes.

Estudiosos do tema conceituam a fibromialgia como uma síndrome, de causa desconhecida, cuja dor crônica generalizada é a principal característica. Essa dor geralmente é classificada como um tipo de dor disfuncional, haja vista que a mesma não está associada a uma lesão, por exemplo (Oliveira Junior; Almeida, 2018; Alberti; Blatt; Pilger, 2021).

A dor é um fenômeno subjetivo e, portanto, torna-se um grande desafio clínico. Além disso, a dor crônica impõe inúmeros impactos na vida das pessoas que com ela convive, influenciando as relações, causando desajustes conjugais e familiares, diminuindo a produtividade no trabalho ou até mesmo o seu afastamento, entre outros. E tudo isso, ao impactar os aspectos emocionais do indivíduo, ocasiona conseqüentemente o sofrimento do corpo a partir do gatilho doloroso (Pinheiro; Araújo; Gomes, 2020).

Os resultados desta pesquisa apontam que as pessoas constroem o saber sobre a doença a partir de suas conseqüências, como as dores generalizadas, e buscam estabelecer relações com o campo emocional, com sobrecargas vividas, com deficiência de algo, pelo modo como reage às emoções. As clássicas perguntas para investigar representações sociais: Quem sabe ou quem fala e de onde? O que e como se sabe ou se fala? Sobre o que e com qual efeito? se aplicam para entender as representações da fibromialgia pelos participantes desta pesquisa, pois se observam as tentativas de saber do que se trata e por que ficaram/estão doentes (Jodelet, 2018). As representações são reforçadas por informações de profissionais, quando atribuem a dor a uma reação psicológica.

Pesquisadores apontam algumas vertentes explicativas para a dor. Para uns, a dor ocorre devido a uma predisposição genética ou a uma disfunção do sistema nervoso central, fazendo com que os mecanismos supressores da dor atuem de forma insuficiente. Uma das hipóteses é que ocorra uma alteração na percepção e interpretação da dor, levando à diminuição do limiar de dor na pessoa com fibromialgia (Milani *et al*, 2012; Oliveira Junior; Almeida, 2018). Outros apontam que a dor é construída ao longo dos anos, onde os agentes estressores da infância suscitam essa resposta biológica (Milani *et al*, 2012).

Os processos emocionais estão intimamente relacionados à potencialização e manutenção da dor. As perdas sofridas ao longo da vida e a percepção de perda da própria saúde geram sofrimento para o indivíduo, abalando-o emocionalmente, provocando desânimo, desinteresse e fragilidades. Portanto, os fatores emocionais devem ser levados em consideração, pois negligenciá-los potencializa os desgastes emocionais e psicológicos, podendo alterar significativamente os sintomas e a experiência da dor (Monteiro; Oliveira;

Oliveira, 2021; Milani *et al*, 2012). No entanto, a dor é real e não imaginada, é sentida e assim deve ser entendida por quem lida e convive com uma pessoa que sofre de FM.

Diante dessas inúmeras possíveis explicações acerca da doença e suas causas, as pessoas adquirem uma necessidade de conhecer o que realmente é a fibromialgia e o porquê dela ter adoecido. Nesses casos, a fonte de busca primária ainda é o médico e o que ele diz e explica a respeito tem muita relevância. Porém, quem sofre com esta doença ainda percebe um desconhecimento por parte desses profissionais. Sendo assim, estas se utilizam de outros meios para obter as informações que tanto anseiam, como a internet, a televisão, os artigos sobre o assunto e a troca de informações com outras pessoas de mesmo diagnóstico e vão formando seus saberes mesclados com as informações técnicas dos profissionais, das mídias e a partir de sua própria experiência.

Ocorre que, ao obterem informações por diversos meios e fontes, muitas delas não técnicas, sem compromisso direto com a difusão científica, crenças, estereótipos e preconceitos circulam, impregnam e consolidam concepções sobre a doença que podem contribuir para reforçar comportamentos e práticas que não ajudam a melhorar a qualidade de vida das pessoas com FM.

Essa situação vai ao encontro de um estudo realizado por Moraes e Costa *et al* (2021), que referem em seus resultados que as mulheres com fibromialgia possuem pouco ou nenhum conhecimento sobre seu próprio diagnóstico. Esse desconhecimento se estende aos profissionais de saúde, haja vista a dificuldade e o tempo dispensado para a confirmação diagnóstica. Esse fato influencia negativamente no controle dos sintomas e na melhoria da qualidade de vida dessas pessoas.

O médico, enquanto importante propagador de informações acerca da doença, possui papel fundamental na legitimação da dor, ofertando aos pacientes e seus familiares as orientações necessárias ao manejo da fibromialgia, favorecendo o autocuidado e o apoio mútuo (MOTA *et al*, 2021).

Utilizada como uma ferramenta facilitadora na busca por informações, a internet se tornou uma grande aliada das pessoas com fibromialgia. De acordo com Souza e Borges (2021), a partir do ano de 2017, houve um aumento considerável de buscas na internet do termo “fibromialgia” no Brasil. Segundo as autoras, o destaque para o aumento da busca no ano de 2017 pode estar relacionado ao cancelamento de uma apresentação musical da artista Lady Gaga no evento brasileiro *Rock in Rio*, já que os *links* também fazem menção ao evento

artístico e ao diagnóstico de fibromialgia da cantora, o que conferiu maior visibilidade à síndrome.

Contudo, essa (in)visibilidade ainda paira sobre a fibromialgia. Ao se abordar as questões que envolvem as incompreensões vividas por causa de todo esse desconhecimento que ainda existe sobre a doença, os relatos envolvem os aspectos individuais do adoecimento. Para as pessoas com fibromialgia, só quem sente essa dor sabe compreendê-la.

Uma das queixas mais relevantes é a descrença em relação à dor, muitas vezes não só por parte dos familiares e amigos, mas dos próprios profissionais de saúde, comunicando julgamentos sobre os comportamentos dos doentes como preguiçosos, desanimados, fingidos, e imagens das pessoas doentes construídas com base em atributos como chato, enjoado, com mania de reclamar, entre outros termos pejorativos que afetam negativamente a dimensão emocional dessas pessoas e impactam nas relações conjugais, familiares e sociais. Julgamentos e imagens com estereotípias de comportamentos indicam representações sociais sobre a fibromialgia e as pessoas por ela acometidas, em razão de modelos figurativos que fazem corresponder os sentidos às imagens que constroem socialmente as realidades que classificam pessoas e comportamentos em determinadas categorias (Lima; Campos, 2020).

Assim sendo, a dor da incompreensão agrava a dor física. Para as pessoas com fibromialgia, a incompreensão dói mais do que a dor provocada pela doença, pois demonstra falta de interesse em buscar entender sobre esse fenômeno. Por não conhecer a doença, não ter a experiência da dor e por considerar não ser possível uma pessoa sentir uma dor dessa proporção e constância, a rede familiar e social tende a minimizá-la.

Segundo Mota *et al* (2021), ainda há muita incompreensão e falta de solidariedade quanto aos impactos e limitações que a fibromialgia traz para as pessoas adoecidas. Logo, compreender a fibromialgia é buscar dar voz a uma dor incompreendida devido às suas dificuldades diagnósticas, com o objetivo de acolher o indivíduo que sofre com a dor crônica, persistente e despersonalizante (Trajano, 2022). Observa-se nos resultados a carência deste acolhimento, que em muito poderia ajudar na terapêutica desses pacientes, sendo este um aspecto importante a se considerar na assistência de enfermagem a pessoa com FM, como um diferencial no cuidado a elas prestado.

Ainda é possível identificar inúmeros discursos de discriminação por conta da fibromialgia, propagados por familiares, amigos e, até mesmo, profissionais de saúde, a partir de falas que conferem descrédito e contestam a veracidade dos sintomas, e que afirmam que estes são meramente psicológicos (Moretti; Silva; Novoa, 2018).

O fato de se categorizar sintomas como “meramente psicológicos” conduz a ideia de fragmentação do ser humano em corpo e mente, com uma ideia de supremacia do corpo. A visão cartesiana que impregna o discurso biomédico e se materializa nos processos de diagnóstico, tratamento e cura contribui para desacreditar o doente e para estigmatizá-lo. Este ideário se identifica em representações circulantes sobre o corpo, pondo as emoções e as sensações em planos opostos a ele (Mendonça, 2018).

Recentemente, estudos de revisão apresentaram resultados acerca dos aspectos psicológicos relacionados à FM. Monteiro *et al* (2021) destaca as dificuldades que os pacientes têm de se adaptar a esta enfermidade, levando ao isolamento social, redução das atividades físicas, fadiga, interferência na vida sexual e no sono, e estresse que agrava os sintomas. Estudo de revisão sistemática identificou as consequências psicológicas da pandemia Covid-19 em pacientes com FM e concluiu que eles apresentaram problemas de saúde mental, de qualidade de vida e do sono, e de relações sociais, o que gerou recorrência da doença e aumento de ansiedade e depressão. Estes resultados corroboram a vulnerabilidade deste grupo, ratificando que o mesmo precisa ser compreendido, atendido e cuidado nas suas especificidades (Bagheri Sheykhangafshe *et al*, 2022).

É importante reafirmar os afetos gerados pela incompreensão, e devido a este sofrimento, os resultados deste estudo evidenciam que as pessoas com fibromialgia buscam forças e estratégias para não se preocuparem ou se importarem em demasia com as interpretações e opiniões alheias como uma forma de autopreservação.

Uma dessas estratégias é a decisão por não falar sobre esse assunto com pessoas que não possuem esse diagnóstico. Pessoas com fibromialgia preferem trocar experiências, dialogar e comentar sobre a doença com outras pessoas que sofrem do mesmo problema. Desse modo, a participação em grupos online favorece esse compartilhamento de ideias e funciona como uma importante fonte de conhecimento, fortalecimento de relações e ambiente de ajuda mútua (Moretti; Silva; Novoa, 2018).

Dentre as estratégias adotadas a fim de minimizar os impactos da fibromialgia, destaca-se o exercício do autoconhecimento, o reconhecimento das limitações e a busca pela superação, a redução da autocobrança, a adoção de práticas alternativas como medida de potencialização do tratamento farmacológico, como por exemplo, o Pilates, a psicoterapia, atividades físicas e de lazer e entretenimento.

Estudos revelam que exercícios físicos auxiliam no manejo da dor e que a prática regular de atividade física, aeróbicas, dentro e fora da água, e exercícios de fortalecimento

muscular não aumentam os sintomas da doença e têm efeitos benéficos na saúde física e mental (Matsudo; Lillo, 2019), bem como um estudo de treinamento de força em mulheres com FM diminuiu a dor e reduziu significativamente as disfunções diurnas do sono, sendo um tratamento viável para pacientes com FM (Andrade *et al*, 2023). Sobre o Pilates, presente nos resultados desta pesquisa, estudo de revisão sistemática indica que evidências sugerem sua influência no controle da dor em pessoas com FM, sendo mais efetivo do que a não intervenção ou a intervenção mínima no tratamento da FM (Jesus; Pacheco; Rezende, 2022). Portanto, práticas não farmacológicas, como o exercício aeróbico e alongamentos, podem gerar resultados positivos no controle da dor em pessoas com fibromialgia (Bulhões *et al*, 2018).

Pesquisa realizada com 68 pessoas com FM, sendo 84% mulheres, sobre associações entre terapias complementares, qualidade de vida e níveis de dor autorrelatadas mostrou que 66% deles usam de medicina complementar, tais como vitaminas, massoterapia e meditação, e tiveram melhor qualidade de vida e níveis mais baixos de dor em relação aos que não as usam (Pfalzgraf *et al*, 2020).

Ainda, pessoas com fibromialgia, geralmente, são mais exigentes e perfeccionistas, o que aumenta a sobrecarga e as cobranças sobre si mesmas e sobre as outras pessoas. Uma estratégia para minimizar os danos desse comportamento é o empoderamento para o autocuidado, através do desenvolvimento do autoconhecimento, do autocontrole, para que essas pessoas saibam identificar os gatilhos da dor, aprendendo a entender os sinais do próprio corpo como meio de autoproteção (Oliveira *et al*, 2019).

Uma questão marcante que envolve o adoecimento por fibromialgia é a subjetividade. É relevante ressaltar as particularidades da experiência da dor pelas diferentes pessoas, onde cada um sente e reage de uma maneira individual.

Na vivência humana, cada experiência é única e singular e, por este fato, é tão complexa de ser compreendida. Porém, aquilo que não compreendemos, devemos, sobretudo, respeitar (Trajano, 2022).

Segundo os relatos da pesquisa de Milani *et al* (2012), a dor é um sintoma muito subjetivo, particular, que só pode ser explicada por quem a sente, não podendo ser vista nem quantificada, o que tende a gerar descrédito. Ainda, a dor não pode ser julgada em relação à sua intensidade, a não ser por quem a está sentindo.

Subentende-se que, devido a essa subjetividade, surgem as incompreensões e as dificuldades em entender o processo de adoecer pela fibromialgia. Nesse interim, os grupos de

apoio, formados por pessoas que vivem com a doença, são importantes espaços de fala, de convivência, de troca de experiências e saberes e, sobretudo, de encontro da compreensão tão desejada.

Moretti, Silva e Novoa (2018) destacam que ao encontrar outras pessoas com casos e sintomas parecidos, seja em grupos em redes *online* ou presenciais, esta é uma excelente estratégia de incentivo à discussão sobre o manejo de condições crônicas de saúde, como a fibromialgia. Esses espaços oferecem a oportunidade de melhorias para a saúde dos indivíduos a partir da troca de experiências e saberes, promovendo mais informações sobre a doença, interação, autonomia, melhora no convívio social e nos resultados clínicos, redução da desesperança e da adoção de comportamentos negativos.

Nesses grupos, as pessoas com fibromialgia se sentem mais encorajadas a expressarem suas dores, angústias, preocupações, medos, bem como compartilhar suas estratégias de enfrentamento, suas rotinas, tornando o grupo um lugar de conhecimento e ajuda mútua através do diálogo.

Por essa razão, Moretti e Galindo (2019) afirmam que houve um avanço na criação de grupos *online* do *Facebook* como uma estratégia de ajuda mútua, com a proposta de ofertar suporte no processo saúde/doença e promover o compartilhamento de ideias. Dentre as vantagens desses grupos destaca-se a vasta diversidade de participantes, a multiplicidade de histórias de vidas e, conseqüentemente, a agilidade na troca de informações e saberes, a flexibilidade em relação à disponibilidade de horário para interação e participação, a aproximação geográfica, entre outras. Em relação às desvantagens, estas envolvem a liquidez dos vínculos sociais, a qualidade dos conteúdos e a confiabilidade das informações, as discriminações e desentendimentos do ambiente virtual etc.

Estudo desenvolvido através de um grupo de caráter interdisciplinar com mulheres com fibromialgia concluiu que o grupo de apoio é uma excelente estratégia de cuidado, que propicia o compartilhamento de vivências e experiências. Nesses espaços, as pessoas se sentem à vontade para desabafar, expor seus problemas e conflitos, e também recebem apoio, atenção e compreensão, que geralmente não conseguem em seus ambientes sociofamiliares (Oliveira *et al*, 2019).

Assim como em outros estudos, os participantes desta pesquisa expuseram que buscam por informações e conhecimento na *internet*, bem como participam ou já participaram de grupos e comunidades em redes sociais, como *Whatsapp* e *Facebook*.

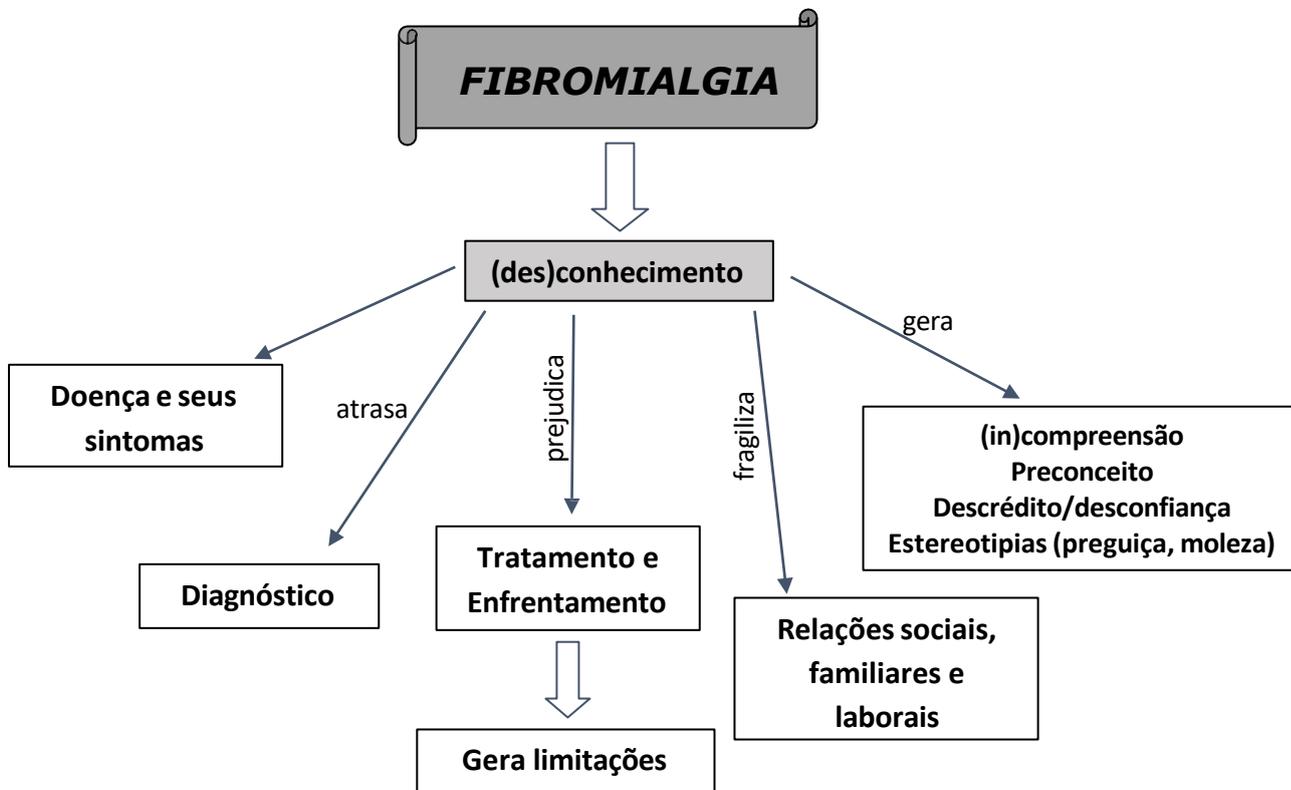
Deste modo, como as pessoas com fibromialgia valorizam essa possibilidade de trocar experiências com outras pessoas em uma mesma condição de saúde/doença por meio *online*, faz-se imperativo implementar iniciativas que visem expandir essa interação e fortalecer as relações entre estes pares, de modo que este compartilhamento seja eficaz na cocriação do cuidado. Quando o assunto é promoção da saúde, principalmente nas condições crônicas, o incentivo à interação, à intimidade e o fortalecimento das relações interpessoais são estratégias eficazes (Moretti; Silva; Novoa, 2018).

Estudo realizado com residentes médicos da área de reumatologia concluiu que estes profissionais se sentem frustrados no atendimento, com sentimento de impotência, precisam de maior preparo psicológico na formação médica e uma atuação mais integrada entre medicina, psicologia e fisioterapia (Maeda; Pollak; Martins, 2009). Na intenção de minimizar os danos ocasionados pela desinformação, o tema precisa ser amplamente abordado tanto na formação profissional em saúde quanto na educação permanente no ambiente de trabalho, para que a equipe multiprofissional esteja bem preparada para o atendimento e manejo adequado das pessoas com FM.

De igual maneira, faz-se necessário a ampliação da orientação e discussão da temática com a rede familiar, os empregadores e com a sociedade de modo geral, como uma proposta de intervenção social diante da magnitude dos impactos da (des)informação para quem vive com a doença e para os que com ela convive. Desse modo, entendem-se as mídias sociais e os meios de comunicação como ferramentas eficazes no alcance da sociedade e a importância da divulgação de informações sobre a FM por meio delas.

Nesse interim, a figura 11 ilustra a importância da informação no enfrentamento da doença e a relevância do (des)conhecimento nas representações sociais da fibromialgia.

**Figura 11** – Esquema sobre a articulação do elemento “conhecimento” nas representações sociais da fibromialgia



**Fonte:** a autora, 2022.

## CAPÍTULO 8

### DIMENSÃO DA PRÁTICA E DAS RELAÇÕES INTERPESSOAIS

Neste capítulo serão abordadas as classes lexicais 4 e 5, que juntas formaram um sub-bloco no Bloco 1 por se aproximarem com características que indicam uma dimensão prática nas representações da fibromialgia. A classe 4 versa sobre aspectos do desenvolvimento das atividades de vida diária, as dificuldades e desafios enfrentados no cotidiano, enquanto a classe 5 está voltada para as questões das relações interpessoais associadas ao adoecer por fibromialgia, sejam estas no contexto social, familiar ou laboral. Estas classes foram nomeadas, respectivamente: O que eu faço: Os impactos da fibromialgia, preocupações e estratégias do cotidiano; e Como repercute nas relações interpessoais: as bagagens da vida.

#### **Resultados da Classe 4 – O que eu faço: Os impactos da fibromialgia, preocupações e estratégias do cotidiano**

A classe 4 foi formada por 291 UCE e 94 palavras analisáveis, correspondendo a 10% do corpus classificado para análise. Essa classe se caracteriza por apresentar léxicos que se associam às atividades de vida diária, os desafios e as dificuldades enfrentadas no cotidiano após o adoecimento.

