

PERDAS, LUTO E RESSIGNIFICAÇÕES EM FIBROMIALGIA: UMA VIAGEM AO UNIVERSO FEMININO

LOSSES, GRIEF AND REFRAMING IN FIBROMYALGIA: A JOURNEY INTO THE FEMALE UNIVERSE

PÉRDIDAS, DUELOS Y RESIGNIFICACIONES EN LA FIBROMIALGIA: UN VIAJE AL UNIVERSO FEMENINO

Marcia Santana de Carneiro Vivas¹
Luciana de Carvalho Feitoza²
Cintia Mesquita Correia³
Cleuma Sueli Suto⁴
Tássia Teles Santana de Macedo⁵
Gilmara Ribeiro Santos Rodrigues⁶
Carolina Vila Nova Aguiar⁷

Como citar o artigo: Vivas MSC, Feitoza LC, Correia CM, Suto CS, Macedo TTS, Rodrigues GRS, et al. Perdas, luto e ressignificações em fibromialgia: uma viagem ao universo feminino. Rev baiana enferm (2025); 39:e64306. doi: <https://doi.org/10.18471/rbe.v39.64603>

Objetivo: apreender as representações sociais de mulheres sobre viver com fibromialgia. Métodos: estudo qualitativo com 42 mulheres do ambulatório da dor de um hospital universitário da Bahia, Brasil, as quais responderam à entrevista e elaboraram desenho-estória com tema. Os resultados foram interpretados à luz da Teoria das Representações Sociais. Resultados: as participantes autodeclararam-se pretas e pardas, na faixa etária de 35-64 anos, com renda mensal de até um salário-mínimo. O viver com fibromialgia foi representado por elas como limitações, sofrimento, tristeza, estresse, pessimismo e isolamento social. Para enfrentar o tratamento e voltar à vida social, elas recorriam à coragem, resiliência, paciência e fé. Considerações Finais: o desejo de mulheres com fibromialgia era buscar alternativas que as ajudassem a vivenciar o processo de adoecimento com o intuito de alcançarem um estilo de viver melhor com a doença e suas limitações.

Descritores: Fibromialgia; Mulheres; Luto; Representações Sociais; Isolamento Social.

Autora correspondente: Gilmara Ribeiro Santos Rodrigues. grodriques@ufba.br

¹ Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública, Salvador, BA, Brasil. <https://orcid.org/0000-0003-3038-4239>.

² Universidade Federal da Bahia, Salvador, BA, Brasil. <https://orcid.org/0000-0001-8978-3053>.

³ Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública, Salvador, BA, Brasil. <https://orcid.org/0000-0001-5741-240X>.

⁴ Universidade do Estado da Bahia, Salvador, BA, Brasil. <https://orcid.org/0000-0002-6427-5535>.

⁵ Université Laval, Québec, Canadá. <https://orcid.org/0000-0003-2423-9844>

⁶ Universidade Federal da Bahia, Salvador, BA, Brasil. <https://orcid.org/0000-0001-7518-5757>

⁷ Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública, Salvador, BA, Brasil. <https://orcid.org/0000-0002-8213-3100>

Editora Chefe: Nadirlene Pereira Gomes
Editora Associada: Rosana Maria de Oliveira Silva

Objective: to understand the social representations of women about living with fibromyalgia. Methods: a qualitative study conducted with 42 women recruited from the pain outpatient clinic of a university hospital in Bahia, Brazil. Data were collected through semi-structured interviews and the Drawing-and-Story Procedure with a Thematic Focus. Interpretation followed the lens of Social Representation Theory. Results: participants self-identified as Black and mixed-race, aged 35-64 years, with monthly income up to one minimum wage. Living with fibromyalgia was represented by them as limitations, suffering, sadness, stress, pessimism, and social isolation. To cope with treatment and return to social life, they relied on courage, resilience, patience, and faith. Final Considerations: Women with fibromyalgia expressed an overarching desire to identify alternatives enabling them to experience illness in a way that fosters a better quality of life despite the disease and its restrictions.

Descriptors: Fibromyalgia; Women; Grief; Social Representations; Social Isolation.

Objetivo: Comprender las representaciones sociales de las mujeres sobre la vida con fibromialgia. Métodos: Estudio cualitativo con 42 mujeres de la clínica ambulatoria de dolor de un hospital universitario en Bahía, Brasil. Respondieron a entrevistas y crearon un dibujo temático. Los resultados se interpretaron a la luz de la Teoría de las Representaciones Sociales. Resultados: Las participantes se autoidentificaron como negras o mestizas, de entre 35 y 64 años, con ingresos mensuales de hasta un salario mínimo. Representaron la vida con fibromialgia como limitaciones, sufrimiento, tristeza, estrés, pesimismo y aislamiento social. Para afrontar el tratamiento y reincorporarse a la vida social, se apoyaron en la valentía, la resiliencia, la paciencia y la fe. Consideraciones finales: Las mujeres con fibromialgia deseaban alternativas que les ayudaran a transitar el proceso de la enfermedad, con el objetivo de lograr una mejor calidad de vida con la enfermedad y sus limitaciones.

Descriptores: Fibromialgia; Mujeres; Duelo; Representaciones sociales; Aislamiento social.

Introdução

A fibromialgia (FM) é uma das doenças reumatológicas mundiais mais frequentes e acomete entre 0,2% e 6,6%⁽¹⁾ da população. A representatividade das mulheres está entre 2,4% e 6,8%⁽²⁾. No Brasil, a prevalência da fibromialgia é, em média, de 2,5%, maior no sexo feminino e na faixa etária entre 35 e 44 anos de idade⁽³⁾.

A FM é considerada uma síndrome complexa, que possui como principal característica a dor crônica musculoesquelética generalizada, acompanhada de distúrbios do sono, fadiga física e mental. Podem ainda estar presentes, além de desequilíbrios autonômicos e quadros de hipersensibilidade a estímulos externos, sintomas psiquiátricos, como: ansiedade; depressão; disfunções cognitivas, como déficit de memória e dificuldade de concentração; e rigidez matinal⁽⁴⁾. Nesse contexto, foi sancionada, no estado da Bahia, a Lei nº 14.364/2021, que institui o dia 12 de Maio como o da pessoa com fibromialgia. Seu objetivo é conscientizar a população sobre a doença e incentivar a criação de iniciativas para melhorar a informação e o tratamento⁽⁵⁾. No Brasil, a Lei nº 14.705/2023, estabelece diretrizes para o atendimento prestado pelo Sistema

Único de Saúde (SUS) às pessoas acometidas por essa síndrome⁽⁶⁾.

