



**ESCOLA BAHIANA DE MEDICINA E SAÚDE PÚBLICA  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO STRICTO SENSU EM  
MESTRADO PROFISSIONAL EM TECNOLOGIAS DA SAÚDE**

**MÁRCIA CARNEIRO DE SANTANA VIVAS**

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

**DISSERTAÇÃO DE MESTRADO**

**SALVADOR  
2024**

**MÁRCIA CARNEIRO DE SANTANA VIVAS**

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

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação Stricto Sensu em Mestrado Profissional de Tecnologias em Saúde da Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública, como requisito parcial para obtenção do Título de Mestre em Tecnologias em Saúde.

Orientadora: Prof.<sup>a</sup> Dra Gilmara Ribeiro Santos Rodrigues.

Co-Orientadora: Profa Dra Carolina Villa Nova Aguiar.

**SALVADOR  
2024**

## AGRADECIMENTOS

A Deus porque sem suas mãos me conduzindo nos caminhos da vida nada seria possível, a ele toda Gratidão e Louvor.

As mulheres do Ambulatório da Dor, principalmente, a todas que disponibilizaram do seu tempo com tanta boa vontade e disposição para compartilhar comigo um pedacinho das suas vidas. Deus as abençoe sempre e as ajude a ressignificar suas vidas todos os dias. Em especial a Rozeane (*In Memoriam*), que muito colaborou comigo durante a fase de realização das entrevistas

A meus pais Joselita Carneiro e José Simião de Santana (*In Memoriam*) que mesmo com todas as dificuldades enfrentadas sempre me estimulou a ser uma pessoa ética e buscar crescer através do conhecimento. Só agradecer.

A minha filha Gabriela Vivas e meu Esposo Edson Vivas por todo apoio e compreensão nos meus momentos de ausência. Vocês são a razão do meu seguir a cada dia. Amor imensurável e infinito.

A minha filha Fernanda Vivas (*In Memoriam*) você me ensinou que amar transcende. Essa poesia sempre me lembra você.

A minha orientadora Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Gilmara Ribeiro Santos Rodrigues que foi um dos estímulos e o guia para esse sonho se concretizar. A doação de conhecimento é sempre um ato de solidariedade, obrigada pela dedicação, disponibilidade e amizade durante toda essa construção.

A Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Carolina Villa Nova Aguiar e a Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Tássia Teles Santana de Macedo pela atenção e cuidado nas contribuições durante esse trabalho.

A Psicóloga Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Martha Castro que aceitou tão prontamente ser responsável por atender as pacientes do estudo que necessitassem do seu cuidado especializado durante a realização das entrevistas. Gratidão.

A Profª Drª Cleuma Souto pela colaboração e disponibilidade ao me orientar na abordagem ao Software IRAMUTEQ.

Ao Complexo Hospitalar Professor Edgard Santos/EBSERH, Universidade Federal da Bahia que além de ser meu berço profissional possibilitou a realização dessa pesquisa que foi de enorme importância para meu crescimento profissional e pessoal. A Enfª Carol Calixto, Enfª Glícia Gleide e Enfª Rosana Mota que de formas distintas contribuíram para concretização desse estudo.

A meus irmãos Geraldo, Rosa, Paulo, Jailma, Marcelo e Vivian, cada um com seu jeito de ser, mas sempre presentes na minha vida, um obrigado simplesmente por existirem.

A minha cunhada Sandra e minha vizinha Ana Simões pelos momentos de apoio e a meu filho Franklin pelo incentivo e torcida sempre.

As minhas amigas Luciana e Simone. Amigos são tesouros que colecionamos. Simone amiga de longa data. Lu amizade antiga, ampliada e ressignificada durante o mestrado, você foi um dos estímulos para chegar ao final. Gratidão.

A todos os professores do Curso de Tecnologias em Saúde do Programa de Pós-Graduação da Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública - EBMSMSP pelos conhecimentos que me proporcionaram um crescimento imenso nesses 2 últimos anos.

Aos colegas do HUPES e do AMN, em especial, Jaqueline, Lara, Manuela, Paula e Sara pelas palavras de apoio e amizade. Vocês são muito especiais.

A Isabel funcionária do AMN sempre na torcida, grata por seu apoio e palavras de incentivo.

A todos colegas da UTI e CC, setores que me deram todo conhecimento e reconhecimento profissional. Famílias que mesmo não estando juntas todos os dias deixou sua história registrada. Um obrigado especial as amigas Ana Semirames, Carliana e Núbia.

Aos colegas de mestrado que mesmo nos momentos *online* alegravam nossas aulas e ajudavam a construir memórias. Em especial Luciana, Eliane, Marcela Freitas, Marcela Moura e Rafael.

*Saber Viver*

*Não sei... Se a vida é curta  
Ou longa demais pra nós,  
Mas sei que nada do que vivemos  
Tem sentido, se não tocamos o coração das pessoas.*

*Muitas vezes basta ser:  
Colo que acolhe,  
Braço que envolve,  
Palavra que conforta,  
Silêncio que respeita,  
Alegria que contagia,  
Lágrima que corre,  
Olhar que acaricia,  
Desejo que sacia,  
Amor que promove.*

*E isso não é coisa de outro mundo,  
É o que dá sentido à vida.  
É o que faz com que ela  
Não seja nem curta,  
Nem longa demais,  
Mas que seja intensa,  
Verdadeira, pura... Enquanto durar*

*Autor Desconhecido*

## RESUMO

Vivas, Márcia Carneiro de Santana. **Perdas, Luto e Ressignificações em Fibromialgia:** Uma Viagem ao Universo Feminino. 2024. 92f. Dissertação (Mestrado Profissional de Tecnologias em Saúde) – Programa de Pós-Graduação Stricto Sensu, Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública, Salvador, 2024.

**Introdução:** A fibromialgia é uma síndrome reumática caracterizada principalmente por dor musculoesquelética crônica. É vista, muitas vezes, como uma doença de ordem psicossomática ou de origem inexistente, diagnosticada em qualquer idade, porém mais prevalente na fase adulta e no sexo feminino. As mulheres com fibromialgia vivenciam mudanças em sua vida cotidiana, suas aspirações, seus papéis como cuidadoras e uma perda da liberdade e da autonomia para realizar suas atividades. **Objetivo:** Apreender as representações sociais de mulheres sobre viver com a fibromialgia. **Método:** Pesquisa exploratória qualitativa com 42 mulheres em um ambulatório de tratamento da dor localizado num hospital universitário público da Bahia, Brasil, no ano de 2023, sob aprovação do comitê de ética, CAAE: 63565522.1.0000.0049 e parecer nº 5.778.837. Os dados foram coletados mediante multitécnicas: entrevista semiestruturada, o teste de associação livre de palavras e desenho história com tema. As narrativas e os desenhos histórias foram analisadas pelas temáticas dos conteúdos e os dados das evocações foram processados no Software IRaMUTEQ para a análise. **Resultados:** As mulheres em sua maioria se autodeclararam pretas e pardas, na faixa etária de 35-64 anos, com renda mensal de até 1 salário mínimo. As repercussões impostas pela fibromialgia foram divididas em duas categorias: (1) Perdas e luto (subcategorias: limitações e isolamento social) e (2) Enfrentamento (subcategorias: resiliência e tratamento). As principais perdas das mulheres são: a alegria, a disposição, a vida social, a rotina diária, as atividades laborais e a independência. A fibromialgia surge em suas vidas trazendo limitação, sofrimento, tristeza, estresse, pessimismo e isolamento social, mas traz a coragem, a resiliência, a paciência e a fé para enfrentar o tratamento e voltar à vida social. **Considerações Finais:** O desejo da maioria das mulheres é buscar alternativas que ajudem a vivenciar o processo de adoecimento com o intuito de alcançar um melhor estilo de viver com a doença e suas limitações. É preciso olhar essas mulheres na sua integralidade, sendo necessário conhecer as implicações da fibromialgia, as mudanças acarretadas por ela e os ajustamentos necessários para uma vida com menos sofrimento, mais dignidade e qualidade de vida. Todavia, nem sempre é fácil ressignificar uma doença crônica, cheia de estigmas e com sintomas tão intensos.

**Descritores:** Fibromialgia. Mulheres. Luto. Perdas. Ressignificação.

## ABSTRACT

Vivas, Márcia Carneiro de Santana. **Loss, Grief, and Resignifications in Fibromyalgia: A Journey into the Female Universe.** 2024. 92f. Dissertation (Professional Master's in Health Technologies) – Stricto Sensu Postgraduate Program, Bahiana School of Medicine and Public Health, Salvador, 2024.

**Introduction:** Fibromyalgia is a rheumatic syndrome primarily characterized by chronic musculoskeletal pain. It is often perceived as a psychosomatic or non-existent origin disease, diagnosed at any age but more prevalent in adulthood and in females. Women with fibromyalgia experience changes in their daily lives, aspirations, roles as caregivers, and a loss of freedom and autonomy to perform their activities. **Objective:** To understand the social representations of women living with fibromyalgia. **Method:** Qualitative exploratory research with 42 women in a pain treatment outpatient clinic located in a public university hospital in Bahia, Brazil, in 2023, under ethics committee approval, CAAE: 63565522.1.0000.0049, and opinion no. 5,778,837. Data were collected through multi-techniques: semi-structured interviews, free word association test, and story drawing with a theme. Narratives and story drawings were analyzed for thematic content, and data from evocations were processed in the IRaMUTEQ Software for analysis. **Results:** The majority of women identified themselves as Black or Mixed race, aged 35-64, with a monthly income of up to 1 minimum wage. The repercussions imposed by fibromyalgia were divided into two categories: (1) Losses and grief (subcategories: limitations and social isolation) and (2) Coping (subcategories: resilience and treatment). The main losses for women include: joy, energy, social life, daily routine, work activities, and independence. Fibromyalgia enters their lives bringing limitation, suffering, sadness, stress, pessimism, and social isolation, but also brings courage, resilience, patience, and faith to face treatment and return to social life. **Final Considerations:** The desire of most women is to seek alternatives that help experience the illness process with the aim of achieving a better lifestyle with the disease and its limitations. It is necessary to look at these women in their entirety, understanding the implications of fibromyalgia, the changes it brings, and the necessary adjustments for a life with less suffering, more dignity, and quality of life. However, it is not always easy to resignify a chronic disease, full of stigmas and with such intense symptoms.

**Descriptors:** Fibromyalgia. Women. Grief. Losses. Resignification.

## LISTA DE ILUSTRAÇÃO

<b>Figura 1</b> - Sítios Anatômicos para diagnóstico da Fibromialgia. 2023 .....	15
<b>Figura 2</b> - A escala de severidade de sintomas associados à Fibromialgia .....	16
<b>Figura 3</b> - Triangulação das Técnicas de Coletas de Dados. 2023 .....	26
<b>Diagrama 1</b> - Repercussões Impostas pela Fibromialgia. Salvador, Bahia, Brasil. 2023 .....	32
<b>Diagrama 2</b> - Categoria 1 - Perdas e Luto. Salvador, Bahia, Brasil. 2023 .....	33
<b>Diagrama 3</b> - Categoria Enfrentamento. Salvador, Bahia, Brasil. 2023. ....	43
<b>Gráfico 1</b> - Similitude das palavras do termo indutor Vida antes da Fibromialgia. 2023 .....	50
<b>Gráfico 2</b> - Similitude das palavras do termo indutor Vida depois da Fibromialgia. 2023 .....	52
<b>Gráfico 3</b> - Similitude das palavras do termo indutor Mulher com Fibromialgia. 2023 .....	54
<b>Gráfico 4</b> - Similitude das Palavras Enfrentamento da Fibromialgia. 2023 .....	56
<b>Quadro 1</b> - Matriz prototípica das palavras Vida antes da Fibromialgia. 2023 .....	51
<b>Quadro 2</b> - Matriz Prototípica das Palavras Vida Depois da Fibromialgia. 2023 .....	53
<b>Quadro 3</b> - Matriz Prototípica das Palavras Mulher com Fibromialgia. 2023 .....	54
<b>Quadro 4</b> - Matriz Prototípica das Palavras Enfrentamento da Fibromialgia. 2023 .....	57
<b>Desenho-estória 1</b> - Rotina Dolorosa (E35) .....	34
<b>Desenho-estória 2</b> - Limitação (E32) .....	35
<b>Desenho-estória 3</b> - Mulher com fibromialgia, uma mulher sem esperança de cura (E6) .....	35
<b>Desenho-estória 4</b> - Vivendo as dificuldades da vida (E16) .....	36
<b>Desenho-estória 5</b> - Tristeza e dor (E36) .....	37
<b>Desenho-estória 6</b> - Não consigo lavar os pratos hoje (E10) .....	38
<b>Desenho-estória 7</b> - Sem título (E9) .....	39
<b>Desenho-estória 8</b> - Presa dentro de casa (E25) .....	40
<b>Desenho-estória 9</b> - Sem título (E8) .....	41
<b>Desenho-estória 10</b> - Eu e minha luta com fibromialgia (E20) .....	42
<b>Desenho-estória 11</b> - Driblando a Fibromialgia (E13) .....	44
<b>Desenho-estória 12</b> - Luta árdua (E7) .....	45
<b>Desenho-estória 13</b> - Chorando por causa da dor (E33) .....	46
<b>Desenho-estória 14</b> - Sem Título (E37) .....	47
<b>Desenho-estória 15</b> - Palavras Evocadas pelas participantes da pesquisa. Salvador, Bahia, Brasil. 2023 .....	49

## LISTA DE TABELAS

<b>Tabela 1</b> - Distribuição da Faixa Etária, Raça e Situação Conjugal das participantes da pesquisa. Salvador, Bahia, Brasil. 2023. N= 42 .....	29
<b>Tabela 2</b> - Tempo de Estudo, Profissão e Renda Familiar das participantes da pesquisa. Salvador, Bahia, Brasil. 2023. N= 42 .....	30

## LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS

AMN	Ambulatório Magalhães Neto
CC	Centro Cirúrgico
DC	Dor Crônica
DE	Desenho Estória
DE-T	Desenho Estória com Tema
E	Entrevistada
FM	Fibromialgia
HUPES	Hospital Professor Edgard Santos
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
IASP	Associação Internacional Para o Estudo da Dor
IRAMUTEQ	Interface de R Pour Les Analyses Multidimension-Nelles de Textes Et de Questionnaires
NC	Núcleo Central
NP	Núcleo Periférico
OME	Ordem Média de Evocação
OMS	Organização Mundial da Saúde
RS	Representações Sociais
SUS	Sistema Único de Saúde
TALP	Técnica de Associação Livre de Palavras
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TNC	Teoria do Núcleo Central
TRS	Teoria das Representações Sociais
UTI	Unidade de Terapia Intensiva

## SUMÁRIO

<b>1</b>	<b>INTRODUÇÃO</b>	11
<b>2</b>	<b>OBJETIVOS</b>	13
2.1	Objetivo Geral	13
2.2	Objetivos Específicos	13
<b>3</b>	<b>REVISÃO DE LITERATURA</b>	14
3.1	Dor Crônica	14
3.2	A Fibromialgia	14
3.3	Fibromialgia em Mulheres	17
3.4	Perdas, Luto e Ressignificação	18
3.5	Teoria das Representações Sociais	20
<b>4</b>	<b>MÉTODO</b>	23
4.1	Tipo de Estudo	23
4.2	Local de Estudo	23
4.3	Participantes do Estudo	24
4.4	Técnicas e Instrumentos de Coleta de Dados	24
4.5	Técnica de Análise do Estudo	25
4.6	Aspectos Éticos da Pesquisa	27
4.7	Produto da Dissertação	28
<b>5</b>	<b>RESULTADOS E DISCUSSÃO</b>	29
5.1	Caracterização das Participantes da Pesquisa	29
5.2	Análise das entrevistas e dos desenhos estória com tema das representações sociais de mulheres sobre a fibromialgia	32
5.3	Análise do teste de associação livres de palavras das representações sociais de mulheres sobre a fibromialgia	48
<b>6</b>	<b>CONSIDERAÇÕES FINAIS</b>	59
	<b>REFERÊNCIAS</b>	61
	<b>APÊNDICES</b>	68
	<b>ANEXOS</b>	84

## 1 INTRODUÇÃO

A fibromialgia (FM) é uma das doenças reumatológicas mais frequente na população mundial e sua prevalência está entre 0,2% e 6,6%<sup>1</sup>, estando nas mulheres entre 2,4% e 6,8%<sup>2</sup>. É vista muitas vezes, como uma doença de ordem psicossomática ou de origem inexistente, diagnosticada em qualquer idade, porém mais prevalente na fase adulta e no sexo feminino<sup>1</sup>. No Brasil, a prevalência da fibromialgia é em média de 2,5%, maior no sexo feminino e na faixa etária média entre 35 e 44 anos de idade<sup>3</sup>.

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, tais sintomas são considerados principais, entretanto, outras condições podem estar presentes, sintomas psiquiátricos como ansiedade e depressão, disfunções cognitivas como déficit de memória e dificuldade de concentração, rigidez matinal, além de desequilíbrios autonômicos e quadros de hipersensibilidade a estímulos externos<sup>4</sup>. Neste contexto, foi criada a Lei 14.364/2021 (Estadual) que institui o dia 12 de Maio como o dia da pessoa com fibromialgia e tem como objetivo conscientizar a população sobre a doença e incentivar a criação de iniciativas para melhorar a informação e tratamento<sup>5</sup>; e a Lei nº 14.705/2023 (Federal) que estabelece diretrizes para o atendimento prestado pelo Sistema Único de Saúde (SUS) às pessoas acometidas por Síndrome de Fibromialgia<sup>6</sup>.

Geralmente entre o aparecimento dos sintomas e o diagnóstico da doença existe uma demora de cinco a oito anos<sup>7</sup>. A incerteza e demora no diagnóstico causam aumento da ansiedade e somatização dos sintomas nessas mulheres. A dor crônica, a prevalência maior em mulheres e a falta de exames laboratoriais e de imagem que comprovem a doença, podem causar confusão na determinação do diagnóstico da fibromialgia<sup>7</sup>. Assim, as avaliações diagnósticas precisam considerar a pessoa como um todo, levando em consideração os fatores cognitivos, psicológicos e sociais que são essenciais para o tratamento da dor e da fibromialgia, sem caracterizar a doença como discriminatória e excludente<sup>1</sup>.

A perda das capacidades físicas, dos papéis sociais e o comprometimento do estado emocional que acompanha esta doença favorece a inatividade física, diminuição da tolerância ao exercício, aumento da probabilidade de sobrepeso, aumento da sensação de impotência e da percepção de baixa autoestima<sup>8</sup>. A dor afeta a produtividade no trabalho e a vida social<sup>9</sup>, além de gerar prejuízos em diferentes âmbitos da vida, ocasionando

preocupações, sentimentos de incapacidade, incertezas e medos na vida dessa pessoa<sup>10</sup>. As pessoas com fibromialgia têm sua qualidade de vida prejudicada devido a todas as limitações que a doença impõe, limitações 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.

As implicações da dor crônica na qualidade de vida de mulheres com fibromialgia podem variar a depender de: 1) Fatores pessoais: como idade, escolaridade, situação econômica, crenças sobre a doença e seus estilos de enfrentamento, 2) Fatores contextuais, como o suporte social percebido, a disponibilidade de recursos e as influências culturais e religiosas<sup>9</sup>. Assim, considerando-se as implicações da dor na vida das mulheres com fibromialgia, esta pesquisa tem como pressuposto, que os fatores pessoais e contextuais influenciam na maneira como essas mulheres representam a vida após esse diagnóstico.

Desta forma, surge o interesse em entender como as mulheres com fibromialgia enfrentam o diagnóstico e reconstróem suas vidas, a partir das seguintes questões: Quais são as representações sociais de mulheres sobre a fibromialgia? Como as mulheres enfrentam as repercussões impostas pela fibromialgia?

Esta pesquisa está respaldada nas abordagens processual e estrutural da teoria das representações sociais<sup>11-12</sup> e apresenta relevância científica, acadêmica e social, pois poderá acarretar em melhor compreensão das mulheres com fibromialgia e a relação com o processo de adoecimento e tratamento. Acredita-se que a produção de conhecimentos científicos sobre este objeto de estudo possa fornecer informações importantes aos profissionais de saúde, com o intuito de dirimir incertezas a respeito das restrições impostas pela fibromialgia na vida das mulheres e contribuir para adoção de atitudes e práticas assistenciais comprometidas desde a formação acadêmica, favorecendo as ações de promoção da saúde. Assim como, poderá contribuir para as mulheres entender as mudanças trazidas para sua vida depois do diagnóstico de fibromialgia e auxiliá-las a ressignificar sua vida de modo a conviver com o diagnóstico e certa qualidade de vida.

## **2 OBJETIVOS**

### **2.1 Objetivo Geral**

Apreender as representações sociais de mulheres sobre viver com a fibromialgia.

### **2.2 Objetivos Específicos**

- Identificar quais as repercussões na vida de mulheres que vivem com fibromialgia.
- Descrever como as mulheres enfrentam as repercussões impostas pela fibromialgia.

## **3 REVISÃO DE LITERATURA**

### **3.1 Dor Crônica**

A Associação Internacional para o Estudo da Dor (IASP) conceitua a dor como uma experiência sensitiva e emocional desagradável associada ou semelhante, àquela ligada a uma lesão tecidual real ou potencial<sup>1</sup>. Dor crônica (DC) é definida por uma sensação que persiste além do período de cura de alguma lesão, na prática clínica mais que 3 a 6 meses. Contudo, nem sempre está associada a uma lesão. No Brasil a dor crônica é a principal causa de procura por atendimento a nível ambulatorial<sup>13</sup>. A prevalência estimada deste tipo de dor na população geral varia de 11,5% a 55,2% e a prevalência média é 35,5%<sup>1</sup>. Diversos estudos tentam verificar a interferência da dor crônica na vida das pessoas, buscando avaliar o número e a quantidade de pessoas afetadas, bem como, os tipos de dores e os recursos dispensados para o tratamento.

O paciente com dor crônica tende a optar pelo isolamento social e manter seu foco no tratamento necessário para viver melhor. No entanto, esse comportamento acaba o afastando do âmbito familiar, profissional e social, o que acaba por afetar seu psicológico, gerando sentimentos de estresse, depressão e ansiedade que prejudicam ainda mais sua qualidade de vida<sup>14</sup>.

A dor crônica interfere na vida do indivíduo nos contextos físico, psicológico e social, levando a sensações de incapacidade e medo<sup>10</sup>. Os pacientes com condições crônicas costumam ser estigmatizados e por muitas vezes, essa condição não é reconhecida como um problema de saúde<sup>3</sup>. Essa contestação social é capaz de exacerbar o sofrimento, além de dificultar o acesso a tratamentos adequados, bem como o comprometimento do paciente com o tratamento. Dentre as dores crônicas, a fibromialgia surge como um dos principais distúrbios reumatológico desencadeador de dor musculoesquelética.

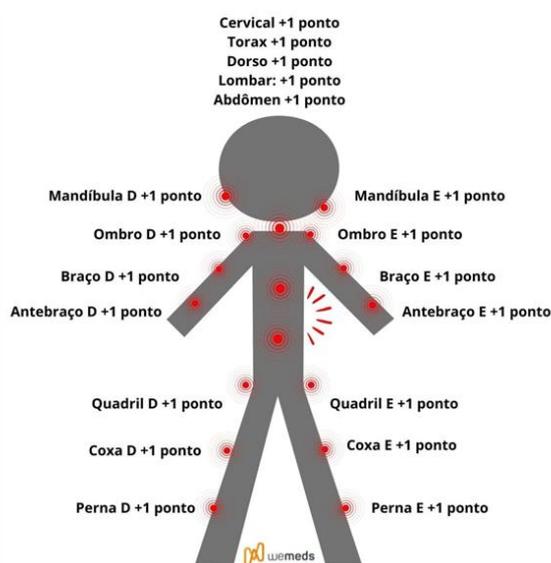
### **3.2 A Fibromialgia**

Os primeiros relatos de fibromialgia datam de aproximadamente 200 anos. Em 1850, pacientes com reumatismo apresentavam pontos endurecidos em seus músculos, os quais eram dolorosos à pressão. Em 1904 estas alterações clínicas foram denominadas de fibrosite, dando ênfase na sensibilidade à pressão sobre estes locais dolorosos. Por volta dos anos 70 observaram que certas localizações anatômicas eram mais frequentemente

dolorosas e denominaram estes pontos sensíveis de *tender points*<sup>15</sup>. Em 1990 o Colégio Americano de Reumatologia apresentou critérios de classificação que foram aceitos pelos cientistas e muito contribuíram para o avanço do estudo dessa patologia. Porém, em 2010 devido aos questionamentos, principalmente, sobre a palpação aos pontos dolorosos esses critérios sofreram modificações<sup>16</sup>.

A *American College of Rheumatology*, atualmente, preconiza que o diagnóstico de fibromialgia pode prescindir da palpação digital, seguindo pelo menos um dos dois critérios: Relato de dor em no mínimo 7 de 19 sítios anatômicos (Figura 1), e a obtenção de pelo menos 5 pontos em uma escala de gravidade de sintomas associados, dentre os quais sintomas depressivos e ansiosos, ou relato de dor entre 3 e 6 sítios anatômicos e a obtenção de, no mínimo, 9 pontos na escala de gravidade de sintomas associados por um período igual ou superior a três meses<sup>17</sup>.