O quadro 6 apresenta a lista das palavras mais representativas da classe 4, em suas formas reduzida e completa, bem como o valor de Phi.

**Quadro 6** – Palavras representativas da classe 4

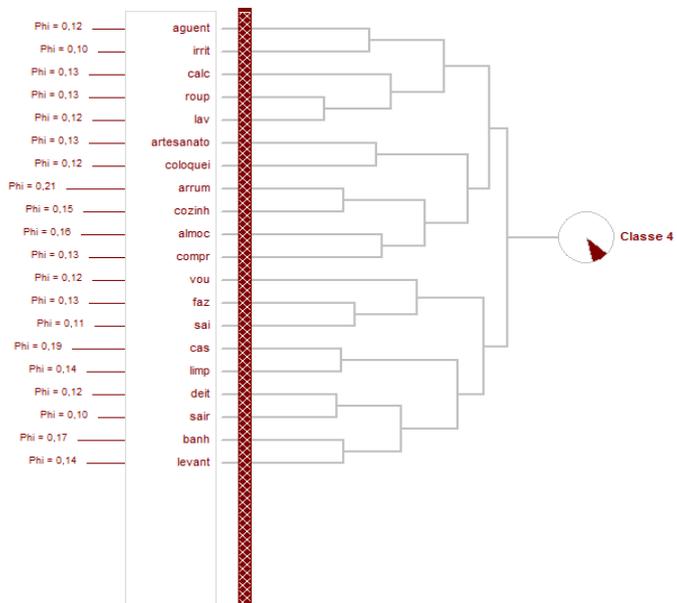
<b>CLASSE 4 – 291 UCEs</b>		
<b>Forma reduzida</b>	<b>Forma completa</b>	<b>Valor de Phi</b>
<b>arrum</b>	arruma(2) arrumada(2) arrumando(3) arrumar(15) arrumei(2) arrumo(1)	0,21
<b>cas</b>	casa(86) casado(2) casal(1) casas(2) casei(1)	0,19
<b>banh</b>	banheiro(6) banho(13)	0,17
<b>almoc</b>	almoca(1) almocar(2) almocaram(1) almoco(6)	0,16
<b>cozinh</b>	cozinha(7) cozinhar(3) cozinho(1)	0,15
<b>pint</b>	pinta(1) pintar(6) pintei(2) pintinhos(2)	0,14

<b>limp</b>	limpa(1) limpam(1) limpando(2) limpar(4) limpava(4) limpei(1) limpeza(1)	0,14
<b>levant</b>	levanta(2) levantar(20) levantava(2) levantei(2) levanto(5)	0,14
<b>calc</b>	calca(2) calcada(1) calcado(2) calcar(3) calcinha(2) calco(1)	0,13
<b>compr</b>	compra(5) comprar(13) compras(1) comprei(3) compro(3)	0,13
<b>faz</b>	faz(17) fazem(3) fazer(128) fazerem(1) fazia(4)	0,13
<b>varr</b>	varre(1) varrer(5) varreu(1)	0,13
<b>artesanato</b>	artesanato(9) artesanatos(1)	0,13
<b>celular</b>	celular(9)	0,13
<b>roup</b>	roupa(17) roupas(3)	0,13
<b>vou</b>	vou(119)	0,12
<b>aguent</b>	aguenta(3) aguentando(8) aguentar(9) aguentava(3) aguentei(1) aguento(21)	0,12
<b>deit</b>	deitada(5) deitar(14) deitava(1) deito(5) deitou(1)	0,12
<b>grac</b>	graca(4) gracinha(1)	0,12
<b>sofa</b>	sofa(5)	0,12
<b>lav</b>	lava(1) lavam(1) lavando(1) lavar(9) lavei(4)	0,12
<b>coloquei</b>	coloquei(10)	0,12
<b>sai</b>	sai(10) saia(5) saio(6)	0,11
<b>gast</b>	gastando(1) gastar(1) gastava(1) gastei(2) gasto(2) gastou(1)	0,11
<b>prioridade</b>	prioridade(2) prioridades(3)	0,11
<b>unha</b>	unha(6)	0,10
<b>irrit</b>	irrita(1) irritacao(1) irritada(6) irritam(1) irritando(1) irritante(1) irritar(1)	0,10

Fonte: Relatório detalhado Alceste, 2021.

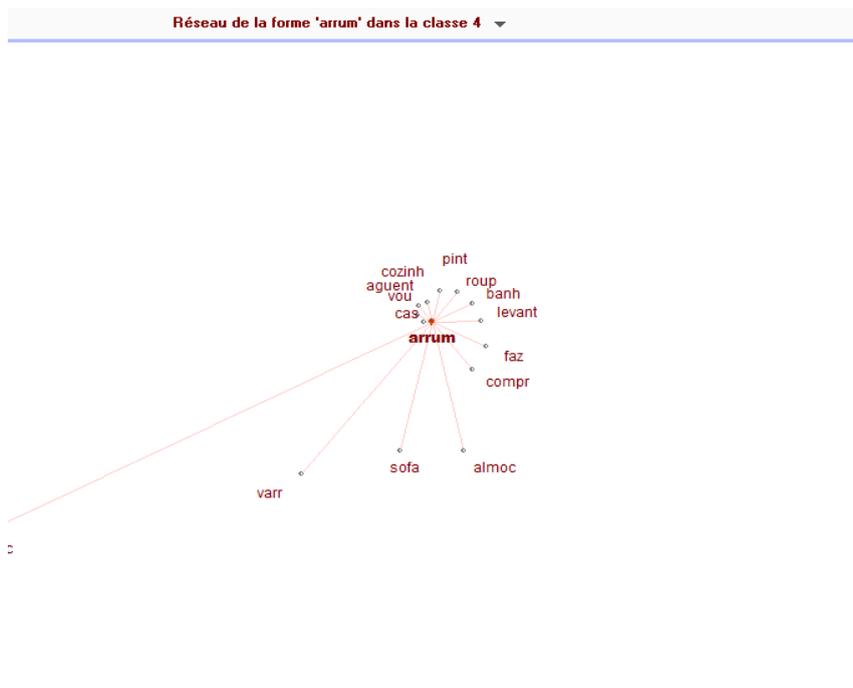
A seguir, as figuras 12 e 13 apresentam, respectivamente, a Classificação Hierárquica Ascendente e a Rede da Forma “Arrum” da classe 4.

**Figura 12** – Classificação Hierárquica Ascendente da classe 4



Fonte: Relatório detalhado Alceste, 2021.

**Figura 13** – Rede da Forma “Arrum” da classe 4



Fonte: Relatório detalhado Alceste, 2021.

Com base no quadro e nas figuras oriundas da classe 4, observa-se que a forma “arrum” teve o maior valor de Phi nesta classe, correspondendo a 0,21. O radical “arrum” se expressa nas formas completas “arruma”, “arrumada”, “arrumando”, “arrumar”, “arrumei”, “arrumo”. Logo após, aparecem os termos “cas”, “banh”, “almoc”, “cozinh”. Sendo assim, a CHA da classe 4 e suas formas completas se relacionam com as práticas da vida diária associadas aos limites impostos pela fibromialgia, bem como aos desafios e às estratégias de enfrentamento.

A seguir, serão expostas as UCEs cujos léxicos apontados na classe 4 foram contextualizados.

### Unidades de Contexto Elementar representativas da Classe 4

#### Ideia chave – Desafios diários da pessoa com fibromialgia

*uce n° 1570 Phi = 0,02 uci n° 10 : \*Ind\_10 \*Idd\_2 \*Sex\_1 \*Rel\_1 \*Con\_1 \*Esc\_3 \*Aps\_1 \*K\_3*

*Indivíduo 10, idade entre 41 a 60 anos, sexo feminino, católica, casada, ensino superior, aposentada. Só vou fazer comida e vou almoçar. Deixar a louça para lá. Vou deitar, vou descansar e assistir a um filme. Posso passar a tarde toda, uma coisa, e quando chegar e falar assim: nossa, estou cansada pra caramba.*

*uce n° 3322 Phi = 0,02 uci n° 24 : \*Ind\_24 \*Idd\_2 \*Sex\_1 \*Rel\_1 \*Con\_3 \*Esc\_1 \*Aps\_2 \*K\_4*

*Indivíduo 24, idade entre 41 a 60 anos, sexo feminino, católica, separada, ensino fundamental, não é aposentada.*

*Por mais que ele seja tranquilo, fica na cama, mas ele pede para fazer xixi, ele pede água, ele pede comida, ele depende de mim para tudo. Você não se sente assim, igual, vou tomar um banho, vou deitar, vou ver uma novela, vou ver um filme. Não. Ele fica chamando o tempo todo pedindo alguma coisa.*

*uce n° 4010 Phi = 0,02 uci n° 30 : \*Ind\_30 \*Idd\_2 \*Sex\_1 \*Rel\_3 \*Con\_3 \*Esc\_2 \*Aps\_2*

*Indivíduo 30, idade entre 41 a 60 anos, sexo feminino, sem religião, separada, ensino médio, não é aposentada.*

*E eu na maioria das vezes, é isso que eu comentei com você, por eu estar tão cansada, eu chego em casa, por exemplo hoje, eu ia fazer caminhada, mas não vou fazer, porque daqui a pouco eu vou tomar um banho e vou deitar.*

*uce n° 445 Phi = 0,02 uci n° 3 : \*Ind\_3 \*Idd\_2 \*Sex\_1 \*Rel\_2 \*Con\_1 \*Esc\_1 \*Aps\_2 \*K\_4*

*Indivíduo 3, idade entre 41 a 60 anos, sexo feminino, evangélica, casada, ensino fundamental, não é aposentada.*

*E eu não entendia isso, porque tanta dor. E agora é o fim da picada eu querer caminhar, eu precisar de caminhar e eu não aguentar caminhar. Porque quando eu chego aqui eu chego cansada, entendeu?! Então, eu até parei com a minha caminhada, porque para eu ir e ficar desse jeito, é melhor eu nem ir mais, entendeu?!*

*uce n° 3373 Phi = 0,02 uci n° 24 : \*Ind\_24 \*Idd\_2 \*Sex\_1 \*Rel\_1 \*Con\_3 \*Esc\_1 \*Aps\_2 \*K\_4*

*Indivíduo 24, idade entre 41 a 60 anos, sexo feminino, católica, separada, ensino fundamental, não é aposentada.*

*Para eu ir ao mercado está difícil, porque sou eu que tenho que ir e eu não estou conseguindo. Aí eu não sinto vontade de me arrumar. Vou comprar uma roupa, mas fica lá no guarda roupa, eu não uso, não saio. Aí sinto vontade de fazer as coisas, mas não posso fazer.*

### **Ideia chave – Queixas e percepções: as preocupações diante da fibromialgia**

*uce n° 1343 Phi = 0,02 uci n° 9 : \*Ind\_9 \*Idd\_2 \*Sex\_1 \*Rel\_1 \*Con\_1 \*Esc\_3 \*Aps\_2*

*Indivíduo 9, idade entre 41 a 60 anos, sexo feminino, católica, solteira, ensino superior, não é aposentada.*

*Para esticar. Eu deixo de fazer um monte de coisa por isso, vou chegar no lugar e não aproveito, porque vou estar cansada. Ah, nunca. Ah, que estou sempre cansada. Ah, você não gosta de nada. Você não gosta de sair. Você não gosta de nada. Você não acompanha.*

*uce n° 3987 Phi = 0,02 uci n° 30 : \*Ind\_30 \*Idd\_2 \*Sex\_1 \*Rel\_3 \*Con\_3 \*Esc\_2 \*Aps\_2*

*Indivíduo 30, idade entre 41 a 60 anos, sexo feminino, sem religião, separada, ensino médio, não é aposentada.*

*E eu vejo a disposição dela, que ela tem às seis da manhã de levantar, fazer o almoço antes de ir trabalhar, fazer uma caminhada até antes de trabalhar, tomar um banho ou então ir ao mercado, fazer a compra e eu não tenho isso.*

*uce n° 310 Phi = 0,01 uci n° 2 : \*Ind\_2 \*Idd\_2 \*Sex\_1 \*Rel\_2 \*Con\_3 \*Esc\_2 \*Aps\_2 \*K\_5*

*Indivíduo 2, idade entre 41 a 60 anos, sexo feminino, evangélica, separada, ensino médio, não é aposentada.*

*De ficar em cima de uma cama e não aguentar fazer nada, ter que depender dos outros, isso me preocupa. É constrangedor. Sim, já sentindo essas dificuldades, né?! Quando eu termino de fazer uma faxina, eu já não estou aguentando quase andar, de tantas dores nas articulações, isso me preocupa.*

*uce n° 765 Phi = 0,01 uci n° 5 : \*Ind\_5 \*Idd\_2 \*Sex\_1 \*Rel\_2 \*Con\_1 \*Esc\_2 \*Aps\_2 \*K\_5*

*Indivíduo 5, idade entre 41 a 60 anos, sexo feminino, evangélica, casada, ensino médio, não é aposentada.*

*Nossa, sempre fui muito ansiosa e isso foi uma grande dificuldade para mim, porque eu sempre fui aquela que, tipo assim, amanhã a gente faz isso. Não, vamos fazer hoje! Então, eu falo que a sensação que eu tive da fibromialgia é que eu estivesse correndo e alguém colocou o pé na frente e eu saí desequilibrada, sem controle nenhum.*

### **Ideia chave – Estratégias aplicadas para o enfrentamento do cotidiano**

*uce n° 168 Phi = 0,02 uci n° 1 : \*Ind\_1 \*Idd\_1 \*Sex\_1 \*Rel\_1 \*Con\_2 \*Esc\_3 \*Aps\_2*

*Indivíduo 1, idade entre 20 a 40 anos, sexo feminino, católica, solteira, ensino superior, não é aposentada.*

*Eu tenho que levantar, sacudir a poeira e resolver o problema. Eu tenho que arrumar outra forma que eu não vá me sentir mal, mas deixar de fazer eu não quero deixar de fazer, a não ser que não tenha jeito mais, aí eu vou ficar totalmente frustrada.*

*uce n° 2190 Phi = 0,02 uci n° 15 : \*Ind\_15 \*Idd\_2 \*Sex\_1 \*Rel\_1 \*Con\_1 \*Esc\_2 \*Aps\_2 \*K\_1*

*Indivíduo 15, idade entre 41 a 60 anos, sexo feminino, católica, casada, ensino médio, não é aposentada.*

*Depois que eu comecei a tratar com esse médico, tipo assim, dentro da minha casa tem só o que eu preciso para viver. Eu preciso lavar esse tapete domingo? Não preciso. Para minha casa ficar bem arrumada e eu morta? O tempo que eu gastava fazendo isso eu vou ver televisão, vou fazer crochê, vou andar à toa.*

*uce n° 1397 Phi = 0,01 uci n° 9 : \*Ind\_9 \*Idd\_2 \*Sex\_1 \*Rel\_1 \*Con\_1 \*Esc\_3 \*Aps\_2*

*Indivíduo 9, idade entre 41 a 60 anos, sexo feminino, católica, solteira, ensino superior, não é aposentada.*

*O salto eu já aboli há muito tempo. Se precisar de um para calçar meia hora, não tenho. Então, tem coisas que eu já mudei, outras que estão no meu contexto que eu não consigo mudar. Por exemplo, se você está no seu ambiente de trabalho, vou dar um exemplo prático de professora.*

uce n° 1900 Phi = 0,01 uci n° 12 : \*Ind\_12 \*Idd\_2 \*Sex\_1 \*Rel\_1 \*Con\_1 \*Esc\_2 \*Aps\_2 \*K\_5  
 Indivíduo 12, idade entre 41 a 60 anos, sexo feminino, católica, casada, ensino médio, não é aposentada.

*Agora eu entendo que não é mais assim, porque eu não estou fazendo aquilo por precisão, por eu ter que fazer. Aquilo tem que ser uma coisa para me fazer bem e não o contrário.*

uce n° 3542 Phi = 0,01 uci n° 25 : \*Ind\_25 \*Idd\_1 \*Sex\_1 \*Rel\_1 \*Con\_2 \*Esc\_3 \*Aps\_2 \*K\_4  
 Indivíduo 25, idade entre 20 a 40 anos, sexo feminino, católica, solteira, ensino superior, não é aposentada.

*Então eu não vou. Então foi uma coisa que eu também aprendi com a terapia. O que eu consigo fazer e o que eu não consigo. Até onde eu posso ir e não me obrigar a fazer, me obrigando como se fosse uma violência também, entendeu?! Mas assim, eu tenho tantas outras prioridades para mim, como terminar a minha tese, né?!*

uce n° 1254 Phi = 0,01 uci n° 8 : \*Ind\_8 \*Idd\_2 \*Sex\_1 \*Rel\_1 \*Con\_1 \*Esc\_3 \*Aps\_1 \*K\_4  
 Indivíduo 8, idade entre 41 a 60 anos, sexo feminino, católica, casada, ensino superior, aposentada.  
*Tem gente que dá conta, mas não é correndo, não é abraçando o mundo. Então, vou uma coisa de cada vez. Como se fosse assim, um arquivo, cheio de gavetas, eu vou abrir e vou dar conta dessa gaveta agora, depois que ela estiver arrumada eu fecho e vou para outra.*

## Discussão

Nessa classe, os resultados abordam os impactos da fibromialgia no cotidiano de quem convive com a doença. São inúmeros os desafios a serem enfrentados por quem sofre com a dor crônica. Além disso, as representações sociais dessa classe estão atreladas às queixas e críticas que essas pessoas sofrem e ouvem, as percepções que as mesmas possuem sobre a forma como lidam e encaram as limitações impostas pela doença, bem como as estratégias que implementam a fim de minimizá-las.

São inúmeros os impactos físicos, psicológicos e sociais da fibromialgia na vida de um indivíduo (Graminha *et al*, 2020). Portanto, é preciso compreender essa doença em seu aspecto multidimensional, pois a mesma se manifesta no corpo físico e também engloba o campo emocional, mental e espiritual (Moraes; Bagatini; Paraboni; Weinreb, 2020).

Dentre os relatos, o impacto do cansaço excessivo se destaca e este sintoma limitante nem sempre está associado a exageros e sobrecargas, pois se evidencia que esse cansaço está presente mesmo quando a pessoa não realiza atividades ou afazeres domésticos, por exemplo. Inclusive, o cansaço interfere negativamente na prática do exercício físico, como a caminhada, pois a pessoa se sente sem condições físicas e sem ânimo para fazê-lo.

Além da dor, a fadiga generalizada e o cansaço que não tem descanso são compreendidos como sintomas de grande impacto por quem tem fibromialgia. Esse entendimento vai ao encontro de resultados encontrados em outros estudos. Por ser um sintoma limitante, a fadiga acaba interferindo significativamente na intensidade da dor, na

qualidade do sono, no ânimo, no vigor e na autonomia dos indivíduos (Heymann *et al*, 2017; Bulhões *et al*, 2018; Graminha *et al*, 2021).

De acordo com Briones-Vozmediano *et al* (2016), o cansaço e a dor dificultam ou, até mesmo, impedem a execução das tarefas do dia a dia por pessoas com fibromialgia, como também podem ser sintomas resultantes da realização das mesmas.

Ainda, a dor e o cansaço podem desencadear a intolerância ao exercício físico, comprometendo a disposição para atividades de vida diária e laborais, potencializando a sensação dolorosa (Bulhões *et al*, 2018).

Desse modo, o desânimo, a falta de vontade, de interesse em realizar ou participar de alguma atividade, seja física ou social, acaba por se apropriar da pessoa com fibromialgia. Alguns relatos expressam, inclusive, que essas pessoas não se consideram companhias boas e agradáveis, pois não se sentem à vontade ou satisfeitas de estarem em algum ambiente e/ou situação, até mesmo de lazer, devido à dor.

Paxman (2021) também identificou essas limitações até para atividades de lazer em seu estudo. Os impactos da fibromialgia não se restringem apenas às tarefas diárias ou laborais, mas também a eventos que deveriam ser divertidos e agradáveis.

Segundo Graminha *et al* (2020), pessoas com fibromialgia tendem a apresentar comportamentos de baixa confiança e estima em si mesmas, pouca persistência e um baixo grau de resiliência para a satisfação pessoal. Ainda, muitas vezes em decorrência aos sintomas de depressão, estas apresentam mais dificuldades nos relacionamentos com outras pessoas, sejam familiares ou amigos, tendem ao isolamento, à fragilidade emocional e ao fracasso (Oliveira Filho *et al*, 2021).

Em contrapartida, essas pessoas são frequentemente criticadas por esse comportamento. Cônjuges, filhos, amigos e demais familiares não compreendem a dor, o cansaço, o desânimo, a falta de vontade, situação esta que afeta negativamente o indivíduo, o entristece, fazendo-o sentir-se incompreendido, e, muitas vezes, essas atitudes potencializam os sintomas.

Oliveira Filho *et al* (2021) afirmam que a fibromialgia é uma dor invisível para quem não a sente. As constantes queixas são incompreendidas e tornam-se irritantes, o que pode gerar comportamentos de discriminação.

O desconhecimento acerca da doença e sobre sua evolução afeta diretamente o relacionamento conjugal. A fibromialgia exerce influência na vida sexual do casal e é um

relevante motivo para a separação, haja vista que aumenta o nível de insatisfação com o relacionamento devido à condição de incerteza sobre a doença (Macedo *et al*, 2015).