As pessoas com fibromialgia têm sua qualidade de vida prejudicada, devido a todas as limitações que a doença impõe, que abrangem sua vida pessoal, profissional e social. Sendo assim, os sentimentos de desespero decorrentes do processo do adoecer por fibromialgia influenciam a forma de perceber a dor, interfere no enfrentamento da doença e desencadeia nos pacientes uma sensação de perdas e diversos lutos⁽⁷⁾.

As implicações da dor crônica na qualidade de vida de mulheres com fibromialgia podem variar, a depender de fatores pessoais – idade, escolaridade, situação econômica, crenças sobre a doença e estilos de enfrentamento – e contextuais – suporte social percebido, disponibilidade de recursos e influências culturais e religiosas⁽⁷⁾. Refletir sobre esta afecção e suas repercussões na vida das mulheres, com vistas à prestação dos cuidados de forma integral e sistematizada, para a necessidade de cada doente, deve merecer a atenção dos profissionais de saúde.

A importância da temática requer sensibilização dos profissionais de saúde, por acometer

toda a vida da mulher com fibromialgia, envolvendo aspectos de saúde, emocionais, psíquicos, físicos, sociais e financeiros, dentre outros. Por isso é necessária a prestação de assistência multiprofissional em saúde, numa perspectiva ampla, com o intuito de alcançar a excelência do exercício profissional e melhoria contínua da qualidade de vida dessas mulheres.

O presente estudo objetivou aprender as representações sociais de mulheres sobre viver com fibromialgia.

Método

A pesquisa teve aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da organização envolvida. Todas as participantes foram informadas e esclarecidas sobre o conteúdo da pesquisa e assinaram o Termo de Consentimento Livre Esclarecido (TCLE) antes da realização dos encontros. Foram garantidos a confidencialidade dos dados e o anonimato das entrevistadas, que foram identificadas nas entrevistas com a letra E, seguida do número de ordem da entrevista. Exemplo: E1, E2 ... E42. Foram seguidas as diretrizes éticas das Resoluções n.º 466/2012⁽⁸⁾ e 580/2018⁽⁹⁾, do Conselho Nacional de Saúde do Brasil.

Por se tratar de um objeto complexo e subjetivo, o estudo está respaldado no referencial teórico-metodológico da Teoria das Representações Sociais, abordagem Processual⁽¹⁰⁾ e poderá contribuir para a melhor compreensão das mulheres com fibromialgia, suas relações e o enfrentamento do processo de adoecimento e tratamento.

Pesquisa qualitativa descritiva com abordagem multimetodológica, baseada na teoria das Representações Sociais, que consiste em estudar aspectos subjetivos de fenômenos sociais e do comportamento humano. A elaboração deste artigo seguiu checklist de recomendações dos Critérios Consolidados de Relato de Pesquisa Qualitativa (COREQ) para pesquisas qualitativas.

O instrumento de coleta de dados foi composto de três partes: dados sociodemográficos e clínicos, procedimento de Desenho-Estória com Tema e questões norteadoras sobre o objeto

de estudo. Estas últimas foram assim formuladas: “O que significa para uma mulher viver com fibromialgia”? “Você sente falta de alguma coisa anterior ao diagnóstico de fibromialgia”? “O que uma mulher com fibromialgia pode fazer para enfrentar essa doença”? “Quais estratégias você utiliza para ressignificar sua vida após esse diagnóstico”?

As entrevistas foram gravadas mediante o uso de aparelho Android, após a anuência das participantes. Foram finalizadas, quando os conteúdos das falas repetiram-se após cinco entrevistas consecutivas, sem surgimento de elementos novos. As pesquisadoras fizeram a escuta, transcrição e análise dos dados.

Durante a aplicação da técnica DE-T, foi solicitado que a participante realizasse individualmente qualquer desenho sobre o dia a dia de uma mulher com fibromialgia. Após a criação, ela foi orientada a olhar para o desenho e contar uma estória sobre ele, atribuindo-lhe um título.

A pesquisa foi realizada no ambulatório da dor de um Complexo Hospitalar Universitário da Bahia, Brasil, entre março e junho de 2023. Essa instituição é referência em média e alta complexidade e integrante do Sistema Único de Saúde (SUS). O Ambulatório da Dor funciona às terças-feiras, das 7h às 19h, atendendo pacientes com queixas de dor contínua ou intermitente por mais de 6 meses, com vários diagnósticos, incluindo a fibromialgia. Nesse ambulatório, são exercidos atendimentos médicos, de enfermagem e de psicologia. São realizados consultas e bloqueios, de acordo com a necessidade de cada paciente, além de encaminhamentos para outras especialidades e/ou práticas integrativas.

Participaram da pesquisa 42 mulheres com diagnóstico médico de fibromialgia, que realizavam acompanhamento terapêutico no Ambulatório da Dor em 2023. A amostra não probabilística por acessibilidade aceitou voluntariamente participar do estudo após apresentação da pesquisa e do convite. Como critério de inclusão foram consideradas mulheres matriculadas no referido ambulatório, maiores de 18 anos e com o mínimo de 6 meses de diagnóstico. Os critérios para exclusão foram: abandono do tratamento

por qualquer motivo durante o período de coleta de dados; e/ou ter apresentado algum déficit sensorial ou cognitivo capaz de prejudicar a coleta de dados.

Foram utilizadas as técnicas de coleta de dados: entrevista semiestruturada, individual em ambiente privativo; e o Desenho-Estória com Tema (DE-T). O DE-T consiste em uma modalidade de comunicação objetivada na forma imagética, que favorece a apreensão de enunciados atrelados aos acontecimentos, fatos e histórias atualizadas na presença da cena expressa na figura⁽¹¹⁾.