**Figura 1 - Sítios Anatômicos para diagnóstico da Fibromialgia. 2023**



Fonte: Fibromialgia: diagnóstico conforme os critérios da ACR (2010) - Portal WeMEDS.

A escala de gravidade de sintomas associados está baseada na presença e gravidade da fadiga, do sono não reparador, da dificuldade cognitiva e da extensão de sintomas somáticos (Figura 2)<sup>18</sup>.

**Figura 2** - A escala de severidade de sintomas associados à Fibromialgia

Escala de Gravidade		
Fadiga / cansaço ao executar atividades 	Nenhum Leve Moderado Intenso	0 pontos +1 ponto +2 pontos +3 pontos
Sono não reparador 	Nenhum Leve Moderado Intenso	0 pontos +1 ponto +2 pontos +3 pontos
Sintomas cognitivos 	Nenhum Leve Moderado Intenso	0 pontos +1 ponto +2 pontos +3 pontos
Sintomas somáticos 	Nenhum Leve Moderado Intenso	0 pontos +1 ponto +2 pontos +3 pontos

**Fonte:** Fibromialgia: diagnóstico conforme os critérios da ACR (2010) - Portal WeMEDS.

Quanto à etiopatogenia da fibromialgia existem várias discussões. Os estudos sobre a fibromialgia não indicam uma causa específica para explicar a doença, várias hipóteses são relatadas. Uma dessas hipóteses sugere que a fibromialgia é decorrente de uma alteração em algum mecanismo de controle da dor causada por uma disfunção de neurotransmissores. Essa disfunção neuro-hormonal pode ser uma deficiência de neurotransmissores inibitórios em níveis espinhais ou supra espinhais, ou uma hiperatividade de neurotransmissores excitatórios. Essa disfunção pode ser geneticamente predeterminada e desencadeadas por algum estresse não específico, por estresse psicológico ou trauma físico<sup>19</sup>. Alguns fatores influenciam no desenvolvimento da fibromialgia, como doenças físicas com dor prolongada, história familiar, tipo específico de personalidade e estresse mental<sup>20</sup>.

Além da dor musculoesquelética, há outros sintomas, sendo os mais comuns distúrbios do sono, rigidez matinal, fadiga, ansiedade e depressão.<sup>21</sup> Um estudo realizado no

Brasil mostrou que das 500 mulheres avaliadas os principais sintomas associados compreendem os distúrbios do sono (86%), fadiga (84,6%), ansiedade (77,2%), parestesias (75%) e cefaleia (72,6)<sup>22</sup>. Avaliando os sintomas psicológicos, um outro estudo constatou que 30% dos pacientes com fibromialgia apresentavam depressão grave e 34% depressão moderada, 70% dos pacientes apresentaram traço de ansiedade e 88% estado de ansiedade alta<sup>23</sup>.

A dor deve ser tratada de forma multidisciplinar, para promover seu alívio, minimizar o sofrimento psíquico e interromper o processo incapacitante, por isso o paciente com fibromialgia deve ser acompanhado por diversas áreas da saúde. Apenas o tratamento medicamentoso não é suficiente para o seu tratamento<sup>24</sup>. O tratamento da fibromialgia envolve medidas farmacológicas e não farmacológicas, como educação em saúde, exercícios físicos e terapia cognitivo-comportamental. Um estudo com 456 pacientes para identificar a modalidade de tratamento utilizada por essa população constatou que a maioria associa mais de um tipo de tratamento para obter um melhor resultado, sendo que 449 (98,4%) utilizam medicamentos, 286 (62,7%) educação em saúde, 181 (39,7%) exercícios físicos e 97 (21,2%) outras modalidades, que incluem a acupuntura, terapia de relaxamento, balneoterapia, psicoterapia e homeopatia<sup>25</sup>.

### **3.3 Fibromialgia em Mulheres**

Nas últimas décadas a fibromialgia vem sendo bastante estudada, porém muitas dúvidas ainda não foram elucidadas. Sabe-se que a prevalência no sexo feminino chega a ser 8 vezes maior do que no sexo masculino, especialmente na faixa etária entre 35 e 60<sup>26</sup>. Não há um fator que explique essa prevalência maior nas mulheres, mas alguns estudos sugerem que um dos causadores pode ser a serotonina, um neurotransmissor que afeta a produção hormonal, o humor, o ritmo cardíaco e até o sono. Esse predomínio em mulheres gera uma maior vulnerabilidade que impacta não só na rotina dessas mulheres como de toda a família, gerando sofrimento físico e psíquico<sup>27</sup>.

Para as mulheres adoecer por fibromialgia é desafiador em vários níveis e é acompanhado por insegurança, aflições, medos e perdas. Provoca raiva, frustração, ressentimento e tristeza, bem como tenciona as relações interpessoais como um todo e prejudica a continuidade de atividades domésticas e de trabalho anteriormente habituais<sup>28-29</sup>. 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 da doença incerta<sup>30</sup>.

As limitações impostas pela fibromialgia estão relacionadas em grande escala aos processos álgicos, 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<sup>31</sup>. Conviver com a dor diariamente é motivo de muita aflição, 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<sup>32</sup>.

A atitude face à dor e os comportamentos de resposta variam conforme a condição social e cultural, conforme a história de vida e a personalidade. Esta última pressupõe organizações psíquicas internas e modalidades específicas de lidar com a dor, que podem envolver desde a capacidade de contê-la mentalmente, de elaborá-la e, até mesmo, a necessidade de expulsá-la, de negá-la, de desprezá-la. É uma experiência ao mesmo tempo universal e singular<sup>33</sup>.

A forma de vivenciar a dor vai depender da percepção de como cada pessoa lida com o adoecimento, geralmente, a permanência da dor leva ao estresse, que leva ao aumento da dor, fazendo com que a mulher com fibromialgia entre num ciclo vicioso que abala todos os níveis da sua vida<sup>34</sup>. Associado a toda sintomatologia que a mulher com fibromialgia vivencia, o fato de ser considerada uma doença invisível, uma vez que não causa deformidades, faz com que essa mulher seja desacreditada muitas vezes por amigos e familiares, aumentando o nível de ansiedade e depressão<sup>35</sup>.

As mulheres com condições crônicas costumam ser estigmatizadas, pois sofrem de algo que, na maioria das vezes, não é reconhecido como um “verdadeiro” problema de saúde<sup>36</sup>. O estigma é definido como um atributo negativo (depreciativo), que torna o sujeito diferente, diminuído ou possuidor de uma desvantagem<sup>37</sup>. No caso da fibromialgia, a falta de conscientização a respeito da doença influencia na forma como os pacientes vivenciam a estigmatização ou a discriminação em público<sup>38</sup>, fazendo com que os mesmos, muitas vezes, se isolem do contato com outras pessoas, limitando seu convívio social a pessoas muito próximas ou com o mesmo problema de saúde.

### **3.4 Perdas, Luto e Ressignificação**

Toda perda importante que acontece na vida do indivíduo requer um tempo para ser processada, esse processamento geralmente é acompanhado por uma etapa de enlutamento.

O luto é um processo de cicatrização doloroso, onde ocorre a despedida de uma situação para que o indivíduo possa se adaptar à nova realidade. A dor da perda da saúde é algo que abala a estrutura emocional do indivíduo e provoca desânimo e tristeza. A resposta a esse luto pode acontecer de várias maneiras, alguns tornam-se bastante fragilizados, enquanto outras pessoas aproveitam a experiência e tornam-se mais fortes<sup>39</sup>.

Todos os acontecimentos que provocam mudanças na vida e desafiam o mundo interior, contribuem para uma crise existencial<sup>40</sup>. A experiência do adoecimento gera luto, que consiste em “uma crise porque ocorre um desequilíbrio entre a quantidade de ajustamento necessária de uma única vez e os recursos imediatamente disponíveis para lidar com a situação”<sup>41</sup>. Os estágios do luto são descritos como: Negação, Raiva, Barganha, Depressão e Aceitação<sup>42</sup>. Esses estágios são vivenciados também por pessoas com doenças crônicas, como a fibromialgia. Tais fases são consideradas mecanismos de defesa, e não há uma ordem para a ocorrência destas manifestações. Sendo que o indivíduo pode vivenciar mais de uma dessas fases concomitantemente, num mesmo período, ou até mesmo, não vivenciar algumas delas.

A negação pode ser uma defesa temporária e amortece o choque do diagnóstico de uma doença crônica. Em determinado momento a realidade vai se tornando mais palpável, esta negação é substituída por um sentimento de raiva, revolta, inveja e ressentimento. Na barganha o doente faz promessas pela cura ou por alguns dias sem dor, essa na maioria das vezes é direcionada para Deus. A depressão pode evidenciar seu alheamento com um sentimento de grande perda, de modo que as dores frequentes e a desesperança de uma doença crônica levam à depressão. A aceitação é o último estágio, em que o doente passa a aceitar a sua condição, desenvolve mecanismos de enfrentamento e aprende a conviver com a doença<sup>42</sup>. O estabelecimento de redes de apoio informativo, instrumental e emocional permite que as mulheres com essa condição de saúde esclareçam suas dúvidas sobre a fibromialgia, sintam-se acompanhadas no processo de sua doença e expressem suas emoções livremente<sup>43</sup>. Através das ações de educação em saúde as mulheres adquirem conhecimentos e habilidades e se empoderam para o autocuidado, aprendendo a lidar com sua doença, a reconhecer seu próprio corpo, rever seus hábitos e forma de viver melhor. Adquirem, portanto, autoconhecimento, autoconfiança e autocontrole para vivenciar seu processo de enfrentamento da doença<sup>35</sup>.

Desta forma, a educação em saúde é necessária para manutenção da saúde, bem como para retardar suas complicações. Sendo considerado um instrumento que proporciona uma certa qualidade de vida ao paciente, ajudando a buscar caminhos de amenizar as

complicações do adoecimento e encontrar estratégias para o seu enfrentamento. Além disso, tem como objetivo desenvolver no indivíduo o senso de responsabilidade na condução do seu processo saúde-doença<sup>44</sup>. A Organização Mundial da Saúde (OMS) definiu Qualidade de vida como “a percepção do indivíduo sobre a sua posição na vida, no contexto da cultura e dos sistemas de valores nos quais ele vive, e em relação a seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações”. Enquanto que Qualidade de vida ligada à saúde “é o valor atribuído à vida, ponderado pelas deteriorações funcionais; as percepções e condições sociais que são induzidas pela doença, agravos, tratamentos; e a organização política e econômica do sistema assistencial”<sup>45</sup>.

Na fibromialgia diversos processos de enfrentamento são necessários diante de sua sintomatologia constante e incurável na vida do sujeito. A forma adotada para esse enfrentamento é decisiva no impacto que a doença vai causar na vida dessas mulheres<sup>46</sup>. Ressignificar é atribuir um novo significado a; dar um sentido novo a alguma coisa<sup>47</sup> e cada pessoa tem uma maneira original de ser, sentir, ressignificar, se expressar e construir novas possibilidades.<sup>48</sup>

### **3.5 Teoria das Representações Sociais**

No Brasil, a Teoria das Representações Sociais (TRS) proposta por Moscovici<sup>49</sup> em seu estudo *La Psychanalyse: Son image et son public*. tem sido muito utilizada na área da saúde. Na enfermagem os estudos que tem como base a representação social procuram analisar o processo de apropriação pelo ser humano de seu mundo. A Representação social (RS) é a construção social de um saber elaborado por e dentro das interações sociais, através dos valores, das crenças, dos estereótipos, entre outros, partilhada por um grupo social no que concerne a diferentes objetos, dando lugar a uma visão comum das coisas <sup>50</sup>. Entretanto, é necessário ter clareza de que nem todo o conhecimento do senso comum são RS, é necessário que o objeto se apresente como relevância cultural ao grupo, sendo polissêmico e polimorfo, conferindo diferentes sentidos nos diversos contextos socioculturais em que está inserido e se constrói <sup>51</sup>.

O conceito de RS designa uma forma de conhecimento particular, “o saber do senso comum”<sup>52</sup>, a maneira como os indivíduos entendem e vivenciam sua patologia está bastante enraizada socialmente e varia com sua identidade de saúde e com seu status social, influencia sua posição socioeconômica, idade, gênero, etnia, religião e deficiência. Há uma diferença entre as formas de pensamentos individuais e a forma em grupo, de maneira que

são mais simples os processos implicados em lidar cognitivamente com acontecimentos individuais do que com os sociais <sup>49</sup>. A TRS envolve uma finalidade mais integrativa que implica em considerar o comportamento social enquanto um comportamento simbólico, nas relações interpessoais e grupais, tendo uma função social e relacional <sup>49</sup>.

Dois processos são fundamentais na elaboração das representações sociais: os processos de objetivação e de ancoragem. A objetivação consiste em “descobrir a qualidade icônica de uma ideia, ou ser impreciso, é reproduzir um conceito em uma imagem” <sup>44</sup>, ou seja, o que antes era abstrato se torna concreto, “Ancoragem é um processo que transforma algo estranho, em nosso sistema particular de categorias e o compara com um paradigma de uma categoria que consideramos ser apropriada. Ancorar é, pois, classificar e dar nome a alguma coisa <sup>49</sup>.

A objetivação envolve três processos: 1) Seleção e descontextualização: do conjunto total de informações, os sujeitos retiram algumas a partir de conhecimentos anteriores, valores culturais ou religiosos, tradição cultural, experiência prévia, entre outros, 2) Formação do núcleo figurativo: construção de um modelo figurativo, um núcleo imaginante a partir da transformação do conceito e 3) Naturalização dos elementos: os elementos que foram construídos passam a ser identificados como elementos da realidade do objeto.<sup>49</sup>

Em um segundo momento, no processo de ancoragem, o novo objeto é readaptado para que se enquadre em uma categoria conhecida, adquirindo características desta categoria, mediante: 1) Atribuição de sentido, quando há o enraizamento de uma representação, um sentido e um nome são atribuídos ao novo objeto, 2) Instrumentalização do saber, que possibilita a tradução e compreensão do mundo social e 3) Enraizamento no sistema de pensamento: as novas representações se registram em um sistema de representações preexistentes, tornam-se familiares, ao mesmo tempo em que transformam o conhecimento anterior. O sistema de pensamento preexistente ainda predomina e serve como referência para os mecanismos de classificação, comparação e de categorização do novo objeto, visto que o processo cognitivo incluir novos eventos como partes de outros já existentes <sup>49</sup>.

Dentre as abordagens utilizadas na TRS<sup>49</sup>, destacam-se: a abordagem culturalista (*Moscovici e Jodelet*), a abordagem societal, liderada por *Willen Doise*, e a abordagem estrutural, liderada por *Jean-Claude Abric*. 1) A abordagem culturalista se destaca pela articulação entre as dimensões sociais e culturais, que conduzem as construções mentais e coletivas. 2) Abordagem societal considera que para viver em sociedade os sujeitos são conduzidos por dinâmicas sociais, principalmente as que dizem respeito as dimensões

interacionais, posicionais ou de valores e crenças em geral, pois seu objeto de estudo se situa na interface do indivíduo e do coletivo, possibilitando admitir explicações tanto em nível psicológico quanto no social. 3) A abordagem estrutural organiza a RS em dois grandes sistemas: o central e o periférico. A Teoria do Núcleo Central (TNC) explica a organização interna das RS, a partir da análise dos conteúdos sócio cognitivos que se organizam e se estruturam em torno do núcleo central (NC) e do núcleo periférico (NP)<sup>49</sup>.

Nesse contexto, utilizaremos as abordagens Estrutural de *Abric* e a Processual de *Moscovici* e *Jodelet*, que ao serem interrelacionadas permitiram a objetivação e a ancoragem das representações das mulheres atendidas na clínica da dor de um serviço público em estudo sobre viver com fibromialgia.

## 4 MÉTODO

### 4.1 Tipo de Estudo

Estudo descritivo com abordagem multimetodológica qualitativa, baseada na teoria das Representações Sociais, que consiste em estudar aspectos subjetivos de fenômenos sociais e do comportamento humano. A abordagem multimétodos tem sido sugerida para estudos de representações sociais (RS) por possibilitar acessar os elementos mais conscientes por meio das falas dos participantes investigados e os elementos mais inconscientes, tais como: as atitudes, valores e opiniões<sup>53</sup>.

É em torno das experiências que o ser humano organiza sua vida, incluindo o cuidado com a saúde, dessa forma a compreensão das vivências no que se refere ao processo saúde-doença possibilitada pela pesquisa qualitativa permite ampliar os conhecimentos, melhorando a relação entre profissional e paciente e aumentando a adesão do paciente aos tratamentos.

As representações sociais estão na história e têm uma história: evoluem na medida das mudanças intervenientes nos modelos culturais, nas relações sociais, nas circunstâncias históricas que afetam os contextos em que se desenvolvem, nos agentes que as forjam a partir de sua experiência e de sua inserção em uma rede de vínculos sociais e intersubjetivos<sup>54</sup>.

### 4.2 Local de Estudo

A pesquisa foi realizada no ambulatório da dor de um Complexo Hospitalar Universitário da Bahia, Brasil. O Complexo Hospitalar Universitário é, referência em média e alta complexidade e integrante do Sistema Único de Saúde (SUS). O Ambulatório da Dor funciona as terças-feiras das 07:00 às 19:00, atendendo pacientes com queixas de dor contínua ou intermitente por mais de 6 meses com vários diagnósticos, incluindo a fibromialgia. Neste 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.

### **4.3 Participantes do Estudo**

Participaram da pesquisa 42 mulheres com diagnóstico médico de fibromialgia. A amostra não probabilística por acessibilidade. Como critério de inclusão foram consideradas mulheres matriculadas no referido ambulatório, maiores de 18 anos e com no mínimo seis meses de diagnóstico. Os critérios para exclusão foram àquelas que abandonaram o tratamento por qualquer motivo durante o período de coleta de dados e/ou apresentaram algum déficit sensorial ou cognitivo capaz de prejudicar a coleta de dados.

### **4.4 Técnicas e Instrumentos de Coleta de Dados**

A coleta de dados foi iniciada em março de 2023, foi solicitada a anuência do coordenador do campo de pesquisa e após a aprovação pelo comitê de ética foi realizada a aproximação com a equipe e as pacientes do ambulatório, sendo apresentado o projeto e objetivos da pesquisa. As participantes que aceitaram participar da pesquisa, assinaram o termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE) (APÊNDICE A).

No primeiro momento a pesquisadora principal conversou com as mulheres enquanto estas aguardavam atendimento ambulatorial para ver se eram elegíveis ao estudo, na sequência elas foram informadas da proposta da pesquisa, perguntado do interesse em participar. Após aceite foram encaminhadas para uma sala reservada, onde foram realizadas todas as etapas do estudo e observado as reações que necessitassem de intervenção ou suspensão da abordagem. As mulheres foram informadas que devido a pesquisa remete-las a situações que mexem com o emocional, caso houvesse sensibilização e choro fácil durante a realização da entrevista a mesma seria interrompida e dentro da necessidade ela teria a sua disposição o atendimento da psicóloga responsável pelo serviço conforme carta de anuência. (ANEXO A)

Foram utilizadas três técnicas de coleta de dados, a entrevista individual em ambiente reservado e com privacidade, seguindo um questionário semiestruturado; o teste de associação livre de palavras (TALP) e o Desenho-Estória com Tema (DE-T). As três técnicas de coleta de dados constarão em um único instrumento composto por quatro partes: (1) Dados sociodemográficos e clínicos, (2) Técnica de evocação de palavras, (3) Procedimento de Desenho-Estória com Tema e (4) Questões norteadoras sobre o objeto de estudo: “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”? (APÊNDICE B).

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

O uso da técnica de evocação livre de palavras confere liberdade de expressão para produzir conteúdo acerca do objeto investigado compatível com abordagens qualitativas. Para a coleta das evocações foi solicitado que as mulheres expressassem cinco palavras que surgiam imediatamente à mente quando ouviam os seguintes termos indutores: (1) A vida antes da fibromialgia, (2) A vida depois da fibromialgia, (3) Mulher com fibromialgia e Enfrentamento da fibromialgia (4), que foram registradas na ordem em que foram citadas. Em seguida, as participantes foram orientadas a atribuírem uma ordem de prioridade (da mais importante para a menos importante), com numeração de um a cinco, sendo a primeira a mais importante. Antes da aplicação do teste as participantes foram orientadas sobre a aplicação da técnica.

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.<sup>55</sup> Durante a aplicação dessa técnica foi solicitado que a participante realizasse individualmente qualquer desenho sobre o dia a dia de uma mulher com fibromialgia. Após a criação do desenho foi orientada a olhar para o mesmo e contar uma estória sobre ele, atribuindo-lhe um título.

#### **4.5 Técnica de Análise do Estudo**

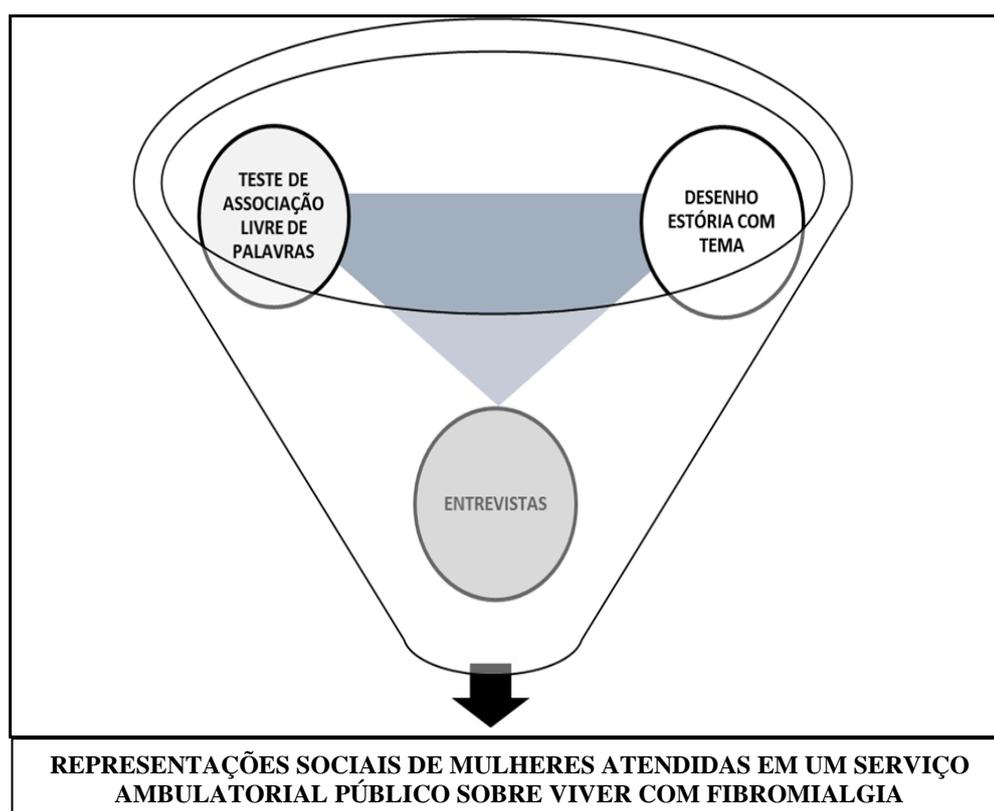
Os dados oriundos da entrevista foram organizados mediante a análise temática de conteúdo de Bardin<sup>55</sup>, método que compõe um conjunto de técnicas que analisa a comunicação dos sujeitos com base em processos objetivos e sistemáticos de descrição dos conteúdos das mensagens. Foi realizada a leitura exaustiva do material, destacando as principais ideias-chave, categoricamente analisadas e estruturadas. E para os desenhos a técnica de análise de conteúdo proposta por Coutinho<sup>56</sup>.

Para analisar as evocações livres de palavras foi utilizado o Software IRaMuTeQ, (*Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires*) que é um software livre ligado ao pacote estatístico R. Foi optado por fazer as análises através

dos gráficos de similitude e das matrizes prototípicas. A análise de similitude se baseia na teoria dos grafos, que possibilita identificar a ocorrência simultânea entre as palavras e seu resultado, traz indicações da conexidade entre as palavras, auxiliando na identificação da estrutura do conteúdo de um corpus textual<sup>57</sup>. A matriz prototípica é uma técnica onde o estudo é feito a partir do cálculo da frequência e da ordem média de evocações das palavras.

Para alcançar os objetivos desta pesquisa os resultados foram discutidos a partir da triangulação das três técnicas de coleta de dados: a entrevista, o desenho-estória com tema e as evocações livres de palavras. Triangular significa imbricar as informações provenientes das três técnicas. A Figura 3 representa a compreensão das multitécnicas trianguladas utilizadas para conhecer, compreender e analisar as representações sociais de mulheres com fibromialgia.

**Figura 3 - Triangulação das Técnicas de Coletas de Dados. 2023**



Fonte: Elaborada pela autora deste texto com base em Teixeira (2009, p.101).