Portanto, viver com fibromialgia, segundo Paxman (2021), coloca em risco as relações, gerando conflitos e tensão. Essa situação torna-se um problema, pois reduz consideravelmente o apoio social diante do adoecimento crônico. Contudo, quando a pessoa com fibromialgia não obtém esse apoio em sua rede social e familiar, as mesmas tendem a buscá-lo em grupos de apoio, presenciais ou *online*, como uma ferramenta de auxílio para melhor lidar com a doença.

Outro fato é que pessoas com fibromialgia já tendem a evitar amizades como uma estratégia protetiva, por receio da incompreensão. Por terem dificuldades no enfrentamento da doença, adotam uma postura de afastamento social e resistência na adesão às práticas terapêuticas, como o exercício físico. Todos esses comportamentos agravam os sintomas da doença, potencializando a dor, reduzindo o apoio social e a adesão ao tratamento, gerando um círculo vicioso (Oliveira Filho *et al*, 2021).

É comum também, segundo os relatos, o exercício da autopercepção pelas pessoas com fibromialgia. Ao analisarem suas vidas, suas rotinas, suas relações, seus hábitos e práticas, suas condições físicas, entre outras variáveis, as mesmas geralmente afirmam que percebem diferenças com relação às pessoas que não possuem o mesmo diagnóstico.

Estudo desenvolvido por Armentor (2017) já mostrava as dificuldades que as pessoas com fibromialgia possuem para explicar sua dor. Uma alternativa utilizada para que as pessoas compreendessem o que sentiam era a comparação com outras doenças e sintomas mais conhecidos. Ao se utilizar dessa estratégia, se recorre ao conhecimento acerca de outras doenças e/ou sintomas, bem como à experiência prévia com os mesmos, para auxiliar na compreensão do tipo de dor que a pessoa está sentindo constantemente, permitindo a conexão entre essa memória, a própria experiência de doença e a fibromialgia.

Os resultados desta pesquisa apontam, ainda, a percepção de diferenças na disposição para realizar atividades físicas e, até mesmo, de lazer, no rendimento no trabalho, em algum afazer doméstico, para cuidar dos filhos, no condicionamento físico, na qualidade das relações, sejam estas conjugais, familiares, sociais, entre outras interpretações.

Pessoas que convivem com doenças invisíveis estão sempre tentando legitimar os impactos do que sentem, sempre tentando provar que a doença que possuem gera limitações físicas reais que as impedem de trabalhar ou reduzem seu rendimento. Sendo assim, a

fibromialgia afeta negativamente o desempenho no trabalho e, em muitos casos, pode levar à perda de emprego (Paxman, 2021).

Além das percepções, existem os medos. Quase que por unanimidade, a principal preocupação de uma pessoa com fibromialgia está enraizada no processo evolutivo das limitações impostas pela doença. Os discursos se concentram na ideia de que, atualmente, estes já se percebem limitados devido à condição dolorosa e se imaginam daqui há uns anos com a progressão desses limites. Um dos medos relatados é o de perder a mobilidade, a autonomia, a independência, e se ver restrito ao leito.

O adoecer por fibromialgia faz com que as pessoas se vejam sem controle sobre suas vidas, em desequilíbrio, como se a doença as freasse, as paralisasse aos poucos.

As limitações impostas pela fibromialgia causam um impacto negativo de grandes proporções, não apenas fisicamente, mas também psicologicamente, podendo desencadear sintomas como depressão e ansiedade. Pessoas com fibromialgia são, muitas vezes, incapazes de realizar atividades simples do dia a dia, como cozinhar, varrer a casa, trocar de roupa, segurar o filho no colo, o que interfere significativamente na qualidade de vida desses indivíduos (Jatobá *et al*, 2022)

Por outro lado, essas pessoas procuram se manter firmes em busca de melhora dessa condição, lutam por manter o desejo e a vontade de encontrar solução para este problema. A partir dessa chama de esperança, surgem as estratégias de cuidado, implementadas com o objetivo de reduzir os impactos da dor, como exercício de autoconhecimento, mudanças de hábitos e comportamentos.

Dentre as estratégias citadas estão a prática de exercícios físicos, alterações na alimentação, condutas alternativas como o Pilates, a fisioterapia, a hidroterapia, a acupuntura, o uso de florais, entre outras.

Com relação ao consumo de determinados alimentos, como leite, farinha branca, refrigerantes e alimentos gordurosos, alguns relatos apontam que estes tendem a aumentar a sensação dolorosa.

A alimentação exerce importante influência sobre os sintomas da fibromialgia. É fundamental uma análise dos hábitos alimentares e a percepção dos benefícios ou malefícios causados por determinados alimentos no desencadeamento e/ou controle da dor e demais sintomas. Uma dieta balanceada e mais saudável, associada à prática do exercício físico, são estratégias de cuidado essenciais para a melhora dos sintomas e, conseqüentemente, da qualidade de vida dessas pessoas (Jatobá *et al*, 2022)

Jatobá *et al* (2022) apontam que há evidências dos benefícios da nutrição no manejo não farmacológico da fibromialgia, a partir da dieta vegetariana/vegana, da suspensão dos alimentos com glúten e da reposição de vitamina D, potássio, cálcio e magnésio, por exemplo.

A prática de exercícios físicos também exerce influência positiva no manejo da doença, pois tende a reduzir a sensação dolorosa e o estresse. Pessoas com fibromialgia que praticam exercício físico de baixa intensidade e de forma regular alcançam melhores resultados no controle da dor e outros sintomas em longo prazo (Sousa; Vitorino; Monteiro, 2019).

Estudo de intervenção desenvolvido por Beltrán-Carrillo *et al* (2013), realizado na Espanha com mulheres com fibromialgia, a partir da implementação de um programa de exercícios físicos com aquecimento, exercício aeróbico, exercícios de fortalecimento muscular e exercícios de flexibilidade concluiu que ao aderirem à sequência das atividades duas vezes por semana, por uma hora, foi possível identificar redução nas dores, na fadiga e na rigidez muscular (Sousa; Vitorino; Monteiro, 2019).

Bulhões *et al* (2018) também ressaltam a importância da fisioterapia como tratamento da fibromialgia, com programas de alongamento, exercício resistido e exercícios aeróbicos. De igual maneira, o método Pilates também tem efeitos positivos como terapia alternativa para o controle dos sintomas, reduzindo a fadiga muscular e a sensação dolorosa. Ao melhorar o condicionamento físico e a funcionalidade, o Pilates tende a reduzir as potenciais incapacidades ocasionadas pela fibromialgia (Jesus; Pacheco; Rezende, 2022).

Estudo prospectivo desenvolvido por Kümpel *et al* (2020), ao avaliarem dois grupos de mulheres com fibromialgia, um submetido ao tratamento com hidroterapia e outro ao tratamento com o método Pilates, identificaram melhora significativa da qualidade de vida de ambos os grupos em relação aos impactos globais da fibromialgia, contudo essas melhorias foram maiores no grupo tratado por meio da hidroterapia.

A prática da acupuntura, por sua vez, também é apontada como um tratamento alternativo eficaz no controle da dor em pessoas com fibromialgia, auxiliando na redução da dor e da fadiga, minimizando o limiar de dor à pressão, bem como na promoção do relaxamento e na melhora da qualidade do sono (Takemura; Lisboa; Souza; Lacerda, 2021).

Destarte, ainda não é muito conhecida a real eficácia das terapias integrativas e complementares na fibromialgia. Porém, muitas delas são implementadas como tratamento não farmacológico no manejo da doença por proporcionarem bem-estar global, controle da dor e melhora da capacidade muscular. Terapia cognitivo-comportamental, acupuntura,

homeopatia, fitoterapia, florais, suplementação dietética, terapias energéticas, massagens, meditação e hipnoterapia são algumas das terapias mais implementadas para pessoas com fibromialgia (André; Valente; André, 2022).

Além disso, determinadas mudanças comportamentais, como a busca pelo melhor aproveitamento do tempo e das relações com qualidade, e a redução dos níveis de cobrança e perfeccionismo com auxílio da psicoterapia também são citadas como estratégias de cuidado.

Pessoas com fibromialgia geralmente são perfeccionistas, possuem traços comportamentais característicos de transtorno obsessivo-compulsivo, apresentando um perfil psicológico com um nível de exigência muito alto, o que aumenta a sobrecarga em relação à execução de tarefas e trabalhos (Oliveira *et al*, 2019).

A autocobrança e o perfeccionismo demais são encarados pelas pessoas com fibromialgia como uma violência praticada contra elas mesmas. Tratam-se de comportamentos cultivados durante toda uma vida.

Ao experimentarem a pressão originária da sobrecarga de trabalho e das cobranças, as pessoas com fibromialgia também experimentam a ansiedade, a insegurança e a frustração. A percepção de que não será possível desempenhar todas as tarefas conforme gostariam, faz com que desenvolvam quadros depressivos que, por sua vez, contribuem para o aumento dos sentimentos de insegurança e incapacidade. Diante disso, as atividades se acumulam, a ansiedade e a frustração aumentam, bem como os sintomas da doença se potencializam (Pernambuco *et al*, 2016).

O autocuidado praticado pela pessoa com fibromialgia está intimamente associado ao exercício da autopercepção, a partir do qual a pessoa analisa seus hábitos relacionando-os com a experiência da dor e, assim, modifica-os a fim de obter melhora. Nos relatos são citados os exemplos do não uso de determinadas vestimentas, como blusa com amarrações na região do pescoço, salto alto, bolsas no ombro, pois os mesmos potencializam a dor.

Desse modo, essa estratégia de cuidado deve ser praticada diariamente, de forma atenta, para que a observação renda resultados a serem implementados. Como relatado por um participante, é preciso dar um passo por vez, “abrir gaveta por gaveta”, procurando resolver os problemas de maneira cautelosa, compreendendo até onde se pode avançar ou quando se deve recuar, para que esse processo não gere prejuízos e sobrecargas para quem o vivencia.

Assim, Monteiro *et al* (2021) afirmam que a psicoterapia também tem muito a contribuir no manejo da doença e seus impactos, estimulando o exercício do autoconhecimento, a fim de melhorar a adesão ao tratamento farmacológico e não

farmacológico, e promover a saúde mental e a qualidade de vida das pessoas com fibromialgia.

A psicoterapia permite que o indivíduo trabalhe os aspectos psicológicos que influenciam diretamente na experiência dolorosa da fibromialgia, proporcionando um lugar de fala para as suas questões emocionais, visando a compreensão da doença e a redução dos seus impactos no cotidiano (Bezerra; Gomes, 2021).

### **Resultados da Classe 5 – Como repercute nas relações interpessoais: as bagagens da vida**

A classe 5 foi formada por 340 UCE e 105 palavras analisáveis, correspondendo a 11% do corpus classificado para análise. Os léxicos dessa classe remetem às relações interpessoais, sociais, familiares e laborais, no contexto do adoecer por fibromialgia.

O quadro 7 apresenta as palavras mais representativas da classe 5, em suas formas reduzida e completa, bem como o valor de Phi.

**Quadro 7** – Palavras representativas da classe 5

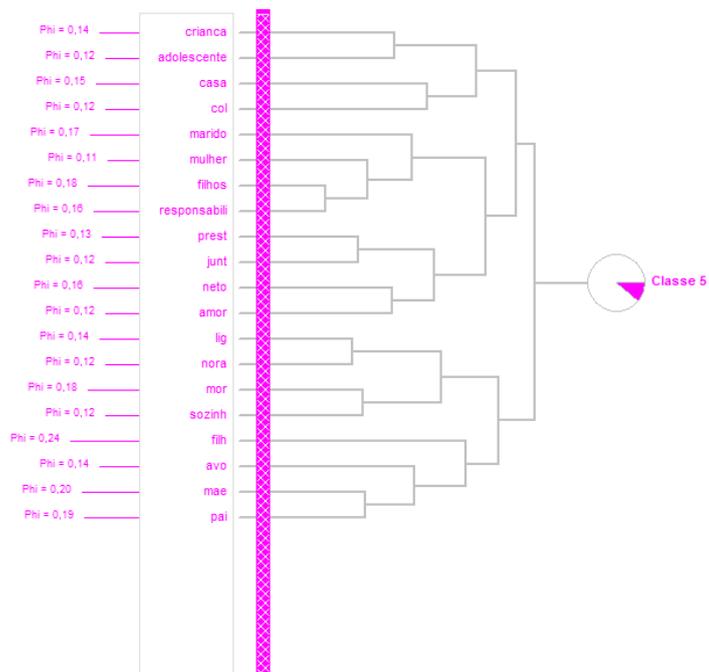
<b>CLASSE 5 – 340 UCEs</b>		
<b>Forma reduzida</b>	<b>Forma completa</b>	<b>Valor de Phi</b>
<b>filh</b>	filha(26) filhas(12) filho(49)	0,24
<b>mae</b>	mae(79) maes(3)	0,20
<b>pai</b>	pai(37)	0,19
<b>cas</b>	casa(86) casado(2) casal(1) casas(2) casei(1)	0,19
<b>mor</b>	mora(7) moram(1) morando(6) morar(11) morava(1) morei(3) morou(1)	0,18
<b>filhos</b>	filhos(34)	0,18
<b>marido</b>	marido(38)	0,17
<b>neto</b>	neto(7) netos(6)	0,16
<b>responsab</b>	responsabilidade(10) responsabilidades(1)	0,16
<b>casa</b>	casamento(18)	0,15

<b>lig</b>	liga(6) ligacao(1) ligada(1) ligado(1) ligar(5) ligava(1) ligo(6) ligou(12)	0,14
<b>crianca</b>	crianca(16) criancas(8)	0,14
<b>avo</b>	avo(16) avos(1)	0,14
<b>prest</b>	presta(1) prestar(6) prestava(1)	0,13
<b>col</b>	colada(1) colica(1) colo(9)	0,12
<b>amor</b>	amor(8) amores(1)	0,12
<b>junt</b>	juntado(1) juntando(2) juntar(3) juntas(1) juntou(3)	0,12
<b>nora</b>	nora(9)	0,12
<b>arrependi</b>	arrependi(2) arrependimento(2) arrependimentos(2)	0,12
<b>sozinh</b>	sozinha(21) sozinho(5)	0,12
<b>adolescen</b>	adolescente(4) adolescentes(6)	0,12
<b>mulher</b>	mulher(14) mulheres(5)	0,11
<b>escola</b>	escola(8)	0,11
<b>conkurs</b>	conkursado(1) konkurs(5)	0,11
<b>acidente</b>	acidente(6) acidentes(1)	0,11
<b>famili</b>	familia(26) familiar(1)	0,11
<b>ensin</b>	ensina(2) ensinada(1) ensinar(1) ensinava(2) ensinou(3)	0,11

**Fonte:** Relatório detalhado Alceste, 2021.

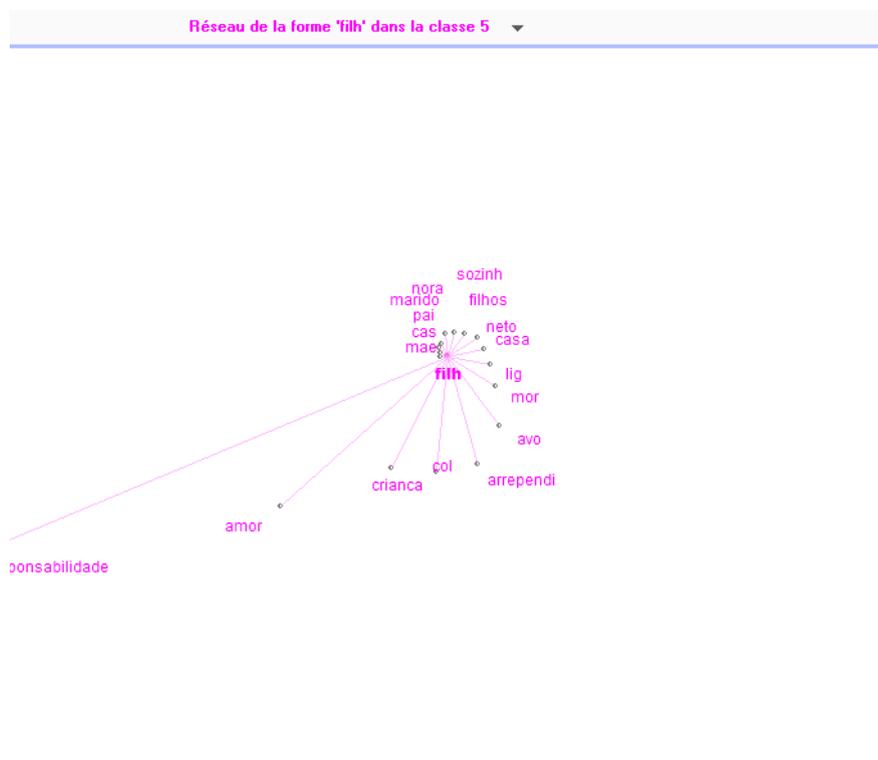
As figuras 14 e 15 elucidam a Classificação Hierárquica Ascendente e a Rede da Forma “Filh” da classe 5, respectivamente.

**Figura 14** – Classificação Hierárquica Ascendente da classe 5



**Fonte:** Relatório detalhado Alceste, 2021.

**Figura 15** – Rede da Forma “Filh” da classe 5



**Fonte:** Relatório detalhado Alceste, 2021.

Com base no quadro e nas figuras oriundas da classe 5, observa-se que a forma “filh” teve o maior valor de Phi nesta classe, correspondendo a 0,24. O radical “filh” se expressa nas formas completas “filha”, “filhas”, “filho”. Em seguida, aparecem os termos “mae”, “pai”, “cas”, “mor”. Diante disso, a CHA da classe 5 e suas formas completas se relacionam com as relações interpessoais de quem vive com fibromialgia, sejam estas sociais, familiares e/ou laborais. Os léxicos e as UCEs permitem identificar a dualidade dessas relações, podendo estas serem consideradas um forte apoio no enfrentamento da doença ou um ponto de fragilidade.

A seguir, serão expostas as UCEs cujos léxicos apontados na classe 5 foram contextualizados.

### Unidades de Contexto Elementar representativas da Classe 5

#### Ideia chave – As bagagens e os traumas da vida interpessoal

*uce n° 2984 Phi = 0,03 uci n° 21 : \*Ind\_21 \*Idd\_2 \*Sex\_1 \*Rel\_2 \*Con\_3 \*Esc\_2 \*Aps\_2 \*K\_3*  
 Indivíduo 21, idade entre 41 a 60 anos, sexo feminino, evangélica, separada, ensino médio, não é aposentada.

*E, não, essa parte de ajuda, de cuidar da vida dos outros eu não me meto mais. Eu já aprendi. Estou com quarenta e oito anos, custei para aprender, custei. Vivi muito em função de minha irmã, minha mãe, minhas sobrinhas. É que eu era a perfeitinha da família.*

*uce n° 3856 Phi = 0,02 uci n° 29 : \*Ind\_29 \*Idd\_2 \*Sex\_1 \*Rel\_1 \*Con\_1 \*Esc\_2 \*Aps\_2 \*K\_1*  
 Indivíduo 29, idade entre 41 a 60 anos, sexo feminino, católica, casada, ensino médio, não é aposentada.

*Eu casei muito nova, casei com dezessete anos, tive filho muito nova, tive dois filhos, um atrás do outro, e aí veio a minha responsabilidade toda nesse tempo aí.*

*uce n° 302 Phi = 0,02 uci n° 2 : \*Ind\_2 \*Idd\_2 \*Sex\_1 \*Rel\_2 \*Con\_3 \*Esc\_2 \*Aps\_2 \*K\_5*  
 Indivíduo 2, idade entre 41 a 60 anos, sexo feminino, evangélica, separada, ensino médio, não é aposentada.

*O meu pai só ficou sabendo quem era a pessoa que eu estava casada, e que ele não quis o casamento, mas eu quis e tenho muito arrependimento do que vivi, por causa de agressões verbais, agressões e traições.*

*uce n° 2299 Phi = 0,02 uci n° 16 : \*Ind\_16 \*Idd\_2 \*Sex\_1 \*Rel\_1 \*Con\_1 \*Esc\_3 \*Aps\_1 \*K\_1*  
 Indivíduo 16, idade entre 41 a 60 anos, sexo feminino, católica, casada, ensino superior, aposentada.  
*Então, aí eu pedi a minha filha mais velha que me ajudasse, né, e que depois eles poderiam ir para a escola. Aí eu deitei e ali eu chorei muito, porque eu não sei também que traumas eu deixei para eles durante esse período.*

*uce n° 1891 Phi = 0,02 uci n° 12 : \*Ind\_12 \*Idd\_2 \*Sex\_1 \*Rel\_1 \*Con\_1 \*Esc\_2 \*Aps\_2 \*K\_5*  
 Indivíduo 12, idade entre 41 a 60 anos, sexo feminino, católica, casada, ensino médio, não é aposentada.