Os dados oriundos da entrevista foram organizados mediante a análise temática de conteúdo⁽¹²⁾, método que compõe um conjunto de técnicas que analisa a comunicação dos sujeitos com base em processos objetivos e sistemáticos de descrição dos conteúdos das mensagens. Foi realizada a leitura exaustiva do material, destacando-se as principais ideias-chave, categoricamente analisadas e estruturadas. Para os desenhos também foi usada a técnica de análise de conteúdo⁽¹³⁾. Para efeito de divulgação dos resultados, os nomes foram omitidos, e os discursos e desenhos foram identificados mediante enumeração.

Resultados

As participantes estavam na faixa etária de 35 a 64 anos de idade (88,1%) e tinham situação conjugal estável (52,38%). As mulheres se autorreferiram, predominantemente, como pretas e pardas (92,86%). Apesar de muitas relatarem ter estudado 13 anos ou mais, apenas 7,14% concluíram o ensino superior. Dessas, 33,33% estudaram menos de 9 anos. Dentre as participantes, 26 (61,90%) referiram ter parado de exercer atividades laborais remuneradas após o diagnóstico de fibromialgia. Quanto à renda familiar, 17 (40,48%) entrevistadas referiram viver mensalmente com até um salário-mínimo, renda

insuficiente para cobrir os custos das necessidades básicas.

A análise dos dados demonstrou que, para enfrentar a fibromialgia e ressignificar a vida após o diagnóstico da doença, as mulheres precisaram entender e gerenciar as mudanças que ocorriam em suas vidas. As repercussões impostas pela fibromialgia foram analisadas e agrupadas por similaridades temáticas em duas categorias que emergiram dos dados empíricos: Categoria 1 – Perdas e Luto; e Categoria 2 – Enfrentamento. As categorias foram definidas com base nos seguintes aspectos: limitações (psíquica, física e financeira), isolamento social, resiliência e tratamento.

Categoria 1 – Perdas e Luto

As constantes dores fazem com que as mulheres percam a disposição para trabalhar, conviver com outras pessoas e realizar atividades da sua vida diária. Seu cotidiano torna-se vazio, como foi representado pela fala de E8, ao afirmar: “Depois da Fibromialgia eu morri para o mundo.” E de E9, com menos de 35 anos de idade, que verbaliza: “Fiz aniversário em janeiro e pedi a Deus para ser o último. E eu espero que seja!”

Dor intensa, sentimento de tristeza e desesperança, depressão, privação do sono, perda da alegria e da vida saudável foram expressas na fala a seguir:

É muita dor, é muito estressante e se a gente pudesse não tinha essa fibromialgia. É muito, muito, muito! Tem dia que você fica fora de si, porque é muito! Gente, vocês não têm noção, não. (E19)

Na técnica projetiva desenho-estória, ao ser solicitado que fizessem um desenho retratando o dia a dia de uma mulher com fibromialgia, E35 representou a sua rotina dolorosa, como pode ser observado na Figura 1.

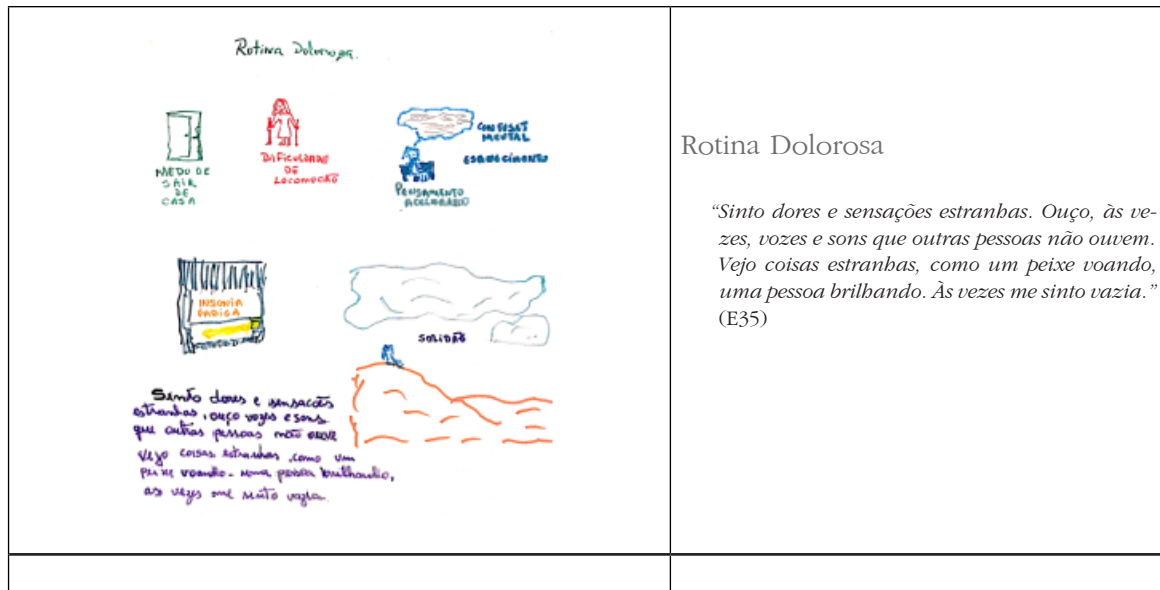


Figura 1 – Desenho-estória 1

Observa-se que a fibromialgia restringe a paciente ao leito, deixando-a totalmente dependente dos remédios, o que pode intensificar ainda mais a dependência e as limitações físicas.

O luto vivenciado pode ser observado na Figura 2, pelo uso apenas do lápis preto, traçados fortes e limitados de E32, mesmo tendo sido disponibilizados lápis de diversas cores.