#### 4.6 Aspectos Éticos da Pesquisa

Foi solicitada a anuência aos dirigentes do Campo de Pesquisa (ANEXO B) e em seguida, o projeto foi submetido à Plataforma Brasil e ao Comitê de Ética e Pesquisa, sob o nº CAAE: 63565522.1.0000.0049 e de Parecer 5.778.837 (ANEXO C). A pesquisa foi desenvolvida de acordo com a Diretriz e Norma Regulamentadora 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde (CNS) sobre Pesquisa envolvendo seres humanos. Segundo as quais "as pesquisas em qualquer área do conhecimento envolvendo seres humanos deverão prever procedimentos que assegurem a confidencialidade e a privacidade, a proteção da imagem, a não estigmatização, garantindo a não utilização das informações em prejuízo das pessoas e/ou das comunidades, inclusive em termos de autoestima, de prestígio e/ou econômico-financeiro", e "utilizar os dados obtidos na pesquisa exclusivamente para a finalidade prevista no seu protocolo"<sup>58</sup>.

Em consonância com a Resolução 580/2018 do CNS, que trata sobre as pesquisas de interesses estratégicos para o Sistema Único de Saúde (SUS), de modo eficiente e sem onerações para o sistema público de saúde. E a Diretriz 12, das Diretrizes Éticas Internacionais para Pesquisas Biomédicas Envolvendo Seres Humanos - (CIOMS/93), que afirma: "O pesquisador deve estabelecer salvaguardas seguras para a confidencialidade dos dados de pesquisa"<sup>59</sup>.

A pesquisa foi desenvolvida preservando a privacidade e confidencialidade das participantes diretamente ou indiretamente envolvidas na pesquisa, mediante TCLE, lido cautelosamente e assinado em duas vias. As entrevistas foram gravadas após a anuência das participantes e tiveram duração média de 35 minutos.

A pesquisadora comprometeu-se a manter sigilo dos dados coletados em prontuários e bases de dados, referentes às participantes do estudo e a usar tais informações, única e exclusivamente para fins científicos, preservando, integralmente, o anonimato das pacientes/ participantes. Ainda foi solicitada a autorização para apresentar os resultados deste estudo em eventos da área de saúde e publicá-los em repositórios e periódicos científicos nacionais e/ou internacionais. Assim como mantidos em banco de dados para a realização de novos estudos a partir dos dados coletados. Mesmo por ocasião da publicação dos resultados, foi preservada a identidade e integridade das participantes, em sigilo absoluto, bem como em todas as fases da pesquisa. Para efeito de divulgação dos resultados os nomes foram omitidos, e os discursos e desenhos foram identificados mediante

enumeração. Para garantir o anonimato das entrevistadas, as mesmas foram identificadas com a letra E, seguida do número de ordem da entrevista, exemplo: E.1. E.2 [...].

#### **4.7 Produto da Dissertação**

Por se tratar de um mestrado profissionalizante, como produto desta pesquisa foram elaborados três artigos científicos e a construção de um manual de atendimento de enfermagem que ajude na reestruturação da assistência prestada no ambulatório da dor às mulheres com fibromialgia. Este protocolo visa sistematizar o atendimento no ambulatório da dor, das pessoas com fibromialgia e facilitar a acessibilidade à consulta de enfermagem, com o intuito de contribuir para a sistematização do cuidado prestado. Um atendimento direcionado por uma equipe multidisciplinar pode ajudar as pacientes a compreender a doença e as formas de enfrentamento, contribuindo para a promoção da saúde desta população.

Ao se pensar em um manual de atendimento específico para as pessoas com fibromialgia, torna-se possível uma assistência sistematizada, de acordo a necessidade de cada paciente. O manual elaborado aborda o acolhimento, a orientação para o autocuidado e gerenciamento do tratamento, terapias em grupos de convivência e encaminhamento para outras especialidades e práticas integrativas e complementares em saúde, quando necessário. (APÊNDICE C).

## 5 RESULTADOS E DISCUSSÃO

A apresentação dos resultados está estruturada com o intuito de facilitar a organização e entendimento dos leitores. Assim, inicialmente, foi apresentada a caracterização da população da pesquisa; a análise das entrevistas e dos desenhos estória com tema e a análise do teste de associação livres de palavras das representações sociais de mulheres sobre a fibromialgia.

### 5.1 Caracterização das Participantes da Pesquisa

As participantes da pesquisa foram 42 mulheres atendidas no ambulatório da dor de um hospital universitário público, da cidade do Salvador, Bahia, Brasil. A Tabela 1 apresenta a caracterização sociodemográfica das mulheres entrevistadas.

**Tabela 1** - Distribuição da Faixa Etária, Raça e Situação Conjugal das participantes da pesquisa. Salvador, Bahia, Brasil. 2023. N= 42

<b>Variáveis</b>	<b>n</b>	<b>%</b>
<b>Idade</b>		
25 - 34	2	4,76
35 - 44	6	14,29
45 - 54	12	28,57
56 - 64	19	45,24
65 - 74	3	7,14
<b>Raça</b>		
Preta	19	45,24
Branca	3	7,14
Parda	20	47,62
<b>Situação Conjugal</b>		
Relação Estável	22	52,38
Solteira	6	14,29
Viúva	5	11,90
Divorciada	9	21,43
<b>Total</b>	<b>42</b>	<b>100</b>

**Fonte:** Própria Autora.

Observa-se que a maioria das mulheres entrevistadas estavam na faixa etária de 35 a 64 anos de idade (88,1%) e tinham situação conjugal estável (52,38%). Esse resultado corrobora a literatura que refere maior prevalência da fibromialgia em mulheres acima de 30 anos, raramente diagnosticada em jovens<sup>20</sup>. As mulheres se autoperceberam, predominantemente, como pretas e pardas, 92,86%, não houve representatividade de indígenas. De acordo com a Pesquisa Nacional de Saúde do IBGE, aproximadamente, 60,9% das mulheres que utilizam o serviço do SUS são pretas ou pardas<sup>60</sup>.

Observa-se na Tabela 2 que apesar de muitas referirem ter estudado 13 anos ou mais, apenas 7,14% chegou a concluir o ensino superior. Dessas, 33,33 % estudaram menos de nove anos. Esses dados impactam diretamente nas profissões dessas mulheres e consequentemente na situação financeira familiar.

Estudos demonstram que o nível de escolaridade é um dos fatores mais determinante na desigualdade de renda da população brasileira e, principalmente nas mulheres<sup>61</sup>, a sociedade tende a excluir do processo de produção e consequentemente da geração de renda aqueles que tiveram um menor nível de capacitação<sup>62</sup>.

**Tabela 2** - Tempo de Estudo, Profissão e Renda Familiar das participantes da pesquisa. Salvador, Bahia, Brasil. 2023. N= 42

<b>Variáveis</b>	<b>n</b>	<b>%</b>
<b>Tempo Estudo</b>		
< = 09 Anos	14	33,33
10 - 12 Anos	4	9,52
> = 13 Anos	21	50,00
Superior Completo	3	7,14
<b>Profissão</b>		
Administrativa	6	14,29
Auxiliar Enfermagem	4	9,52
Costureira	3	7,14
Dona de casa	4	9,52
Estudante	1	2,38
Funcionária Pública	1	2,38
Garçonete/Cozinheira	4	9,52
Lavradora	6	14,29

**Tabela 2** - Tempo de Estudo, Profissão e Renda Familiar das participantes da pesquisa. Salvador, Bahia, Brasil. 2023. N= 42 (Continuação)

<b>Variáveis</b>	<b>n</b>	<b>%</b>
Manicure/Cabelereira	4	9,52
Professora	2	4,76
Serviços Gerais	6	14,29
Vendedora	1	2,38
<b>Renda Familiar</b>		
< 1 Salário mínimo	17	40,48
1 a 2 Salários mínimo	16	38,10
3 Salários mínimo	5	11,90
> 3 Salários mínimo	3	7,14
Não respondeu	1	2,38
<b>Total</b>	<b>42</b>	<b>100</b>

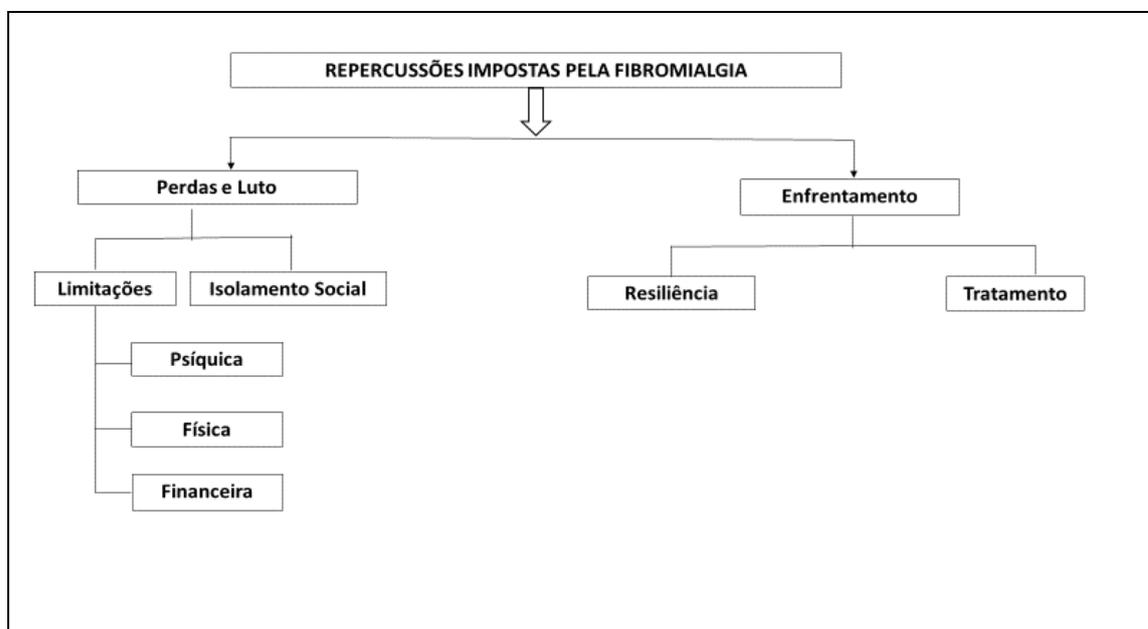
**Fonte:** Própria Autora.

Das participantes, 26 (61,90%) referiram ter parado de exercer atividades laborais remuneradas após o diagnóstico de fibromialgia. Quanto a renda familiar, 17 (40,48%) das entrevistadas referiram viver mensalmente com até 1 salário mínimo, renda insuficiente para cobrir os custos com as necessidades básicas.

## 5.2 Análise das entrevistas e dos desenhos estória com tema das representações sociais de mulheres sobre a fibromialgia

A análise dos dados demonstra que para enfrentar a fibromialgia e ressignificar a vida após o diagnóstico da doença, as mulheres precisam entender e gerenciar as mudanças que ocorreram em suas vidas. As repercussões impostas pela fibromialgia foram analisadas e agrupadas por similaridades temáticas em duas categorias, que surgiram através dos dados empíricos: (1) Perdas e Luto e (2) Enfrentamento. As categorias foram objetivadas a partir das limitações, isolamento social, resiliência e tratamento (Diagrama 1).

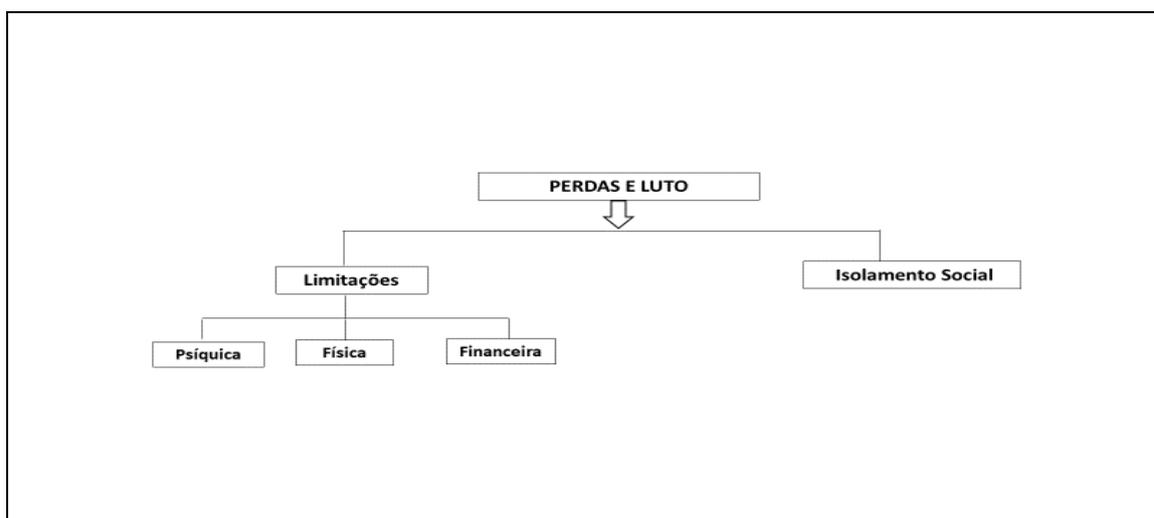
**Diagrama 1** - Repercussões Impostas pela Fibromialgia. Salvador, Bahia, Brasil. 2023



Fonte: Própria Autora.

### CATEGORIA 1 – PERDAS E LUTO

A fibromialgia como doença crônica repercute no desempenho de situações do cotidiano, com restrições que levam a vivência do luto, das funções não mais possíveis de serem vivenciadas. O adoecer é sentido e vivido por cada pessoa de forma muito individual, bem como as reações e emoções geradas por essas mudanças. As perdas relatadas pelas entrevistadas surgem em cadeia e como fator limitante em todos os aspectos de suas vidas, conforme demonstrado no Diagrama 2, que ilustra as perdas e luto.

**Diagrama 2** - Categoria 1 - Perdas e Luto. Salvador, Bahia, Brasil. 2023

Fonte: Própria Autora.

A convivência com uma doença crônica incurável chega destruindo planos, sonhos, desejos e gera sensação de impotência que é vivenciada de forma negativa e devastadora por essas mulheres. Assim, as entrevistadas relatam que a fibromialgia sempre vem acompanhada de muitas limitações e de estigmas que a doença constrói ao longo do tempo, contribuindo para o isolamento social, principalmente por ser uma doença mais prevalente no sexo feminino. As limitações são de ordem financeiras, psíquica e física, geram tristeza, estresse e mudanças na rotina diária.

As constantes dores fazem com que as mulheres percam a disposição para trabalhar, conviver com outras pessoas e realizar as atividades da sua vida diária. Atividades essas que davam significado à sua existência e proporcionavam alegria. Seu cotidiano torna-se vazio, como foi representado pelas falas de E8, quando afirma: “Depois da Fibromialgia eu morri para o mundo” e de E9, que com menos de 35 anos de idade, verbaliza: “Fiz aniversário em janeiro e pedi a Deus para ser o último e eu espero que seja!”.

Essas falas são carregadas de negatividade e falta de vontade de viver, demonstrando o quanto a fibromialgia afeta o psicológico das mulheres, refletindo em desesperança. A perda da independência causa ainda uma restrição financeira e as colocam num ciclo vicioso, quanto maior a limitação, maior a perda financeira e maior a dependência. A limitação Financeira característica das pacientes atendidas no Sistema Único de Saúde (SUS), pode ser identificada nas falas abaixo (E29 e E31):

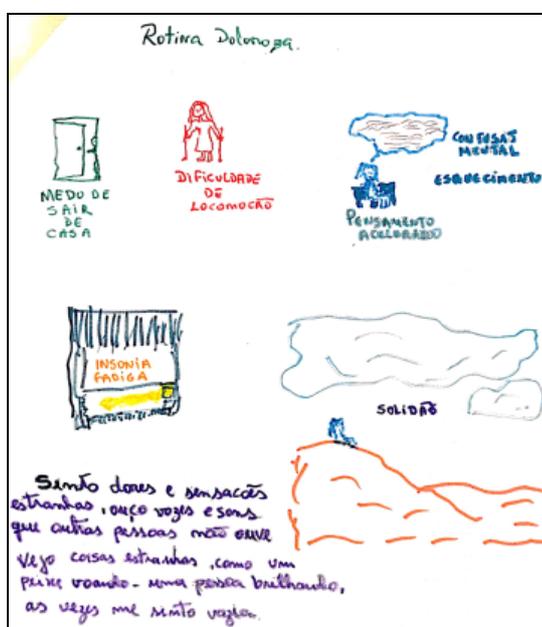
Eu gostaria de ter um benefício, só faço o que acho de graça, se eu tivesse meu dinheiro eu iria investir em mim, só posso fazer caminhada que é de graça [...] E29

Poderia enfrentar a fibromialgia com atividades de gastos que os médicos pedem, mas não posso fazer. E31

A dor intensa, sentimento de tristeza e desesperança, depressão, privação do sono, perda da alegria e da vida saudável foram expressas na fala da entrevistada 19 e na técnica projetiva desenhos-estória (DE-1), ao ser solicitado que fizessem um desenho retratando o dia a dia de uma mulher com fibromialgia.

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

### Desenho-estória 1 - Rotina Dolorosa (E35)



Fonte: Banco de dados da Autora (2023).

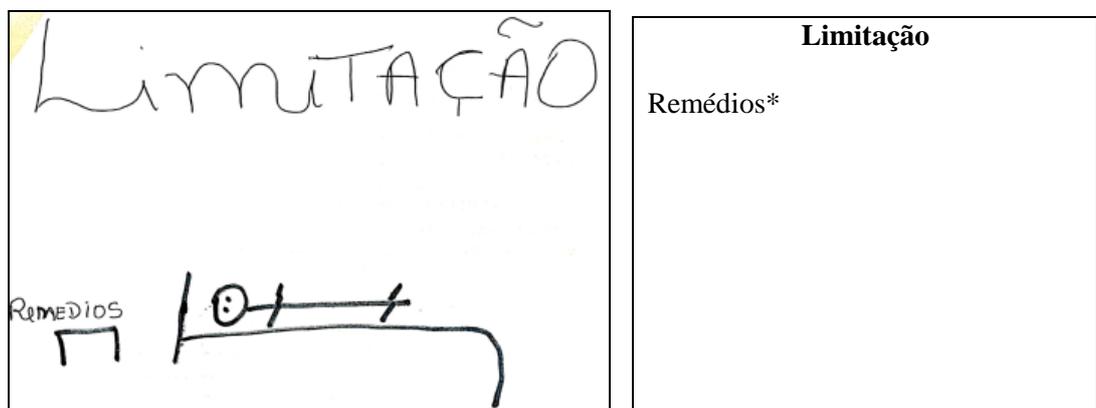
### Rotina Dolorosa

“Sinto dores e sensações estranhas, ouço às vezes vozes e sons, que outras pessoas não ouvem. Vejo coisas estranhas, como um peixe voando, uma pessoa brilhando, às vezes me sinto vazia” E 35.

O estresse, a angústia e a confusão mental são algumas das limitações psíquicas extraídas das análises da pesquisa, o estresse gerado pela situação enfrentada faz com que a angústia e a depressão tomem proporções maiores. 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 em pacientes com fibromialgia<sup>63</sup>.

Dessa forma, o estresse e a depressão interferem diretamente na qualidade de vida dessas pacientes, que passam a necessitar de mais medicamentos e apoio psicológico para ressignificar a vida e enfrentar a doença. No DE-2 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 no uso apenas do lápis preto, nos traçados fortes e limitados, mesmo tendo sido disponibilizado lápis de diversas cores (E32).

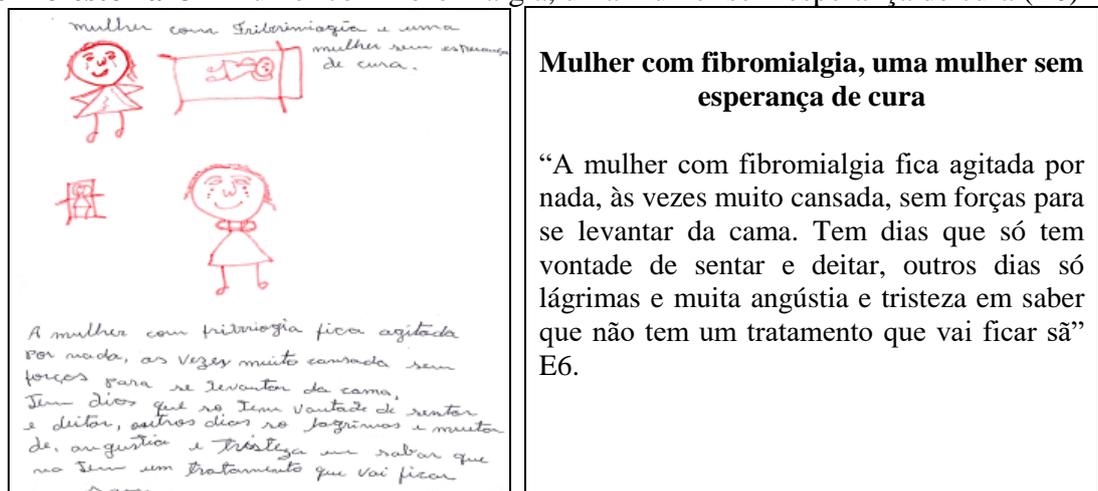
### Desenho-estória 2 - Limitação (E32)



Fonte: Banco de dados da Autora (2023).

Os desenhos das mulheres abordam a falta de esperança devido a doença não ter cura, em sua maioria os desenhos trazem a representação de uma cama e a relação direta com a limitação física (DE-3). As imagens demonstram que as mulheres se sentem diminuídas (baixa estima) quando necessitam ficar restritas à cama pela fadiga.

### Desenho-estória 3 - Mulher com fibromialgia, uma mulher sem esperança de cura (E6)



Fonte: Banco de dados da Autora (2023).

No DE-4, observa-se como as mulheres passam a viver com dificuldades após a fibromialgia, vivem um dia de cada vez, tendo altos e baixos e sem perspectivas futuras porque a doença não tem cura, que também é enfatizada pelas incertezas e o pessimismo diante da situação enfrentada. Algumas mulheres veem a doença como um intruso, que muda todos os aspectos de suas vidas<sup>64</sup>

#### Desenho-estória 4 - Vivendo as dificuldades da vida (E16)



#### Vivendo as dificuldades da vida

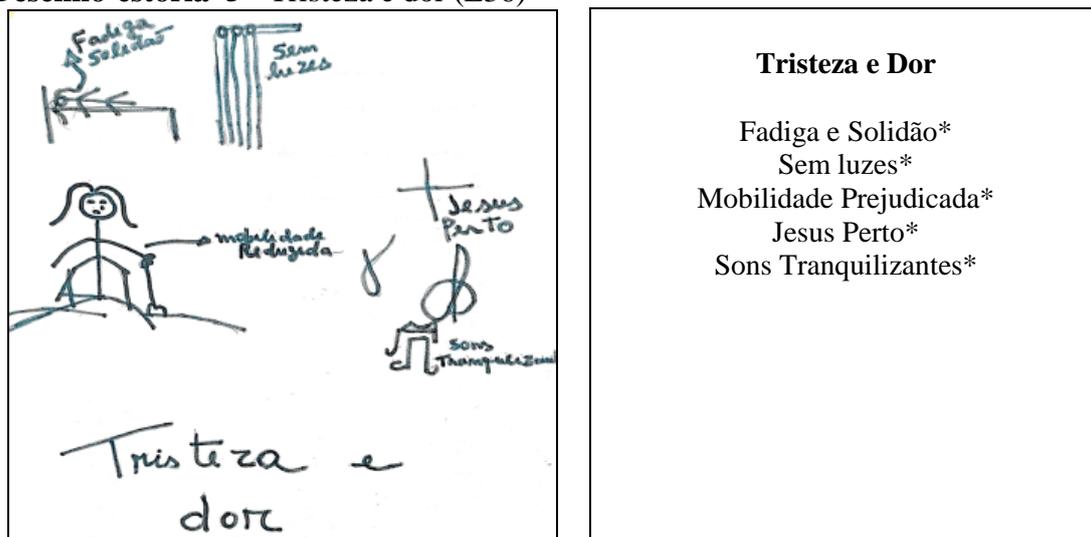
“A pessoa de fibromialgia vê o mundo ao contrário. Pingo de chuva ao contrário. Uma hora em cima, uma hora está em baixo. Na frente um buraco”.

E16

Fonte: Banco de dados da Autora (2023).

A limitação física é representada pela fadiga, falta de motivação para atividades rotineiras, dificuldade de locomoção e pela falta de capacidade de exercer as atividades com a mesma naturalidade de antes da doença. A fadiga para pequenas atividades afasta as mulheres do trabalho. Um estudo ressalta que o prejuízo laboral foi referido como uma das perdas que mais afetou a vida dos participantes, por possuírem dificuldades ou incapacidades no retorno ao trabalho<sup>65</sup>. Conseqüentemente, a incapacidade ou dificuldade para executar uma atividade remunerada torna as mulheres mais dependentes, conforme representado no DE-5 “Tristeza e Dor”.