*Olha, quando a minha última filha foi embora, que todos foram estudar fora, foram morar fora, foi em dois mil e cinco, eu tive a síndrome do ninho vazio. Porque eu nunca trabalhei fora, eu nunca tive babá, então tudo era eu, tudo, eu vivi em função das crianças, né?!*

### **Ideia chave – Os impactos da fibromialgia sobre as múltiplas relações**

*uce n° 431 Phi = 0,02 uci n° 3 : \*Ind\_3 \*Idd\_2 \*Sex\_1 \*Rel\_2 \*Con\_1 \*Esc\_1 \*Aps\_2 \*K\_4*

*Indivíduo 3, idade entre 41 a 60 anos, sexo feminino, evangélica, casada, ensino fundamental, não é aposentada.*

*Eles não reconhecem que você tem que correr atrás dos seus desejos, dos seus objetivos, entendeu?! Então, hoje eu estou paviu curto. Quando eu vejo, minha filha, eu já estou dando o recado. Eu era uma pessoa que guardava mais e hoje eu não guardo nada.*

*uce n° 67 Phi = 0,02 uci n° 1 : \*Ind\_1 \*Idd\_1 \*Sex\_1 \*Rel\_1 \*Con\_2 \*Esc\_3 \*Aps\_2*

*Indivíduo 1, idade entre 20 a 40 anos, sexo feminino, católica, solteira, ensino superior, não é aposentada.*

*São quatro homens, todos ortopedistas, só um que tem cuidado comigo e já não brinca. O meu patrão, ele fala que é coisa da minha cabeça. Eu digo: não quero mais falar sobre esse assunto entre a gente, porque se não eu vou largar o senhor, não vou mais trabalhar para o senhor.*

*uce n° 3338 Phi = 0,02 uci n° 24 : \*Ind\_24 \*Idd\_2 \*Sex\_1 \*Rel\_1 \*Con\_3 \*Esc\_1 \*Aps\_2 \*K\_4*

*Indivíduo 24, idade entre 41 a 60 anos, sexo feminino, católica, separada, ensino fundamental, não é aposentada.*

*Que eu estou pedindo como se eu estivesse pedindo socorro o tempo todo, mas ele não está nem aí. A mãe dele também não liga muito não, mora aqui e tudo, mas não liga.*

*uce n° 3729 Phi = 0,01 uci n° 28 : \*Ind\_28 \*Idd\_1 \*Sex\_1 \*Rel\_2 \*Con\_2 \*Esc\_2 \*Aps\_2 \*K\_3*

*Indivíduo 28, idade entre 20 a 40 anos, sexo feminino, evangélica, solteira, ensino médio, não é aposentada.*

*Aí tá, no último dia das minhas férias, de noite, ele me liga dizendo que eu não precisava voltar mais. Aí eu fale: ah, então está bom. Aí então eu fui demitida. Ele disse que estava querendo mudar o perfil da clínica. Eu trabalhei lá mais de cinco anos, mas para quem sabe ler, um pingo é uma letra né?!*

*uce n° 494 Phi = 0,01 uci n° 3 : \*Ind\_3 \*Idd\_2 \*Sex\_1 \*Rel\_2 \*Con\_1 \*Esc\_1 \*Aps\_2 \*K\_4*

*Indivíduo 3, idade entre 41 a 60 anos, sexo feminino, evangélica, casada, ensino fundamental, não é aposentada.*

*Mas pois é, agora eu estou falando. A mãe vê tudo longe, descobre tudo, sabe tudo, percebe tudo, mas os filhos não são assim. E o meu marido, se eu pudesse, hoje eu matava ele. É muito doloroso você passar uma vida toda do lado de uma pessoa e depois a pessoa te trair.*

### **Ideia chave – Sentimentos autodepreciativos oriundos da fragilidade do adoecimento**

*uce n° 1166 Phi = 0,02 uci n° 7 : \*Ind\_7 \*Idd\_2 \*Sex\_1 \*Rel\_2 \*Con\_4 \*Esc\_4 \*Aps\_2 \*K\_2*

*Indivíduo 7, idade entre 41 a 60 anos, sexo feminino, evangélica, viúva, nunca estudou, não é aposentada.*

*Imagina a minha cabeça, do jeito que ela é, eu ia me suicidar, infelizmente. Eu ia me suicidar, porque não daria para mim, porque eu ia sentir que eu estava invadindo a privacidade de algum parente meu, eu não ficaria à vontade.*

*uce n° 785 Phi = 0,02 uci n° 5 : \*Ind\_5 \*Idd\_2 \*Sex\_1 \*Rel\_2 \*Con\_1 \*Esc\_2 \*Aps\_2 \*K\_5*

*Indivíduo 5, idade entre 41 a 60 anos, sexo feminino, evangélica, casada, ensino médio, não é aposentada.*

*Tem uma que falou que ela ia pedir o divórcio para o bem do marido dela, porque o marido merecia uma mulher melhor. Você vê como que está a estima dela, né, a aura está lá embaixo.*

*uce n° 3334 Phi = 0,02 uci n° 24 : \*Ind\_24 \*Idd\_2 \*Sex\_1 \*Rel\_1 \*Con\_3 \*Esc\_1 \*Aps\_2 \*K\_4*

*Indivíduo 24, idade entre 41 a 60 anos, sexo feminino, católica, separada, ensino fundamental, não é aposentada.*

*E a minha irmã não, ela já é diferente, ela já tem um casamento de trinta anos, o filho é engenheiro, a filha é arquiteta, ela tem uma vida muito estabilizada, ela trabalha, então assim, tem uma vida muito melhor do que a minha.*

*uce n° 2408 Phi = 0,01 uci n° 18 : \*Ind\_18 \*Idd\_1 \*Sex\_2 \*Rel\_2 \*Con\_1 \*Esc\_3 \*Aps\_2 \*K\_1*  
*Indivíduo 18, idade entre 20 a 40 anos, sexo masculino, evangélico, casado, ensino superior, não é aposentado.*

*Daqui um tempo eu não aguento nem brincar com meu filho mais. Então, tem me afetado emocionalmente. Eu sinto que a cada dia, com a idade que já é natural dificultar as coisas, eu já estou me incomodando emocionalmente.*

## Discussão

Esta classe apresenta as influências da história de vida no processo de adoecer por fibromialgia, as bagagens e os traumas ao longo da vida e como estes são entendidos como importantes contribuintes para o desencadeamento da fibromialgia. Além disso, apresenta os impactos da doença nas múltiplas relações e os sentimentos que tais pessoas experienciam diante das limitações e da forma como enxergam suas vidas.

As representações sociais se alicerçam no acúmulo de problemas, nas experiências traumáticas, nos entraves das relações com pais, filhos, cônjuges, e nos sentimentos vivenciados durante a vida como uma possível explicação para o surgimento da doença.

As pessoas se caracterizam a partir de suas experiências de vida, entendendo-se como pessoas sofridas, que se importam mais com os outros do que consigo mesmas, que vivem em função dos familiares, que se doam excessivamente, que não sabem dizer não, com histórico de sobrecarga, perfeccionismo, inúmeras responsabilidades, muitas vezes, desde a infância e adolescência.

Experiência de quase morte, perdas familiares de forma trágica, o alcoolismo do pai, as violências sofridas, como agressões e traições, o casamento e a maternidade precoces, a vida dedicada em função dos filhos, as decisões tomadas que causaram arrependimentos, entre outros depoimentos que registram como essas pessoas explicam e justificam o desencadeamento da doença.

Em outros estudos, a fibromialgia também já foi vinculada aos traumas e as bagagens da vida. Bezerra e Gomes (2021) afirmam que a mesma acontece após um evento traumático, marcante e intenso, como acidentes e agressões, por exemplo. Toda essa variada sintomatologia da fibromialgia são evidências dos efeitos das perdas e dos fracassos da vida no corpo físico.

Quanto maior a dificuldade para lidar com esses traumas e perdas, maior é a vulnerabilidade ao desenvolvimento da fibromialgia. Algumas situações, como gravidez precoce, violência física e verbal, abuso e dependência de substâncias lícitas e ilícitas, maus-tratos na infância, agressões sofridas por pai e/ou marido, perdas financeiras, casos de doença,

o peso do cuidado e a responsabilidade sobre tudo e todos, o sentimento de ser responsável pelo bem-estar e felicidade dos outros, entre outras situações que geram sobrecarga ao longo dos anos e que podem ser compreendidas como fator desencadeador para a fibromialgia (Bezerra; Gomes, 2021).

Outras experiências, como luto, choque, abusos, *bullying*, impactam significativamente a saúde mental dos indivíduos que as sofrem. O esforço na tentativa de viver uma vida aparentemente normal, mesmo diante de todas as condições adversas, também geram um importante impacto psicológico para essas pessoas (Furness; Vogt; Ashe; Taylor; Haywood-Small; Lawson, 2018).

Nesse interim, o adoecer por fibromialgia é um fenômeno biopsicossocial que exerce múltiplos impactos na vida de quem adocece e dos que convivem com ela. Grande parte dessa forte influência na vida e rotina dessas pessoas está atrelada ao desconhecimento acerca da doença, bem como a incompreensão que permeia a mesma.

Trata-se de uma doença ainda incompreendida. Macedo *et al* (2015) afirmam que essa incompreensão está associada à subjetividade dos sintomas, a incerteza da ocorrência e da intensidade dos mesmos, bem como pelo fato de ser uma doença ligada às questões emocionais. Categoriza-se como uma incompreensão quando a referência é o modelo de entendimento cartesiano-biomédico, em que se classificam as doenças como males do corpo e da psique, como se o ser humano pudesse ser entendido como partes desconexas. Logo, o que se diz ser uma incompreensão do que seja a fibromialgia é, na verdade, uma maneira de compreendê-la, ou seja, é assim que se compreende a doença: como algo que não se vê objetivamente, logo, é preciso senti-la ou crer que o outro a sente.

Por conta deste tipo (in)compreensão e por serem alvos de palavras pejorativas e de descrédito, pessoas com fibromialgia optam por não falarem mais sobre suas dores, guardando-as para si, não dividindo seus sentimentos e fragilidades com ninguém. Acreditam que não falando, estarão também se preservando, pois já “gritaram por socorro” inúmeras vezes e não foram atendidos.

Essas pessoas lidam constantemente com a condição dolorosa, com o sofrimento psicológico e, além disso, precisam encarar a descrença acerca da sua condição de saúde/doença em diversos cenários, com a exclusão social e, conseqüentemente, com a baixa autoestima (Berardinelli *et al*, 2022).

Ainda é possível identificar muitos entraves no entendimento da doença e em relação às limitações impostas pela mesma. Vale ressaltar que, os impactos da doença gerados sobre

as relações familiares, laborais, sociais, na rotina diária, no bem-estar e na saúde mental agravam os sintomas, principalmente a dor, a fadiga, a depressão e o humor, diminuindo a qualidade de vida dessas pessoas (Mota *et al*, 2021).

Essa incompreensão também se faz presente no ambiente do trabalho. Paxman (2021) afirma que a fibromialgia põe em risco as carreiras profissionais das pessoas acarretando, até mesmo, a perda do emprego. O baixo desempenho laboral, a demora em se ter um diagnóstico legítimo e a incompreensão dos empregadores são possíveis explicações para esse rompimento com as atividades trabalhistas. Portanto, o gerenciamento estratégico para funcionários acometidos por doenças crônicas torna-se um desafio para os empregadores.

No relacionamento conjugal não é diferente. Estudo desenvolvido por Briones-Vozmediano (2016) aponta que parceiros de mulheres com fibromialgia, ao perceberem as mudanças no relacionamento devido ao adoecimento, fazem planos fora de casa com outras pessoas e não incluem suas esposas, o que gera conflitos.

Em uma das UCE observa-se exatamente esse conflito, onde a participante se mostra revoltada com o marido devido às agressões e traições sofridas ao longo da vida, por nunca ter se sentido compreendida e apoiada em relação à sua doença e limitações.

Em contrapartida, enquanto alguns referem preferir não falar mais sobre suas dores e queixas, outros afirmam que não mais se calarão, mesmo não sendo compreendidos. Algumas pessoas, através da autopercepção, identificaram que guardar o que sentem para si aumenta a angústia e, conseqüentemente, potencializa os sintomas.

Portanto, pode-se evidenciar que a violência praticada contra as pessoas com fibromialgia se dá através do descrédito vivido no trabalho, na família e, até mesmo, nas unidades de saúde, por exemplo. Estas pessoas são, frequentemente, vítimas do preconceito, do julgamento, da discriminação e da exclusão, o que aumenta a vulnerabilidade física e social (Oliveira *et al*, 2019).

Há uma grande labilidade emocional nas pessoas com fibromialgia. As sobrecargas do adoecimento as afetam emocionalmente, o que compromete a qualidade das relações. Mota *et al* (2021) alegam que sentimentos de baixa autoestima, de desamparo, de vulnerabilidade são comuns entre as pessoas com fibromialgia. Esses sentimentos tendem a elevar os sintomas depressivos, potencializar o comportamento autodepreciativo e desarranjar as relações interpessoais. Nesse interim, três relatos distintos chamam a atenção. O primeiro aborda o suicídio como uma alternativa diante da possível condição de dependência de outras pessoas; o segundo em que a mulher não se sente boa o bastante para o marido e que, portanto, daria o

divórcio para o mesmo; e o terceiro que evidencia uma comparação depreciativa da própria vida com a vida da irmã que possui o mesmo diagnóstico.

No primeiro relato, o medo diante das limitações impostas pela fibromialgia é tão intenso que se transforma em ideação suicida. Para esta mulher, se ver na condição de depender de alguém para cuidar dela, de morar na casa de familiares por conta de alguma possível restrição física, suscita sentimentos negativos e ideias destrutivas.

Corroborando o relato do segundo caso, Paxman (2021) já afirmava que mulheres com fibromialgia muitas vezes se sentem insatisfeitas em seus papéis de esposas e mães, pois percebem que a doença as incapacita de viver essa experiência com qualidade.

Na terceira UCE citada emergem sentimentos de tristeza e pesar por perceber tantas diferenças na vida pessoal quando comparadas com a vida da irmã que possui o mesmo diagnóstico. Essas diferenças envolvem a relação conjugal, a estabilidade do casamento, a relação de qualidade com os filhos, o exercício profissional, ou seja, aspectos que a mesma evidencia na vida da irmã e não vê na dela, o que gera a ideia de que a irmã leva uma vida muito melhor do que a dela. Neste ínterim, se observa como as representações da fibromialgia que circulam nas conversações sociais implicam na construção de uma consciência sobre si, em certos enquadramentos identitários que geram autodepreciações nas próprias pessoas acometidas a partir de depreciações que os outros comunicam sobre elas.

Uma questão a se destacar a partir dos resultados desta pesquisa é que, ao falarem sobre a fibromialgia, o esforço que as pessoas acometidas fazem para entendê-la recai sobre as experiências vividas, os fardos, os martírios, os suplícios, a sobrecarga. Como se as pessoas carregassem um peso sobre si que justifica as dores corporais sentidas e o sofrimento emocional. Esta interpretação sobre a doença comunica claramente que a fibromialgia gera representações sociais que justificam as maneiras como as próprias pessoas adoecidas e as outras lidam com ela.

Como uma doença que se deriva da experiência, da vivência, dos sentidos da vida, não objetivamente declarada no corpo para ser vista por quem está “de fora”, o que não se vê é entendido, a priori, como não existente e isto faz com que a todo o momento a pessoa tenha que afirmar a verdade sobre o que sente (muitas dores) e onde sente (em todo o corpo). Esta falta de sinais objetivos da doença, de uma localização específica, ou em um determinado órgão, é interpretada pelos outros como uma doença psíquica/psicológica ou mesmo como desculpas para justificar comportamentos de preguiça, malandragem, entre outros comportamentos depreciativos. Vê-se, portanto, que sobre a fibromialgia circulam muitas

ideias sobre o que é e o que não é doença, sobre o que é doença do corpo e doença da alma, e sobre estereótipos e preconceitos em relação a comportamentos humanos.

As representações sociais nos ajudam a entender como os saberes se constroem, saberes esses que tratam sobre a própria pessoa, sobre as outras pessoas e sobre diferentes objetos socialmente relevantes e, nesse sentido, objetos de representação social estão na interface e no trânsito da interação sujeito – grupo social (Jodelet, 2001; Moscovici, 2003; Moscovici, 2012; Félix, Andrade, Ribeiro *et al*, 2016).

Os resultados desta pesquisa evidenciam esta aplicação teórica quando se identifica que a fibromialgia gera representações sobre a pessoa acometida, construídas por ela própria e também pelos outros, sobre a doença e sobre o ser humano com corpo e mente fragmentado, mostrando a força da concepção cartesiana-biomédica nos discursos e práticas sobre a saúde. A rede de significados que a fibromialgia mobiliza nos faz entender que há nela implicada um sistema de representações e que, portanto, entendê-lo nas suas múltiplas interfaces colabora para que propostas de cuidado possam ser pensadas e implementadas. Logo, não se trata somente de acessar as representações sobre a fibromialgia pelas pessoas que com ela convivem, mas entender, também, as representações dos grupos sobre a pessoa por ela acometida e as representações de doença no modelo biomédico e como estas representações incidem nas representações da fibromialgia na pessoa que com ela convive.

## CAPÍTULO 9

### REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DA FIBROMIALGIA E COCRIAÇÃO DO CUIDADO

Estudar a fibromialgia ultrapassa os esforços de tentar identificar seus sintomas e dar celeridade ao diagnóstico e tratamento adequado, mas está intimamente associado à compreensão de seus impactos e implicações no campo pessoal e social. Trata-se de uma doença que atinge não somente quem adoece, mas também sua rede social, familiar e laborativa.

Devido à sua apresentação sindrômica, com sintomas inespecíficos e subjetivos, o que dificulta sua objetivação dentro dos moldes cartesiano-biomédico, ainda circula muito desconhecimento acerca da fibromialgia, fato que provoca peregrinação diagnóstica, estigmatização, preconceito, incompreensão, descrédito, distanciamento, estereotípias e pouca abordagem sobre o tema, até mesmo pela comunidade médica e da saúde.

Conforme identificado nos resultados desta pesquisa, pouco se conhece sobre a FM. Esse (des)conhecimento que paira sobre a doença gera inúmeros impactos em quem sofre com as dores e em quem convive com essas pessoas. De igual maneira, gera impactos no cenário social e do trabalho, onde frequentemente as pessoas adoecem e se afastam socialmente em decorrência das incompreensões e julgamentos; e no campo laboral ficam limitadas fisicamente para realizar suas tarefas.

Portanto, no universo do trabalho, imbuído das ideias de que o trabalhador ideal é aquele que produz, empregadores não compreendem as limitações de um funcionário com fibromialgia, bem como estes não se sentem mais capazes de dar conta de suas atividades laborais. Mattos e Luz (2012, p. 1469) ressaltam que o “regime de trabalho, seu ritmo, estresse, produtividade e a competitividade contribuem para o maior adoecimento e sofrimento”. É comum o absenteísmo, o afastamento, a troca de função, entre outras situações que geram implicações para empregado e empregador.

Ao se verem impossibilitados de atenderem a demanda exigida pelo trabalho, não se sentindo mais produtivos de acordo com o ideal esperado pelo regime de trabalho atual, a decepção e a autocobrança pessoais se manifestam no corpo em forma de dor (Mattos; Luz, 2012).

Ao analisar as representações que circulam sobre trabalho e fibromialgia, identifica-se a necessidade de um movimento de conscientização e orientação de empregadores e

trabalhadores acerca da doença e suas implicações na vida da pessoa e de quem com ela convive, sendo esta uma importante intervenção social.

Segundo Silva (2015) é preciso expandir os conhecimentos e as discussões sobre as consequências da doença e a necessidade de adequação do trabalho levando em consideração às limitações causadas pela FM. Ao afetar a disposição física, a habilidade e a assiduidade dos trabalhadores, surgirão, também, as consequências econômicas e o assédio moral. Porém, é importante apoiá-los e os manter envolvidos no trabalho.

O fato de não haver uma certeza sobre a causa, a origem da fibromialgia, não haver uma lesão, uma ferida, algo palpável que indique que a pessoa realmente adoeceu, as dores se transformam em angústia para quem a vivencia e em descrença e desconfiança para quem está próximo.

Nesse interim, considerando a TRS e o campo da informação, a fibromialgia se objetiva como uma dor difusa, móvel e invisível, porém real, e sentida. Não há como identificar quem tem a doença ou não só ao olhar as pessoas, ou seja, por características estritamente físicas. É preciso ouvi-las em seus relatos, observar seus modos de agir, conhecer suas histórias, as cargas e bagagens da vida. Os resultados desta pesquisa indicam que pessoas com fibromialgia se assemelham pelos sintomas apresentados, mas se divergem pela forma como lidam com o adoecimento.

Esse desafio na construção de uma identidade se dá devido à objetividade exigida pelo modelo cartesiano-biomédico. Por não se enquadrar nesses moldes tradicionais e altamente regulados e mensuráveis, a FM se classifica como uma doença psicossomática, possivelmente imaginária, oriunda do cenário psicológico.

No modelo cartesiano-biomédico, diagnosticar é enquadrar o paciente em um modelo de doença preexistente. No caso da fibromialgia, como esta não é facilmente enquadrada em um diagnóstico já conhecido, sua existência começa a ser questionada e alterna entre o real e o imaginário. Assim, classificar a FM como uma doença psicossomática significa que a pessoa adoecida “precisa se resolver psicologicamente para poder se curar da doença física que enfrenta” (Galvão, 2019, p.133).

Ao tentar explicar a dor apenas pelo ângulo da neurociência, desconsiderando a influência social e cultural nesse processo, o modelo biomédico “falha”, pois os sinais e sintomas da fibromialgia não são objetiváveis. Além disso, as estratégias terapêuticas biomédicas são incapazes de atender integralmente às demandas de cuidado desses pacientes.

E é nesse contexto que as ciências humanas e sociais contribuem nos estudos sobre a temática (Mattos; Luz, 2012).

A incompreensão diante da invisibilidade da doença e seus aspectos subjetivos prejudica consideravelmente a implementação das estratégias de enfrentamento. Diante das incertezas sobre o diagnóstico e a conduta terapêutica adequada, bem como diante do preconceito e discriminação sofridos, a pessoa com fibromialgia, em alguns momentos, se questiona se o que sente seria algo imaginário, “da sua cabeça”, como muitas vezes escuta de outras pessoas.