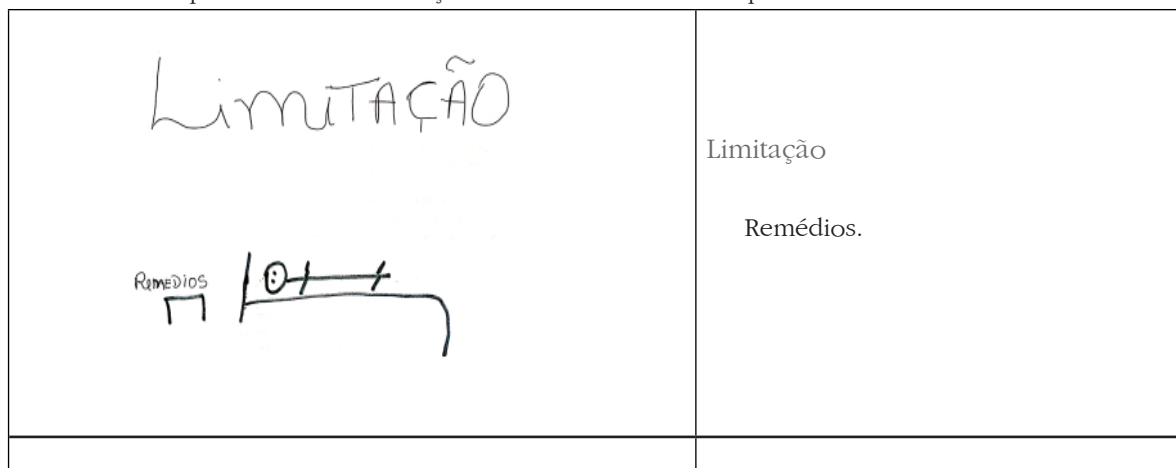


Figura 2 – Desenho-estória

A limitação física é representada pela fadiga, falta de motivação para atividades rotineiras, dificuldade de locomoção e falta de capacidade de exercer as atividades com a mesma naturalidade de antes da doença. A insegurança que permeia a rotina das mulheres após o diagnóstico da fibromialgia, que gera fragilidades e incapacidades, é expressa no fragmento seguinte:

Uma mulher que pensa, muitas vezes, antes de fazer qualquer coisa. Pensa para subir em um banco, porque as costas estão doendo e você pode cair, pensa antes de sair de casa para ir a algum lugar: vou sentir dores? Quanto tempo ficar sentada? Quanto tempo ficar em pé? E os medicamentos vai tomar em qualquer lugar? Sou uma pessoa cheia de limites em tudo que faço. (E24)

A dor crônica e suas implicações são relatadas como impactantes na liberdade, nas atividades físicas, domésticas e laborais, conforme fala a seguir.

É muita limitação, parece que você se sente dentro de um casulo. Se sente a pessoa mais frágil do mundo. (E27)

A falta de condições para manter a atividade laboral aparece mesmo antes do diagnóstico firmado de fibromialgia. Esta síndrome limita as mulheres não apenas para as atividades exercidas fora do domicílio, mas também para as atividades básicas diárias, incluindo as atividades

domésticas e o autocuidado, como explicitado nas entrevistas que seguem:

Sinto falta de coisas básicas, de caminhar, de cuidar da casa, lavar minha roupa, fazer minha comida, que eu fazia com prazer. Dormir. (E9)

Hoje eu não consigo fazer tudo em um dia. Tenho de escolher o dia e a hora que estiver bem, fazendo por pedaços. (E16)

As mulheres, para viverem com fibromialgia, precisam superar-se todos os dias, pois as dores e limitações requerem o uso constante

de medicações, causam insônia e não permitem uma vida social ativa, conforme relato seguinte:

É uma luta diária, porque você tem de se superar todos os dias. É muito difícil você acordar todos os dias e, logo de manhã, você perceber que está toda paralisada. Você tem de ter um tempo maior para levantar da cama, para você despertar para o seu dia, iniciar o start mesmo. Você tem várias limitações que antes não tinha. (E32)

Na Figura 3, observa-se ainda como a doença afeta a mobilidade, locomoção, higiene e o autocuidado, além de provocar isolamento social, com idas constantes às organizações de saúde.

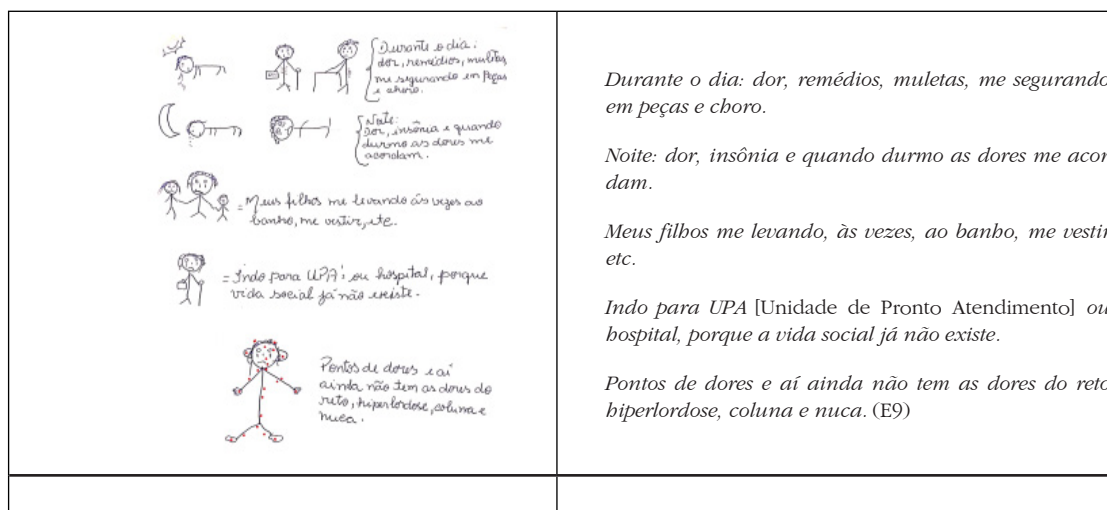


Figura 3 – Desenho-estória 3

De acordo com uma das entrevistadas, a vida social já não existe porque, além das limitações físicas impostas pela fibromialgia, a mulher também não tem motivação para interagir com outras pessoas, inclusive pela baixa autoestima, que a restringe à própria casa:

Você vai ficar demais em uma cama, você vai se sentir muito isolada. (E19)

A gravidade e imprevisibilidade dos sintomas dificultam a vida das mulheres com fibromialgia nas atividades profissionais, domésticas e no lazer, levando-as a sentirem-se presas, em isolamento social. Um dos motivos desse isolamento está ligado ao fato de outras pessoas acharem que suas queixas são “frescura”, entre outras situações.