### Desenho-estória 5 - Tristeza e dor (E36)



**Fonte:** Banco de dados da Autora (2023).

A entrevistada 24 expressa a insegurança que permeia a rotina das mulheres após o diagnóstico da fibromialgia. Estudo refere acentuado sofrimento dos pacientes por não poderem mais cuidar da casa, realizar as tarefas domésticas<sup>66</sup>.

[...] 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 é a maior causadora das limitações, é uma experiência única, particular e intransferível<sup>67</sup>, levando à mulher a restrição em sua perspectiva de vida<sup>68</sup>. A dor crônica e suas implicações geram fragilidades e incapacidades nessas mulheres e as limitações são relatadas como impactantes na liberdade, nas atividades físicas, domésticas e laborais, como expressa por E27.

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

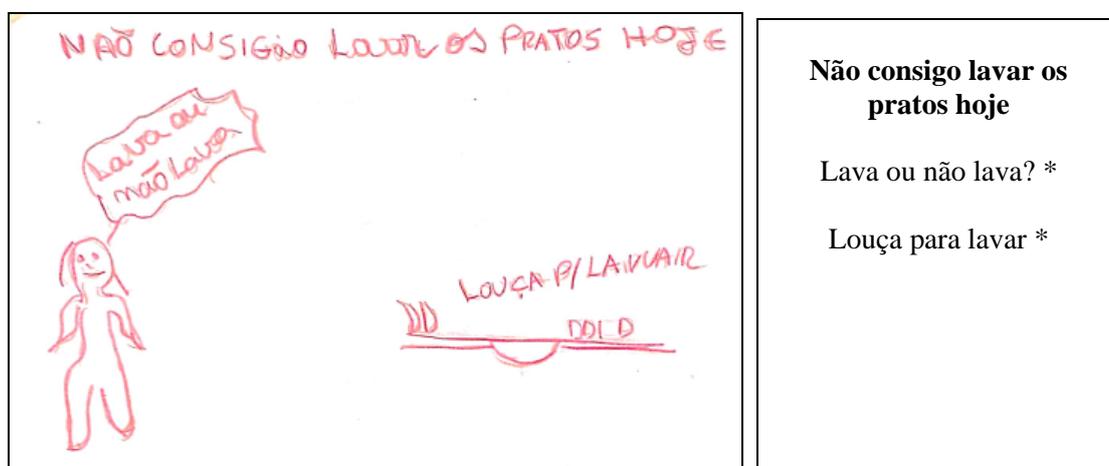
A falta de condições para manter a atividade laboral aparece mesmo antes do diagnóstico firmado de fibromialgia, devido as mulheres não se sentirem capazes de executar o trabalho. A maioria dos pacientes acometidos por dor apresentam absenteísmo, presenteísmo ou estão afastados por motivo de doença<sup>69</sup>.

A fibromialgia limita as mulheres não apenas para as atividades laborais exercidas fora do domicílio. Mas, também para as atividades básicas diárias, incluindo as atividades domésticas e o autocuidado, como explicitado nas entrevistas de E9, E16 e no DE-6.

[...] 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

### Desenho-estória 6 - Não consigo lavar os pratos hoje (E10)



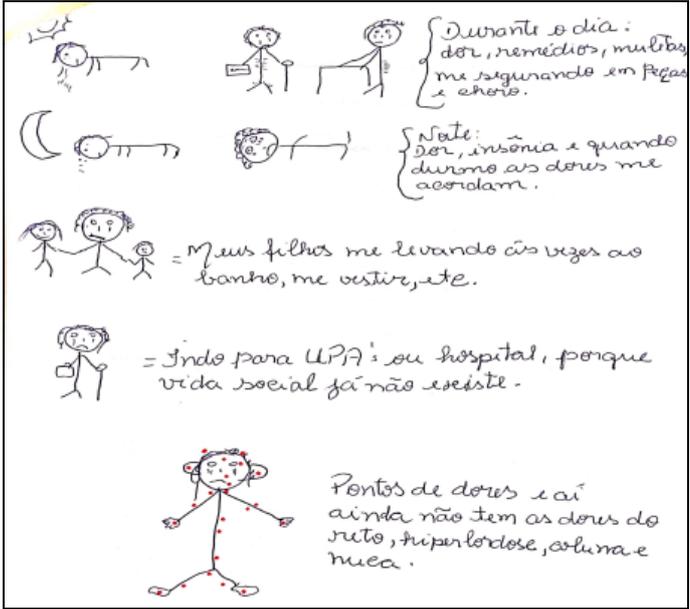
Fonte: Banco de dados da Autora (2023).

As mulheres relatam que para viver com fibromialgia precisam se superar todos os dias, pois as dores e limitações requerem o uso constante de medicações, causam insônia e não permite uma vida social ativa (E32).

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

No DE 7, observa-se ainda, como a doença confere limitação física à vida das mulheres, afeta a mobilidade, locomoção, higiene e o autocuidado, com idas constantes a organizações de saúde.

### Desenho-estória 7 - Sem título (E9)

 <p>Durante o dia: dor, remédios, muletas, me segurando em peças e choro.</p> <p>Noite: dor, insônia e quando durmo as dores me acordam.</p> <p>Meus filhos me levando, às vezes, ao banho, me vestir, etc.</p> <p>Indo para UPA ou hospital, porque vida social já não existe.</p> <p>Pontos de dores e aí ainda não tem as dores do reto, hiperlordose, coluna e nuca.</p>	<p>Durante o dia: dor, remédios, muletas, me segurando em peças e choro.</p> <p>Noite: dor, insônia e quando durmo as dores me acordam.</p> <p>Meus filhos me levando, às vezes, ao banho, me vestir, etc.</p> <p>Indo para UPA ou hospital, porque a vida social já não existe.</p> <p>Pontos de dores e aí ainda não tem as dores do reto, hiperlordose, coluna e nuca.</p>
--	---

Fonte: Banco de dados da Autora (2023).

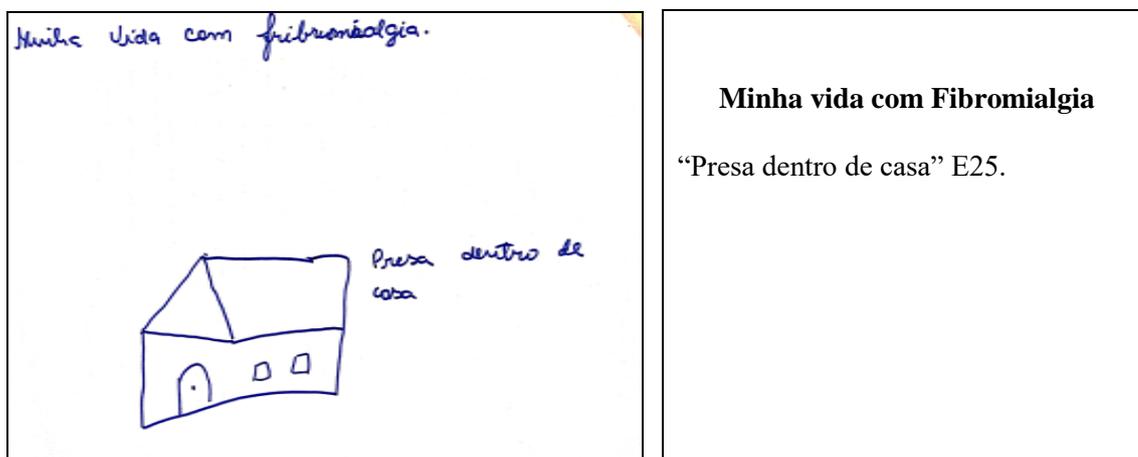
De acordo com a entrevistada 19, a vida social já não existe porque além das limitações físicas impostas pela fibromialgia, a mulher também não tem motivação para interagir com outras pessoas, inclusive pela baixa autoestima, restringindo as mulheres à própria casa.

[...] Você vai ficar demais em uma cama, você vai se sentir muito isolada E19.

Um estudo sobre qualidade de vida em mulheres com fibromialgia refere que as participantes se sentem frustradas por não terem controle sobre os sintomas da doença e por sentirem-se sozinhas e incompreendidas devido ao isolamento que se submetem devido as limitações de seu próprio corpo<sup>46</sup>

O DE-8, a seguir, reforça como o isolamento social é presente na vida das mulheres com fibromialgia, é a representação do dia a dia vivenciado pelas mulheres.

### Desenho-estória 8 - Presa dentro de casa (E25)



Fonte: Banco de dados da Autora (2023).

A gravidade e imprevisibilidade dos sintomas dificultam a vida de mulheres com fibromialgia nas atividades profissionais, domésticas e no lazer, as levando a sentirem-se presas em isolamento social. Um dos motivos desse isolamento está ligado ao fato de outras pessoas acharem que as queixas dessas mulheres se trata de frescura, entre outras situações (E32).

[...] 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

No meio social e familiar, muitas pessoas não acreditam na existência da fibromialgia, pela mesma apresentar sintomatologia subjetivas, desacreditando as queixas e relatos das mulheres que convivem com este adoecimento crônico (E18, 35 e 39). Alguns indivíduos com dor crônica podem dar mais importância à validação social de suas dores, visto que as pessoas com dor crônica costumam ter a crença de que sua dor é mal compreendida pelos outros<sup>70</sup>

[...] As pessoas ficam falando sempre “essa dor”, isso vai distanciando. E18 [...]

A fibromialgia é uma doença invisível, muitas vezes eu fui taxada de louca, que era tudo coisa da minha cabeça. E35

Às vezes nos sentimos insuportável porque a pessoa acha que não estamos sentindo aquilo. Agente sente, mas a pessoa acha que é frescura. E39

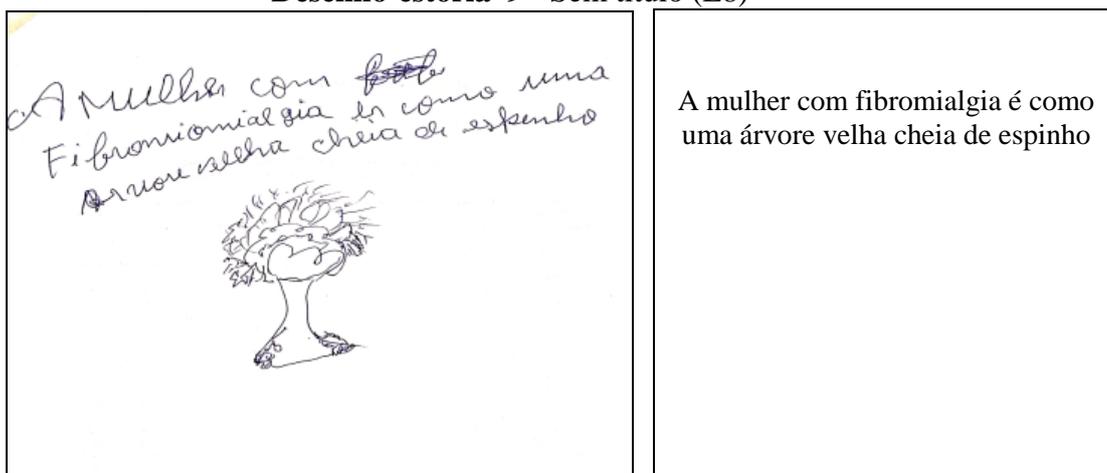
Os vínculos com familiares, cônjuges e amigos muitas vezes tornam-se fragilizados com o passar do tempo, contribuindo para o isolamento social, o que contribui para a piora da dor e do humor de uma maneira geral<sup>71</sup>

A baixa autoestima, o tempo disponibilizado para tratamento, a instabilidade de sentimentos e sensações, tudo colabora para o afastamento social dessas mulheres (E29).

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

O DE-9 representa como o distanciamento é vivenciado pelas mulheres, os espinhos podem simbolizar os elementos que levam ao distanciamento de outras pessoas. Ela se vê como uma árvore velha e cheia de espinhos onde torna-se difícil as outras pessoas terem acesso.

#### Desenho-estória 9 - Sem título (E8)

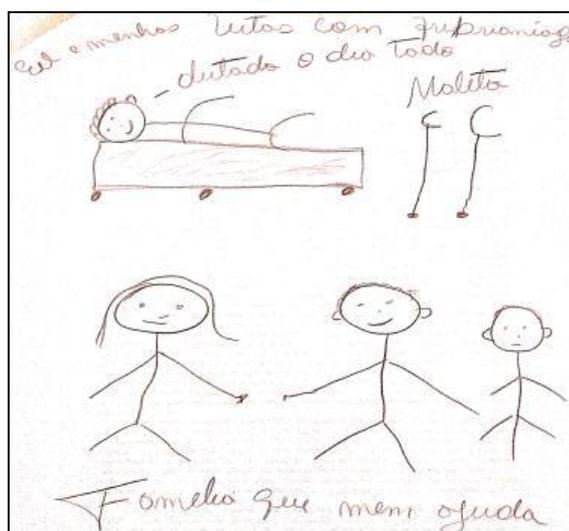


Fonte de dados: Banco de dados da Autora (2023).

De acordo com estudo realizado no Japão, a dor crônica afeta a vida do paciente de maneira global, já que há significativa perda da atividade social, prejuízos no lazer e aumento, a longo prazo, no grau de assistência necessária no dia a dia<sup>72</sup>. Diversas mulheres do estudo, apesar de relatarem a necessidade de conviver socialmente, não se sentem capazes de integrar grupos sociais, por sentirem-se discriminadas e sem disposição para alimentar vínculos afetivos e sociais.

Como exemplo temos o DE-10, no qual a participante escreve “Família que nem ajuda” como uma relação deteriorada, sem apoio, onde a relação familiar é um agregador de sofrimento e solidão.

### Desenho-estória 10 - Eu e minha luta com fibromialgia (E20)



Fonte de dados: Banco de dados da Autora (2023).

#### Eu e minha luta com fibromialgia

“Deitada o dia todo, uso de muleta e família que nem ajuda”.

Os aspectos físicos e psíquicos somados, afasta as mulheres do convívio de familiares e amigos, que se limitam, muitas vezes, à convivência apenas com seus grupos de pertença de tratamento<sup>73</sup>. Suas relações em família, trabalho e amigos ficam comprometidas devido a tantas mudanças causadas pela doença. Essas relações vão a cada dia se extinguindo até, algumas vezes, deixar de existir, conforme pode-se observar nas falas das entrevistadas 2, 34 e 36.

Relacionamento familiar é muito complicado, não aceitam a forma que eu sou, cada dia se afastam mais. E2

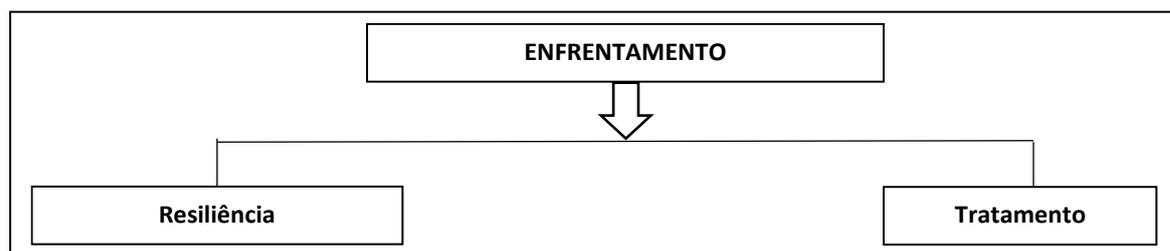
[...] Minha filha não tem respeito então eu me limitei a ela para eu ter um pouco mais de qualidade de vida, a comunicação com ela não é saudável. E 34

Significa viver só, separada, é assim que me sinto, só, isolada, isolada de todos, resumindo solidão total. E36

## CATEGORIA 2 – ENFRENTAMENTO

Algumas mulheres inicialmente ficam presas às limitações e em todos 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. Que precisam enfrentá-la e transformar alguns aspectos de sua vivência para seguir em frente. A Categoria Enfrentamento se ancora na resiliência e no tratamento, conforme esquematizado no Diagrama 3.

**Diagrama 3** - Categoria Enfrentamento. Salvador, Bahia, Brasil. 2023.



**Fonte:** Própria Autora.

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. Torna-se necessário mudança do estilo de vida, alimentação diferenciada, atividades físicas com acompanhamento profissional, terapia com um especialista de forma regular. Observa-se nos depoimentos abaixo (E7, 13, 15 e 34) que muitas 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

Além do uso das medicações eu estou buscando, não está sendo fácil, mas estou buscando socializar de novo, fazer atividade física para dar um alívio nas dores. E13

Além de ter ajuda médica, os médicos entender o problema, muitas vezes ajuda psicológica ajuda muito, além de atividade física, pilates [...] E15

Ela pode fazer as recomendações médicas, procurar alimentação saudável, que traga benefícios, 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

A prática de exercícios físicos é relatada como fator importante no tratamento da fibromialgia, estudos sugerem que os exercícios físicos no paciente com fibromialgia têm efeitos potenciais no controle de sintomas físicos, depressão, ansiedade, qualidade de sono e qualidade de vida<sup>74</sup>. Todavia, não parece estar incluída na rotina da maioria das mulheres entrevistadas, muitas não realizam atividade física por causa da fadiga, pela falta de motivação e de recursos financeiros.

Segundo dados da American Heart Association, cerca de 80% de portadores de fibromialgia têm baixa capacidade aeróbia e baixo nível de atividade física, ou seja, se enquadram como pessoas sedentárias<sup>75</sup>. As dores fortes e a fadiga fazem com que muitos

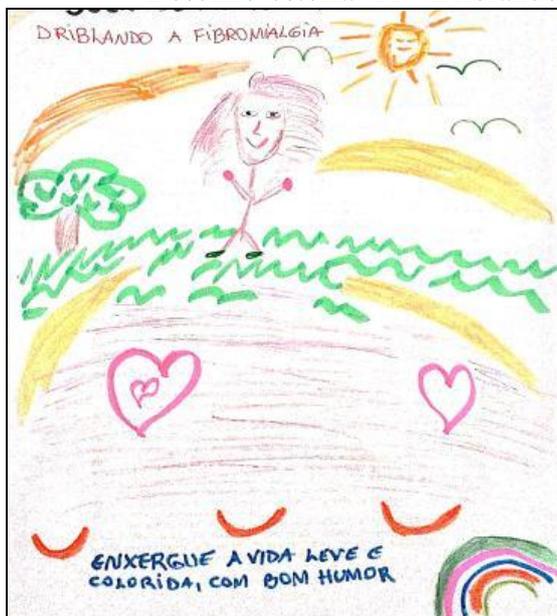
portadores de fibromialgia achem muito difícil realizar exercícios físicos, levando a um aumento do número de portadores de fibromialgia sedentários<sup>76</sup>.

Associado a esses tratamentos as mulheres ainda relatam que resgatar a vida social, buscar apoio em amigos e familiares, manter a mente ocupada e a fé em Deus, bem como uma atividade religiosa seria o ideal para uma melhor qualidade de vida. Manter uma vida social ativa e relações saudáveis ajuda no enfrentamento da doença.

Além do apoio familiar, existe a necessidade de manter-se ativa, a fé em Deus e a participação em cultos. Essas interações mantêm o equilíbrio emocional e funcionam como tratamento associado as medicações e a todos os acompanhamentos com as equipes de saúde. A fé, associada ou não a uma religião e a oração, pode levar a um melhor prognóstico das doenças crônicas, inclusive da fibromialgia. A espiritualidade e a religião podem influenciar na elevação da imunidade em geral e na diminuição da pressão arterial, contribuindo para diminuir a vulnerabilidade às doenças<sup>77</sup>.

No DE-11, 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. Dessa forma ela procura driblar a fibromialgia experimentando a vida com bom humor.

Desenho-estória 11 - Driblando a Fibromialgia (E13)



### **Driblando a Fibromialgia**

Enxergue a vida leve e colorida,  
com bom humor.

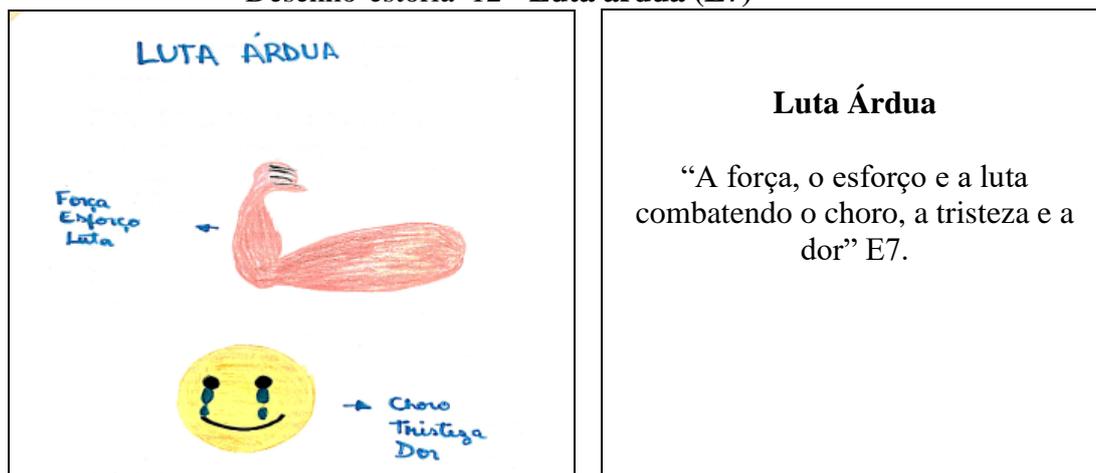
Fonte: Banco de dados da Autora (2023).

A fala de E23 e o DE-12 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. Evidenciando 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 minhas coisas devagarzinho, tentando sorrir e brincando[...] E23

### Desenho-estória 12 - Luta árdua (E7)



Fonte: Banco de dados da Autora (2023).

Pode-se observar que houve ressignificação após diagnóstico da doença, como as buscas por tratamento medicamentoso, terapêutico, nutricional e físico, assim como, fé, a restituição de uma vida social, a paciência e resiliência (E4, 10 e 15).

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

Tento viver um dia após o outro, um dia de cada vez, eu não faço compromisso para o dia seguinte, quando acordar e levantar decido e nunca nada muito cedo. E15

Outro elemento trazido pelas mulheres como importante para o enfrentamento da fibromialgia é o conhecimento acerca da doença, conforme relatos de E21 e E32.

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 as falas de E3, E4 e E3.

Pensar positivo, que não é a última doença do mundo, se cuidar, seguir em frente e fazer os tratamentos. E3

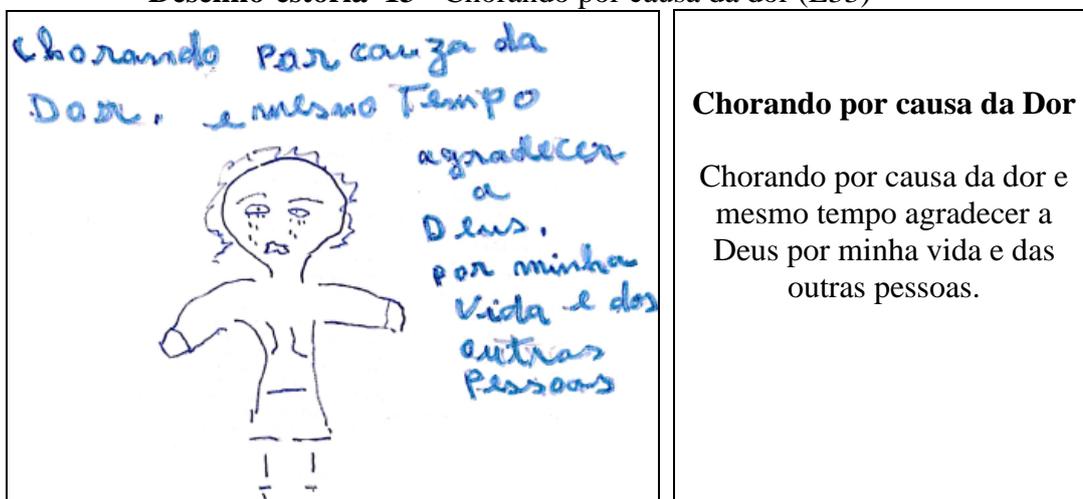
Encarar a doença, buscar recursos. Tudo ajuda: terapia, tratamentos. E4

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

Essa ressignificação relatada pela E32 é iniciada à medida que as mulheres entendem a fibromialgia e se tornam coparticipantes no seu tratamento. Quando as mulheres pensam em ressignificar a vida após o diagnóstico da doença, elas buscam encontrar meios de enfrentamento que tornem seus dias menos estressantes, mesmo com o tratamento.

O sofrimento gerado pela fibromialgia é intenso para essas mulheres, mas para enfrentá-lo buscam associar ao tratamento convencional, coragem e fé, elementos que ajudam a ressignificar suas vidas após o diagnóstico. Todos esses dados podem ser ilustrados, ainda, em desenhos do cotidiano representado por essas mulheres conforme DE-13.