Ao redor dessa situação, considerando o campo da imagem, nas representações sociais circulam estereotípias acerca das pessoas com fibromialgia originadas da incompreensão de outras pessoas, como preguiça, moleza, fingimento, chatice, reclamação, vitimização, pena. Em algumas situações, por apresentarem estratégias de enfrentamento e atitudes diferentes frente ao adoecimento, pessoas com fibromialgia perpetuam essa mesma visão estereotipada sobre outras pessoas com o mesmo diagnóstico.

No campo pessoal, esses afetos geram atitudes como distanciamento social, afastamento do trabalho, o silenciamento sobre suas dores, a redução do convívio familiar devido aos conflitos, autodepreciação, baixa autoestima, desânimo e desesperança que geram depressão, ansiedade entre outras situações. Em contrapartida, outros adquirem uma postura mais resiliente, que segue em frente mesmo diante das dificuldades, que busca pelo exercício da autopercepção, do autoconhecimento, entendendo suas limitações físicas e mentais, relevando as condutas preconceituosas.

No campo social, geralmente, as atitudes geradas são o distanciamento da pessoa com FM, o sentimento de pena, impaciência, incompreensão, discriminação, assédio no trabalho etc. Poucos conseguem agir de forma mais acolhedora, buscando ouvir, compreender, apoiar e ajudar.

Informações, imagens e atitudes sobre a FM nos permitem ter uma melhor compreensão sobre suas representações, conforme mostra o Quadro 8:

**Quadro 8** – Campo das Representações Sociais de pessoas com FM acerca da doença.

<b>Campo das Representações Sociais de pessoas com fibromialgia acerca da doença</b>			
<b>Informação/ Conceito</b>	<b>Campo de Representação/ Imagem</b>	<b>Atitudes</b>	
Quantidade, tipo, organização e comunicação das informações que o sujeito social possui acerca do objeto.	Estrutura, organização e hierarquia das proposições ao objeto.	Atitude favorável ou desfavorável perante o objeto e as consequências emocionais que ele desperta.	
Conhecem a FM como uma doença subjetiva, que provoca dor difusa, móvel, que não se sabe ao certo a causa e que, portanto, é difícil de ser diagnosticada e tratada. Por esse motivo, gera descrença e desconfiança.	Representação da FM como uma doença invisível, de pessoa preguiçosa, desanimada, que reclama demais, que se vitimiza.	<b>Positivas:</b> busca por tratamento (farmacológico e não farmacológico), implementação de estratégias de enfrentamento mesmo diante das dificuldades e de sentimentos negativos, mudança de hábitos de vida, compartilhamento de saber entre pares	<b>Negativas:</b> autocobrança, isolamento familiar e social, calar-se, julgamento, autodepreciação

**Fonte:** a autora, 2022.

Desse modo, as cinco classes apresentadas se articulam ao dialogarem sobre as defasagens e as estratégias relacionadas à fibromialgia sob a ótica daqueles que adoecem. Essas pessoas têm consciência sobre o desconhecimento que ainda existe acerca da doença e os aspectos negativos resultantes disso, principalmente com relação à demora do diagnóstico devido à dificuldade de objetivação dentro dos moldes biomédicos dos sinais e sintomas apresentados e, conseqüentemente, ao tratamento inadequado e tardio; desconhecimento este que alcança as pessoas que não sofrem com as constantes dores e, até mesmo, os profissionais de saúde, gerando incompreensão e falta de apoio. Essas situações impactam negativamente nas práticas diárias e prejudicam a adesão às estratégias de enfrentamento. Assim, a troca de experiências e o compartilhamento de ideias se tornam uma ferramenta fundamental na cocriação e na ressignificação do cuidado pelas pessoas com fibromialgia.

Ao dialogarem entre si, ao falarem sobre suas dores e suas experiências ao lidar com elas, as pessoas com fibromialgia conseguem identificar novas formas e maneiras de se

cuidar, conhecer, moldar, adaptar e aplicar novas práticas de cuidado cocriadas entre os pares. Esse movimento da cocriação agrega valor ao conhecimento trazido por elas, ratificando uma fala muito utilizada: “só quem sente consegue entender”.

A partir desse entendimento, pessoas com fibromialgia encontram maior compreensão, apoio, ajuda e contribuição em outras pessoas com o mesmo diagnóstico. Essa tendência também é evidenciada em relatos como “só falo sobre minhas dores com quem também as sente” ou “eu não falo mais, pois não entendem”.

Portanto, claramente a cocriação do cuidado se dá através do diálogo, da troca de experiências, do compartilhamento do saber entre os pares. Valendo desse dado, ao final das entrevistas, foi aberto um espaço ao participante para que o mesmo pudesse sanar dúvidas, fazer perguntas, falar sobre sua interação e experiências com a pesquisadora.

Majoritariamente, a conversa esteve centrada no pouco conhecimento sobre a fibromialgia e as dúvidas sobre o cuidado. Há muito interesse em saber o que as pessoas com essa doença fazem para se cuidar, para diminuir suas dores, e se essas práticas têm resultados positivos. E nesse diálogo, a pesquisadora, por já ter produzido pesquisa anterior sobre este tema com pessoas com fibromialgia com aplicação de método participativo, pôde conversar com os participantes sobre tais experiências anteriores e intercambiar conhecimentos do universo técnico-clínico e científico sobre os cuidados com as pessoas com fibromialgia.

De forma unânime, os participantes perguntaram e pediram indicação sobre possíveis cuidados que são empregados no controle dos sintomas da fibromialgia na intenção de identificar alguma conduta que poderiam colocar em prática; aproveitaram, também, para relatar o que já fazem para se cuidar, o que já fizeram, cuidados que já testaram, condutas que outras pessoas com fibromialgia já recomendaram, os resultados observados e como aprenderam tais práticas.

Os grupos de *Whatsapp* e *Facebook* são os espaços mais citados como ambiente de troca de saberes e experiências, sendo considerados importantes cenários de cocriação do cuidado. Através dos relatos foi possível identificar o quanto é relevante essa interação entre eles, o quanto essa oportunidade de compartilhar experiências é valorizada e o quanto esse momento agrega conhecimento sobre a doença e novas práticas de cuidado. Assim, a cocriação do cuidado acontece de forma colaborativa, onde o saber de cada um contribui para o enfrentamento da doença.

Além disso, torna-se também um momento de compreensão. Nesses espaços, pessoas com fibromialgia se sentem ouvidas, compreendidas em suas dores, podem se expressar sem as amarras do julgamento e do estigma.

A participação do profissional de saúde na cocriação também tem sua importância. Médicos e enfermeiros, principalmente, precisam assumir seus papéis nesse processo, colocando o paciente em sua posição de protagonista do cuidado, respeitando e considerando seus saberes e práticas, à medida que oferta seu conhecimento técnico-científico acerca da doença e das medidas terapêuticas indicadas para o alcance de melhorias e qualidade de vida.

Para Cohen, Silva e Jorge (2018), essa transição da postura profissional distancia o modelo cartesiano-biomédico do centro da prática profissional, colocando em evidência que o cuidado está muito além da capacidade técnica, do tipo de medicação, da sofisticação dos equipamentos de diagnósticos ou tratamentos. A singularização das circunstâncias de cada paciente e o modo como cada profissional de saúde irá tratá-las junto ao mesmo é o que dita o valor cocriado.

Portanto, a cocriação na saúde está fundamentada na interação, no diálogo, na decisão compartilhada, nas relações dos pacientes entre si e entre estes e os profissionais de saúde que os auxiliam na condução do processo terapêutico, buscando compreender melhor as necessidades de cuidado diante do adoecimento, agregando inovação e valor ao tratamento e, consequentemente, bem-estar (Cohen; Silva; Jorge, 2018).

Esse modelo visa substituir a atenção prescritiva e centrada na doença, inerente ao modelo cartesiano-biomédico, que se apresenta como obstáculo à cocriação do cuidado, por um modelo colaborativo, que propicia a participação dos pacientes e a interação com os profissionais de saúde para a inovação e melhorias das práticas de cuidado (Amorim, 2020; Cohen; Silva; Jorge, 2018).

No espaço aberto ao final das entrevistas, foi possível oportunizar um diálogo entre a pesquisadora e o participante, havendo uma troca de informações e experiências acerca do cuidado na fibromialgia, propiciando um ambiente de cocriação. Ali, ambas as partes aprenderam e ensinaram, falaram sobre seus saberes e práticas de cuidado já empregadas, bem como seus resultados.

Esse momento vai ao encontro da perspectiva promovida por Serge Moscovici com a TRS, de um desenvolvimento contínuo do pensamento de senso comum para a ciência, bem como do pensamento científico difundido no pensamento cotidiano, onde se compreende comunicação e linguagem como elementos fundamentais para as representações sociais, e as

interações entre grupos e os seus contextos produzem pensamentos em consenso, outros em dissenso e contradição (Marková, 2017).

Os cuidados cocriados pelos participantes e a pesquisadora que podem ser implementados no campo pessoal e social, por quem vive com a fibromialgia e pela comunidade científica são os seguintes:

- **Cuidados de si**

- Reconfiguração de hábitos e rotinas

- \*Aderir ao tratamento farmacológico para a dor, quando prescrito;

- \*Mudar determinados hábitos, como alimentação, uso de salto alto, bolsas no ombro, blusas que amarram no pescoço, carregar peso, ficar muito tempo de pé;

- Conhecimentos sobre a doença e tratamentos

- \*Conhecimento sobre a doença, sinais, sintomas e terapêuticas;

- \*Implementar medidas não farmacológicas, como Pilates, fisioterapia, hidroterapia, psicoterapia, acupuntura, terapia com florais, entre outros cuidados não farmacológicos;

- \*Praticar exercício físico regular;

- Conhecimentos sobre si

- \*Praticar o autoconhecimento, a autopercepção e identificar situações e práticas que sejam gatilhos para a dor;

- \*Reduzir pensamentos, sentimentos e atitudes de autocobrança, autodepreciação, perfeccionismo, imediatismo, dever de agradar a todos;

- \*Falar mais sobre suas angústias e fragilidades diante do adoecimento, lutando contra o silenciamento por medo do julgamento e incompreensão;

- **Cuidados sócio-familiares**

- \*Orientar familiares acerca dos impactos e limitações geradas na vida da pessoa com fibromialgia, esclarecendo o que é a doença, os desafios diagnósticos e terapêuticos, enfatizando a importância do apoio para o seu enfrentamento;

- \*Implementar estratégias de orientação social, através de veiculação de informação sobre a doença por meio das mídias e imprensa;

\*Promover a orientação de empregadores acerca da fibromialgia e suas implicações no universo do trabalho, a fim de gerar esclarecimento, minimizar o assédio e discriminação, reivindicar e resguardar os direitos do trabalhador diante da situação de adoecimento.

- **Formação profissional**

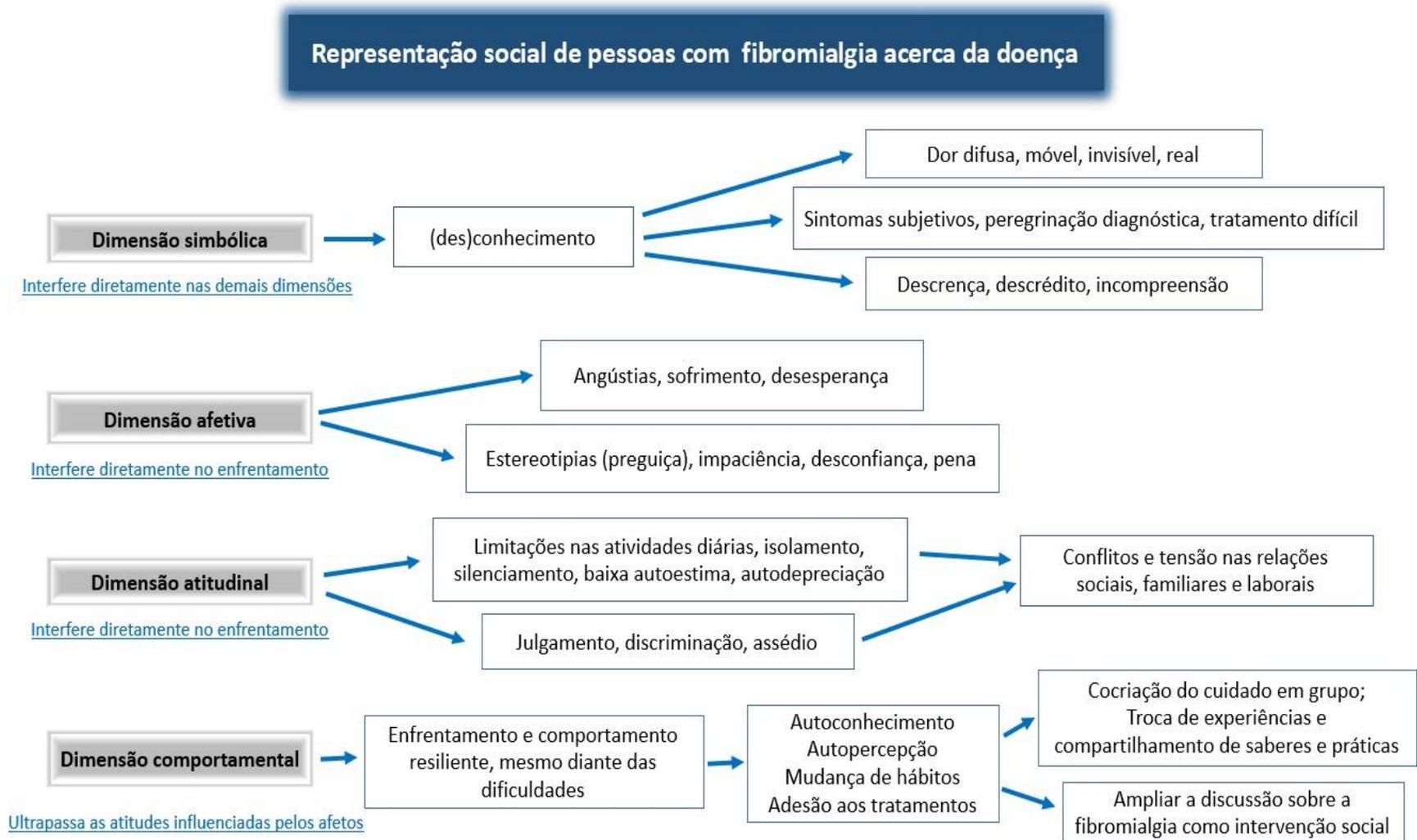
\*Inserir o tema da fibromialgia e demais condições de saúde/doença de caráter inespecífico e subjetivo na formação acadêmica dos estudantes da saúde, os formando para além do modelo cartesiano-biomédico;

\*Capacitar os profissionais atuantes nos sistemas de saúde para o atendimento adequado, humanizado e integral às pessoas com fibromialgia, seja no nível primário ou secundário;

Há diversas modalidades terapêuticas não farmacológicas aplicadas no controle e tratamento da fibromialgia, sendo a mais recomendada a educação do paciente e os exercícios, havendo necessidade de ampliar estudos para geração de evidências de eficácia de tais medidas como terapias complementares (Braz, Paula, Diniz, Almeida, 2011; Macfarlane, Kronisch, Dean *et al*, 2017; André, Valente, André, 2022)

A seguir, o esquema ilustrado na figura 16 apresenta os elementos que integram a construção das representações sociais da pessoa com fibromialgia acerca da doença, no campo pessoal e social.

**Figura 16** – Esquema das representações sociais de pessoas com fibromialgia acerca da doença



Fonte: a autora, 2022.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

A fibromialgia é uma doença ainda pouco conhecida, que desafia o modelo biomédico vigente, que gera impactos na saúde, na vida social, nas relações sociais, no mundo do trabalho e no cotidiano das pessoas que com ela convivem.

A sua abordagem pela teoria das representações sociais evidenciou a importância de conhecê-la a partir das experiências e vivências de pessoas que com ela convivem. O saber gerado por essas pessoas tornou ainda mais clara a necessidade de disseminar informações sobre esta doença, no âmbito acadêmico/científico, familiar e social de um modo geral, em razão de preconceitos que a pessoa com fibromialgia sofre. Portanto, é preciso falar mais sobre a fibromialgia, colocá-la em pauta, ampliar as discussões sobre esse adoecimento, seus impactos, desafios e suas possíveis terapêuticas de modo multidisciplinar.

Muitos estudos têm sido desenvolvidos com o objetivo de melhor explicar a doença, sua etiologia, fisiopatologia, sintomatologia, epidemiologia e as medidas terapêuticas mais eficazes. Tais pesquisas são muito relevantes para a prática clínica, para a celeridade diagnóstica e para o tratamento adequado.

Contudo, ressalta-se, com esta pesquisa-tese, a importância de se conhecer a doença sob a ótica de quem está adoecido, suas experiências e perspectivas, os impactos da mesma na vida dessas pessoas, a forma como lidam com o adoecimento, o que sabem e como aplicam o que sabem na busca por melhor qualidade de vida.

No caso da fibromialgia, assim como de outras doenças que envolvem a subjetividade e os aspectos psicossociais, é imperativo ultrapassar as práticas fragmentadas do modelo cartesiano-biomédico e considerar mais a pessoa que está adoecida em toda a sua integralidade.

As representações sociais da FM construídas pelas pessoas que com ela convivem se constituem de elementos como a dor, a invisibilidade, o desconhecimento, a incompreensão e as estereotipias. A fibromialgia se objetiva na sua invisibilidade para o outro, já que o principal sintoma, a dor, é subjetiva, mas é real, difusa, móvel, muito associada aos aspectos emocionais, de causa ainda não totalmente elucidada e que, portanto, de difícil diagnóstico médico e tratamento, o que gera descrença e desconfiança. Seu diagnóstico envolve uma verdadeira peregrinação entre diversos médicos e serviços de saúde, na busca por uma nomeação, pois no campo médico e também social, é preciso identificá-la e atribuir um

“nome para a dor”. Contudo, por não haver um exame ou um marcador laboratorial que identifique a FM, seu diagnóstico se restringe aos exames clínicos e ocorre por exclusão. Essa peregrinação também atrapalha a condução terapêutica, prejudicando o tratamento correto/adequado ou dificultando a sua adesão. Por tudo isso, as representações da FM circulam como uma doença invisível, de pessoa preguiçosa, desanimada, que reclama demais e que se vitimiza.

As sobrecargas vividas ao longo da vida também participam do contexto compreensivo e explicativo para o desencadeamento da doença. As representações sociais se alicerçam no acúmulo de problemas, nas experiências traumáticas, nos entraves das relações com pais, filhos, cônjuges, e nos sentimentos vivenciados durante a vida como uma possível explicação para o surgimento da doença. Evidenciou-se que há muito desconhecimento sobre a doença, gerando incompreensões que contribuem, inclusive, para o agravamento da dor física.

Portanto, as pessoas com fibromialgia constroem o saber sobre a doença a partir do exercício do autoconhecimento, do reconhecimento de suas limitações e através da busca pela superação, da redução da autocobrança e da adoção de práticas de cuidado alternativas.

As repercussões dessas representações sociais no cotidiano se evidenciam nos inúmeros impactos da FM na vida pessoal, familiar, social e laboral. O cansaço que nunca descansa, o desânimo, a falta de vontade e de interesse em realizar ou participar de alguma atividade, seja física ou social, são algumas das explicações acerca dessas repercussões que acabam por prejudicar e limitar o dia a dia das pessoas com FM.

As pessoas sentem que não têm controle sobre suas vidas, como se a doença as paralisasse aos poucos. Tal fato provoca medos, insegurança, incertezas sobre o futuro e afeta negativamente as relações com cônjuge, filhos, amigos e demais familiares. Nota-se um significativo impacto da doença nas múltiplas relações, na experiência diante das limitações da vida diária e na forma como estas enxergam suas vidas.

Entretanto, diante de todas as repercussões e de todos os sentimentos vivenciados no cotidiano, as pessoas com FM tendem a adotar atitudes, comportamentos e estratégias para lidar com a doença. Foi possível verificar atitudes positivas e negativas frente à FM. Dentre as atitudes positivas, elenca-se a busca por tratamento, seja farmacológico e/ou não farmacológico, a implementação de estratégias de enfrentamento mesmo diante das dificuldades e dos sentimentos negativos, mudanças e adaptações nos hábitos de vida, a prática de exercícios físicos, mudanças alimentares, compartilhamento de saber entre pares

etc. Já as atitudes negativas identificadas foram de autocobrança, isolamento familiar e social, a decisão de calar-se, desesperança, atitudes de julgamento e autodepreciação.

A cocriação de potenciais cuidados junto às pessoas com FM foi propiciada, considerando as suas representações sociais, as práticas de cuidado já adotadas e os conhecimentos científicos sobre a doença por meio do diálogo entre pesquisadora e participante. Pessoas com fibromialgia valorizam esses espaços de diálogo, como grupos de apoio, com a integração de profissionais de saúde e outras pessoas com o mesmo diagnóstico, sejam estes realizados de forma presencial ou virtual.

Por não se sentirem compreendidas e acolhidas em suas dores e queixas por quem não tem FM, essas pessoas preferem conversar com quem também convive com o adoecimento. Essa troca de experiências, o compartilhamento de práticas de cuidado, a busca por novas informações é uma ferramenta valiosa para quem tem fibromialgia, compreendida como uma alternativa que, de certo modo, consegue suprir todo desconhecimento que ainda paira sobre a doença e suas formas de cuidar.

Portanto, com esta pesquisa, conclui-se que a fibromialgia gera representações sobre a pessoa acometida, construídas por ela própria e também pelos outros, sobre a doença e sobre o ser humano fragmentado, mostrando a força da concepção cartesiana-biomédica nos discursos e nas práticas de saúde. A rede de significados que a fibromialgia mobiliza nos faz entender que há nela implicada um sistema de representações e que, portanto, entendê-lo nas suas múltiplas interfaces colabora para que novas propostas de cuidado possam ser pensadas e implementadas.