Eu compreendi o que era fibromialgia, que não era coisa da minha cabeça, como muitos costumavam dizer, que a fibromialgia é coisa de mulherzinha, é coisa da sua cabeça, não é doença. (E32)

As relações em família, trabalho e amigos ficam comprometidas devido às mudanças causadas pela doença. Essas relações vão se distanciando a cada dia até, algumas vezes, deixarem de existir, conforme relatos a seguir:

Relacionamento familiar é muito complicado. Não aceitam a forma que eu sou. Cada dia se afastam mais. (E2)

A fibromialgia é uma doença invisível. Muitas vezes eu fui tachada de louca, que era tudo coisa da minha cabeça. (E35)

A baixa autoestima, o tempo disponibilizado para tratamento, a instabilidade de sentimentos e sensações, tudo colabora para o afastamento social dessas mulheres, conforme fala que segue:

É difícil viu, muito difícil, porque é muita dor. Eu não consigo me concentrar em nada. Não consigo nem ir à igreja! Chego lá com tanta dor, não consigo ficar sentada, ficar em pé. Nem ajoelhar eu consigo! (E29)

Categoria 2 – Enfrentamento

A Categoria Enfrentamento ancora-se na resiliência e no tratamento. Algumas mulheres ficam presas às limitações e em todos os elementos negativos que a doença traz para suas vidas, enquanto outras percebem que ter resiliência e enfrentar a fibromialgia passa a ser a opção possível e precisam transformar alguns aspectos de sua vivência para seguir em frente.

Nos depoimentos subsequentes, as mulheres referem saber o que precisam para enfrentar a fibromialgia:

Controlar alimentação, fazer exercícios, controlar as emoções, ter acompanhamento com psicólogo, porque está muito associado ao emocional da pessoa. O estilo de vida dela vai ter de mudar, se adaptar à nova realidade dela. (E7)

Ela pode fazer as recomendações médicas, procurar alimentação saudável, procurar um lazer, procurar um especialista na área de psicologia para ajudar, procurar socializar, ter amigos, sair mais. Tudo relacionado ao lazer. Fazer atividade física, que alivia muito. (E34)

No DE-4, a entrevistada representa o enfrentamento vivenciado com otimismo, sem focar apenas na doença, tentando enxergar o que a vida tem de bom, de leve, colorido e alegre. É experimentando a vida com bom humor que ela procura driblar a fibromialgia.



Figura 4 – Desenho-estória 4

A fala de E23 e o DE-5 de E7 (Figura 5) apresentam o contraste vivido pela mulher com fibromialgia. Ao mesmo tempo que ela desenha o choro, a tristeza e a dor também representa seu dia a dia com força, esforço e luta. A representação evidencia que a mulher precisa

encontrar seus meios de enfrentamento para seguir vivendo.

Acordar de manhã e pedir a misericórdia a Deus para ele me levantar e eu não ficar pensando nela. Ficar tentando fazer minbas coisas devagarzinbo, tentando sorrir e brincando [...] (E23)



Figura 5 – Desenho-estória 5

Pode-se observar, nos relatos seguintes, que houve ressignificação após o diagnóstico da doença, como as buscas por tratamento medicamentoso, terapêutico, nutricional e físico, assim como fé, restituição de uma vida social, paciência e resiliência:

Eu só faço o que posso e gosto. A máquina está doente. Busco, dentro do meu limite, tudo o que dizem ser bom. Isso que me ajuda. (E4)

Eu tento. Vou fazer algo agora e não consigo, deixo ali, até começo, me entristeço, paro, saio um pouco, tento fazer outra coisa, descanso, volto e tento fazer novamente. (E10)

O conhecimento acerca da doença é outro elemento trazido pelas mulheres como importante para o enfrentamento da fibromialgia, conforme relatos que seguem:

Fazer com que as pessoas entendam e conheçam um pouco da doença, porque fica mais fácil até de ser ajudada. (E21)

Eu acho que, primeiro de tudo, é entender o que é a doença e estudar, entender como ela funciona com a pessoa, porque cada um é cada um. Muitas vezes, o que pega para uma pessoa não pega para outra pessoa [...] (E32)

Cada mulher, em seu próprio momento e da sua maneira, vai buscar forças e sabedoria para tentar ressignificar sua vida e seguir em frente, conforme expressam:

Pensar positivo, que não é a última doença do mundo. Se cuidar. Seguir em frente e fazer os tratamentos. (E3)

Eu percebo, em muitas mulheres que não chegaram nesse ponto de ressignificar, que elas estão mergulhadas na dor, focando só na dor física e psicológica, tipo assim

aceitando. Isso é fibromialgia, eu estou limitada e é isso mesmo. Tem muitas, como eu, que já estão abrindo a mente. Eu tenho fibromialgia? Ok, o que posso fazer com isso? Vamos para frente, não posso ir por aqui, vou por ali; eu vou ver do jeito que vou me mexer, mas eu preciso me mexer [...] Eu agora estou aprendendo a lidar melhor com essa situação e ver uma outra pessoa que eu não estava vendo em mim. Ver que eu sou capaz. Isso porque, antes, eu estava mergulhada, presa [...] Eu vou procurar fazer o que tiver que ser feito para melhorar, nem que seja um passo a cada dia. (E32)

Observa-se que existe a vontade de buscar alternativas que ajudem a vivenciar todo esse processo. Desde os primeiros sintomas até a confirmação do diagnóstico, passando pelas perdas, vivência do luto, até conseguir viver melhor com a doença e suas limitações, mesmo que inconsciente, é o desejo da maioria das mulheres deste estudo. Essa capacidade de aceitar e se adaptar às mudanças está explicitada nas falas a seguir:

Todas nós temos de aceitar, seguir em frente, nunca desistir, se amar e buscar o tratamento. Tudo tem solução. (E3)

Não existe cura, mas existe melhora. (E4)

Procuro manter minha cabeça erguida, levantar e tentar viver. Viver de uma maneira que você possa, boje, com outras limitações, com dor, com muitos problemas de saúde. (E27)