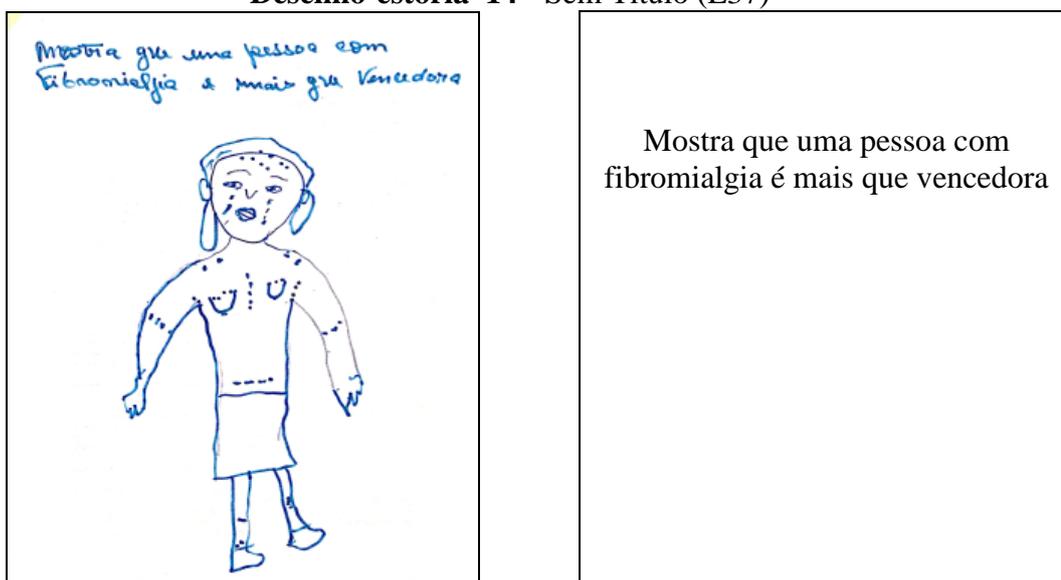
### Desenho-estória 13 - Chorando por causa da dor (E33)



Fonte: Banco de dados da Autora (2023).

As perdas dessas mulheres são vividas como irreparáveis, muitas referem não se sentirem em condições físicas e psicológicas para enfrentá-las, mas entendem que é preciso buscar coragem e fé para seguir em frente, tentar diminuir a dor, a tristeza e o sofrimento e melhorar dentro das suas possibilidades a sua qualidade de vida. De acordo com as mulheres não existe fibromialgia sem coragem, é preciso coragem para levantar da cama, para encarar a doença, buscar ajuda médica, conseguir fazer suas atividades dentro do ritmo possível, para sofrer e para continuar vivendo (DE-14).

#### Desenho-estória 14 - Sem Título (E37)



Fonte: Banco de dados da Autora (2023).

Fica explícito que o impacto da fibromialgia para as mulheres é incalculável, 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 colaborem com o enfrentamento, torna seu dia a dia muito difícil.

Observa-se, no entanto 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 da pesquisa. Essa capacidade de aceitar e se adaptar as mudanças está explícita nas falas de E3, E4 e E27.

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

Procuo manter minha cabeça erguida, levantar e tentar viver. Viver de uma maneira que você possa, hoje, com outras limitações, com dor, com muitos problemas de saúde [...] E27

Algumas mulheres do estudo relatam que a fé é o que as impulsiona 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 que para essas mulheres é um dos componentes mais importantes na ajuda ao enfrentamento da fibromialgia (E1, 3 e 11).

Procuo conversar, me sentir bem, ir à igreja, ler a bíblia e a convivência em família. E1

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

Eu graças a Deus tenho um Deus, sirvo ele que cuida de mim, de minha família, um esposo que cuida de mim e meus filhos [...]. E11

A participação em grupos, seja religioso, familiar, de amigos ou de trabalho colabora para melhora da autoestima e da confiança, uma vez que devido as restrições da doença muitas mulheres optam, inicialmente, pelo afastamento.

A espiritualidade tem seu papel reconhecido na saúde e qualidade de vida das pessoas<sup>78</sup>, é vital no processo de dar significado e finalidade à vida<sup>79</sup>, principalmente frente a dor e sofrimento. Através da fé, da espiritualidade e da participação em cultos religiosos elas buscam forças para aceitar a doença, aliviar seus sintomas, enfrentando todas as mudanças geradas por esta e manter viva a esperança de poderem encontrar meios de seguir em busca de uma melhora para continuar vivendo com certa qualidade.

### **5.3 Análise do teste de associação livres de palavras das representações sociais de mulheres sobre a fibromialgia**

No total foram evocadas pelas participantes 796 palavras, que quando agrupadas por similitudes (sinônimos) resultaram em 58 palavras com significados distintos, sendo 13 palavras atribuídas ao termo indutor “vida antes da fibromialgia”; dez palavras ao estímulo “vida depois da fibromialgia”; 17 palavras para “mulher com fibromialgia” e 18 para o termo indutor “enfrentamento da fibromialgia”, conforme tabela 3.

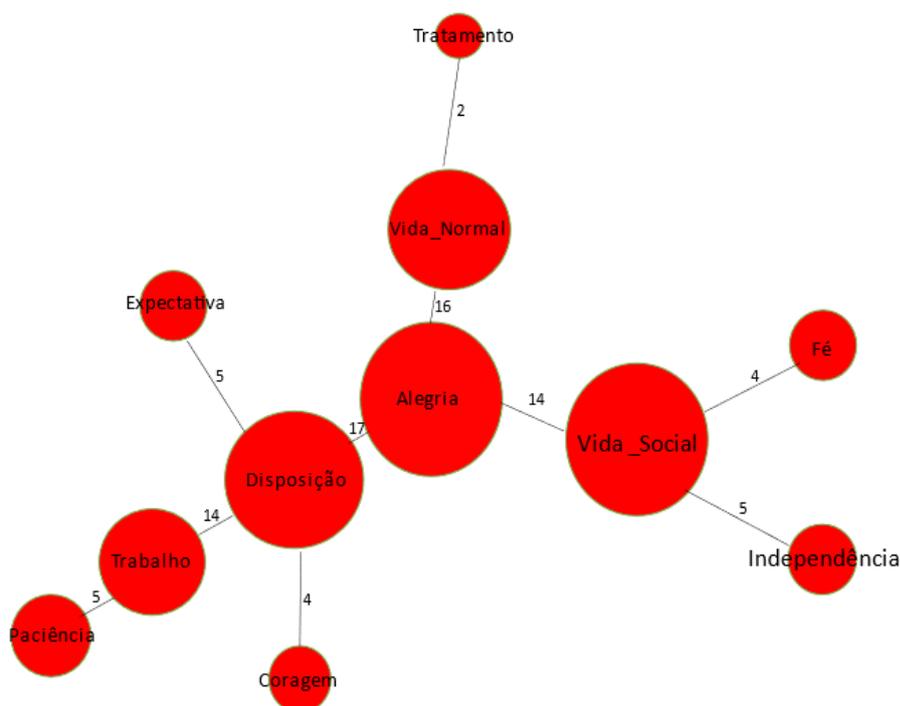
**Desenho-estória 15** - Palavras Evocadas pelas participantes da pesquisa. Salvador, Bahia, Brasil. 2023.

	VIDA ANTES FIBROMIALGIA	VIDA DEPOIS FIBROMIALGIA	MULHER COM FIBROMIALGIA	ENFRENTAMENTO DA FIBROMIALGIA
ALEGRIA	41			
AMOR PRÓPRIO	1			1
ANSIEDADE			1	
BAIXA AUTO ESTIMA		4	8	
CONFORTO				1
CONHECIMENTO			1	6
CORAGEM	4		24	33
DEPENDENTE				1
DISPOSIÇÃO	40		3	2
ESTRESSE		30	17	
EXPECTATIVA	8		3	5
FÉ	5	4	3	27
INDEPENDÊNCIA	10			
IRRITABILIDADE	1			
ISOLAMENTO SOCIAL		11	15	
LIMITAÇÃO		52	33	2
OCUPAÇÃO				1
PACIÊNCIA	7			12
PESSIMISMO		24	8	4
RESILIÊNCIA		1	6	13
SER COMPREENDIDA			1	
SOFRIMENTO		38	43	3
TRABALHO	23			
TRATAMENTO	2	4	6	56
TRISTEZA		35	21	2
VIDA NORMAL	28			2
VIDA SOCIAL	35		1	23
TOTAL	205	203	194	194

**Fonte:** Própria Autora

Ao observar as palavras mais evocadas em relação à “Vida antes da fibromialgia”, percebe-se a dimensão das mudanças na vida das mulheres, que deixaram de ter alegria, disposição, vida social, rotinas, trabalho e independência. Um estudo sobre perspectiva do paciente sobre o impacto da fibromialgia os pacientes trazem que a sensação deles com a doença é de perda da identidade, devido a tantas mudanças que a fibromialgia acarreta<sup>80</sup>.

**Gráfico 1** - Similitude das palavras do termo indutor Vida antes da Fibromialgia. 2023



Fonte: Banco de dados da própria autora - Software IRaMuTeQ, 2023.

No gráfico de similitude 1, fica identificado que as mulheres trazem diversos elementos como perdas em sua vida, que na maioria das vezes antecedem o diagnóstico. A perda central das mulheres é da alegria que está associada diretamente à perda da vida social, da vida que chamam de normal e da disposição. A falta de disposição leva consequentemente a perda do trabalho, da coragem das expectativas de vida e da independência. Todas essas perdas levam a mulher a uma vivência de luto, que vai repercutir em sua vida e será enfrentada de acordo com suas possibilidades.

A análise da matriz prototípica das palavras trazidas pelas mulheres quando questionadas sobre a “Vida antes da fibromialgia” (Quadro 1), nos mostra que no primeiro quadrante, estão os elementos que representam o núcleo central, representado pelas palavras Alegria e Disposição, que são palavras com alta frequência de citação e com baixa ordem média de evocação (OME), ou seja, aparecem nas primeiras evocações.

**Quadro 1 - Matriz prototípica das palavras Vida antes da Fibromialgia. 2023**

<18.27 Freqüência >=18.27	<=3.02 Ordem média de evocações >3.02					
	Núcleo Central			Primeira Periferia		
	Palavra	Frequência	OME	Palavra	Frequência	OME
	Alegria	41	2.9	Vida Social	35	3.3
	Disposição	40	2.8	Vida Normal	27	3.1
				Trabalho	23	3.4
	Zona de Contraste			Segunda Periferia		
	Palavra	Frequência	OME	Palavra	Frequência	OME
	Independência	10	2.7	Paciência	7	3.4
	Fé	5	1.8	Expectativa	7	3.4
Tratamento	2	1.0	Coragem	4	3.5	

Fonte: Elaboração Própria

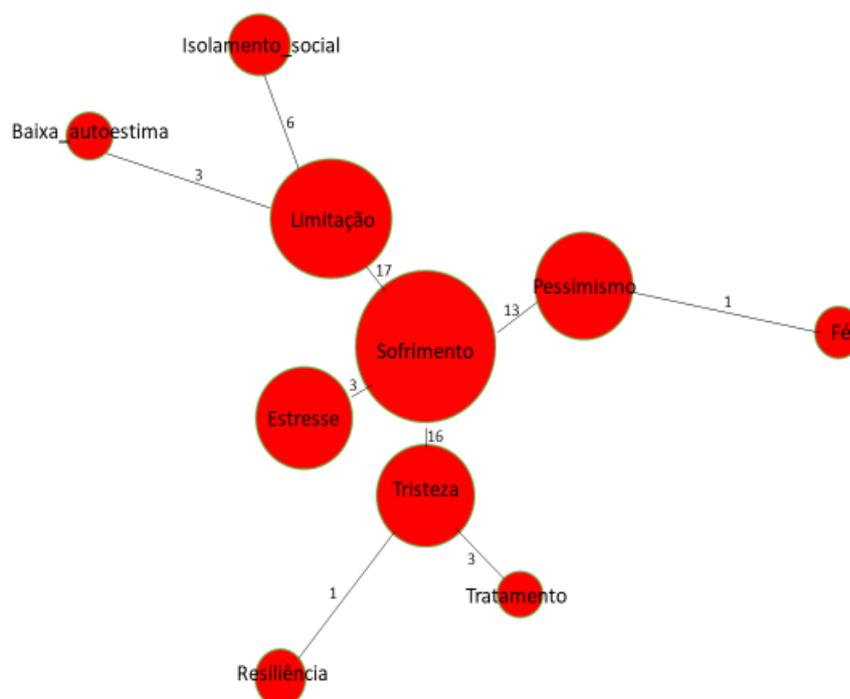
No segundo quadrante, primeira periferia, encontramos as palavras com alta frequência, porém que foram evocadas mais tardiamente, demoraram um pouco mais para surgirem na cabeça das entrevistadas, mas conferem uma importância significativa, são elas: vida social, vida normal e trabalho. No terceiro quadrante que corresponde a zona de contraste, temos as palavras independência, fé e tratamento. Essas palavras foram pouco evocadas, mas surgiram como as primeiras evocações, mostrando que para algumas mulheres têm uma grande representatividade.

As palavras paciência, expectativa e coragem surgem no quarto quadrante, segunda periferia, pois foram as palavras menos evocadas em frequência e em força. Porém quando falamos em representação social nenhuma evocação pode ser menosprezada, uma vez que tem significância para algumas mulheres do estudo e podem em curto período de tempo passar a ter uma significância maior para o grupo, visto que foi elaborada e trazida durante as abordagens com as participantes da pesquisa.

Um estudo que analisa o comportamento de mulheres antes e depois da fibromialgia relata que as participantes não conseguem manter o mesmo ritmo de antes da doença, não conseguem estabelecer o mesmo grau de qualidade que cobravam de si antes do início dos sintomas, o que vai desencadear desânimo, redução de contato interpessoal e diversas limitações<sup>81</sup>.

Dentre tantas repercussões impostas pela fibromialgia, as que mais se destacaram durante a entrevista e na evocação “Vida após a Fibromialgia” foram: limitação, sofrimento, tristeza, estresse, isolamento social e pessimismo, que chegam de forma brusca e intensa, acarretando um turbilhão de sensações e mudanças que não haviam sido planejadas, evidenciando como a fibromialgia muda toda a configuração da vida dessas mulheres (Gráfico 2).

**Gráfico 2** - Similitude das palavras do termo indutor Vida depois da Fibromialgia. 2023



**Fonte:** Banco de dados da própria autora - Software IRaMuTeQ, 2023.

Esses sentimentos são gerados por toda a sintomatologia física e psíquica decorrentes da fibromialgia, em especial da dor que só consegue ser mensurada por cada uma das mulheres acometidas pela doença e aumentam a sensação de baixa autoestima. A matriz prototípica das Palavras Vida Depois da Fibromialgia (Quadro 2) reverbera os discursos e desenhos-estórias no que se refere a Vida depois da fibromialgia, pois traz no Núcleo Central das RS o sofrimento resultante das limitações psíquicas, financeira, física e do isolamento social, sendo a palavra com elevada frequência e baixa ordem média de citação.

**Quadro 2 - Matriz Prototípica das Palavras Vida Depois da Fibromialgia. 2023**

<=2.98 Ordem média de evocações >2.98						
22.33 Freqüência >= 22.33	Núcleo Central			Primeira Periferia		
	Palavra	Frequência	OME	Palavra	Frequência	OME
	Sufrimento	38	2.0	Limitação	52	3.1
				Tristeza	35	3.2
				Estresse	30	3.2
				Pessimismo	24	3.5
	Zona de Contraste			Segunda Periferia		
	Palavra	Frequência	OME	Palavra	Frequência	OME
	Fé	4	2.6	Isolamento Social	11	3.2
	Tratamento	4	2.8	Baixa Auto Estima	3	4.3

Fonte: Elaboração Própria

Constata-se na análise da matriz acima, que a vida depois da fibromialgia passou a significar muito sofrimento para as mulheres (NC), devido ter sido a palavra com maior frequência e menor ordem média de evocação. Na primeira periferia foram citadas as palavras em ordem da maior para a menor frequência, respectivamente, limitação, tristeza, estresse e pessimismo, ao serem objetivadas, ancoram o sofrimento delas e ratificam as falas e desenhos representados por essas mulheres. Na zona de contraste encontram-se as palavras tratamento e fé, que foram menos evocadas e não compuseram o NC, mas existem como uma representação diferenciada de um grupo minoritário de mulheres. Na segunda periferia aparecem as palavras menos evocadas: Isolamento Social e a Baixa auto estima, mais distantes do NC.

Estudos relatam que a fibromialgia apresenta os maiores índices de dor, sofrimento, incapacidade funcional e estresse entre as doenças reumatológicas<sup>82</sup>, sendo uma das doenças que mais causa problemas no cotidiano das mulheres e afeta diretamente sua rotina e qualidade de vida<sup>83</sup>

Na matriz prototípica das Palavras Mulher com Fibromialgia pode-se observar que quando se trata de um termo indutor que estimula a alteridade, as participantes se expressam com um maior distanciamento da doença, trazendo uma quantidade maior de palavras no núcleo central da RS, assim como, um emaranhado de evocações na primeira periferia. As evocações sofrimento, limitação, isolamento social no NC e as palavras Coragem, Tristeza e Estresse na primeira periferia, foram ditas com muita frequência e muita força, agregadas e carregadas de significado.

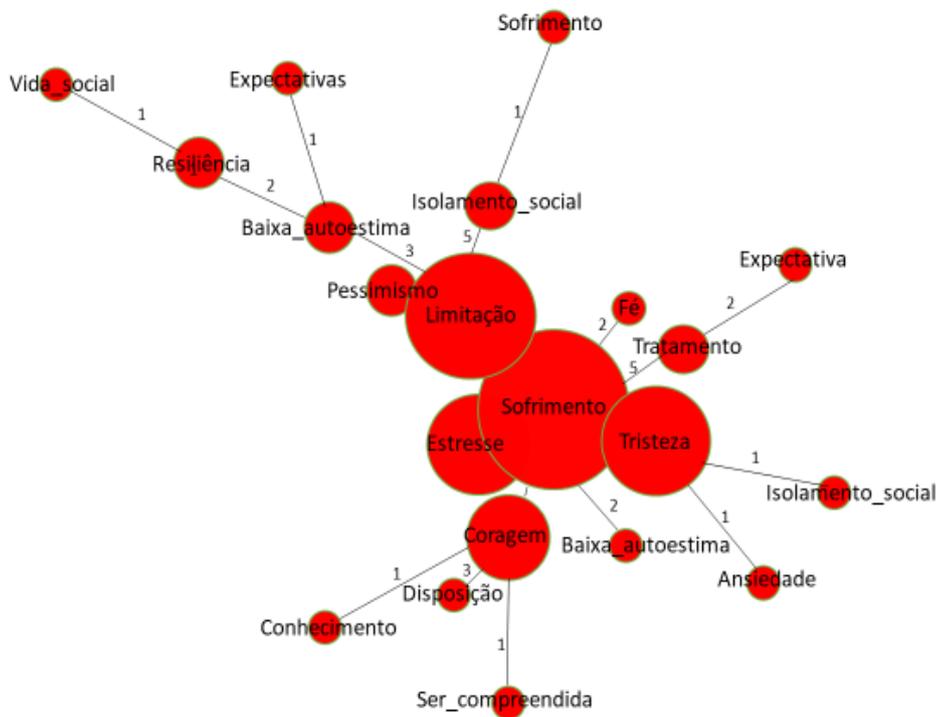
**Quadro 3 - Matriz Prototípica das Palavras Mulher com Fibromialgia. 2023**

<=2.98 Ordem média de evocações >2.98					
Núcleo Central			Primeira Periferia		
Palavra	Frequência	OME	Palavra	Frequência	OME
Sufrimento	42	2.8	Coragem	24	3.1
Limitação	33	2.7	Tristeza	21	3.0
Isolamento Social	14	2.6	Estresse	17	3.3
Zona de Contraste			Segunda Periferia		
Palavra	Frequência	OME	Palavra	Frequência	OME
Tratamento	6	2.7	Pessimismo	8	4.6
Resiliência	6	2.8	Disposição	3	3.7
Baixa Auto Estima	8	3.0	Fé	3	3.7
			Expectativa	2	5.0

Fonte: Elaboração Própria.

Vale ressaltar que a palavra Coragem surgiu como um elemento novo e de maior frequência na primeira periferia (Quadro 3), assim como apareceu no Gráfico 3 de Similitude, o que revela como expresso nas falas das entrevistas que essas mulheres mesmo se sentindo tristes e estressadas, precisam de coragem e se sentem corajosas para enfrentar a doença e o tratamento, que alivia a dor e o sofrimento causados pela fibromialgia.

**Gráfico 3 - Similitude das palavras do termo indutor Mulher com Fibromialgia. 2023**



Fonte: Elaboração Própria.

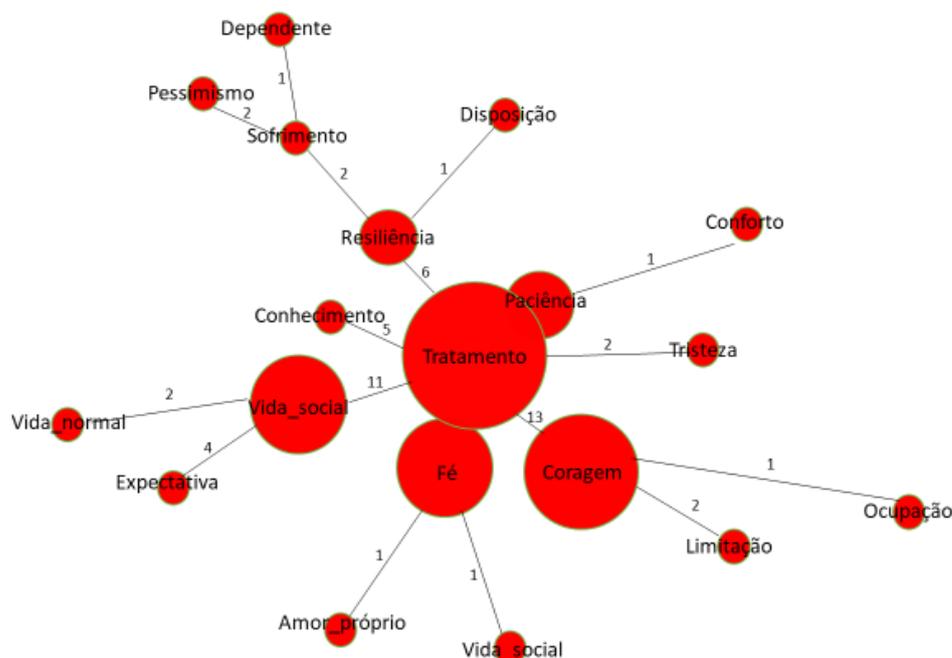
No gráfico 3, observa-se como a limitação, tristeza, estresse e pessimismo estão agregados, levando a um sentimento apenas que é o Sofrimento. Sofrimento esse que surge permeado de coragem, disposição e conhecimento que essas mulheres já trazem como importantes para minimizar tudo de negativo trazido com a doença. A fala da E16 reflete essa coragem “Dizem que a mulher é guerreira, para ter fibromialgia ela é mais guerreira ainda”. A coragem, que não havia aparecido na vida depois da fibromialgia surge como a força que elas se vestem para enfrentar tudo de difícil que a doença acarreta, é muito evocada pelas mulheres do estudo quando se fala na palavra Mulher.

Na zona de contraste aparecem o tratamento, a resiliência e a baixa autoestima, foram prontamente evocados, mas por poucas mulheres. Na segunda periferia, área que traz menor frequência e menor força das palavras evocadas, ainda, surgem pessimismo, disposição, fé e expectativa com algum significado para poucas mulheres.

Níveis mais altos de resiliência estão relacionados a maiores níveis de aceitação da dor e adaptação a patologia e suas implicações. A resiliência previne o estresse emocional, sendo associada a menores níveis de depressão e ansiedade<sup>84</sup>. A resiliência colabora, ainda, na adesão ao tratamento e no enfrentamento da doença. Estudos trazem que a qualidade de vida nos pacientes que aderem ao tratamento e persistem nele é bem melhor<sup>85</sup>, fazendo com que os pacientes se tornem pessoas ativas nesse processo.

Todas as palavras evocadas, independente do quadrante que apareceram, mostram quantos elementos essas mulheres trouxeram a sua mente quando o assunto é “Mulher com fibromialgia”. E mesmo as mulheres sabendo que ainda não existe a cura para a fibromialgia, elas buscam diversos meios para enfrentar a doença e todas alterações que apareceram nas suas vidas. As mulheres com fibromialgia desejam e precisam aprender a gerenciar seus sintomas<sup>86</sup>. Assim, é importante o foco em intervenções que auxiliem nesse enfrentamento, desde estratégias educativas, acolhimento, grupos de convivência, prática de exercícios físicos e medicamentos<sup>35</sup>

**Gráfico 4 - Similitude das Palavras Enfrentamento da Fibromialgia. 2023**



**Fonte:** Elaboração Própria.

Na análise gráfica do Enfrentamento da fibromialgia (Gráfico 4) fica explícito que o tratamento é o principal elemento relatado pelas mulheres. Esse tratamento inclui vários profissionais e diferentes terapias, e requer coragem, fé, resiliência e paciência, que são elementos fundamentais para o enfrentamento da doença, para resgatar uma nova vida social. Outro elemento essencial que surge, é o conhecimento necessário para enfrentar todas as etapas do tratamento. O conhecimento da doença, seja pelo próprio paciente ou pelos seus familiares e amigos colaboram para o entendimento e enfrentamento da doença. Quando se adquire conhecimento e se tem uma perspectiva real do problema fica mais fácil de lidar com a doença e desenvolver mecanismos de enfrentamento direcionados a individualidade de cada paciente<sup>87</sup>.