Sendo assim, não se trata somente de acessar as representações sobre a fibromialgia pelas pessoas que com ela convivem, mas entender, também, as representações dos grupos sobre a pessoa por ela acometida, as representações de doença no modelo biomédico e como estas representações incidem nas representações da fibromialgia na pessoa que com ela convive.

Por ser a fibromialgia uma doença que envolve a dor e sua subjetividade, bem como sua invisibilidade, torna-se fundamental compreender as experiências e as vivências de pessoas que com ela convivem, a fim de identificar as fragilidades no cuidado, potencializar as estratégias de enfrentamento e reduzir os comportamentos de discriminação e estigmatização da doença. Esses comportamentos claramente impactam sobremaneira na experiência dolorosa, aumentando os sintomas da doença, bem como sentimentos autodepreciativos, ansiedade e depressão.

Contudo, para que haja melhorias nesses comportamentos e condutas é preciso investir em conhecimento através da disseminação da informação e ampliação da comunicação sobre o tema. O conhecimento sobre a fibromialgia precisa se expandir no meio acadêmico e científico, a fim de aprimorar a condução diagnóstica e terapêutica da doença; porém, também precisa estar disponível para a sociedade de modo geral. Familiares, amigos, empregadores, comunidade precisam conhecer a fibromialgia, ter acesso à informação através dos serviços de saúde, redes sociais, internet, televisão e demais meios de comunicação como uma forma de entender melhor a experiência dessas pessoas e saber como se comportar e ajudar no enfrentamento da doença.

No cenário acadêmico é preciso avançar no ensino teórico-prático da abordagem e manejo de pessoas com doenças de curso crônico, subjetivo e de abrangência psicossocial. O ensino ainda permanece muito enraizado no modelo cartesiano-biomédico, que fragmenta o sistema corpo/mente, dividindo o indivíduo em partes, prejudicando assim a valorização e compreensão do todo.

De igual maneira, há uma urgente necessidade de se repensar e reformular o atendimento às demandas das pessoas com fibromialgia, não somente no campo biológico, mas também em suas necessidades sociais, familiares, laborais, culturais, econômicas, entre outras.

Para isso, pautando-se nos dados apresentados por essa pesquisa-tese, levanta-se uma proposta de intervenção para uma melhor condução terapêutica dessas pessoas, para o aprimoramento dos profissionais de saúde e conhecimento da sociedade em geral. Trata-se de uma intervenção social, que envolva, por exemplo:

- a inserção de conteúdos de aprendizagem, ainda no cenário da graduação, de condições de saúde/doença de caráter inespecífico e subjetivo, promovendo a formação para além do modelo cartesiano-biomédico;
- a capacitação profissional nos serviços de saúde para o atendimento adequado, humanizado e integral a essas pessoas;
- a criação de laboratórios para o desenvolvimento de pesquisas clínicas e sociais acerca da temática, com caráter multidisciplinar;
- o desenvolvimento de grupos de apoio, presenciais e/ou online, que ofereçam espaço apropriado de discussão e troca de experiências entre pessoas com FM e profissionais de saúde;

- a inserção de familiares nesses cenários de orientação e discussão, esclarecendo dúvidas sobre a doença e seus desafios, enfatizando a importância do apoio familiar no seu enfrentamento;

- o investimento na orientação social, através da oferta de cursos, *workshops* e educação em saúde nos serviços de saúde e em outros cenários, como escolas, igrejas, associação de bairros, bem como com o auxílio das mídias e imprensa, como por exemplo, programas de televisão, canais do *Youtube*, *lives* em redes sociais, *podcasts* entre outros recursos;

- a promoção de orientação de empregadores acerca da fibromialgia e suas implicações no universo do trabalho, a fim de gerar esclarecimento, reduzir o assédio e discriminação, reivindicar e resguardar os direitos do trabalhador diante da situação de adoecimento.

Estudar a fibromialgia à luz da Teoria das Representações Sociais possibilitou conhecê-la por outros ângulos na busca por práticas que proporcionem melhor qualidade de vida das pessoas adoecidas, adesão ao tratamento proposto e melhorias na atuação dos profissionais de saúde junto às pessoas com FM e suas famílias e redes de apoio, ampliando as suas compreensões para fomentar as suas participações no tratamento e melhor acolhimento familiar, social e trabalhista.

## REFERÊNCIAS

ABRIC, J. C. A abordagem estrutural das representações sociais. *In: MOREIRA, A. S. P.; OLIVEIRA, D. C. (Orgs.). Estudos interdisciplinares de representação social.* Goiânia: AB, 1998. p. 27-38.

ABRIC, J. C. A zona muda das representações sociais. *In: OLIVEIRA, D. C.; CAMPOS, P. H. F. Representações sociais: uma teoria sem fronteiras.* Rio de Janeiro: Museu da República, 2005. p. 23-34. (Coleção Memória Social).

ACOSTA, M. C. C.; MADARIAGA, C. J. Percepciones de la Fibromialgia: estrategias de autoatención de la enfermas vs. la (des)atención médica. *Index Enfermería*, Granada, v. 24, n. 1-2, p. 44-48, jan./jun. 2015.

ALBERTI, F. F.; BLATT, C. R.; PILGER, D. Custos diretos e indiretos da fibromialgia: uma revisão de escopo. *J Bras Econ Saúde*, v. 13, n. 3, p. 338-344, 2021.

ALMEIDA, V. C. *et al.* A singularidade da dor de pacientes oncológicos em cuidados paliativos. *Mudanças – Psicologia da Saúde*, v. 26, n. 1, p. 75-83, jan.-jun. 2018.

AMORIM, J. Tomada de decisão médica cocriada: uma interação teórica entre a cocriação de valor e a tomada de decisão médica compartilhada. *Inf. Pauta*, Fortaleza, v. 5, n. especial, p. 68-83, mar, 2020.

ANDRADE, A. *et al.* Strength training in patients with fibromyalgia: a feasibility study. *Rev Bras Med Esporte*, v. 29, e176543, 2023. DOI: 10.1590/1517-869220232901176543. Disponível em: DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/1517-869220232901176543>. Acesso em: 17 set. 2023.

ANDRÉ, R. H. S.; VALENTE, G. S. C.; ANDRÉ, K. M. Dialogando sobre práticas integrativas e complementares para trabalhadores da saúde com fibromialgia. *Enferm Bras*, v. 21, n. 2, p. 195-219, 2022.

ARAÚJO, C. R. F. *et al.* Tradição popular do uso de plantas medicinais: ação extensionista sobre crenças, uso, manejo e formas de preparo. *Revista Saúde e Ciência online*, v. 4, n. 3, p. 55-69, 2015. Disponível em: <https://rsc.revistas.ufcg.edu.br/index.php/rsc/article/view/269/266>. Acesso em: 24 nov. 2022.

ARAYA-QUINTANILLA, F. *et al.* Effectiveness of a multicomponent treatment versus conventional treatment in patients with fibromyalgia: Study protocol. *Medicine.*, Baltimore, v. 99, n. 4, e18833, 2020. DOI: 10.1097/MD.00000000000018833. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1097/MD.00000000000018833>. Acesso em: 18 jun. 2022.

ARMENTOR, J. L. Living With a Contested, Stigmatized Illness: Experiences of Managing Relationships Among Women With Fibromyalgia. *Qual Health Res*, v. 27, n. 4, p. 462-473, 2017.

ARRUDA, A. As representações sociais: desafios de pesquisa. *Revista de Ciências Humanas*, Florianópolis: EDIJFSC, Especial Temática, p. 9-23, 2002.

ARRUDA, G. O.; MARCON, S. S. Reflexões sobre o cuidado ao homem adulto doente no âmbito familiar: uma perspectiva de gênero. **Rev. Enferm. UFSM.**, Santa Maria, v. 6, n. 2, p. 298-306, abr.-jun. 2016.

ASSIS, C. L.; ALVES, G. F. Vivências e estratégias de enfrentamento em uma família com doente crônico com câncer. **Revista Psicologia e Saúde**, Campo Grande, v. 7, n. 2, p. 142-151, dez. 2015.

ATHAYDE, I. B.; MARQUES, E. T. F.; CÔRTEZ, J. P. R. Uma abordagem geral da Fibromialgia: revisão de literatura. **REAMed**, v. 17, p. 1-6, 2022. DOI: 10.25248/REAMed.e10934.2022. Disponível em: <https://doi.org/10.25248/REAMed.e10934.2022>. Acesso em: 15 jan. 2023.

AYRES, J. R. C. M. Organizações das ações de atenção à saúde: modelos e práticas. **Saúde e Sociedade**. São Paulo, v. 18, n. 2, p. 11-23, jun. 2009.

AZEVEDO, D. M.; COSTA, R. K. S.; MIRANDA, F. A. N. Uso do Alceste na análise de dados qualitativos: contribuições na pesquisa em enfermagem. **Rev enferm UFPE on line.**, Recife, v. 7, n. esp, p. 5015-5022, jul. 2013.

BAGHERI SHEYKHANGAFSHE, F.; FARAHANI, H.; AZADFALLAH, P. Psychological consequences of Coronavirus 2019 pandemic in fibromyalgia patients: a systematic review study. **Jundishapur J Chronic Dis Care**, v. 11, n. 1, e119484, 2022. DOI: 10.5812/jjcdc.119484. Disponível em: <https://brieflands.com/articles/jjcdc-119484.pdf>. Acesso em: 16 jan. 2023.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. São Paulo: Edições 70, 2011. 229 p.

BARROS, M. M. A.; LUIZ, B. V. S.; MATHIAS, C. V. Pain as the fifth vital sign: nurse's practices and challenges in a neonatal intensive unit care. **Br J Pain.**, São Paulo, v. 2, n. 3, p. 232-236, jul-set. 2019.

BELLATO, R. *et al.* Experiência familiar de cuidado na situação crônica. **Rev. Esc. Enferm. USP.**, São Paulo, v. 50, n. esp., p. 81-88, jun. 2016.

BELTRÁN-CARRILLO, V. J. *et al.* Contributions of a group-based exercise program for coping with fibromyalgia: a qualitative study giving voice to female patients. **Women Health**, v. 53, n. 6, p. 612-629, 2013.

BERARDINELLI, L. M. M. *et al.* Produção do conhecimento em enfermagem acerca do empoderamento em situações crônicas de saúde. **Rev. Enferm. UERJ**, Rio de Janeiro, v. 23, n. 3, p. 413-419, maio-jun. 2015.

BERARDINELLI, L. M. M. *et al.* Tecnologia educacional como estratégia de empoderamento de pessoas com enfermidades crônicas. **Rev. Enferm. UERJ**, Rio de Janeiro, v. 22, n. 5, p. 603-609, set.-out. 2014.

BERARDINELLI, L. M. M. *et al.* Estratégia participativa e interdisciplinar de cuidado com famílias de pessoas com fibromialgia. **Rev. Enferm. UERJ**, Rio de Janeiro, v. 25, e30444,

2017. DOI: 10.12957/reuerj.2017.30444. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.12957/reuerj.2017.30444>. Acesso em: 30 out. 2018.

BERARDINELLI, L. M. M. *et al.* Redes sociais e fibromialgia na pandemia da COVID-19: revisão integrativa. **Research, Society and Development**, v. 11, n. 8, e38611831050, 2022. DOI: 10.33448/rsd-v11i8.31050. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.33448/rsd-v11i8.31050>. Acesso em: 11 nov. 2022.

BERLEZI, E. M. *et al.* Como está a capacidade funcional de idosos residentes em comunidades com taxa de envelhecimento populacional acelerado? **Rev. Bras. Geriatr. Gerontol.**, v. 19, n. 4, p. 643-652, 2016.

BEZERRA, M. A. C.; GOMES, A. E. F. Fibromialgia: uma histeria contemporânea. **Revista ibero-americana de Humanidades, Ciências e Educação**, São Paulo, v. 7, n. 12, dez. 2021.

BOULTON, T. Nothing and everything: fibromyalgia as a diagnosis of exclusion and inclusion. **Qual Health Res**, v. 29, n. 6, p. 809-819, 2019.

BRASIL. Câmara dos Deputados. Centro de Estudos e Debates Estratégicos. Consultoria Legislativa. **Brasil 2050: desafios de uma nação que envelhece**. Brasília, DF: Câmara dos Deputados. 2017.

BRASIL. Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012. Aprova normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, n.12, 13 jun. 2013. Seção 1, p. 59.

BRASIL. Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 580, de 22 de março de 2018. Regulamenta o item XIII.4 da Resolução CNS nº 466/12, que prevê resolução complementar tratando das especificidades éticas das pesquisas de interesse estratégico para o SUS. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, n.135, 16 jul. 2018. Seção 1, p. 55.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Diretrizes para o cuidado das pessoas com doenças crônicas nas redes de atenção à saúde e nas linhas de cuidado prioritárias**. Brasília, DF: Ministério da Saúde. 2013.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Portaria nº 1.083, de 2 de outubro de 2012**. Aprova o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Dor Crônica. Brasília, DF: Ministério da Saúde. 2012.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Análise de Situação de Saúde. **Plano de ações estratégicas para o enfrentamento das doenças crônicas não transmissíveis (DCNT) no Brasil 2011-2022**. Brasília, DF: Ministério da Saúde. 2011.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Análise em Saúde e Vigilância de Doenças Não Transmissíveis. **Plano de ações estratégicas para o enfrentamento das doenças crônicas e agravos não transmissíveis no Brasil 2021-2030**. Brasília, DF: Ministério da Saúde. 2021.

BRAZ, A. S. *et al.* Uso da terapia não farmacológica, medicina alternativa e complementar na fibromialgia. **Rev Bras Reumatol.**, v. 51, n. 3, p. 269-282, 2011.

BRIONES-VOZMEDIANO, E.; VIVES-CASES, C.; GOICOLEA, I. "I'm not the woman I was": women's perceptions of the effects of fibromyalgia on private life. **Health Care Women Int.**, v. 37, n. 8, p. 836-854, 2016.

BROWN, J.; ISAACS, D. **O World Café: dando forma ao nosso futuro por meio de conversações significativas e estratégicas.** São Paulo, SP: Cultrix, 2007. 256 p.

BULHÕES, L. C. C. *et al.* Efeito do treinamento resistido na redução da dor no tratamento de mulheres com fibromialgia: revisão sistemática. **R. Bras. Ci. e Mov.**, v. 26, n. 2, p. 169-174, 2018.

CAPELA, C. *et al.* Associação da qualidade de vida com dor, ansiedade e depressão. **Fisioterapia e Pesquisa**, São Paulo, v. 16, n. 3, p. 263-268, jul./set. 2009.

CARDOSO, F. S. *et al.* Avaliação da qualidade de vida, força muscular e capacidade funcional em mulheres com fibromialgia. **Rev Bras Reumatol.**, v. 51, n. 4, p. 338-350, 2011.

CARVALHO, M. S. **Efetividade do isostretching e de exercícios aeróbicos com reabilitação virtual no tratamento da fibromialgia.** 2014. 125 f. Dissertação (Mestrado em Biociências Aplicadas à Saúde) – Universidade Federal de Alfenas, Minas Gerais, 2014.

CASTRO, S. *et al.* Implementing a chronic pain ambulatory care: preliminary results. **Rev Bras Anesthesiol.**, v. 69, n. 3, p. 227-232, 2019.

CHRISTOFFEL, M. M. *et al.* Atitudes dos profissionais de saúde na avaliação e tratamento da dor neonatal. **Esc Anna Nery.**, v. 21, n. 1, e20170018, 2017. DOI: 10.5935/1414-8145.20170018. Disponível em: <https://doi.org/10.5935/1414-8145.20170018>. Acesso em: 30 mar. 2019.

CHRISTOFOLETTI, M. *et al.* Simultaneidade de doenças crônicas não transmissíveis em 2013 nas capitais brasileiras: prevalência e perfil sociodemográfico. **Epidemiol. Serv. Saude.**, v. 29, n. 1, p. e2018487, 2020. DOI: 10.5123/S1679-49742020000100006. Disponível em: <https://doi.org/10.5123/S1679-49742020000100006>. Acesso em: 28 jul. 2021.

COHEN, M. M.; SILVA, C. L.; JORGE, M. J. Cocriação em saúde: um levantamento sistemático da literatura. **Revista Pensamento Contemporâneo em Administração**, v. 12, n. 3, p. 79-91, jul.-set. 2018.

COSTA, A. C. *et al.* Saúde do trabalhador e fibromialgia: relação entre dor e atividade física. **Cinergis**, v. 12, n. 1, p. 55-60, jan.-jun. 2011.

COSTA, A. V. F.; BEZERRA, L. C.; PAULA, J. A. Uso de psicofármacos no tratamento da fibromialgia: uma revisão sistemática. **J Hum Growth Dev.**, v. 31, n. 2, p. 336-345, 2021.

COSTA, L. P. **A família como rede de apoio às pessoas com fibromialgia: estratégias de cuidado interdisciplinar.** 2017. 138 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2017.

CRUZ, R. C. **Representações Sociais da velhice por familiares de idosos hospitalizados: implicações para a enfermagem.** 2007. 228 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2007.

DACORSO, L. M.; DACORSO, S. T. M. Dores crônicas na atualidade. **Estudos de Psicanálise.**, Belo Horizonte, v. 50, p. 87-94, dez. 2018.

DIAS, D. N. G. *et al.* Prevalência de fibromialgia em pacientes acompanhados no ambulatório de cirurgia bariátrica do Hospital de Clínicas do Paraná – Curitiba. **Rev Bras Reumatol.**, v. 57, n. 5, p. 425-430, 2017.

ESTANIESKI, I. I.; GUARANY, N. R. Qualidade de vida, estresse e desempenho ocupacional de mães cuidadoras de crianças e adolescentes autistas. **Rev. Ter. Ocup. Univ. São Paulo**, São Paulo, v. 26, n. 2, p. 194-200, maio-ago. 2015.

FÉLIX, L. B. *et al.* O conceito de Sistemas de Representações Sociais na produção nacional e internacional: uma pesquisa bibliográfica. **Psicologia e Saber Social**, v. 5, n. 2, p. 198-217, 2016. Disponível em: <https://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/psi-sabersocial/article/view/20417>. Acesso em: 11 jan. 2019.

FERREIRA, A. J. O. **Fibromialgia: conceito e abordagem clínica.** 2015. 43 f. Trabalho final do 6º ano médico (Graduação em Medicina) – Faculdade de Medicina, Universidade de Coimbra, Portugal, 2015.

FERRETTI, F. *et al.* Quality of life in the elderly with and without chronic pain. **Br J Pain.**, São Paulo, v. 1, n. 2, p. 111-115, abr.-jun. 2018.

FRAGA, M. M. *et al.* Percepção e enfrentamento da dor em crianças e adolescentes com fibromialgia juvenil e artrite idiopática juvenil poliarticular. **Rev Paul Pediatr.**, v. 37, n. 1, p. 11-19, 2019.

FREITAS, R. P. A. *et al.* Impacto do apoio social sobre os sintomas de mulheres brasileiras com fibromialgia. **Rev Bras Reumatol.**, v. 57, n. 3, p. 197-203, 2017.

FURNESS, P. J. *et al.* What causes fibromyalgia? An online survey of patient perspectives. **Health Psychol Open**, v. 5, n. 2, 2055102918802683, jul.-dez. 2018. DOI: 10.1177/2055102918802683. Disponível em: <https://doi.org/10.1177/2055102918802683>. Acesso em: 23 ago. 2020.

GALLIANO, S. A. *et al.* Evidências de revisões sistemáticas Cochrane sobre o tratamento da fibromialgia. **Diagn Tratamento.**, v. 22, n. 4, p. 184-196, 2017.

GALVÃO, S. K. S. Dores sensíveis, doenças invisíveis: representação social por portadoras de fibromialgia a partir do modelo biomédico. *In*: NEVES, E. M. **Textos em ciências sociais: pesquisa e conhecimento na interface sociedade-saúde.** João Pessoa: Editora UFPB, 2019, p. 129-137.

GARCIA, R. P. *et al.* Setores de cuidado à saúde e sua inter-relação na assistência domiciliar ao doente crônico. **Esc. Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 16, n. 2, p. 270-276, 2012.

GIL, A.C. **Como elaborar projetos de pesquisa**. 5. ed. São Paulo: Atlas, 2010. 200 p.

GOULART, R.; PESSOA, C.; LOMBARDI JÚNIOR, I. Aspectos psicológicos da síndrome da fibromialgia juvenil: revisão de literatura. **Rev Bras Reumatol.**, São Paulo, v. 56, n. 1, p. 69-74, jan.-fev. 2016.

GRAMINHA, C. V. *et al.* Fatores relacionados a qualidade de vida autorrelatada em mulheres com fibromialgia de acordo com a Classificação Internacional de Funcionalidade. **Br J Pain.**, São Paulo, v. 4, n. 1, p. 43-50, jan-mar. 2021.

GRAMINHA, C. V. *et al.* Relações entre sintomas depressivos, dor e impacto da fibromialgia na qualidade de vida em mulheres. **Revista Família, Ciclos de Vida e Saúde no Contexto Social**, v. 8, n. 2, p. 267-274, abr.-jun. 2020.

GUARESCHI, P. A. “Sem dinheiro não há salvação”; ancorando o bem e o mal entre neopentecostais. In: GUARESCHI, P. A.; JOVCHELOVITCH, S. (Orgs). **Textos em representações sociais**. 13 ed. Petrópolis: Vozes, 2012. p. 17-24.

GUARESCHI, P. A. Representações Sociais: avanços teóricos e epistemológicos. **Temas em Psicologia da SBP.**, v. 8, n. 3, p. 249-256, 2000.