Algumas mulheres do estudo relataram que a fé era o que as impulsionava a seguir em frente e acreditar em dias melhores. A fé ajuda não só a fortalecê-las para o enfrentamento da doença, como também ajuda, quando frequentam templos e atividades religiosos, a se reinserirem em

grupos, melhorando a vida social. Para essas mulheres, esse é um dos componentes mais importantes na ajuda ao enfrentamento da fibromialgia:

Procuo ter boas amizades, ambiente adequado em casa, atividades para fazer, jogos, ler a bíblia, ativar a mente. (E3)

Eu, graças a Deus, tenbo um Deus, sirvo ele, que cuida de mim, de minha família, um esposo que cuida de mim e meus filbos [...] (E11)

Discussão

Os resultados deste estudo corroboram a literatura, que refere maior prevalência da fibromialgia em mulheres acima de 30 anos e o raro diagnóstico em jovens⁽¹⁴⁾. Confirmam também que aproximadamente 60,9% das mulheres que utilizam o serviço do SUS são pretas ou pardas, de acordo com a Pesquisa Nacional de Saúde do IBGE⁽¹⁵⁾. O nível de escolaridade é um dos fatores mais determinantes na desigualdade de renda da população brasileira, principalmente nas mulheres⁽¹⁶⁾.

A fibromialgia carrega uma representação muito negativa, ao ser atrelada à expectativa de uma vida melhor, mas carregada de pessimismo, sofrimento, limitação e tristeza. A maioria das mulheres que sofrem de fibromialgia consideram sua rotina estressante e dolorosa, justamente por conta das limitações decorrentes da dor física, além de relatarem viver sem esperanças, devido aos riscos de terem uma evolução incerta da doença⁽¹⁷⁾. Desse modo, elas passam a viver em função da doença. Fica explícito que o impacto da fibromialgia, para elas, é incalculável, pois a dor crônica, as limitações e restrições para a vida social ativa, a ansiedade, o sofrimento e a tristeza gerada por todas as situações vivenciadas afetam todos os aspectos da vida. As limitações, a falta de apoio, a ausência de uma atividade laboral que restitua sua dignidade e colabore com o enfrentamento, tornam seu dia a dia muito difícil⁽⁷⁾.

Um estudo sobre percepção de dor e estresse em fibromialgia constatou que maior intensidade de dor, funcionalidade reduzida, maior percepção de estresse e maior impacto na qualidade de vida, apresentaram relação direta com sintomas depressivos nesses pacientes⁽¹⁸⁾.

As limitações impostas pela fibromialgia estão relacionadas, em grande escala, aos processos álgicos, pois a dor persistente gera diversas dificuldades para a mulher gerenciar suas demandas físicas, psicossociais e organizacionais no trabalho e em casa, causando um balanço negativo em sua vida⁽¹⁹⁾.

Conviver com a dor diariamente é motivo de muita aflição e prejudica a continuidade das atividades laborais da mulher, que se vê forçada a sair de uma vida ativa para uma vida passiva, sofrendo com as consequências socioeconômicas, limitações físicas e perda de autonomia. Associa-se a tudo isso a necessidade de mudanças comportamentais, a busca de conhecimento e apoio para o enfrentamento da doença, o que, muitas vezes, é difícil de ser alcançado⁽²⁰⁾.

O tratamento da fibromialgia baseia-se em todas as medidas adotadas para o alívio da dor e do sofrimento físico e psíquico. Vai além do tratamento medicamentoso e exige mudança do estilo de vida, alimentação diferenciada, atividades físicas com acompanhamento profissional, e também terapia com um especialista de forma regular. Quando a mulher adquire conhecimento e tem uma perspectiva real do problema fica mais fácil lidar com a doença e desenvolver mecanismos de enfrentamento direcionados à própria individualidade⁽²¹⁾.

Na fibromialgia, diversos processos de enfrentamento são necessários diante da sintomatologia constante e incurável na vida do indivíduo. Assim, é importante o foco em intervenções que auxiliem nesse enfrentamento, desde estratégias educativas, acolhimento, grupos de convivência, prática de exercícios físicos e medicamentos⁽²²⁾. A fé em Deus, a participação religiosa e a família funcionam como pontos de apoio para as mulheres enfrentarem a doença⁽²³⁾.

Uma das formas de enfrentamento foi relatada pela depoente E32, ao informar que a resignificação é iniciada à medida que as mulheres entendem a fibromialgia e se tornam coparticipantes no seu tratamento. Quando as mulheres pensam em resignificar a vida após o diagnóstico da doença, elas buscam encontrar meios de enfrentamento que tornem seus dias

menos estressantes, mesmo com o tratamento. Importa esclarecer que ressignificar é atribuir um novo significado a; dar um sentido novo a alguma coisa⁽²⁴⁾ e cada pessoa tem uma maneira original de ser, sentir, ressignificar, expressar-se e construir novas possibilidades⁽²⁵⁾.

Ressignificar a vida após um diagnóstico crônico é algo muito complexo, difícil de ser vivenciado, principalmente por mulheres com fibromialgia que, ainda hoje, vivenciam muitos processos discriminatórios na sociedade. Esta é uma doença cheia de estigmas, vista, muitas vezes, até por familiares e amigos, como fantasmiosa ou “criação da cabeça” e, no caso deste estudo, está ainda atrelada a uma situação econômica desfavorável, que dificulta todas as etapas do processo.

Neste estudo, algumas mulheres com fibromialgia representam a doença como viver em um “casulo”, no qual elas estão isoladas e protegidas de tudo e de todos, aguardando o momento de aprender a conviver com a doença e a criar coragem para enfrentar o tratamento e a própria sociedade que não entende ainda o que é viver com fibromialgia. Essas mulheres agregam um grupo de pertença muito restrito. Ainda hoje, a fibromialgia não é um objeto de representação social para a sociedade, pela dificuldade de objetivar e ancorar uma patologia que não apresenta manifestações físicas que exames clínicos e laboratoriais possam comprovar. Assim, a ancoragem dessa síndrome é possível apenas para o grupo de pertença de mulheres que têm o diagnóstico da doença.