A palavra fé aparece no núcleo central das RS sobre o enfrentamento da fibromialgia. A fé em Deus, a participação religiosa e a família funcionam como ponto de apoio para as mulheres com fibromialgia enfrentarem a doença<sup>88</sup>. As mulheres ancoram a Fé, quando entendem que elas precisam ser corajosas para aderir ao tratamento e voltar a ter a vida social/normal que tanto almejam, entretanto apenas um pequeno grupo delas reconhecem

que para alcançar este objetivo, necessitam de conhecimento, paciência e disposição. Isso pode ser observado na matriz prototípica (Quadro 4).

**Quadro 4 -** Matriz Prototípica das Palavras Enfrentamento da Fibromialgia. 2023

<=2.98 Ordem média de evocações >2.98					
<b>ENFRENTAMENTO DA FIBROMIALGIA</b>					
<b>Núcleo Central</b>			<b>Primeira Periferia</b>		
<b>Palavra</b>	<b>Frequência</b>	<b>OME</b>	<b>Palavra</b>	<b>Frequência</b>	<b>OME</b>
Fé	27	2.3	Tratamento	56	3.0
			Coragem	33	3.0
			Vida Social	22	3.2
<b>Zona de Contraste</b>			<b>Segunda Periferia</b>		
<b>Palavra</b>	<b>Frequência</b>	<b>OME</b>	<b>Palavra</b>	<b>Frequência</b>	<b>OME</b>
Paciência	12	2.9	Resiliência	13	3.7
Conhecimento	6	2.7	Expectativa	5	3.6
Vida Normal	2	1.5	Pessimismo	4	3.5
Disposição	2	2.0	Sofrimento	3	3.3
			Limitação	2	4.5
			Tristeza	2	4.0

**Fonte:** Elaboração Própria.

A coragem foi citada pelas participantes tanto quando questionadas sobre viver com fibromialgia quanto quando abordadas sobre o enfrentamento da fibromialgia, uma vez que para essas mulheres ter fibromialgia já é sinônimo de ter coragem. Essa chega associada a todas as repercussões negativas e por isso mesmo, elas se autodenominam como lutadora, guerreira, corajosa e batalhadora.

A fibromialgia carrega uma representação muito negativa, apesar de atrelada a expectativa de uma vida melhor, mas carregada de pessimismo, sofrimento, limitação e tristeza. Associada a tudo isso, torna-se necessárias mudanças comportamentais, a busca de conhecimento e apoio para o enfrentamento da doença, o que muitas vezes é difícil de ser alcançado.

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

As mulheres que vivem com a fibromialgia agregam um grupo de pertença muito restrito. Ainda nos dias atuais, 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 comprobatórias por exames clínicos e laboratoriais. Assim, a ancoragem da fibromialgia é possível apenas para o grupo de pertença de mulheres que tem o diagnóstico da doença.

Algumas mulheres com fibromialgia representam a doença 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 que, ainda, não entende o que é viver com fibromialgia.

E para as mulheres com fibromialgia que realizam o tratamento da doença em serviços de saúde universitários e públicos, pode-se a partir desta pesquisa, inferir que elas ancoram as repercussões impostas pela fibromialgia como perdas e luto a partir da objetivação das limitações psíquicas, físicas e financeiras e do isolamento social, assim como pela necessidade de enfrentar o processo do adoecimento crônico com resiliência e o tratamento para alívio das dores e tudo que acompanha a fibromialgia..

Destaca-se como limitação desta pesquisa não ter dados de mulheres com fibromialgia acompanhadas em instituições de saúde privadas, que permitissem uma análise mais aprofundada sobre as formas de enfrentamentos. Assim como, ter sido escolhido como foco da pesquisa o gênero feminino, limitando possíveis comparações de aspectos específicos no processo de adoecimento e enfrentamento da fibromialgia entre mulheres e homens.

## 6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Esta pesquisa alcançou o objetivo propostos ao apreender as representações sociais de mulheres sobre viver com a fibromialgia. Assim como, confirmou o pressuposto de que os fatores pessoais e contextuais influenciam na maneira como essas mulheres representam a vida após o diagnóstico. Ficou evidenciado que a falta de apoio emocional de familiares e de amigos contribuem negativamente no enfrentamento da doença e as repercussões, perdas e luto estão diretamente ligados a forma como as mulheres enfrentam a fibromialgia e as mudanças ocorridas após o diagnóstico.

As mulheres sabem o que precisam fazer para aliviar o sofrimento da fibromialgia, mas devido a tantas limitações impostas pela própria doença, sentem-se fadigadas e desmotivadas para executar as mudanças. O sofrimento é tão intenso gerado pela tristeza, estresse, pessimismo e solidão, sendo necessário que a família e os profissionais de saúde atuem como uma rede de apoio, ajudando-as a enfrentar o processo do adoecimento crônico e a participar de atividades sociais, que as ajudem a ressignificar a vida.

Para que essas mulheres consigam melhorar a qualidade de vida, se faz necessário, que elas tenham conhecimento sobre a fibromialgia e consigam aderir ao tratamento convencional e às práticas alternativas e complementares. Elas precisam ser ouvidas e acolhidas, considerando-se que é preciso olhar essas mulheres na sua integralidade, uma vez que essa enfermidade está associada a problemas sociais, culturais e de gênero, o que acaba por dificultar o enfrentamento.

Essa pesquisa contribui para tornar a fibromialgia visível socialmente, e para ressaltar que essas pacientes precisam ter acesso a todos os tipos de tratamentos disponíveis, para que elas possam ser reinseridas em um processo de vida saudável e ativo socialmente, uma vez que elas 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 desta pesquisa trazem para as pessoas que vivem com fibromialgia, os profissionais de saúde e para a sociedade, ao permitir aprofundar os conhecimentos sobre a patologia que ainda são escassos, abrindo lacunas para novos estudos, e ao divulgar como as mulheres representam e enfrentam a doença.

Sugere-se a partir deste contexto, que sejam realizadas novas pesquisas com grupos de pertencas de mulheres com fibromialgia distintos e a partir de 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.

## REFERÊNCIAS

1. Raja SN, Carr DB, Cohen M, Finnerup NB, Flor H, Gibson S, Keefe FJ, Mogil JS, Ringkamp M, Sluka KA, Song XJ, Stevens B, Sullivan MD, Tutelman PR, Ushida T, Vader K. The revised International Association for the Study of Pain definition of pain: concepts, challenges, and compromises. *Pain*. 2020 Sep 1;161(9):1976-1982. doi: 10.1097/j.pain.0000000000001939.
2. Marques AP, Espírito Santo AS, Berssaneti AA, Matsutani LA, Yuan SLK. A prevalência de fibromialgia: atualização da revisão de literatura Universidade de São Paulo, Faculdade de Medicina, Departamento de Fisioterapia, Fonoaudiologia e Terapia Ocupacional, São Paulo, SP, Brasil. dx.doi.org/10.1016/j.rbr.2016.10.004
3. Senna ER, De Barros AL, Silva EO, Costa IF, Pereira LV, Ciconelli RM, et al. Prevalence of rheumatic diseases in Brazil: a study using the COPCORD approach. *J Rheumatol*. 2005; 31:594–7.
4. De Melo GA, Madruga MLLH, Torro N. Electroencephalographic Evaluation in Fibromyalgia: A Systematic Review. *Clinical EEG and Neuroscience*, [S. l.], 2021. DOI: 10.1177/1550059421997128.
5. Brasil. Câmara Estadual da Bahia. Lei nº 14.364 de 28 de outubro de 2021. Salvador: Câmara Estadual da Bahia. Disponível em: <https://leisestaduais.com.br/ba/lei-ordinaria-n-14364-2021-bahia-dispoe-sobre-a-criacao-do-dia-da-pessoa-com-fibromial-gia-e-da-outras-providencias>. Acesso em: 05 jan.2024.
6. Brasil. Câmara dos Deputados. Projeto de Lei nº 14.705, de 25 de outubro de 2023. Disponível em <https://www2.camara.leg.br/legin/fed/lei/2023/lei-14705-25-outubro-2023-794853-publicacaooriginal-169817-pl.html>. Acesso em: 05 jan. 2024.
7. Sá E. et al. A dor e o sofrimento: algumas reflexões a propósito da compreensão psicológica da fibromialgia. *Revista Portuguesa Psicossomática*, Porto, 2005; 7(1-2):101-113, 2005.
8. Hayar MASP, Salimene ACM, Karsch UM, Imamura. Envelhecimento e dor crônica: um estudo sobre mulheres com fibromialgia. *Acta Fisiatr*. 2014;21(3):107-112. DOI: 10.5935/0104-7795.20140022.
9. Graminha CV, Pinto JM, de Castro SS, Meirelles MCCC, de Walsh IAP. Fatores relacionados a qualidade de vida autorrelatada em mulheres com fibromialgia de acordo com a Classificação Internacional de Funcionalidade. *BrJP*. São Paulo, 2021 janmar;4(1):43-50. DOI 10.5935/2595-0118.20210006
10. Loduca A, Müller BM, Amaral R, Souza ACMS, Focosi AS, Samuelian C, et al. Retrato de dores crônicas: percepção da dor através do olhar dos sofredores. *Revista Dor*, 2014;15(1):30-35. doi:http://dx.doi.org/10.5935/1806-0013.20140008.
11. Moscovici S. The history and actuality of social representations. In U. Flick (Ed.). *The psychology of the social* (pp. 209-247). Cambridge: Cambridge University Press. 1998.

12. Abric JC. A abordagem estrutural das representações sociais. In: Moreira AS, Oliveira DC. (Eds.), Estudos interdisciplinares de representação social. Goiânia: Ed. AB.
13. De Castro S, Cavalcanti IL, Barrucand L, Pintoc CI, Rezende A, Vercosa N. Implementação de atendimento ambulatorial para dor crônica: resultados preliminares. *Rev. Bras. Anestesiol.* 69 (3) May-Jun 2019 • <https://doi.org/10.1016/j.bjan.2019.01.002>
14. Santos LJF, Garcia JBS, Pacheco JS, Vieira EBM, Santos AM. Quality of life, pain, anxiety and depression in patients surgically treated with cancer of rectum. *Arquivos Brasileiros de Cirurgia Diagnóstica*, 2014;27(2):96-100.  
doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S0102-67202014000200003>
15. Carvalho MA, Moreira C. *Reumatologia Diagnóstico e Tratamento*. 2.ed. p.786. Belo Horizonte: Medsi. 2001
16. Wolfe F, Clauw DJ, Fitzcharles MA, Goldenberg DL, Katz RS, Mease P, et al. Critérios diagnósticos preliminares do American College of Rheumatology para fibromialgia e medição da gravidade dos sintomas. *Arthritis Care Res (Hoboken)*. 2010; 62:600-10.
17. Wolfe F, Clauw DJ, Fitzcharles MA, Goldenberg DL, Häuser W, Katz RL, et al. 2016 Revisões dos critérios diagnósticos de fibromialgia 2010/2011. *Semin Arthritis Rheum*. 2016; 46:319-29.
18. Wolfe F, Clauw DJ, Fitzcharles MA, Goldenberg DL, Katz RS, Mease P, et al. Critérios diagnósticos preliminares do American College of Rheumatology para fibromialgia e medição da gravidade dos sintomas. *Arthritis Care Res (Hoboken)*. 2010;62: 600-10.
19. Bradley LA, McKendree-Smith NL. Central nervous system mechanisms of pain in fibromyalgia and other musculoskeletal disorders: behavioral and psychologic treatment approaches. *Curr Opin Rheumatol*. 2002; 14:45-51
20. Lempp HK, Hatch SL, Carville SF, Choy EH. Patients' experiences of living with and receiving treatment for fibromyalgia syndrome: a qualitative study. *BMC Musculoskeletal Disord*. 2009;10: 124.
21. Helfenstein Júnior M, Goldenfum, MA.; Siena, CAF. Fibromialgia: aspectos clínicos e ocupacionais. *Revista da Associação Médica Brasileira*, 2012;58(3): 358-365.  
<https://doi.org/10.1590/S0104-42302012000300018>.
22. Rezende MC, Paivac ES, Helfenstein Jr M, Ranzoline A, Martinez JE, Provenza JR, et. al. EpiFibro – um banco de dados nacional sobre a síndrome da fibromialgia – análise inicial de 500 mulheres. *Rev Bras Reumatol*. 2013; 53(5) :382–387.
23. Helfenstein M, Feldman D. Prevalência da síndrome da fibromialgia em pacientes diagnosticados como portadores de lesões por esforços repetitivos (LER) [Prevalence of fibromyalgia in patients with a diagnosis of repetitive strain injury]. *Rev Bras Reumatol*. 1998;38:71-7. 2005;27(12):685-94. 11.

24. Carvalho MMMJ. (org.). Dor: um estudo multidisciplinar. In: Guimarães S. Introdução ao estudo da dor. São Paulo: Summus, 1999.
25. de Assis MR, Paiva ES, Helfenstein Jr M, Heymann RE, Pollak DF, Provenza JR, et al. Dados de tratamento do registro brasileiro de fibromialgia (EpiFibro). *Avanços em Reumatologia* <https://doi.org/10.1186/s42358-019-0108-2> (2020) 60:9.
26. Castro AA, Kitanishi LK, Share TL. Fibromialgia no homem e na mulher: Estudo sobre semelhanças e diferenças de gênero. *Arquivos Catarinenses de Medicina*, 2011;40(2): 63-68.
27. Felício MDC, Martins-Silva PO, Oliveira GMBR, Macedo AD. Representações Sociais de conjugalidade e fibromialgia: desdobramentos na dinâmica conjugal. *Temas psicol.* 2015 dez.
28. Ashe SC, Furness PJ, Taylor SJ, Haywood-Small S, Lawson K. A qualitative exploration of the experiences of living with and being treated for fibromyalgia. *Health Psychology Open.* 2017;4(2): 2055102917724336. doi:10.1177/2055102917724336
29. Juuso P, Skar L, Olsson M, Soderberg S. Living with a double burden: Meanings of pain for women with fibromyalgia. *International Journal of Qualitative Studies in Health and Well-Being.* 2011;6(3): 7184. doi:10.3402/qhw.v6i3.718.
30. 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. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 2019;40: e20180411. Doi:10.1590/1983-1447.2019.20180411
31. Lorena SB, Pimentel EAS, Fernandes VM, Pedrosa MB, Ranzolin A, Duarte ALBP. Avaliação de dor e qualidade de vida de pacientes com fibromialgia. *Rev. Dor.* 2016 Marc;171):8-11
32. Sarudiansky. Análisis temático sobre la fibromialgia en la prensa escrita Argentina: descripciones generales y el rol de la psicología, 2016.
33. Semer NL. Dor Sem Nome. Pensar o sofrimento. *Revista Brasileira de Psicanálise*, 2008;42(2):173-177.
34. Milani RC, Oliveira LP, Santos VR, Pauluk IM. A dor psíquica na trajetória de vida do paciente fibromiálgico. *Aletheia.* 2013[citado 2018 dez 15]; (38-39):55-66. Disponível em: <http://www.periodicos.ulbra.br/index.php/aletheia/article/view/3362>.
35. Oliveira JPR, Berardinelli LMM, Cavaliere MLA, Rosa RCA, da Costa LP, Barbosa JSO. O cotidiano de mulheres com fibromialgia e o desafio interdisciplinar de empoderamento para o autocuidado. *Rev Gaúcha Enferm [Internet].* 2º de setembro de 2019 [citado 24º de maio de 2023];40. Disponível em: <https://seer.ufrgs.br/index.php/rgenf/article/view/96148>
36. Canesqui AM. Legitimidade e não legitimidade das experiências dos sofrimentos e adoecimentos de longa [Legitimacy and non-legitimacy of experiences of long-term

- suffering and illness]. *Ciência & Saúde Coletiva*. 2018;23(2),409-416. doi:10.1590/1413- 81232018232.14732017.
37. Goffman E. *Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada*. Rio de Janeiro: Zahar, 1980.
  38. 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.
  39. Coelho MO. A Dor da Perda da Saúde. In: VAA Camon. *Psicossomática e a Psicologia da Dor*. 2001. (pp.69-89). São Paulo: Pioneira.
  40. Parkes CM. *Amor e perda: As raízes do luto e suas complicações* (Franco MHP, Trad.) São Paulo: Editora Summus. 2009
  41. Franco MHP. O trabalho com pessoas enlutadas. In: Carvalho VA, Franco MHP, Kovács MJ, Liberato RP, Macieira RC, Veit MT, Gomes MJB, Barros LHC. (org.) *Temas em Psico-Oncologia*. São Paulo: Summus. 2008; 398-402 (Franco, 2008. p.399)
  42. Kübler-Ross E. *Sobre a morte e o morrer* (Paulo Menezes, Trad.). São Paulo: Martins Fontes. 2005
  43. Cardona J, León V, Cardona A. Estado de saúde e qualidade de vida em pacientes com fibromialgia, Medellín. *Revista Colombiana de Reumatología*. 2014;S0121- 21(1): 10-20.
  44. Salci MA, et al. Educação em Saúde e suas Perspectivas Teóricas: Algumas Reflexões. *Texto contexto Enferm*. 2013 jan-marc; 22(1):224-30.
  45. The WHOQOL Group. The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. *Soc Sci Med* 1995; 41(10):1403-1409.
  46. Mazo JPS, Estrada MG. Implicações da dor crônica na qualidade de vida de mulheres com fibromialgia. *Psicol. estud. Psicol. estud.*, 2018;23: e38447. Doi: <https://doi.org/10.4025/psicoestud.v23.e38447>
  47. Resignificar. *Dicionário Online de Português*. Porto: 7Graus, 2020. Disponível em: <https://www.dicio.com.br/risco/>. Acesso em: 27/05/2023.
  48. Silva MC, Carvalho EM, Lima RD. Arteterapia Gestáltica e suas relações com o processo criativo. *Revista IGT na Rede*, 2013;10(18):18 – 36. Disponível em <http://www.igt.psc.br/ojs> ISSN: 1807-2526.
  49. Moscovici S. *Representações sociais: investigações em psicologia social*. Petrópolis, RJ: Vozes. 2003.

50. Abric JC. A abordagem estrutural das representações sociais: desenvolvimentos recentes. In: Campos PHF, Loureiro MCS. (Orgs.). Representações sociais e práticas educativas. Goiânia: UCG. 2003.
51. Jesuíno JC. A psicologia social europeia. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian. 2000.
52. Machado PB. Reflexões Teórico-Metodológicas sobre as representações sociais.
53. Representar ações sociais e mundos de vídeo a/ Denise Jodelet; traduzido ra, Lilian Ulup. – Paris: Édições des arquivos contemporâneos é; São Paulo: Fundação Carlos Chagas; Curitiba a: PUCPress, 2017.
54. Bardin L. Análise de Conteúdo. Tradução: Luís Augusto Pinheiro. São Paulo: Edições 70, 2016.
55. Coutinho MPL. Depressão infantil: uma abordagem psicossocial. João pessoa: editora universitária, 2001.
56. Marchand P, Ratinaud P. L'analyse de similitude appliqueé aux corpus textuels: les primaries socialistes pour l'élection présidentielle française (septembre-octobre 2011). In: Actes des lleme. Journees internationales d'Analyse statistique des Données Textuelles. JADT: Liége, 2012:687-699.
57. Brasil. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Resolução n. 466, de 12 de dezembro de 2012. Aprova diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Brasília, Diário Oficial da União, 12 dez. 2012.
58. Brasil. Resolução CNS nº 580 de 2018. 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.
59. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE). Pesquisa nacional de saúde: 2019: informações sobre domicílios, acesso e utilização dos serviços de saúde: Brasil, grandes regiões e unidades da federação. Coordenação de Trabalho e Rendimento. Rio de Janeiro: IBGE; 2020. 85p. Disponível em: <https://biblioteca.ibge.gov.br/index.php/biblioteca-catalogo?view=detalhes&id=2101748>
60. Menezes Filho NA. A Evolução da Educação no Brasil e seu Impacto no Mercado de Trabalho; IFB, Março, 2001
61. Oliveira JB. Renda per Capita, Desigualdades de Renda e Educacional, e Participação Política no Brasil; IPEA, Outubro, 2001.
62. Homann D, Stefanello JMF, Góes SM, Breda CA, Paiva ES, Leite N. Percepção de estresse e sintomas depressivos: funcionalidade e impacto na qualidade devida em mulheres com fibromialgia. Rev. Bras. Reumatol, 2012;52 (3).
63. Rodham K, Rance N, Blake D. Uma exploração qualitativa das experiências de carreiras e 'pacientes' de fibromialgia: uma doença, diferentes perspectivas. Musculos kelet Care, 2010; 8:68–77. doi: 10.1002/msc.167.

64. Gonçalves MCS. Avaliação das fases do estresse e qualidade do sono em indivíduos com dor crônica. 2019.
65. Malta DC, et al. Fatores associados à dor crônica na coluna em adultos no Brasil. *Rev Saúde Pública* [on-line]. 2017 [acesso em 07 mar 2018]; 51(1supl.).
66. Teixeira MJ. Fisiopatologia da dor. *Rev Med.* 1995;73(2):55-64
67. Sobre A Dor Emocional Em Pacientes Portadores Da Síndrome Da Fibromialgia. Joice Mossoi Schiochet<sup>1</sup>. Rejane Dutra Bergamaschi<sup>2</sup>
68. Nayaback-Beebe AM, Yoder LH, Goff BJ, Arzola S, Weidlich C. The effect of pulsed electromagnetic frequency therapy on health-related quality of life in military service members with chronic low back pain. *Nurs Outlook.* 2017;65(5). Disponível em: [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28893387](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28893387).
69. Sturgeon JA, Zautra AJ. Social pain and physical pain: shared paths to resilience. *Pain Manag.* 2016; 6(1): 63-74.
70. Mattos RS. Fibromialgia e dor: um estudo de caso sobre mal-estar no trabalho e adoecimento [Tese]. Rio de Janeiro: Universidade do Estado do Rio de Janeiro; 2011.
71. Nakamura M, Nishiwaki Y, Ushida T, Toyama Y. Prevalence and characteristics of chronic musculoskeletal pain in Japan: A second survey of people with or without chronic pain. *J Orthop Sci.* 2014 mar; 19(2): 339-50.
72. Arnold LM, Crofford LJ, Mease PJ, Burgess SM, Palmer SC, Abetz L, Martin SA. Patient perspectives on the impact of fibromyalgia. *Patient Educ Couns.* 2008 Oct;73(1):114-20. doi: 10.1016/j.pec.2008.06.005. Epub 2008 Jul 21. PMID: 18640807; PMCID: PMC2564867.
73. Fibromialgia, atividade física e exercício: revisão narrativa Sandra Mahecha Matsudo<sup>I</sup>, José Luis Pareja Lillo<sup>II</sup> Unidad Académica, Clínica MEDS e Facultad de Ciencias, Universidad Mayor, Santiago, Chile - Diagn Tratamiento. 2019;24(4):174-82.)
74. Bredariol RA, Gomes CRG. Fibromialgia e exercício. *Revista Saúde e Pesquisa.* 2008; 1(1):79-83.
75. Souza LN. Efeito de diferentes protocolos de exercício físico sobre a percepção de dor em portadores de fibromialgia. Trabalho de conclusão do curso de pós-graduação em Musculação e Personal Training do Centro de Estudos Avançados e Formação Integrada da Pontifícia Universidade Católica de Goiás. 2016.
76. Basinski A, et al. Influence of Religiosity on the Quality of Life and on Pain Intensity in Chronic Pancreatitis Patients After Neurolytic Celiac Plexus Block: Case-Controlled Study. *J Relig Health.* 2013 mar; 52(1): 276-84.
77. Clegg A. Gerontological care and practice - Ask the experts Spirituality in care. *Nursing older peoples.* 2006;18(1):14-5.

78. Ladd KL, Spilka BI. Outward, and Upward: cognitive aspects of prayer. *Journal for the Scientific Study of Religion*. 2002;41(3):475-84.
79. Arnold LM, Crofford LJ, Mease PJ, Burgess SM, Palmer SC, Abetz L, Martin SA. Patient perspectives on the impact of fibromyalgia. *Patient Educ Couns*. 2008 Oct;73(1):114-20. doi: 10.1016/j.pec.2008.06.005.
80. de Souza B, Laurenti C. Uma Interpretação Molar da Dor Crônica na Fibromialgia. *Psicol., Ciênc. Prof. (Impr.)* 2017;37 (2). <https://doi.org/10.1590/1982-3703001102016>.
81. Targino RA. Tratamento da dor na fibromialgia com acupuntura. São Paulo: Universidade de São Paulo; 2007.
82. Martinez JE, Atra E, Fontana AM, Dacol EA, Castro PD, Amaral RA, et al. Aspectos psicológicos em mulheres com fibromialgia. *Rev Bras Reumatol*. 1992;32(2): 51-60.
83. Ramírez-Maestre C, Esteve R, López AE. The path to capacity: resilience and spinal chronic pain. *Spine (Phila Pa 1976)* 2012; 37:E251-8.
84. de Oliveira Júnior JO, Ramos JVC. Adesão ao tratamento da fibromialgia: desafios e impactos na qualidade de vida - *BrJP*. São Paulo, 2019 jan-mar;2(1):81-7.
85. Van Uden-Kraan CF, Drossaert CH, Taal E, Shaw BR, Seydel ER, van de Laar MA. Empowering processes and outcomes of participation in online support groups for patients with breast cancer, arthritis, or fibromyalgia. *Qual Health Res*. 2008;18(3):405-17.
86. Milani RG, de Oliveira LP, Santos VR, Pauluk IM. A dor psíquica na trajetória de vida do paciente fibromiálgico Aletheia, 2012;38(39):55-66.
87. Leite ACS, Bezerra EOC, Lima FSS. Crenças de mulheres com fibromialgia. *Rev. RENE*, 2009;10(4): 103-109.