HAYAR, M. A. S. P. *et al.* Envelhecimento e dor crônica: um estudo sobre mulheres com fibromialgia. **Acta Fisiatr.**, São Paulo, v. 21, n. 3, p. 107-112, 2014.

HEYMANN, R. E. *et al.* Novas diretrizes para o diagnóstico da fibromialgia. **Rev Bras Reumatol.**, São Paulo, v. 57, supl. 2, p. s467-s476, 2017.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. Diretoria de Pesquisas. Coordenação de População e Indicadores Sociais. **Tábua completa de mortalidade para o Brasil – 2018**. Breve análise da evolução da mortalidade no Brasil. Rio de Janeiro: IBGE, 2019.

JATOBÁ, D. M. *et al.* Alimentação como tratamento coadjuvante para pessoas com fibromialgia: uma revisão integrativa. **Revista Eletrônica Acervo Saúde**, v. 15, n. 1, p. 1-11, 2022.

JESUS, D. X. G.; PACHECO, C. R.; REZENDE, R. M. The use of Pilates for pain control in patients with fibromyalgia. **Fisioter. Mov.**, v. 35, e35204.0, 2022. DOI: 10.1590/fm.2022.35204.0. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/fm.2022.35204.0>. Acesso em: 14 fev. 2023.

JODELET, D. (Org). **As representações Sociais**. Rio de Janeiro: Eduerj, 2001. 416 p.

JODELET, D. Ciências sociais e representações: estudo dos fenômenos representativos e processos sociais, do local ao global. **Soc. Estado**, v. 33, n. 2, p. 423-442, 2018.

JONES, G. T. *et al.* The Prevalence of Fibromyalgia in the General Population A Comparison of the American College of Rheumatology 1990, 2010, and Modified 2010 Classification Criteria. **Arthritis Rheumatol**, v. 67, n. 2, p. 568-575, fev. 2015.

KALAMPALIKIS, N. L'apport de la méthode Alceste dans l'analyse des représentations sociales. *In: J.C. Abric (Org.). Méthodes d'étude des représentations sociales*. Paris: Érès, 2003. p. 147-163.

KÜMPEL, C. *et al.* Estudo comparativo dos efeitos da hidroterapia e método Pilates sobre a capacidade funcional de pacientes portadores de fibromialgia. **Acta Fisiatr.**, v. 27, n. 2, p. 64-70, 2020.

LADVIG, R. P.; MASSELLI, M. R.; FERREIRA, D. M. A. Exercícios baseados no método Pilates no tratamento de portadoras de fibromialgia: relato de casos. **Colloquium Vitae.**, v. 8, n. 1, p. 49-54, 2016.

LAGO-RIZZARDI, C. D.; TEIXEIRA, M. J.; SIQUEIRA, S. R. D. T. Espiritualidade e religiosidade no enfrentamento da dor. **O Mundo da Saúde**, São Paulo, v. 34, n. 4, p. 483-487, 2010.

LIBERMAN, F.; MORAES, M. M.; MAXIMINO, V. S. Cadernos Colaborativos: experiência de co-criação e formação em saúde. **Mnemosine**, v. 15, n. 1, p. 133-156, 2019.

LIMA, R. C. P.; CAMPOS, P. H. F. Núcleo figurativo da representação social: contribuições para a educação. **Educação em Revista**, Belo Horizonte, v. 36, e206886, 2020. DOI: 10.1590/0102-4698206886. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/0102-4698206886>. Acesso em: 10 mar. 2021.

MACEDO, D. C. F. *et al.* Representações sociais de conjugalidade e fibromialgia: desdobramentos na dinâmica conjugal. **Temas psicol.**, Ribeirão Preto, v. 23, n. 4, p. 987-1002, dez. 2015.

MACFARLANE, G. J. *et al.* EULAR revised recommendations for the management of fibromyalgia. **Ann Rheum Dis.**, v. 76, n. 2, p. 318-328, 2017. DOI: 10.1136/annrheumdis-2016-209724. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1136/annrheumdis-2016-209724>. Acesso em: 29 jan. 2020.

MACHADO, L. B. Aproximações em torno da zona muda das representações sociais de ciclos aprendizagem entre professores. **ETD - Educação Temática Digital.**, v. 14, n. 2, p. 186-201, 2012.

MAEDA, A. M. C.; POLLAK, D. F.; MARTINS, M. A. V. A compreensão do residente médico em reumatologia no atendimento aos pacientes com fibromialgia. **Rev. bras. educ. med.**, v. 33, n. 3, p. 404-415, 2009.

MALTA, D. C. *et al.* Doenças Crônicas Não Transmissíveis e o suporte das ações intersetoriais no seu enfrentamento. **Ciênc. saúde coletiva**, v. 19, n. 11, p. 4341-4350, 2014.

MALTA, D. C. *et al.* Mortalidade por doenças crônicas não transmissíveis no Brasil e suas regiões, 2000 a 2011. **Epidemiol. Serv. Saude.**, v. 23, n. 4, p. 599-608, out.-dez. 2014.

MALTA, D. C.; SILVA JÚNIOR, J. B. Plano de Ações Estratégicas para o enfrentamento das Doenças Crônicas Não Transmissíveis no Brasil após três anos de implantação, 2011-2013. **Epidemiol. Serv. Saude.**, v. 23, n. 3, p. 389-395, jul.-set. 2014.

MALTA, D. C. *et al.* The implantation of the Surveillance System for Non-communicable Diseases in Brazil, 2003 to 2015: successes and challenges. **Rev Bras Epidemiol.**, v. 20, n. 4, p. 661-675, 2017.

MALTA, D. C. *et al.* A vigilância e o monitoramento das principais doenças crônicas não transmissíveis no Brasil – Pesquisa Nacional de Saúde, 2013. **Rev Bras Epidemiol.**, v. 18, n. suppl. 2, p. 3-16, 2015.

MANTOVANI, A. M.; LIBÓRIO, R. M. C. Trabalho infantil sob diferentes olhares: representações sociais de famílias e profissionais da educação. **Nuances: estudos sobre Educação**, Presidente Prudente, v. 26, n. esp. 1, p. 75-93, jan. 2015.

MARKOVÁ, I. A fabricação da teoria de representações sociais. **Cadernos de Pesquisa**, v. 47, n. 163, p. 358-375, jan./mar., 2017.

MARQUES, A. P. *et al.* A prevalência de fibromialgia: atualização da revisão de literatura. **Rev Bras Reumatol.**, v. 57, n. 4, p. 356-363, 2017.

MARTINEZ, J. E. *et al.* EpiFibro (Registro Brasileiro de Fibromialgia): dados sobre a classificação do ACR e preenchimento dos critérios diagnósticos preliminares e avaliação de seguimento. **Rev Bras Reumatol.**, v. 57, n. 2, p. 129-133, 2017.

MARX, K. **Manuscritos Econômico-Filosóficos**. São Paulo: Boitempo, 2004. 176 p.

MATSUDO, S. M.; LILLO, J. L. P. Fibromialgia, atividade física e exercício: revisão narrativa. **Diagn Tratamento**, v. 24, n. 4, p. 174-82, 2019.

MATTOS, R. S. **Fibromialgia: o mal-estar do século XXI**. São Paulo: Phorte, 2015. 240 p.

MATTOS, R. S.; LUZ, M. T. Quando a perda de sentidos no mundo do trabalho implica dor e sofrimento: um estudo de caso sobre fibromialgia. **Physis Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 22, n. 4, p. 1459-1484, 2012.

MELO, G. A. *et al.* Análise dos perfis sociodemográfico e clínico de mulheres com fibromialgia. **Temas em Saúde**, v. 19, n. 5, p. 24-34, 2019.

MENDEZ, S.P. *et al.* Elaboration of a booklet for individuals with chronic pain. **Rev Dor.**, São Paulo, v. 18, n. 3, p. 199-211, jul.-set. 2017.

MENDONÇA, S. S. Substâncias que agem: uma análise dos discursos sobre os hormônios e o movimento pela humanização do parto. **Revista Antropolítica**, Niterói, n. 45, p. 213-235, 2 sem. 2018. Disponível em: <https://periodicos.uff.br/antropolitica/article/view/41876>. Acesso em: 15 set. 2020.

MILANI, R. G. *et al.* A dor psíquica na trajetória de vida do paciente fibromiálgico. **Aletheia**, v. 38-39, p.55-66, maio/dez., 2012.

MINAYO, M. C. S. Amostragem e saturação em pesquisa qualitativa: consensos e controvérsias. **Revista Pesquisa Qualitativa**, São Paulo, v. 5, n. 7, p. 01-12, abr. 2017.

MINAYO, M. **Pesquisa social: teoria, método e criatividade**. 30. ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2011.

MONTEIRO, E. A. B.; OLIVEIRA, L.; OLIVEIRA, W. L. Aspectos psicológicos da fibromialgia – revisão integrativa. **Mudanças**, São Paulo, v. 29, n. 1, p. 65-76, jun. 2021. Disponível em: [http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-32692021000100007&lng=pt&nrm=iso](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-32692021000100007&lng=pt&nrm=iso). Acesso em: 05 fev. 2023.

MORAES, M. *et al.* Arteterapia como prática de reinvenção do cuidado de mulheres com fibromialgia: relato de experiência. **Revista Conhecimento Online**, v. 3, p. 65-84, set./dez., 2020. DOI: 10.25112/rco.v3i0.1875. Disponível em: <https://doi.org/10.25112/rco.v3i0.1875>. Acesso em: 18 dez. 2021.

MORAES E COSTA, T. *et al.* Experiências e qualidade de vida de mulheres com fibromialgia. **Brazilian Journal of Development**, Curitiba, v. 7, n. 6, p. 54365-54379, jun. 2021.

MORETTI, F. A.; GALINDO, C. N. Fibromialgia: novas possibilidades de apoio via Facebook para pacientes crônicos: relato de experiência. **Revista Saúde em Foco**, v. 4, n. 1, p. 63-70, jan.-jun. 2019.

MORETTI, F. A.; SILVA, S. S.; NOVOA, C. G. Characteristics and perception of social support by patients with fibromyalgia in Facebook. **Br J Pain.**, São Paulo, v. 1, n. 1, p. 4-8, jan.-mar. 2018.

MOSCOVICI, S. **A psicanálise, sua imagem e seu público**. Petrópolis, RJ: Vozes, 2012. 456 p.

MOSCOVICI, S. **Representações sociais: investigações em psicologia social**. Petrópolis, RJ: Vozes, 2003. 404 p.

MOTA, L. M. L. *et al.* Qualidade de vida, trabalho e apoio familiar de pessoas com fibromialgia. **Revista Eletrônica Acervo Científico**, v. 34, p. e8601, ago. 2021. DOI: 10.25248/reac.e8601.2021. Disponível em: <https://doi.org/10.25248/reac.e8601.2021>. Acesso em: 30 out. 2022.

MOTA, P. H. S. *et al.* Impacto da dor musculoesquelética na incapacidade funcional. **Fisioterapia e Pesquisa**, v. 27, n. 1, p. 85-92, jan. 2020.

MOURA, A. C. A.; GONÇALVES, C. C. S. Práticas integrativas e complementares para alívio ou controle da dor em oncologia. **Rev Enferm Contemp.**, v. 9, n. 1, p. 101-108, 2020.

MOURA, C. C. *et al.* Impactos da dor crônica na vida das pessoas e a assistência de enfermagem no processo. **Av Enferm.**, Bogotá, v. 35, n. 1, p. 53-62, abr. 2017.

MOZZILLI, S. L. *et al.* Criação e desenvolvimento de aplicativo para crianças em tratamento oncológico: interdisciplinaridade e cocriação. **Bol Inst Saúde**, v. 21, n. 1, p. 97-103, 2020.

MUÑOZ, R. L. S. *et al.* Itinerários terapêuticos de pessoas com fibromialgia até um centro de tratamento da dor: um estudo qualitativo. **ABCS Health Sci**, v. 43, n. 3, p. 148-155, dez. 2018.

NASCIMENTO, A. R. A.; MENANDRO, P. R. M. Análise lexical e análise de conteúdo: uma proposta de utilização conjugada. **Estudos e Pesquisas em Psicologia**, UERJ, RJ, ano 6, n. 2, 2º semestre de 2006.

NASCIMENTO, J. W. *et al.* Relato de experiência sobre a importância da intersectorialidade e interprofissionalidade para a promoção da saúde em um projeto de extensão, Pet-saúde interprofissionalidade. **Brazilian Journal of Health Review**, Curitiba, v. 4, n. 1, p. 560-578, jan.-feb. 2021.

NASCIMENTO, R. C. R. M. *et al.* Disponibilidade de medicamentos essenciais na atenção primária do Sistema Único de Saúde. **Rev Saude Publica.**, v. 51, n. supl. 2, 10s, 2017. DOI: 10.11606/S1518-8787.2017051007062. Disponível em: <https://doi.org/10.11606/S1518-8787.2017051007062>. Acesso em: 11 jul. 2019.

NAVARRO, A. N. L. *et al.* Malestares en femenino: itinerarios terapéuticos de seis mujeres con fibromialgia. **Index Enferm**, Granada, v. 28, n. 3, p. 100-104, set. 2019. Epub 13-Jul-2020.

OLIVEIRA, A. C. *et al.* O processo de ensino e aprendizagem em educação em saúde no município brasileiro de Lages. **Revista de Ciências Humanas**, Florianópolis, v. 47, n. 2, p. 254-271, out. 2013.

OLIVEIRA, C. M. *et al.* Little hearts changing lives no processo de cocriação. **Revista Brasileira de Extensão Universitária**, v. 12, n. 1, p. 43-51, jan.-abr. 2021.

OLIVEIRA, F. O.; WERBA, G. C. Representações Sociais. *In*: JACQUES, M. G. C.; STREY, M. N.; BERNARDES, M. G.; GUARESCHI, P. A.; CARLOS, S. A.; FONSECA, T. M. G. **Psicologia Social Contemporânea**. 8 ed. Petrópolis: Editora Vozes, 2003.

OLIVEIRA, J. P. R. *et al.* O cotidiano de mulheres com fibromialgia e o desafio interdisciplinar de empoderamento para o autocuidado. **Rev Gaúcha Enferm**, v. 40, p. e20180411, 2019. DOI: 10.1590/1983-1447.2019.20180411. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2019.20180411>. Acesso em: 21 maio 2020.

OLIVEIRA, L. H. S. *et al.* Effect of supervised physical exercise on flexibility of fibromyalgia patients. **Rev Dor.**, São Paulo, v. 18, n. 2, p. 145-149, abr.-jun. 2017.

OLIVEIRA, L. S. *et al.* Pain assessment in critical patients using the Behavioral Pain Scale. **Br J Pain.**, São Paulo, v. 2, n. 2, p. 112-116, abr.-jun. 2019.

OLIVEIRA, M. A. S.; FERNANDES, R. S. C.; DAHER, S. S. Impacto do exercício na dor crônica. **Rev. Bras. Med. Esporte**, São Paulo, v. 20, n. 3, p. 200-203, mai.-jun. 2014.

OLIVEIRA FILHO, F. H. M. *et al.* Manifestações dos sintomas da depressão em pacientes com fibromialgia. **Research, Society and Development**, v. 10, n. 15, e63101522587, 2021. DOI: 10.33448/rsd-v10i15.22587. Disponível em: <https://rsdjournal.org/index.php/rsd/article/view/22587>. Acesso em: 27 jun. 2022.

OLIVEIRA JÚNIOR, J. O.; ALMEIDA, M. B. The current treatment of fibromyalgia. **Br J Pain.**, São Paulo, v. 1, n. 3, p. 255-262, jul.-set. 2018.

OLIVEIRA JÚNIOR, J. O.; RAMOS, J. V. C. Adherence to fibromyalgia treatment: challenges and impact on the quality of life. **Br J Pain.**, São Paulo, v. 2, n. 1, p. 81-87, jan.-mar. 2019.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS. **Transformar nosso mundo:** a Agenda 2030 para o desenvolvimento sustentável. Brasília: ONU; 2015. Disponível em: <https://brasilnaagenda2030.files.wordpress.com/2015/08/odstraduzidos.pdf>. Acesso em: 16 jan. 2024.

ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DE SAÚDE. **Doenças crônicas não transmissíveis causam 16 milhões de mortes prematuras todos os anos.** Genebra: OPAS; 2015. Disponível em: [https://www.paho.org/bra/index.php?option=com\\_content&view=article&id=4766:doencas-cronicas-nao-transmissiveis-causam-16-milhoes-de-mortes-prematuras-todos-os-anos&Itemid=839](https://www.paho.org/bra/index.php?option=com_content&view=article&id=4766:doencas-cronicas-nao-transmissiveis-causam-16-milhoes-de-mortes-prematuras-todos-os-anos&Itemid=839). Acesso em: 25 jul. 2020.

PAXMAN, C. G. “Everyone thinks I am just lazy”: legitimacy narratives of americans suffering from fibromyalgia. **Health**, London, v. 25, n. 1, p. 121-137, 2021.

PERNAMBUCO, A. P. *et al.* Análise do perfil biopsicossocial de participantes de um programa de educação em saúde específico para a fibromialgia. **Revista Conexão Ciência**, Minas Gerais, v. 11, n. 2, p. 92-102, 2016.

PFALZGRAF, A. R. *et al.* Use of complementary and alternative medicine in fibromyalgia: results of an online survey. **Pain Management Nursing**, v. 21, n. 6, p. 516-522, 2020.

PINHEIRO, G. A.; ARAÚJO, D. S. L.; GOMES, R. D. Rompendo o silêncio... Muito mais que dores físicas: atendimento psicoterápico em vítima de abuso sexual e fibromialgia. **Braz. J. Hea. Rev.**, Curitiba, v. 3, n. 1, p.186-201, jan./feb. 2020.

REGIS, C. C. *et al.* Dor crônica avaliada pela Classificação dos Resultados de Enfermagem. **Rev enferm UFPE on line.**, v. 14, e243932, 2020. DOI: 10.5205/1981-8963.2020.243932. Disponível em: <https://doi.org/10.5205/1981-8963.2020.243932>. Acesso em: 14 mar. 2022.

SANTOS, A. L. *et al.* Conhecendo a funcionalidade familiar sob a ótica do doente crônico. **Texto Contexto Enferm.**, Florianópolis, v. 21, n. 4, p. 879-886, 2012.

SANTOS, G. F. *et al.* Pregabalina no tratamento da dor crônica em adultos com fibromialgia. **Acta Med Port.**, v. 31, n. 7-8, p. 376-381, 2018.

SANTOS, M. M.; RIBEIRO, L. Fibromyalgia – offering evidence based treatment. **Psicosom. psiquiatr.**, v. 12, p. 46-54, 2020.

SAUNDERS, B. *et al.* Saturation in qualitative research: exploring its conceptualization and operationalization. **Qual Quant.**, v. 52, n. 4, p. 1893-1907, 2018.

SILVA, J. G. **Sentidos e Práticas de Adolescentes sobre Alimentação Saudável: Subsídios para o cuidado de Enfermagem.** 2014. 142 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2014.

SILVA, J. V. F. *et al.* A relação entre o envelhecimento populacional e as doenças crônicas não transmissíveis: sério desafio de saúde pública. **Ciências Biológicas e da Saúde.**, v. 2, n. 3, p. 91-100, 2015.

SILVA, L. C. Adequação do trabalho para trabalhadores portadores de fibromialgia. **Caderno Saúde e Desenvolvimento**, Paraná, v. 7, n. 4, p. 32-43, 2015.

SILVA, M. F. *et al.* Avaliação da dor e seus aspectos multidimensionais. **Revista Interdisciplinar do Pensamento Científico**, v. 5, n. 5, p. 774-785, jul.-dez. 2019.

SILVA, R. C. **Estilos de cuidar na terapia intensiva em face das tecnologias: uma contribuição à clínica do cuidado de enfermagem.** 2012. 266 f. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2012.

SIMON, B. S. Rede de apoio social à família cuidadora de indivíduo com doença crônica: revisão integrativa. **Rev enferm UFPE on line.**, Pernambuco, v. 7, n. esp., p. 4243-442, 2013.

SOUSA, M.; VITORINO, A.; MONTEIRO, D. Fibromialgia e os benefícios da atividade física: um estudo de caso. **Rev UIIPS**, v. 7, n. 2, p. 230-241, 2019.

SOUSA, Z. A. A. **Representações Sociais de Estudantes de Graduação em Enfermagem sobre Saúde.** 2016. 86 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2016.

SOUZA, B.; BORGES, R. F. Um estudo exploratório das informações sobre a fibromialgia em websites brasileiros. **Estudos Interdisciplinares em Psicologia**, Londrina, v. 12, n. 1, p. 52-75, abr. 2021.

SOUZA, J. B.; PERISSINOTTI, D. M. N. The prevalence of fibromyalgia in Brazil – a population-based study with secondary data of the study on chronic pain prevalence in Brazil. **Br J Pain.**, São Paulo, v. 1, n. 4, p. 345-348, out.-dez. 2018.

TAKEMURA, R. C. *et al.* Efeitos do tratamento com acupuntura em pacientes com fibromialgia - revisão de literatura. **Brazilian Journal of Development**, Curitiba, v. 7, n. 3, p. 26145-26183, mar. 2021.

TERRA, I. G.; NASCIMENTO, A. R. A. Imagens e representações sociais: contribuições da análise semiótica. **Psicologia em Estudo**, v. 21, n. 2, p. 291-302, abr.-jun. 2016.

THEME FILHA, M.M. *et al.* Prevalência de doenças crônicas não transmissíveis e associação com autoavaliação de saúde: Pesquisa Nacional de Saúde, 2013. **Rev Bras Epidemiol.** [online], v. 18, n. 2, p. 83-96, 2015.