Este estudo possibilitou inferir-se que as mulheres com fibromialgia, que realizam o tratamento em serviços de saúde universitários e públicos, ancoram as repercussões impostas pela fibromialgia como perdas e luto, ao objetivarem as limitações psíquicas, físicas e financeiras e do isolamento social, assim como ao enfrentarem o processo do adoecimento crônico com resiliência e o tratamento para alívio das dores. Importa ressaltar que as repercussões, perdas e luto estão diretamente ligados à forma como as mulheres enfrentam a fibromialgia e as mudanças ocorridas após o diagnóstico.

As limitações do estudo consistiram na falta de dados de mulheres com fibromialgia acompanhadas em instituições de saúde privadas, que permitissem uma análise mais aprofundada sobre as formas de enfrentamento, assim como ter sido escolhido como foco da pesquisa o gênero feminino, o que pode ter limitado possíveis comparações de aspectos específicos no processo de adoecimento e enfrentamento da fibromialgia entre mulheres e homens.

Este estudo contribui para tornar a fibromialgia visível socialmente, e para ressaltar que essas pacientes precisam ter acesso a todos os tipos de tratamento disponíveis, para que possam ser reinseridas em um processo de vida saudável e ativo socialmente, uma vez que precisam ressignificar a forma de viver, mesmo sendo a fibromialgia uma doença ainda incurável.

Ressalta-se o impacto e as contribuições positivas que os resultados deste estudo trazem para as pessoas que vivem com fibromialgia, os profissionais de saúde e a sociedade, ao permitir aprofundar os conhecimentos ainda escassos sobre a patologia, abrindo lacunas para novos estudos, além de divulgar como as mulheres representam e enfrentam a doença. Poderá também contribuir para auxiliar as mulheres a entenderem as mudanças trazidas pelo diagnóstico de fibromialgia e a ressignificarem suas vidas para conviverem com o diagnóstico e certa qualidade de vida.

Considerações Finais

Com este estudo, apreendeu-se que a maioria das mulheres representou viver com a fibromialgia como viver em um “casulo”, no qual elas estão isoladas e protegidas de tudo e todos, aguardando o momento de aprender a conviver com a doença e a criar coragem para enfrentar o tratamento e a própria sociedade. As mulheres sabem o que precisam fazer para aliviar o sofrimento, mas, devido às limitações impostas pela própria doença, sentem-se fatigadas e desmotivadas para executar as mudanças necessárias. Essas mulheres precisam ser ouvidas e acolhidas, considerando-se que é preciso olhá-las na sua integralidade, uma vez que essa enfermidade está

associada a problemas sociais, culturais e de gênero, o que acaba por dificultar o enfrentamento.

Sugere-se que sejam realizadas novas pesquisas com grupos de pertença de mulheres com fibromialgia distintos e com base em outras perspectivas, como a dos homens com fibromialgia, familiares e profissionais de saúde, com o intuito de ampliar o conhecimento, tanto da sociedade quanto dos profissionais, sobre as dificuldades e as reais necessidades de cuidados e redes de apoio.

Colaborações:

1 – concepção e planejamento do projeto: Marcia Santana de Carneiro Vivas e Gilmaria Ribeiro Santos Rodrigues;

2 – análise e interpretação dos dados: Luciana de Carvalho Feitoza, Cleuma Sueli Suto, Tássia Teles Santana de Macedo, Marcia Santana de Carneiro Vivas e Gilmaria Ribeiro Santos Rodrigues;

3 – redação e/ou revisão crítica: Marcia Santana de Carneiro Vivas, Cintia Mesquita Correia e Gilmaria Ribeiro Santos Rodrigues;

4 – aprovação da versão final: Marcia Santana de Carneiro Vivas, Carolina Vila Nova Aguiar e Gilmaria Ribeiro Santos Rodrigues.

Conflitos de interesse

Não há conflito de interesses

Disponibilidade de dados

Os dados derivados que corroboram os resultados deste estudo estão disponíveis mediante solicitação junto ao autor correspondente GRSR, mediante solicitação razoável

Referências

1. Raja SN, Carr DB, Cohen M, Finnerup NB, Flor H, Gibson S, et al. The revised International Association for the Study of Pain definition of pain: concepts, challenges, and compromises. *Pain*. 2020;161(9):1976-82. 10.1097/j.pain.0000000000001939
2. Marques AP, Espírito Santo AS, Berssaneti AA, Matsutani LA, Yuan SLK. The prevalence of

fibromyalgia: literature review updat. *Rev Bras Reumatol*. 2017;57(4):356-63. <https://doi.org/10.1016/j.rbr.2016.10.004>

3. Souza JB. The prevalence of fibromyalgia in Brazil – a population-based study with secondary data of the study on chronic pain prevalence in Brazil. *BrJP*. 2018;1(4):345-8. <https://doi.org/10.5935/2595-0118.20180065>
4. Melo GA, Madruga MLLH, Torro N. Electroencephalographic Evaluation in Fibromyalgia: A Systematic Review. *Clin EEG Neurosci*. 2024;55(1):76-87. 10.1177/1550059421997128
5. Assembleia Legislativa do Estado da Bahia. Lei Ordinária nº 14.364, de 28 de outubro de 2021. Dispõe sobre a criação do dia da pessoa com fibromialgia e dá outras providências [Internet]. 2021 [cited 2024 Jan 5]. Available from: <https://leisestaduais.com.br/ba/lei-ordinaria-n-14364-2021-bahia-dispoe-sobre-a-criacao-do-dia-da-pessoa-com-fibromialgia-e-da-outras-providencias>
6. Presidência da República (BR). Lei nº 14.705, de 25 de outubro de 2023. Estabelece diretrizes para o atendimento prestado pelo Sistema Único de Saúde (SUS) às pessoas acometidas por Síndrome de Fibromialgia ou Fadiga Crônica ou por Síndrome Complexa de Dor Regional ou outras doenças correlatas [Internet]. 2023 [cited 2024 Jan 5]. Available from: <https://www2.camara.leg.br/legin/fed/lei/2023/lei-14705-25-outubro-2023-794853-publicacaooriginal-169817-pl.html>
7. Graminha CV, Pinto JM, Castro SS, Meirelles MCCC, Walsh IAP. Fatores relacionados a qualidade de vida autorrelatada em mulheres com fibromialgia de acordo com a Classificação Internacional de Funcionalidade. *BrJP*. 2021;4(1):43-50. 10.5935/2595-0118.20210006
8. Ministério da Saúde (BR). Resolução CNS n. 466, de 12 de dezembro de 2012. Aprova diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos [Internet]. 2012 [cited 2024 Jan 5]. Available from: <chrome-extension://efaidnbmnnnibpcajpcglclefindmkaj/https://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>
9. Ministério da Saúde (BR). Resolução CNS nº 580 de 2018. Regulamenta o disposto no item XIII.4 da Resolução CNS nº 466, de 12 de dezembro de 2012, que estabelece que as especificidades éticas das pesquisas de interesse estratégico para o Sistema Único de Saúde (SUS) serão contempladas em Resolução específica, e dá