## APÊNDICES

### Apêndice A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

**Título do Estudo:** Perdas, Luto e Ressignificações em Fibromialgia: Uma Viagem ao Universo Feminino.

**Pesquisadora Responsável:** Gilmara Ribeiro Santos Rodrigues

**Mestranda Responsável (Membro da pesquisa):** Márcia Carneiro de Santana Vivas

A Senhora está sendo convidada a participar de uma pesquisa. Por favor, leia este documento com bastante atenção antes de assiná-lo. Caso haja alguma palavra ou frase que a senhora não consiga entender, converse com a pesquisadora responsável pelo estudo ou com um membro da equipe desta pesquisa para esclarecê-los.

A proposta deste termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE) é explicar tudo sobre o estudo e solicitar a sua permissão para participar do mesmo.

Os objetivos desta pesquisa são apreender (entender) como as mulheres com fibromialgia ressignificam a vida após o diagnóstico, identificar quais são as repercussões, perdas e luto na vida de mulheres com fibromialgia e descrever como as mulheres enfrentam a doença e as mudanças impostas pela fibromialgia.

Se a Senhora aceitar participar da pesquisa, os procedimentos envolvidos em sua participação são os seguintes: responder algumas perguntas sobre suas informações sociodemográficas, clínicas e sua doença; será realizado também o teste de associação livre de palavras (TALP), onde será pedido para que cite algumas palavras relacionadas à fibromialgia e que faça um desenho sobre sua vivência com a fibromialgia, dando um título e contando uma estória sobre ele. Todas as etapas serão realizadas num único momento que deve durar aproximadamente 40 minutos.

Toda pesquisa com seres humanos envolve algum tipo de risco. Embora esta pesquisa não ofereça nenhum risco à sua integridade física, os possíveis riscos decorrentes da participação na pesquisa são quebra do sigilo e da privacidade e desconforto pela exposição das suas percepções, mas caso isso aconteça, a entrevista será imediatamente suspensa. Para sanar esse problema, as entrevistas serão realizadas individualmente, em ambiente reservado e os resultados obtidos deste estudo serão utilizados apenas para fins científicos, ficando a identidade do participante mantida em anonimato e sigilo. Esta pesquisa não tem cunho avaliativo e nem o intuito de julgar, a participação será voluntária e sem prejuízos ao tratamento e atendimento.

Contudo, esta pesquisa também pode trazer benefícios. Os possíveis benefícios resultantes da participação na pesquisa será a construção de uma cartilha de orientação sobre os estabelecimentos de redes de apoio informativo, instrumental e emocional, e contribuir para a compreensão das mulheres com fibromialgia e a relação com o processo de adoecimento e tratamento. Os resultados deste estudo poderão ainda fornecer informações para os profissionais de saúde, sobre as restrições impostas pela doença na vida das mulheres e contribuir para adoção de atitudes e práticas assistenciais mais efetivas e auxiliar as mulheres a ressignificar sua vida de modo a conviver com o diagnóstico e certa qualidade de vida.

Sua participação na pesquisa é totalmente voluntária, ou seja, não é obrigatória. Caso a Sra. decida não participar, ou ainda, desistir de participar e retirar seu consentimento durante a pesquisa, não haverá nenhum prejuízo ao atendimento que você recebe ou possa vir a receber na instituição.



## Apêndice B - Instrumento para a Coleta de Dados

**Título do projeto:** Perdas, Luto e Reconstrução em Fibromialgia: Uma Viagem ao Universo Feminino

**Data:** \_\_\_/\_\_\_/202\_\_

**Entrevista(o) n°:** \_\_\_\_\_

**Diagnóstico Médico Principal:** \_\_\_\_\_ **Tratamento Atual:** \_\_\_\_\_

### PARTE I - DADOS DE CARACTERIZAÇÃO E CLÍNICOS

**Data de seu nascimento?** \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_ **Idade** (em anos completos): \_\_\_\_\_

**Faixa Etária:** (1) 18 a 24 anos; (2) 25 a 34 anos; (3) 35 a 44 anos; (4) 45 a 54 anos; (5) 56 a 64 anos; (6) 65 a 74 anos; (7) 75 anos ou mais.

**Raça/Cor (Autodeclarada):** (1) Preta; (2) Branca; (3) Parda (4) Amarela (5) Indígena

**Religião:** \_\_\_\_\_ **Praticante:** (1) Sim (2) Não

**Práticas Religiosas:** \_\_\_\_\_

**Você tem filhos?** (1) Sim, quantos? \_\_\_\_\_ (2) Não

**Vida Sexual ativa:** (1) Sim (2) Não

**Estado Civil:** (1) relacionamento estável (2) solteiro (3) viúvo (4) separado /divorciado.

**Situação Conjugal:** (1) Tem parceiro/a fixo; (2) Não tem parceiro/a fixo, mas tem relação; (3) Não tem parceiro/a fixo e não tem relação (4) Tem parceiros/as ocasionais.

**Tempo de Estudo:** (1)  $\leq$  9 anos (2) 10 a 12 anos (3)  $\geq$  13 anos. (4) Superior Qual?: \_\_\_\_\_

**Profissão:** \_\_\_\_\_ **Tipo de ocupação:** \_\_\_\_\_

**Situação empregatícia:** (1) Ativo (2) Inativo: ( ) desempregado ( ) aposentado ( ) pensionista.

**Ficou sem trabalhar após ser diagnosticada com Fibromialgia:** (1) Sim (2) Não.  
Quanto tempo: \_\_\_\_\_ (anos) \_\_\_\_\_ (meses).

**Tempo de acompanhamento no Ambulatório da Dor:** (1)  $\leq$  1 ano; (2) 2 a 4 anos; (3) mais de 5 anos.

**Renda familiar** (em salários mínimos): \_\_\_\_\_ (1) Menor que 1 salário; (2) 1 salário; (3) 1 -2 salários; (4) 3 salários; (5) mais que três salários.

**Quantas pessoas dependem dessa renda:** \_\_\_\_\_

**Suporte social percebido:** \_\_\_\_\_

### PARTE II – DESENHO ESTÓRIA TEMA

**Instruções:** Fornecer uma folha ofício A4 em branco e hidrocores coloridos. Após solicitar a(o) participante:

- (1) Desenhe o dia a dia de uma mulher com fibromialgia.
- (2) Olhe para o desenho e conte uma estória (escrita se possível ou oral) sobre ele.
- (3) Leia (ou ouça) sua estória e lhe dê um título.

**Observação:** Caso a(o) participante não saiba escrever e não tiver acompanhada(o), solicitar autorização ao mesmo para redigir e gravar em áudio a estória narrada, assim como o título.

---

**PARTE III – TESTE DE ASSOCIAÇÃO LIVRE DE PALAVRAS - TALP**

---

1. Diga 5 (cinco) palavras que vem a sua mente quando eu lhe digo: A VIDA ANTES DA FIBROMIALGIA

\_\_\_\_\_ ( ); \_\_\_\_\_ ( ); \_\_\_\_\_ ( ); \_\_\_\_\_ ( ); \_\_\_\_\_ ( )

2. Diga 5 (cinco) palavras que vem a sua mente quando eu lhe digo: A VIDA DEPOIS DA FIBROMIALGIA

\_\_\_\_\_ ( ); \_\_\_\_\_ ( ); \_\_\_\_\_ ( ); \_\_\_\_\_ ( ); \_\_\_\_\_ ( )

3. Diga 5 (cinco) palavras que vem a sua mente quando eu lhe digo: ENFRENTAMENTO DA FIBROMIALGIA

\_\_\_\_\_ ( ); \_\_\_\_\_ ( ); \_\_\_\_\_ ( ); \_\_\_\_\_ ( ); \_\_\_\_\_ ( )

4. Diga 5 (cinco) palavras que vem a sua mente quando eu lhe digo: MULHER COM FIBROMIALGIA

\_\_\_\_\_ ( ); \_\_\_\_\_ ( ); \_\_\_\_\_ ( ); \_\_\_\_\_ ( ); \_\_\_\_\_ ( )

- Após a citação das cinco palavras em cada um dos três termos indutores, solicitar para que a(o) participante enumere os termos citados, na ordem de maior importância para a de menor. Sendo 5 a mais importante.

---

**PARTE IV – QUESTÕES NORTEADORAS PARA A ENTREVISTA**

---

1. O que significa para uma mulher viver com fibromialgia?
2. Você sente falta de alguma coisa anterior ao diagnóstico de fibromialgia?
3. O que uma mulher com fibromialgia pode fazer para enfrentar essa doença?
4. Quais estratégias você utiliza para ressignificar sua vida após esse diagnóstico?

**Apêndice C – Manual de atendimento Enfermagem ao paciente com fibromialgia no ambulatório da dor**

**MANUAL DE ATENDIMENTO ENFERMAGEM AO PACIENTE  
COM FIBROMIALGIA NO AMBULATÓRIO DA DOR**

SALVADOR – BA  
JANEIRO/2024

**OBJETIVOS:**

- Orientar os Profissionais no Atendimento ao Paciente com Fibromialgia.
  
- Cadastrar e organizar a demanda dos pacientes com Fibromialgia que estão matriculados no Ambulatório da Dor.
  
- Fortalecer o cuidado às pessoas com fibromialgia, contribuindo para a promoção da saúde dessa população.
  
- Acolher cada paciente avaliando e intervindo em suas necessidades individuais.
  
- Orientar os pacientes sobre autocuidado e gerenciamento do seu tratamento.
  
- Encaminhar os pacientes atendidos para outros profissionais de saúde e redes de apoio de acordo a necessidade.

## **FIBROMIALGIA E DESAFIOS**

A fibromialgia é uma doença musculoesquelética, que afeta o indivíduo em todas as áreas da sua vida. Apesar de toda evolução tecnológica que o mundo vem atingindo nos últimos anos, ainda não se conseguiu encontrar um diagnóstico preciso e um tratamento capaz de curar essa doença que vem sendo um grande desafio para a ciência do século XXI. Uma doença que causa dor intensa, limitações diversas, alterações no padrão do sono, ansiedade, medo e depressão, que leva o indivíduo muitas vezes a se isolar socialmente.

Associada a tantas perdas e diversos lutos vivenciados pelos pacientes a fibromialgia vem sendo reconhecida como uma doença que precisa de atenção pelos pacientes e pelas equipes de saúde. O atendimento individualizado, bem como o atendimento em grupo se faz necessário para alcançar estratégias de tratamento e de autogestão pelo paciente, ajudando-o a se tornar ativo em seu tratamento e buscar meios de melhorar sua qualidade de vida.

Pensando em todas essas questões e na experiência com o paciente acometido com essa patologia foi idealizado a confecção desse manual no sentido de nortear o atendimento dessas pacientes a nível ambulatorial.

## **ATENDIMENTO ENFERMAGEM INDIVIDUAL**

### **Acolhimento do Paciente**

O acolhimento tem por objetivo ouvir o paciente, suas dúvidas, inquietações e necessidades. O profissional deve ser capaz de acolher, escutar e responder ao paciente de forma humanizada, tentando ser resolutivo nas necessidades do paciente.

Nesse acolhimento deve ser anotado todos os dados, queixas, necessidades e encaminhamentos do paciente. Deve-se tentar entender em que fase ele se encontra do tratamento e seu conhecimento acerca da doença.

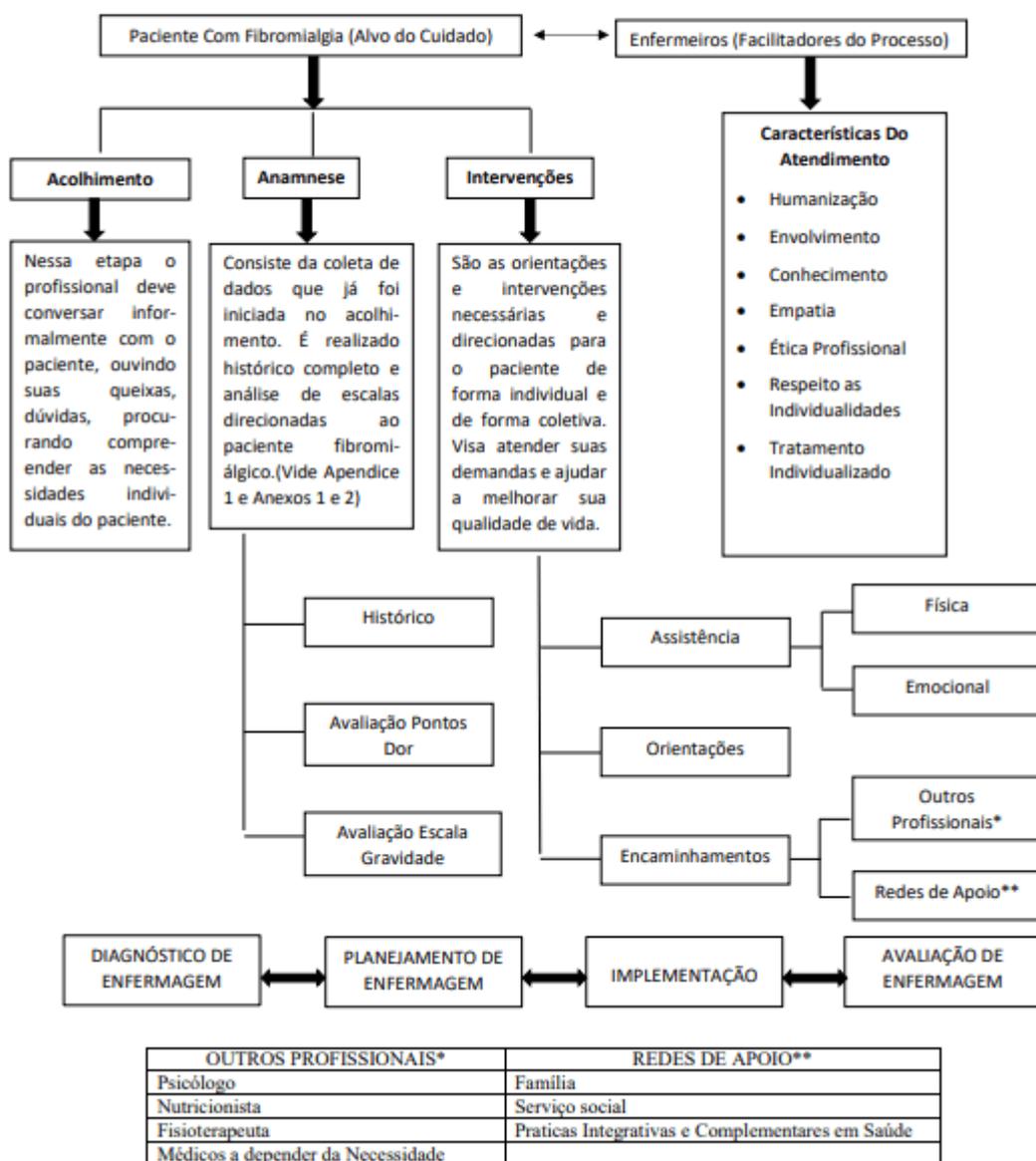
É preciso nesse atendimento estimular os pacientes a participarem de grupos que ajudam na discussão de assuntos pertinentes a doença e de outras questões que ajudem a melhorar sua qualidade de vida.

## **ATENDIMENTO EM GRUPO**

Os grupos são essenciais no processo de educação em saúde e compartilhamento de saberes, trocas entre os usuários e destes com a equipe de saúde. Essa troca de conhecimento estimula na reflexão sobre o processo de adoecer, no enfrentamento de todas as mudanças acarretadas por uma doença crônica, com tantas particularidades, além de ajudar a buscar mudanças de atitude que ajudem no enfrentamento da doença.

A organização dos grupos pode seguir diversas regras instituídas junto aos próprios pacientes e profissionais. Deve-se buscar temas interessantes, locais apropriados e didáticas que favoreçam o conhecimento, a interação e o relaxamento das pacientes.

## FLUXOGRAMA ACOMPANHAMENTO



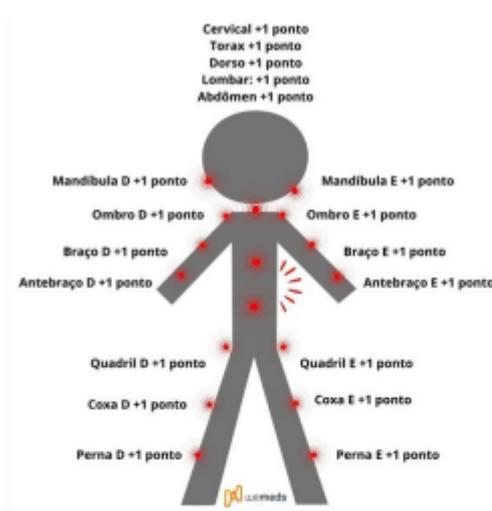
**Apêndice 1 - Histórico De Enfermagem Para o Paciente com Fibromialgia**

DATA:

NOME													
SEXO: ( ) F ( ) M		DATA NASCIMENTO:											
RAÇA:		IDADE:											
ESTADO CIVIL:		TELEFONE CONTATO											
ESCOLARIDADE:		PROFISSÃO:											
PROBLEMAS DE SAÚDE: ( ) HAS ( ) DM ( ) TABAGISTA		( ) CARDIOPATA ( ) ETILISTA ( ) OUTROS _____											
TEMPO DIAGNÓSTICO FIBROMIALGIA:													
Nº Sítios anatômicos com Dor:		Valor Escala Gravidade:											
ALERGIAS:													
PESO:		ALTURA:											
SSVV		IMC:											
TA =		FC =											
		FR =											
		T =											
HISTÓRIA DA DOENÇA (SINTOMAS, LIMITAÇÕES, ROTINA):													
LOCOMOÇÃO/POSTURA:		POSTURA FÍSICA:											
		( ) DEAMBULA ( ) MULETA ( ) CADEIRA DE RODAS											
HÁBITOS ALIMENTARES:													
ELIMINAÇÕES:													
DOR:		ESCALA REFERIDA: <table border="1"> <tr> <td>1</td><td>2</td><td>3</td><td>4</td><td>5</td><td>6</td><td>7</td><td>8</td><td>9</td><td>10</td> </tr> </table> ESCALA FACIAL: 		1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10				

NÍVEL CONSCIÊNCIA/ CONHECIMENTO DA DOENÇA	( ) ORIENTADA  CONHECIMENTO DA DOENÇA: ( ) SATISFATÓRIO ( ) INSATISFATÓRIO	( ) DESORIENTADA  SEGMENTO TERAPÉUTICA ( ) SIM ( ) NÃO ( ) PARCIAL	
ACEITAÇÃO/AUTOESTIMA	( ) ANSIEDADE  ( ) MEDO  ( ) ENFRENTAMENTO  ( ) RESILIÊNCIA	( ) ESTABILIDADE EMOCIONAL  ( ) INSTABILIDADE EMOCIONAL  ( ) AGRESSIVIDADE	
LAZER/SOCIABILIZAÇÃO	INTERAÇÃO SOCIAL: ( ) SATISFATÓRIA ( ) INSATISFATÓRIA  FACILIDADE ESTABELECER VÍNCULOS: ( ) SIM ( ) NÃO  PARTICIPAÇÃO GRUPOS SOCIAIS: _____  ROMPIMENTO VÍNCULOS: _____		
MEDICAÇÕES EM USO:			
MEDICAÇÃO	DOSAGEM	HORÁRIO	OBSERVAÇÃO
OUTROS TRATAMENTOS	( ) TERAPIA ( ) ACUPUNTURA ( ) FISIOTERAPIA ( ) OUTROS: _____		
ORIENTAÇÕES:			

### Anexo 1: Sítios Anatômicos para diagnóstico da Fibromialgia. 2023



Fonte: Fibromialgia: diagnóstico conforme os critérios da ACR (2010) - Portal WeMEDS.

### CRITÉRIOS AVALIAÇÃO

Dor em no mínimo 7 de 19 sítios anatômicos (Figura 1), e a obtenção de pelo menos 5 pontos em uma escala de gravidade de sintomas associados (Figura 2).

Dor entre 3 e 6 sítios anatômicos e a obtenção de, no mínimo, 9 pontos na escala de gravidade de sintomas associados por um período igual ou superior a três meses.

**Anexo 2: A escala de severidade de sintomas associados à Fibromialgia**

Escala de Gravidade		
Fadiga / cansaço ao executar atividades 	Nenhum	0 pontos
	Leve	+1 ponto
	Moderado	+2 pontos
	Intenso	+3 pontos
Sono não reparador 	Nenhum	0 pontos
	Leve	+1 ponto
	Moderado	+2 pontos
	Intenso	+3 pontos
Sintomas cognitivos 	Nenhum	0 pontos
	Leve	+1 ponto
	Moderado	+2 pontos
	Intenso	+3 pontos
Sintomas somáticos 	Nenhum	0 pontos
	Leve	+1 ponto
	Moderado	+2 pontos
	Intenso	+3 pontos

**Fonte:** Fibromialgia: diagnóstico conforme os critérios da ACR (2010) - Portal WeMEDS.

A assistência e as orientações ao paciente com Fibromialgia são individualizadas para cada paciente. No entanto, algumas condutas e orientações são mais frequentes. Baseado nos diagnósticos da CIPE para esse paciente destacamos as intervenções e resultados esperados.

Diagnósticos, Resultados e Intervenções de Enfermagem Baseado na CIPE

<b>DIAGNÓSTICO, INTERVENÇÕES E RESULTADOS BASEADOS EM NANDA PARA O PACIENTE FIBROMIÁLGICO</b>		
<b>DIAGNÓSTICO</b>	<b>RESULTADOS</b>	<b>INTERVENÇÃO</b>
Adesão ao regime terapêutico diminuído	Adesão ao regime terapêutico	Avaliar regime terapêutico Avaliar adesão ao regime terapêutico Orientar sobre regime terapêutico Orientar família sobre regime terapêutico
Apoio familiar prejudicado	Apoio familiar	Promover apoio familiar Apoiar processo familiar de enfrentamento Coordenar conferência familiar
Conhecimento familiar sobre a doença prejudicado	Conhecimento familiar sobre a doença	Informar familiar sobre doença Coordenar conferência familiar Promover atividades em grupo
Dor	Diminuir a dor	Administrar medicação para dor Controle da dor Avaliar resposta ao controle da dor Monitorar dor
Enfrentamento da dor prejudicado	Enfrentamento da dor	Colaborar no plano de controle da dor Encaminhar para terapia de grupo de apoio Obter dados de conhecimento sobre dor
Condição musculoesquelética prejudicada	Condição musculoesquelética eficaz	Avaliar condição musculoesquelética

Mobilidade prejudicada	Melhorar Mobilidade	Obter dados sobre mobilidade Promover mobilidade física Auxiliar na mobilidade
Função do sistema gastrointestinal prejudicada	Condição gastrointestinal eficaz	Avaliar condição gastrointestinal Prevenir constipação Encaminhar serviço de nutrição
Fadiga	Aliviar a fadiga	Obter dados sobre fadiga Aliviar fadiga Gerenciar atividades do paciente
Sono prejudicado	Sono adequado	Obter dados sobre sono Orientar sobre sono Rotina de hora para dormir
Sufrimento	Diminuir sofrimento	Orientar sobre plano terapêutico Encaminhar terapia de grupos de apoio Promover apoio espiritual
Ansiedade	Reduzir ansiedade	Gerenciar ansiedade Musicoterapia Aromaterapia
Socialização prejudicada	Socialização	Promover relacionamentos positivos Encaminhar para terapia de grupos de apoio
Capacidade para exercer atividades de Lazer Prejudicada	Capaz de executar atividades de lazer	Encaminhar para participação em grupos Orientar necessidade de participar atividades lazer
Falta apoio social	Apoio social	Apoio social Obter dados sobre condição social Encaminhar para assistente social
Processo psicológico alterado	Equilíbrio nível confusão mental.	Controlar crise Apoio emocional
Deficit de autocuidado	Capaz de executar o cuidado	Facilitar Capacidade para Participar no Planejamento do Cuidado Promover autoestima
Tristeza Crônica	Equilíbrio do humor	Obter dados sobre humor Gerenciar humor
Condição Espiritual prejudicada	Motivação; saúde espiritual	Apoio e Crescimento espiritual

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

Um Manual deve ser significativo para os envolvidos no processo de trabalho a que ele se destina, ele é importante instrumento para melhorar a qualidade da assistência prestada. No caso do manual para atendimento ao paciente com fibromialgia espera-se que ele ajude a sistematizar a assistência oferecida a nível ambulatorial e sirva de guia para a organização e estruturação desse atendimento.