THE WORLD CAFÉ COMMUNITY FOUNDATION. **The World Café**. Greenbare, CA, c2016. Disponível em: <<http://www.theworldcafe.com>>. Acesso em: 31 ago. 2016.

VINUTO, J. A amostragem em bola de neve na pesquisa qualitativa: um debate em aberto. **Temáticas**, Campinas, v. 22, n. 44, p. 203-220, ago.-dez. 2014.

TRAJANO, M. M. C. Fibromialgia: aspectos dolorosos e psicossomáticos. **Revista Ibero-Americana de Humanidades, Ciências e Educação**, São Paulo, v. 8, n. 04, p. 633-646, abr. 2022.

VITORINO, S. S.; TARDIVO, L. S. L. P. C. Intervenção psicológica grupal em dor crônica publicadas na PsycInfo em 2018. **Vínculo.**, v. 16, n. 2, p. 160-185, jul.-dez. 2019.

WEBER, M. *L' éthique protestante et l' esprit du capitalisme*. Paris: Gallimard, 2004.

WOLFE, F. *et al.* The relation of physical comorbidity and multimorbidity to fibromyalgia, widespread pain, and fibromyalgia-related variables. **J Rheumatol.**, v. 47, n. 4, p. 624-631, 2020.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Global status report on non communicable diseases**. Geneva: WHO; 2010. Disponível em: <https://www3.paho.org/hq/dmdocuments/2012/WHO-Global-Status-Report-NCDs-2010-Eng.pdf>. Acesso em: 30 out. 2022.

YAMASHITA, C. H. *et al.* Rede social de cuidadores familiares de pacientes com incapacidades e dependência. **Rev. Esc. Enferm. USP.**, São Paulo, v. 48, n. esp., p. 97-103, 2014.

ZIANI, M. M. *et al.* Efeitos da terapia manual sobre a dor em mulheres com fibromialgia: uma revisão de literatura. **Ciência e Saúde**, v. 10, n. 1, p. 48-55, 2017.

ZILLMER, J. G. V.; SILVA, D. M. G. V. Tecendo reflexões sobre sofrimento social e doença renal crônica. **Rev. Enferm. UFSM**, Santa Maria, v. 6, n. 1, p. 134-42, 2016.

YANG, J. *et al.* Impact of herbs and dietary supplements in patients with fibromyalgia: A protocol for a systematic review and meta-analysis of randomized controlled trials. **Medicine.**, v. 99, n. 21, e20257, 2020. DOI: 10.1097/MD.00000000000020257. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32481303/>. Acesso em: 29 set. 2021.

**APÊNDICE A – ROTEIRO DE COLETA DE DADOS SOCIODEMOGRÁFICOS E DE SAÚDE**

**Identificação:** .....

**Idade:** .....

**Sexo (de nascimento ou autorreferido):** ( ) Feminino ( ) Masculino ( ) Outro

**Cor da pele autorreferido:** ( ) Branco(a) ( ) Negro(a)/Preto(a) ( ) Pardo(a) ( ) Amarelo(a)  
( ) Outro(a)

**Bairro/Município onde mora:** .....

**Mora sozinho(a):** ( ) Sim ( ) Não

**Se não, quantas pessoas residem na mesma casa:** .....

**Religião:** ( ) Não ( ) Sim: qual: .....

**Estado conjugal:** ( ) Solteiro(a) ( ) Casado(a) ( ) Divorciado(a) ( ) Viúvo(a) ( ) Outro

**Nível de escolaridade:**

( ) Analfabeto(a) ( ) Fundamental completo ( ) Fundamental incompleto  
( ) Médio completo ( ) Médio incompleto ( ) Superior completo  
( ) Superior incompleto ( ) Pós-Graduação

**Ocupação:** ( ) Não ( ) Sim: qual: .....

**Aposentado(a):** ( ) Não ( ) Sim: motivo: .....

**Recebimento de algum benefício pela doença:** .....

**Renda Pessoal:** ( ) nenhuma ( ) 1 a 2 salários ( ) 2 a 4 salários ( ) 4 a 6 salários ( ) mais de 6 salários

**Renda Familiar:** ( ) nenhuma ( ) 1 a 2 salários ( ) 2 a 4 salários ( ) 4 a 6 salários ( ) mais de 6 salários

**Tempo de diagnóstico:** .....

**Acompanhamento na rede de saúde:** ( ) Pública ( ) Privada

**Principais sintomas:** .....

**Medicações em uso:** .....

**Uso de outros métodos de tratamento, além dos medicamentos:** .....

**Outras doenças associadas:** .....

**Participação em algum grupo de doenças crônicas:** ( ) Não ( ) Sim: qual grupo: .....

**Frequência:** .....

## APÊNDICE B – ROTEIRO DE ENTREVISTA

### Perguntas:

1. Como você descobriu que tem fibromialgia? Conte um pouco sobre essa trajetória (explorar o que sabe sobre a fibromialgia e com quem e onde aprendeu sobre fibromialgia)
2. Essa descoberta demorou quanto tempo a partir dos primeiros sintomas?
3. De onde você acha que vem a fibromialgia?
4. Por que você acha que desenvolveu a fibromialgia?
5. O que te preocupa com relação à fibromialgia?
6. Como você se percebe com relação às pessoas que não tem fibromialgia? E com relação às outras pessoas com fibromialgia?
7. O que as pessoas dizem quando você fala sobre suas dores? Isto te afeta? Como, fale-me sobre isso.
8. Como a gente sabe que uma pessoa tem fibromialgia? Tem como reconhecer uma pessoa com fibromialgia a partir de alguma característica?
9. O que você faz para se cuidar?
10. Como você aprendeu essas práticas? Com quem?
11. O que você acha que pode fazer para melhorar?
12. Você sente dificuldades para se cuidar? Quais? Como?
13. Você recebe apoio/ajuda de alguém?
14. Caso receba algum apoio/ajuda, como você vê isso? O que acha disso?
15. Caso não receba apoio/ajuda, porque você acha que isso não acontece?
16. Se a gente for propor uma conversa sobre a fibromialgia, quais são as suas curiosidades? O que você acha que as pessoas com fibromialgia precisam saber sobre a doença e sobre os cuidados?

## APÊNDICE C – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO



### TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Resolução nº 466/2012 – Conselho Nacional de Saúde

Você está sendo convidado(a) para participar como voluntário(a) da pesquisa intitulada: Representações sociais de pessoas com fibromialgia acerca da doença e a cocriação de práticas de cuidado, que tem como objetivos: a) Caracterizar as representações sociais sobre a fibromialgia construídas pelas pessoas que com ela vive; b) Descrever as repercussões de tais representações sociais no cotidiano; c) Identificar atitudes, comportamentos adotados e estratégias aplicadas para lidar com a fibromialgia; d) Cocriar potenciais cuidados junto às pessoas com fibromialgia, considerando as suas representações sociais, as práticas de cuidado até então adotadas por eles e os conhecimentos científicos sobre a FM.

A pesquisa terá duração de 3 anos, com o término previsto para julho de 2022.

Sua participação não é obrigatória e consistirá em entrevista com auxílio de dois instrumentos: um para coleta de dados sociodemográficos e de saúde e outro para captar informações acerca do adoecer por fibromialgia, onde as respostas serão gravadas em gravador de voz para posterior transcrição. A qualquer momento você pode desistir de participar e retirar seu consentimento; sua recusa, desistência ou suspensão do seu consentimento não acarretará em prejuízo.

Você não terá custos ou quaisquer compensações financeiras.

Os riscos potenciais desta pesquisa estão atrelados ao risco de constrangimentos ou o desencadeamento de emoções no decorrer das entrevistas. A responsável pela realização do estudo se compromete a zelar pela integridade e o bem-estar dos participantes da pesquisa a partir do diálogo ou, até mesmo, a retirada do participante para outro local, na intenção do mesmo se recompor, de acordo com a resolução nº 466/2012.

Rubrica do Participante: \_\_\_\_\_

Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem Anna Nery/Instituto de Atenção à Saúde São Francisco de Assis/ Universidade Federal do Rio de Janeiro. Rua Afonso Cavalcanti, 275 – Cidade Nova/Rio de Janeiro/RJ – Brasil. CEP: 20.211-110. Tel: 21-3938-0962

Os benefícios relacionados à sua participação nesta pesquisa incluem a sua contribuição no que tange a intenção de melhorias para o cuidado voltado ao paciente com fibromialgia, a ampliação de seu conhecimento, bem como de suas práticas, autonomia e empoderamento.

Os dados coletados serão utilizados apenas nesta pesquisa e os resultados divulgados em eventos e/ou revistas científicas. Suas respostas serão tratadas de forma anônima e confidencial, isto é, através de códigos e em nenhum momento será divulgado o seu nome em qualquer fase do estudo.

Os dados da pesquisa serão mantidos em arquivo físico e digital sob minha guarda e responsabilidade, por um período de 5 (cinco) anos após o término da pesquisa como consta na resolução nº 466/2012.

Você receberá uma via deste termo onde consta os contatos do CEP e do pesquisador responsável, podendo eliminar suas dúvidas sobre a sua participação agora ou a qualquer momento. Caso concorde em participar desta pesquisa, assine ao final deste documento, que possui duas vias, sendo uma sua e a outra do pesquisador responsável.

---

Larissa Pereira Costa  
Pesquisador responsável  
E-mail: [larissapcosta90@gmail.com](mailto:larissapcosta90@gmail.com)  
Cel: 21-96711-5670

CEP-EEAN/HESFA/UFRJ – Tel: 21-3938-0962  
E-mail: [cepeeanhesfa@gmail.com](mailto:cepeeanhesfa@gmail.com)/[cepeeanhesfa@eean.ufrj.br](mailto:cepeeanhesfa@eean.ufrj.br)

Declaro estar ciente do inteiro teor deste Termo de Consentimento e estou de acordo em participar do estudo proposto, sabendo que poderei desistir a qualquer momento, sem sofrer qualquer punição ou constrangimento. Recebi uma via assinada deste formulário de consentimento.

Rio de Janeiro, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 2020.

Assinatura do(a) Participante: \_\_\_\_\_

Assinatura do(a) Pesquisadora: \_\_\_\_\_

Rubrica do Participante: \_\_\_\_\_

Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem Anna Nery/Instituto de Atenção à Saúde São Francisco de Assis/ Universidade Federal do Rio de Janeiro. Rua Afonso Cavalcanti, 275 – Cidade Nova/Rio de Janeiro/RJ – Brasil. CEP: 20.211-110. Tel: 21-3938-0962



## APÊNDICE E – ORÇAMENTO

### Material de Consumo e Equipamentos

Recursos	Quantidade	Valor Unitário (R\$)	Total (R\$)
Papel A4	12 resmas	15,00	180,00
Cartucho de impressora (cor preto)	30	30,00	900,00
Impressora	1	250,00	250,00
<b>Total</b>	–	–	<b>1.330,00</b>

### Serviços de Terceiros

#### Material de Consumo e Equipamentos

Recursos	Quantidade	Valor Unitário (R\$)	Total (R\$)
Tradução de artigos / Taxa de publicação	3	2.000,00	6.000,00
Revisão de Português da Tese Final	1	1.000,00	1.000,00
<b>Total</b>	–	–	<b>7.000,00</b>

### Transporte

Recursos	Quantidade	Valor Unitário (R\$)	Total (R\$)
Transporte	500	50,00	<b>25.000,00</b>

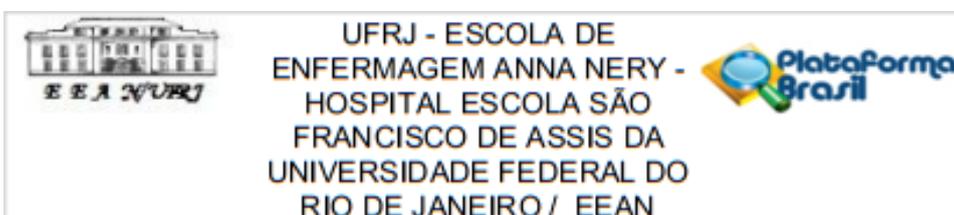
### Participação em Congressos

#### Passagens aéreas nacionais e internacionais

Recursos	Quantidade	Valor Unitário (R\$)	Total (R\$)
Taxa de inscrição em congressos nacionais	10	200,00	2.000,00
Taxa de inscrição em congressos internacionais	4	500,00	2.000,00
Passagens aéreas nacionais	16	400,00	6.400,00
Passagens aéreas internacionais	8	1.000,00	8.000,00
<b>Total</b>	–	–	<b>18.400,00</b>

\*A pesquisa será financiada pela pesquisadora.

## ANEXO A – PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP



## PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

## DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

**Título da Pesquisa:** REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DE PESSOAS COM FIBROMIALGIA ACERCA DA DOENÇA E A COCRIAÇÃO DE PRÁTICAS DE CUIDADO

**Pesquisador:** Larissa Pereira Costa

**Área Temática:**

**Versão:** 2

**CAAE:** 28347120.0.0000.5238

**Instituição Proponente:** Escola de Enfermagem Anna Nery

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

## DADOS DO PARECER

**Número do Parecer:** 3.918.414

**Apresentação do Projeto:**

Trata-se de um projeto de tese de doutorado.

Apresenta como objeto as representações sociais da fibromialgia construídas por pessoas que com ela vive. Este objeto será investigado a partir das seguintes questões:

**Questões centrais:**

- Quais são as representações sociais (RS) sobre a fibromialgia construídas pelas pessoas que com ela vive?

- A partir de tais representações e práticas, o que pode ser cocriado junto às pessoas com fibromialgia no intento de potencializar o seu cuidado?

**Questões secundárias:**

- Quais são as repercussões das RS da FM no cotidiano?

- Quais atitudes, comportamentos adotados e estratégias são aplicadas para lidar com a fibromialgia?

**Endereço:** Rua Afonso Cavalcanti, 275

**Bairro:** Cidade Nova

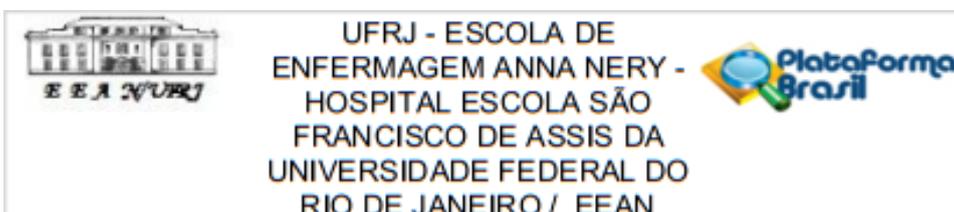
**CEP:** 20.211-110

**UF:** RJ

**Município:** RIO DE JANEIRO

**Telefone:** (21)3938-0962

**E-mail:** cpeearhista@eean.ufrj.br



Continuação do Parecer: 3.918.414

- Quais práticas de cuidado tais representações sugerem?

O delineamento metodológico dessa pesquisa será qualitativo, descritivo, exploratório, à luz da Teoria das Representações Sociais e, numa segunda etapa metodológica, de abordagem participativa.

Primeira Etapa: Entrevista Individual

Segunda Etapa: Técnica de abordagem participativa World Café

Os participantes do estudo serão as pessoas adoecidas pela fibromialgia. Na captação de participantes serão utilizados os critérios do método "snowball sampling" ou como mais conhecido no Brasil de "amostragem bola de neve".

Considerar-se-á o critério de saturação para se estabelecer quando os dados já se tornam suficientes para evidenciar a heterogeneidade da população em questão.

Critérios de inclusão: pessoas com diagnóstico de fibromialgia, com 18 anos ou mais de idade. Os critérios de exclusão serão: jovens com Síndrome da Fibromialgia Juvenil (SFJ); pessoas com dificuldades de fala ou comprometimento cognitivo que dificulte a compreensão das perguntas e a resposta à entrevista.

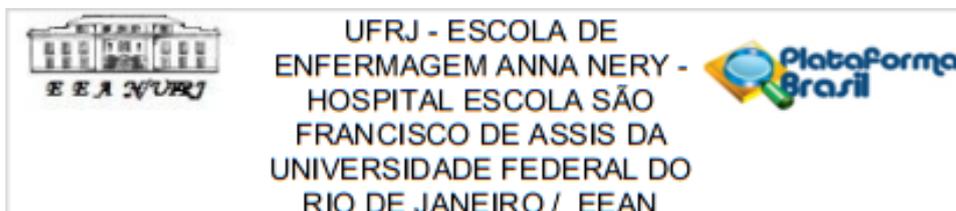
#### Objetivo da Pesquisa:

- Caracterizar as representações sociais sobre a fibromialgia construídas pelas pessoas que com ela vive;
- Descrever as repercussões de tais representações sociais no cotidiano;
- Identificar atitudes, comportamentos adotados e estratégias aplicadas para lidar com a fibromialgia;
- Cocriar potenciais cuidados junto às pessoas com fibromialgia, considerando as suas representações sociais, as práticas de cuidado até então adotadas por eles e os conhecimentos científicos sobre a FM.

#### Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Os participantes serão informados, também, sobre os riscos e benefícios da pesquisa. Essa pesquisa pode apresentar riscos de constrangimentos ou o desencadeamento de emoções no decorrer das entrevistas. Tais riscos serão manejados e/ou minimizados a partir do diálogo ou, até mesmo, a retirada do participante para outro local, na intenção do mesmo se recompor. Os

Endereço: Rua Afonso Cavalcanti, 275  
 Bairro: Cidade Nova CEP: 20.211-110  
 UF: RJ Município: RIO DE JANEIRO  
 Telefone: (21)3938-0962 E-mail: cpepearherfa@eean.ufrj.br



Continuação do Parecer: 3.918.414

benefícios da pesquisa estão relacionados à sua contribuição no que tange a intenção de melhorias para o cuidado voltado ao paciente com fibromialgia, a ampliação de seu conhecimento, bem como de suas práticas, autonomia e empoderamento.

**Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

Projeto exequível

**Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:**

- 1) Folha de Rosto para pesquisa envolvendo seres humanos: Adequado
- 2) Projeto de Pesquisa: Adequado
- 3) Orçamento financeiro e fontes de financiamento: Adequado
- 4) Termo de Consentimento Livre e Esclarecido: Adequado
- 5) Cronograma: Adequado
- 6) Anuência da Instituição cenário: Adequado
- 7) Instrumentos de coleta de dados: Adequado
- 8) Termo de confidencialidade: Não se aplica

**Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:**

Atendeu as pendências

**Considerações Finais a critério do CEP:**

O Comitê de Ética em Pesquisa da EEAN/HESFA/UFRJ atendendo o previsto na Resolução 466/12 do CNS/MS APROVOU O PROTOCOLO DE PESQUISA APÓS ATENDIMENTO ÀS PENDÊNCIA ad referendum em 16 de março de 2020. Caso o(a) pesquisador(a) altere a pesquisa é necessário que o projeto retorne ao Sistema Plataforma Brasil para uma futura avaliação e emissão de novo parecer. Lembramos que o(a) pesquisador(a) deverá encaminhar o relatório da pesquisa após a sua conclusão, como um compromisso junto a esta instituição e o Sistema Plataforma Brasil.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1500961.pdf	04/03/2020 17:07:23		Aceito

Endereço: Rua Afonso Cavalcanti, 275  
 Bairro: Cidade Nova CEP: 20.211-110  
 UF: RJ Município: RIO DE JANEIRO  
 Telefone: (21)3918-0962 E-mail: cepearhesfa@eean.ufrj.br



**UFRJ - ESCOLA DE  
ENFERMAGEM ANNA NERY -  
HOSPITAL ESCOLA SÃO  
FRANCISCO DE ASSIS DA  
UNIVERSIDADE FEDERAL DO  
RIO DE JANEIRO / EEAN**



Continuação do Parecer: 3.918.414

Outros	Formulario_de_resposta_as_pendencias_do_CEPEEAN_HESFA_UFRJ.doc	04/03/2020 17:03:28	Larissa Pereira Costa	Aceito
Cronograma	CRONOGRAMA_MODIFICADO.docx	04/03/2020 17:00:53	Larissa Pereira Costa	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_MODIFICADO.doc	04/03/2020 17:00:41	Larissa Pereira Costa	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETO_MODIFICADO_CEP_Larissa_Pereira_Costa.doc	04/03/2020 17:00:26	Larissa Pereira Costa	Aceito
Folha de Rosto	FolhaRostoAssinadaLarissaPereiraCosta.pdf	27/01/2020 13:06:34	Larissa Pereira Costa	Aceito
Outros	Curriculo_Lattes_Larissa_Costa2019.pdf	22/01/2020 15:36:18	Larissa Pereira Costa	Aceito
Outros	Carta_Encaminhamento_CEP.doc	22/01/2020 15:35:06	Larissa Pereira Costa	Aceito
Outros	INSTRUMENTO_ENTREVISTA_PROJETO.doc	22/01/2020 15:33:49	Larissa Pereira Costa	Aceito
Outros	INSTRUMENTO_COLETA_DADOS_PROJETO.doc	22/01/2020 15:33:24	Larissa Pereira Costa	Aceito
Orçamento	ORCAMENTO_PROJETO.doc	22/01/2020 15:21:37	Larissa Pereira Costa	Aceito

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

RIO DE JANEIRO, 16 de Março de 2020

Assinado por:  
**Maria Angélica Peres**  
(Coordenador(a))

Endereço: Rua Afonso Cavalcanti, 275  
Bairro: Cidade Nova CEP: 20.211-110  
UF: RJ Município: RIO DE JANEIRO  
Telefone: (21)3938-0962 E-mail: cepearhesfa@eean.ufrj.br