- outras providências [Internet]. 2018 [cited 2024 Jan 13]. Available from: <chrome-extension://efaidnbnmnibpcjpcglclefindmkaj/https://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2018/Reso580.pdf>
10. Moscovici S. Representações sociais: investigações em psicologia social. Petrópolis, RJ: Vozes; 2003.
 11. Coutinho MPL. Depressão infantil: uma abordagem psicossocial. João Pessoa: Editora Universitária/UFPB; 2001.
 12. Bardin L. Análise de conteúdo. Tradução: Luís Augusto Pinheiro. São Paulo: Edições 70; 2016.
 13. Coutinho MPL, Nóbrega SM, Catão MFFM. Contribuições teórico-metodológicas acerca do uso dos instrumentos projetivos no campo das Representações Sociais. In: Coutinho MPL, Lima AS, Oliveira FB, Fortunato M, organizadores. Representações Sociais: abordagem interdisciplinar. João Pessoa: Editora Universitária/UFPB; 2003. p. 50-66.
 14. Lempp HK, Hatch SL, Carville SF, Choy EH. Patients' experiences of living with and receiving treatment for fibromyalgia syndrome: a qualitative study. *BMC Musculoskelet Disord*. 2009;10:124. 10.1186/1471-2474-10-124
 15. Menezes-Filho NA. A evolução da educação no Brasil e seu impacto no mercado de trabalho [Internet]. São Paulo; 2001 [cited 2024 Jan 20]. Available from: https://www.feis.unesp.br/Home/DSAA/DSAA/ProjetoGQT-SCM/documentos/educacao/artigo_naercio_educacao%20no%20brasil_trabalho.pdf
 16. Saad MG, Bortoluzzo AB, Menezes Filho NA, Komatsu BK. Os determinantes da queda da desigualdade de renda nas regiões brasileiras entre 2001 e 2015. *Rev bras Ci Soc*. 2020;35(104):e3510313. 10.1590/3510313/2020
 17. Oliveira JPR, Berardinelli LMM, Cavaliere MLA, Rosa RCA, Costa LP, Barbosa JSO. As rotinas de mulheres com fibromialgia e um desafio interdisciplinar para promover o autocuidado. *Rev Gaúcha Enferm*. 2019;40:e20180411. 10.1590/1983-1447.2019.20180411
 18. Graminha CV, Pinto JM, Oliveira PAM, Carvalho EEV. Relações entre sintomas depressivos, dor e impacto da fibromialgia na qualidade de vida em mulheres. *Rev Fam Ciclos Vida Saúde Contexto Soc* [Internet]. 2020 [cited 2024 Feb 3];8(2):267-73. Available from: <https://seer.uftm.edu.br/revistaelectronica/index.php/refacs/article/view/4332>.
 19. Lorena SB, Pimentel EAS, Fernandes VM, Pedrosa MB, Ranzolin A, Duarte ALBP. Evaluation of pain and quality of life of fibromyalgia patients. *Rev Dor*. 2016;17(1):8-11. <https://doi.org/10.5935/1806-0013.20160003>
 20. Sarudiansky M. Análisis temático sobre la fibromialgia en la prensa escrita Argentina: descripciones generales y el rol de la psicología. *Interface (Botucatu)*. 2016. 20(56):25-36. <https://doi.org/10.1590/1807-57622015.0008>
 21. Häuser W, Jones G. Psychological therapies for chronic widespread pain and fibromyalgia syndrome. *Best Pract Res Clin Rheumatol*. 2019;33(3):101416. 10.1016/j.berh.2019.05.001
 22. Oliveira JPR, Berardinelli LMM, Cavaliere MLA, Rosa RCA, Costa LP, Barbosa JSO. The routines of women with fibromyalgia and an interdisciplinary challenge to promote self-care. *Rev Gaúcha Enferm*. 2019;40:e20180411. <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2019.20180411>
 23. Mazo JPS, Estrada MG. Implications of chronic pain on the quality of life of women with fibromyalgia. *Psicol estud*. 2018;23:e38447. <https://doi.org/10.4025/psicoestud.v23.e38447>
 24. Dicio. Dicionário Online de Português. Resignificar [Internet]. Porto: 7Graus; 2020 [cited 2023 May 27]. Available from: <https://www.dicio.com.br/risco/>
 25. Silva MC, Carvalho EM, Lima RD. Arteterapia Gestáltica e suas relações com o processo criativo. *IGT na Rede* [Internet]. 2013 [cited 2023 Jun 10];10(18):18-36. Available from: <http://www.igt.psc.br/ojs>

Recebido: 04 de novembro de 2024

Aprovado: 05 de maio de 2025

Publicado: 01 de setembro de 2025



A Revista Baiana de Enfermagem utiliza a Licença Creative Commons 4.0 Internacional.
<https://creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0/>

Este artigo é de acesso aberto, distribuído sob os termos da Licença Creative Commons Atribuição (CC BY). Esta licença permite que outros compartilhem, adaptem e criem a partir do seu trabalho, inclusive para fins comerciais. Embora os novos trabalhos tenham de lhe atribuir o devido crédito e indicar se foram feitas alterações, os usuários não têm de licenciar esses trabalhos derivados sob os mesmos termos.