É importante entender que a elaboração de um manual não significa que ele está totalmente pronto para uso, o trabalho continua com a implementação, avaliações e atualizações periódicas, de forma a garantir que as práticas de assistência estejam alinhadas com as necessidades em constante evolução dos pacientes com fibromialgia.

Neste Manual buscamos direcionar a assistência as necessidades do paciente com fibromialgia, levando em consideração a sintomatologia evidenciada na literatura e na experiência do atendimento clínico a essa clientela. É imprescindível atender esse paciente na sua totalidade e de forma individualizada. Cada pessoa reage de maneira única aos sintomas e ao tratamento, é fundamental abordar cada paciente de forma holística e personalizada. Na fibromialgia, onde os desafios são persistentes e a cura ainda não existe, é imprescindível buscar intervenções que promovam a melhoria da qualidade de vida, mesmo frente a tantas limitações impostas pela doença.

Portanto, este manual serve como um guia, servindo para auxiliar os profissionais de enfermagem no atendimento aos pacientes com fibromialgia, com o objetivo final de promover a saúde e o bem-estar desses pacientes.

**REFERÊNCIAS**

Aquino Junior AE, Bagnato VS. FIBROMIALGIA - Compreensão e Tratamento. São Carlos: Edição online, 2023. p. 144.

Direção-Geral da Saúde. A Dor como 5º sinal vital. Registo sistemático da intensidade da Dor. Circular Normativa Nº 09/DGCG. 14/06/2003

Davis K, Sargent L, Menzies V. Community-Based Care of the Fibromyalgia Patient: Strategies to Promote Self-Management. Home Healthc Now, 2017; 35(7):364-372.

Wolfe F, Clauw DJ, Fitzcharles MA, Goldenberg DL, Häuser W, Katz RL, et al. 2016 Revisões dos critérios diagnósticos de fibromialgia 2010/2011. Semin Arthritis Rheum. 2016; 46:319-29.

Wolfe F, Clauw DJ, Fitzcharles MA, Goldenberg DL, Katz RS, Mease P, et al. Critérios diagnósticos preliminares do American College of Rheumatology para fibromialgia e medição da gravidade dos sintomas. Arthritis Care Res (Hoboken). 2010;62: 600-10.

Araujo ABM. Narrativas de vida de mulheres com fibromialgia: autogerenciamento da dor crônica. 2020. 102 f.

Garcia TR. (org). Classificação Internacional para a prática de Enfermagem (CIPE): versão 2017. Porto Alegre: Artmed. 2018.

## ANEXOS

### Anexo A – Carta de Anuência Psicologia

MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO  
UNIVERSIDADE FEDERAL DA BAHIA  
EMPRESA BRASILEIRA DE SERVIÇOS HOSPITALARES  
COMPLEXO HOSPITALAR UNIVERSITÁRIO PROFESSOR EDGARD SANTOS

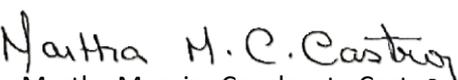
Salvador, 14 de Novembro de 2022.

Ilm<sup>o</sup> Dr. Pablo De Moura Santos  
Coordenador do Comitê de Ética em Pesquisa  
Complexo Hospitalar Prof. Edgard Santos- UFBA

Assunto: Carta de anuência do serviço

Prezado(a),

Pela presente, informo que estou ciente da coleta de dados a ser realizada no setor de Ambulatório da Dor do Ambulatório Magalhães Neto, sediado no Complexo Hospitalar Prof. Edgard Santos referente ao Projeto de pesquisa intitulado " Perdas, Luto e Ressignificação em Fibromialgia: Uma Viagem ao Universo Feminino", que tem como pesquisadora responsável Márcia Carneiro de Santana Vivas e orientadora Gilmara Ribeiro Santos Rodrigues. Informo, ainda, que caso durante a entrevista as participantes apresentem qualquer mobilização psíquica por evocar sentimentos acerca do processo da doença serão encaminhadas para o serviço de psicologia do Ambulatório da Dor, onde serão atendidas por mim e receberam todo apoio necessário para reestabelecer o equilíbrio emocional.

  
Dra. Martha Moreira Cavalcante Castro

Psicóloga Coordenadora do Serviço de Psicologia  
do Ambulatório da Dor-C-HUPES/UFBA

## Anexo B – Carta de Anuência Serviço

22/04/22, 10:13

SEI/SGPIT - 24091879 - Carta - SEI

Complexo  
HUPES

EBSERH H

HOSPITAL UNIVERSITÁRIO EDGARD SANTOS DA UNIVERSIDADE FEDERAL DA BAHIA  
Rua Doutor Augusto Viana, s/nº - Bairro Canela  
Salvador-BA, CEP 40110-060  
-<http://hupes.ebserh.gov.br>

Carta-SEI nº 76/2022/SGPIT/GEP/HUPES-UFBA-EBSERH

Salvador, data da assinatura eletrônica.

Informo para os devidos fins e efeitos legais, objetivando atender as exigências para a obtenção de parecer do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos, e como representante legal da Instituição, estar ciente do projeto de pesquisa: "PERDAS, LUTOS E RESSIGNIFICAÇÕES EM FIBROMIALGIA: UMA VIAGEM AO UNIVERSO FEMININO", sob a responsabilidade do Pesquisador Principal MÁRCIA CARNEIRO DE SANTANA VIVAS.

Declaro ainda conhecer e cumprir as orientações e determinações fixadas na Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012, do Conselho Nacional de Saúde e demais legislações complementares.

No caso do não cumprimento, por parte do pesquisador, das determinações éticas e legais, a Gerência de Ensino e Pesquisa tem a liberdade de retirar a anuência a qualquer momento da pesquisa sem penalização alguma.

O projeto está exequível. Todos os documentos referentes ao projeto devem ser incluídos na Plataforma Brasil (cadastrar para o Complexo-HUPES - CNPJ 15.180.714/0002-87), incluindo esta carta de anuência. Após a inclusão na Plataforma Brasil, a folha de rosto será gerada, assinada pelo pesquisador responsável e devolvida escaneada, por e-mail, ao SGPIT/GEPE/HUPES ([sgpit\\_hupes@ebserh.gov.br](mailto:sgpit_hupes@ebserh.gov.br)). Quando obtivermos a assinatura do superintendente, a folha de rosto será reenviada ao pesquisador para finalização da submissão à Plataforma Brasil.

O presente projeto teve exequibilidade aprovada constando as cartas de anuência dos seguintes Setores/Unidades:

\*Unidade de RPA e Anestesiologia - Ambulatório de Dor.

O SGPIT não avalia documentos TCLE/Assentimento/Dispensa do TCLE, o que será feito pelo CEP.

SETOR DE GESTÃO DE PESQUISA E INOVAÇÃO TECNOLÓGICA



Documento assinado eletronicamente por Glicia Gleide Gonçalves Gama, Analista Administrativo, em 08/09/2022, às 11:24, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 6º, caput, do Decreto nº 8.539, de 8 de outubro de 2015.



A autenticidade deste documento pode ser conferida no site [https://sei.ebserh.gov.br/sei/controlador\\_externo.php?acao=documento\\_conferir&id\\_orgao\\_acesso\\_externo=0](https://sei.ebserh.gov.br/sei/controlador_externo.php?acao=documento_conferir&id_orgao_acesso_externo=0), informando o código verificador 24091879e o código CRC 76824FCC.

Referência: Processo nº 23534.013428/2022-11 SEI nº 24091879  
[https://sei.ebserh.gov.br/sei/documento\\_consulta\\_externa.php?id\\_acesso\\_externo=93690&id\\_documento=38036857&infra\\_hash=bcf3048259c... 1/1](https://sei.ebserh.gov.br/sei/documento_consulta_externa.php?id_acesso_externo=93690&id_documento=38036857&infra_hash=bcf3048259c... 1/1)

## Anexo C – Parecer Consubstanciado do CEP

<p>UFBA - HOSPITAL UNIVERSITÁRIO PROF. EDGARD SANTOS DA UNIVERSIDADE FEDERAL DA BAHIA HUPES/UFBA</p>	
--	---

### PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

#### DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

**Título da Pesquisa:** PERDAS, LUTO E RESSIGNIFICAÇÕES EM FIBROMIALGIA: UMA VIAGEM AO UNIVERSO FEMININO

**Pesquisador:** MARCIA CARNEIRO DE SANTANA VIVAS

**Área Temática:**

**Versão:** 2

**CAAE:** 63565522.1.0000.0049

**Instituição Proponente:** UNIVERSIDADE FEDERAL DA BAHIA

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

#### DADOS DO PARECER

**Número do Parecer:** 5.778.837

#### Apresentação do Projeto:

As informações contidas nos campos "Apresentação da Pesquisa", "Objetivo de Pesquisa" e "Avaliação dos Riscos e Benefícios" foram obtidas do documento Informações Básicas de Pesquisa (PB\_INFORMAÇÕES\_BÁSICAS\_DO\_PROJETO\_2019464.pdf).

Pesquisa qualitativa, a ser realizada no ambulatório da dor de um hospital universitário público, de grande porte, referência em média e alta complexidade e integrante do SUS.

A população será composta por mulheres com diagnóstico de fibromialgia.

Como critério de inclusão serão consideradas mulheres matriculadas no referido ambulatório, maiores de 18 anos e com no mínimo seis meses de diagnóstico.

Os critérios para exclusão serão àquelas que abandonarem o tratamento por qualquer motivo durante o período de coleta de dados e/ou venham a apresentar algum déficit sensorial ou cognitivo. A coleta de dados será realizada a partir do segundo semestre do ano de 2022.

<b>Endereço:</b> Rua Augusto Vianna, s/nº - 1º Andar	<b>CEP:</b> 40.110-060
<b>Bairro:</b> Canela	
<b>UF:</b> BA	<b>Município:</b> SALVADOR
<b>Telefone:</b> (71)3646-3450	<b>Fax:</b> (71)3646-3524
<b>E-mail:</b> cep.hupes@ufesb.gov.br	

UFBA - HOSPITAL  
UNIVERSITÁRIO PROF.  
EDGARD SANTOS DA  
UNIVERSIDADE FEDERAL DA  
BAHIA HUPES/UFBA



Inicialmente, será solicitada a anuência do coordenador do campo de pesquisa e após a aprovação pelo

comitê de ética será realizada a aproximação com a equipe e as pacientes do ambulatório. Para as pacientes que aceitarem participar da pesquisa, será agendada data e horário para a coleta de dados e assinatura do termo de consentimento livre e Esclarecido, de acordo com o dia agendado para o atendimento no ambulatório. Será realizado o levantamento de dados em prontuário para a seleção das participantes.

Serão utilizadas três técnicas de coleta de dados, a entrevista individual em ambiente reservado e com privacidade, seguindo um questionário Semiestruturado; o teste de associação livre de palavras e o Desenho-Estória com Tema. As três técnicas de coleta de dados constarão em um único instrumento composto por quatro partes: Dados sociodemográficos e clínicos, Procedimento de Desenho Estória com Tema, Técnica de evocação de palavras e Questões norteadoras sobre o objeto de estudo: "O que representa a fibromialgia na vida de uma mulher"? "Conte-me sobre sua vida antes e depois da fibromialgia"? "Alguma coisa mudou para conviver com a fibromialgia? Você pode me contar como é sua vida agora"? "Como uma mulher com fibromialgia faz para enfrentar essa doença"? "Que experiência de sua vida você poderia compartilhar comigo que exemplificaria a sua qualidade de vida e rotina diária com a fibromialgia"?

As entrevistas serão gravadas mediante o uso de aparelho Android, após a anuência das participantes e serão finalizadas à medida que os conteúdos das falas se repetam após cinco entrevistas consecutivas, sem surgimento de elementos novos, e será dada continuidade a coleta de dados pelas técnicas projetivas que serão realizadas até a quantidade suficiente de dados para a apreensão do objeto de estudo. As pesquisadoras farão a escuta, transcrição e análise dos dados. O uso da técnica de evocação livre de palavras confere liberdade de expressão para produzir conteúdo acerca do objeto investigado compatível com abordagens qualitativas. Para a coleta das evocações será solicitado a citação de cinco palavras para os termos indutores: (1) A vida antes da fibromialgia, (2) A vida depois da fibromialgia, (3) Enfrentamento da fibromialgia e (4) Mulher com fibromialgia, que serão registradas na ordem em que forem citadas. Em seguida, as participantes serão orientadas a atribuírem uma ordem de importância, com numeração de um a cinco, sendo o cinco a mais importante. Antes da aplicação do teste as participantes serão orientadas sobre a aplicação da técnica. Durante a aplicação dessa técnica será solicitado que a participante realize individualmente qualquer desenho sobre o dia a dia de uma mulher com fibromialgia. Após a criação do desenho será orientada que olhe para o mesmo e conte uma história sobre ele, atribuindo-lhe um título. O tratamento dos dados oriundo da entrevista será mediante a análise temática de conteúdo. Para analisar as evocações livres de palavras serão utilizadas as análises textuais mediante processamento no Software

**Endereço:** Rua Augusto Viana, s/nº - 1º Andar  
**Bairro:** Canela **CEP:** 40.110-060  
**UF:** BA **Município:** SALVADOR  
**Telefone:** (71)3646-3450 **Fax:** (71)3646-3524 **E-mail:** cep.hupes@cbserh.gov.br

UFBA - HOSPITAL  
UNIVERSITÁRIO PROF.  
EDGARD SANTOS DA  
UNIVERSIDADE FEDERAL DA  
BAHIA HUPES/UFBA



IRaMuTeQ, E para os desenhos a técnica de análise de conteúdo proposta por Coutinho (2001). A pesquisa será desenvolvida obedecendo à Diretriz e Norma Regulamentadora de Pesquisa Envolvendo Seres Humanos, 466/2012, do Conselho Nacional de Saúde.

#### **Objetivo da Pesquisa:**

Objetivo Primário:

Aprender como as mulheres com fibromialgia ressignificam a vida após o diagnóstico.

Objetivos Secundários:

Identificar quais são as repercussões, perdas e luto na vida de mulheres com fibromialgia e descrever como as mulheres enfrentam a doença e as mudanças impostas pela fibromialgia.

#### **Avaliação dos Riscos e Benefícios:**

Riscos

A exposição das informações será minimizada por medidas de proteção dos dados que serão resguardados quanto a confidencialidade das participantes e o extravio de informações. E caso durante a entrevista as participantes apresentem qualquer mobilização psíquica por evocar sentimentos acerca do processo da doença, a entrevista será interrompida e a depender da necessidade relatada pela participante serão encaminhadas para atendimento psicológico disponível no próprio serviço do Ambulatório da Dor, com a maior brevidade possível.

Benefícios

A construção de uma cartilha de orientação sobre os estabelecimentos de redes de apoio informativo, instrumental e emocional, e contribuir para a compreensão das mulheres com fibromialgia e a relação com o processo de adoecimento e tratamento. Os resultados deste estudo poderão ainda fornecer informações para os profissionais de saúde, sobre as restrições impostas pela doença na vida das mulheres e contribuir para adoção de atitudes e práticas assistenciais mais efetivas e auxiliar as mulheres a ressignificar sua vida de modo a conviver com o diagnóstico e certa qualidade de vida.

#### **Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

Vide CONCLUSÕES OU PENDÊNCIAS E LISTA DE INADEQUAÇÕES.

**Endereço:** Rua Augusto Vianna, s/nº - 1º Andar  
**Bairro:** Canela **CEP:** 40.110-060  
**UF:** BA **Município:** SALVADOR  
**Telefone:** (71)3646-3450 **Fax:** (71)3646-3524 **E-mail:** cep.hupes@cbserh.gov.br

UFBA - HOSPITAL  
UNIVERSITÁRIO PROF.  
EDGARD SANTOS DA  
UNIVERSIDADE FEDERAL DA  
BAHIA HUPES/UFBA



**Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:**

Vide CONCLUSÕES OU PENDÊNCIAS E LISTA DE INADEQUAÇÕES.

**Recomendações:**

Vide CONCLUSÕES OU PENDÊNCIAS E LISTA DE INADEQUAÇÕES.

**Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:**

Após análise do projeto de pesquisa e documentação anexa, as seguintes PENDÊNCIAS foram identificadas:

**1-DOS RISCOS**

Toda pesquisa com seres humanos envolve risco em tipos e gradações variados. Não há explicitação dos possíveis desconfortos e riscos decorrentes da aplicação do questionário, bem como das evocações de conotação subjetiva durante a realização da entrevista. A afirmação: "não havendo risco à integridade física, psíquica, intelectual, moral, social e cultural" não pode ser seguramente garantida, inclusive havendo possibilidade de danos na dimensão psíquica ao evocar significados tão profundos e subjetivos acerca do processo de doença (o que é sinalizado no TCLE onde lê-se: desconforto pela exposição das suas percepções. RESOLVIDO.

**RESPOSTA DA PENDÊNCIA 1:**

"Segundo a Resolução CNS 466/2012, "toda pesquisa com seres humanos envolve risco em tipos e gradações variados", e nesta existem possíveis riscos: a exposição das informações e/ou a mobilização de algum sentimento relacionado aos aspectos emocionais. A exposição das informações será minimizada por medidas de proteção dos dados que serão resguardados quanto a confidencialidade das participantes e o extravio de informações. E caso durante a entrevista as participantes apresentem qualquer mobilização psíquica por evocar sentimentos acerca do processo da doença, a entrevista será interrompida e a depender da necessidade relatada pela participante serão encaminhadas para atendimento psicológico disponível no próprio serviço do Ambulatório da Dor, com a maior brevidade possível."

Realizado alterações no TCLE – Vide documento em Anexo

Acrescentado Carta de Anuência da Psicóloga do Ambulatório da Dor que estará disponível para necessidade de Atendimento das Participantes da Pesquisa.

**DO ORÇAMENTO**

A Norma Operacional CNS N° 001 de 2013, Item 3.3.e, estabelece que todos os protocolos de pesquisa devem "detalhar os recursos, fontes e destinação; O orçamento apresentado não prevê fonte de financiamento, necessário mesmo que sejam recursos próprios. RESOLVIDO.

**Endereço:** Rua Augusto Viana, s/n° - 1° Andar  
**Bairro:** Canela **CEP:** 40.110-060  
**UF:** BA **Município:** SALVADOR  
**Telefone:** (71)3646-3450 **Fax:** (71)3646-3524 **E-mail:** cep.hupes@cbserh.gov.br

UFBA - HOSPITAL  
UNIVERSITÁRIO PROF.  
EDGARD SANTOS DA  
UNIVERSIDADE FEDERAL DA  
BAHIA HUPES/UFBA



**RESPOSTA DA PENDÊNCIA 2:**

\*Abaixo apresento o orçamento que será custeado com Recursos da Própria Pesquisadora.\*

**2-DO CRONOGRAMA**

A) No cronograma apresentado deve estar descrito o compromisso explícito do pesquisador de que a pesquisa somente será iniciada a partir da aprovação pelo Sistema CEP-Conep, de acordo com a Norma Operacional CNS Nº 001 de 2013, item 3.4.1.9, "Todos os protocolos de pesquisa devem conter, obrigatoriamente: (...) Cronograma: informando a duração total e as diferentes etapas da pesquisa, em número de meses, com compromisso explícito do pesquisador de que a pesquisa somente será iniciada a partir da aprovação pelo Sistema CEP-Conep". RESOLVIDO.

B) O cronograma apresentado deve estar adequado aos PRAZOS de avaliação do CEP, sendo necessária atenção em caso de necessidade de NOVA APRECIÇÃO, bem como a ATUALIZAÇÃO desta informação no documento "Informações Básicas" a fim de que haja coerência entre o tempo de análise do protocolo junto a este CEP e a execução do projeto. RESOLVIDO.

**RESPOSTA DA PENDÊNCIA 3:**

\*Alterado data de coleta para mês de março/2023, condicionada a aprovação e liberação pelo Comitê de Ética em Pesquisa.\*

Desta forma, encaminho o parecer de APROVAÇÃO.

**Considerações Finais a critério do CEP:**

O participante da pesquisa tem a liberdade de recusar-se a participar ou de retirar seu consentimento em qualquer fase da pesquisa, sem penalização alguma e sem prejuízo ao seu cuidado (Res. CNS 466/12) e deve receber uma via do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, na íntegra, completamente assinado.

O pesquisador deve desenvolver a pesquisa conforme delineada no protocolo aprovado e descontinuar o estudo somente após análise das razões da descontinuidade pelo CEP que o aprovou, aguardando seu parecer, exceto quando perceber risco ou dano não previsto ao sujeito participante ou quando constatar a superioridade de regime oferecido a um dos grupos da pesquisa que requeiram ação imediata.

O CEP deve ser informado de todos os efeitos adversos ou fatos relevantes que alterem o curso normal do estudo. É papel do pesquisador assegurar medidas imediatas adequadas frente a evento adverso grave ocorrido (mesmo que tenha sido em outro centro) e enviar notificação ao CEP e à Agência Nacional de Vigilância Sanitária – ANVISA – junto com seu posicionamento.

**Endereço:** Rua Augusto Viana, s/nº - 1º Andar  
**Bairro:** Canela **CEP:** 40.110-060  
**UF:** BA **Município:** SALVADOR  
**Telefone:** (71)3646-3450 **Fax:** (71)3646-3524 **E-mail:** cep.hupes@ebserh.gov.br

UFBA - HOSPITAL  
UNIVERSITÁRIO PROF.  
EDGARD SANTOS DA  
UNIVERSIDADE FEDERAL DA  
BAHIA HUPES/UFBA



Eventuais modificações ou emendas ao protocolo devem ser apresentadas ao CEP de forma clara e sucinta, identificando a parte do protocolo a ser modificada e suas justificativas.

Relatórios parciais e final devem ser apresentados ao CEP, inicialmente em \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_ e ao término do estudo.

**Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:**

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BASICAS_DO_PROJETO_2019464.pdf	17/11/2022 15:57:28		Aceito
Outros	Carta_de_Anuencia_psicologa.pdf	17/11/2022 15:54:48	MARCIA CARNEIRO DE SANTANA VIVAS	Aceito
Outros	PB_PARECER_respondido.pdf	17/11/2022 15:49:07	MARCIA CARNEIRO DE SANTANA VIVAS	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_fibromialgia_submissao17_11.pdf	17/11/2022 15:48:10	MARCIA CARNEIRO DE SANTANA VIVAS	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.pdf	17/11/2022 15:35:42	MARCIA CARNEIRO DE SANTANA VIVAS	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_de_Fibromialgia_rede_pesquisa_completo.pdf	22/09/2022 20:00:00	MARCIA CARNEIRO DE SANTANA VIVAS	Aceito
Outros	carta_anuencia_assinada.pdf	22/09/2022 19:54:26	MARCIA CARNEIRO DE SANTANA VIVAS	Aceito

**Endereço:** Rua Augusto Viana, s/nº - 1º Andar  
**Bairro:** Cancla **CEP:** 40.110-060  
**UF:** BA **Município:** SALVADOR  
**Telefone:** (71)3646-3450 **Fax:** (71)3646-3524 **E-mail:** cep.hupes@ebsrh.gov.br

UFBA - HOSPITAL  
UNIVERSITÁRIO PROF.  
EDGARD SANTOS DA  
UNIVERSIDADE FEDERAL DA  
BAHIA HUPES/UFBA



Continuação do Parecer: 5.778.837

Folha de Rosto	folha_rosto_assinada.pdf	22/09/2022 19:00:49	MARCIA CARNEIRO DE SANTANA VIVAS	Aceito
Outros	INSTRUMENTO.pdf	17/09/2022 14:59:08	MARCIA CARNEIRO DE SANTANA VIVAS	Aceito
Declaração de concordância	TERMO_USO_DADOS.pdf	17/09/2022 14:57:55	MARCIA CARNEIRO DE SANTANA VIVAS	Aceito
Declaração de Pesquisadores	EQUIPE_DETALHADA.pdf	17/09/2022 14:57:19	MARCIA CARNEIRO DE SANTANA VIVAS	Aceito
Cronograma	CRONOGRAMA.pdf	17/09/2022 14:56:03	MARCIA CARNEIRO DE SANTANA VIVAS	Aceito
Orçamento	ORCAMENTO.pdf	17/09/2022 14:55:52	MARCIA CARNEIRO DE SANTANA VIVAS	Aceito
Brochura Pesquisa	Projeto_Fibromialgia_plataforma_Brasil.pdf	17/09/2022 14:47:13	MARCIA CARNEIRO DE SANTANA VIVAS	Aceito

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

SALVADOR, 25 de Novembro de 2022

Assinado por:

**NATANAEL MOURA TEIXEIRA DE JESUS**  
Coordenador

Endereço: Rua Augusto Viana, s/nº - 1º Andar  
Bairro: Canela CEP: 40.110-060  
UF: BA Município: SALVADOR  
Telefone: (71)3646-3450 Fax: (71)3646-3524 E-mail: cep.hupes@ebserh.gov.br