



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
CENTRO DE FILOSOFIA E CIÊNCIAS HUMANAS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA

Amábille das Neves Inacio

**Os significados atribuídos à experiência de viver e conviver com a dor crônica na
perspectiva de mulheres adultas diagnosticadas com fibromialgia**

Florianópolis

2024

Amábille das Neves Inacio

**Os significados atribuídos à experiência de viver e conviver com a dor crônica na
perspectiva de mulheres adultas diagnosticadas com fibromialgia**

Dissertação apresentada como requisito parcial para a
obtenção do grau de Mestre em Psicologia, Programa de Pós-
graduação em Psicologia, Mestrado, Centro de Filosofia e
Ciências Humanas da Universidade Federal de Santa Catarina.

Orientadora: Prof^a Dr^a Carmen Leontina Ojeda Ocampo Moré

Florianópolis

2024

Ficha catalográfica gerada por meio de sistema automatizado gerenciado pela BU/UFSC.
Dados inseridos pelo próprio autor.

Inacio, Amábille das Neves

Os significados atribuídos à experiência de viver e conviver com a dor crônica na perspectiva de mulheres adultas diagnosticadas com fibromialgia / Amábille das Neves Inacio ; orientadora, Carmen Leontina Ojeda Ocampo Moré, 2024.

180 p.

Dissertação (mestrado) - Universidade Federal de Santa Catarina, Centro de Filosofia e Ciências Humanas, Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Florianópolis, 2024.

Inclui referências.

1. Psicologia. 2. dor crônica. 3. significados. 4. fibromialgia. 5. mulheres. I. Moré, Carmen Leontina Ojeda Ocampo . II. Universidade Federal de Santa Catarina. Programa de Pós-Graduação em Psicologia. III. Título.

Amábille das Neves Inacio

Os significados atribuídos à experiência de viver e conviver com a dor crônica na perspectiva
de mulheres adultas diagnosticadas com fibromialgia

O presente trabalho em nível de Mestrado de Amábille das Neves Inacio foi avaliado e
aprovado em 19/11/2024, pela banca composta pelos seguintes membros:

Prof.(a) Dr.(a) Carmen Leontina Ojeda Ocampo Moré
Orientadora - Membro Titular 1 – Universidade Federal de Santa Catarina – UFSC

Prof.(a) Dr.(a) Marina Menezes
Membro Titular 2 – Universidade Federal de Santa Catarina – UFSC

Prof.(a) Dr.(a) Carolina Duarte de Sousa
Membro Suplente 1 – Universidade Federal de Santa Catarina – UFSC

Prof.(a) Dr.(a) Adriana Leonidas de Oliveira
Membro Titular 3 – Universidade de Taubaté – UNITAU – SP

Prof.(a) Dr.(a) Carina Nunes Bossardi
Membro Suplente 2 – Universidade do Vale do Itajaí – UNIVALI

Certificamos que esta é a versão original do e final do trabalho.



Documento assinado digitalmente
Natalia Martins Dias
Data: 04/02/2025 11:06:38-0300
CPF: ***.752.228-**
Verifique as assinaturas em <https://v.ufsc.br>

Prof.(a) Ana Lúcia Mandelli de Marsillac
Coordenadora – PPGP – UFSC
Portaria no 712/2023/GR



Documento assinado digitalmente
Carmen Leontina Ojeda Ocampo More
Data: 03/02/2025 12:29:07-0300
CPF: ***.225.019-**
Verifique as assinaturas em <https://v.ufsc.br>

Prof.(a) Dr.(a) Carmen Leontina Ojeda Ocampo Moré
Membro Titular 1 - PPGP – UFSC
Presidente/Orientador

Florianópolis, 2025.

Às mulheres com fibromialgia,

À minha mãe Sandra,

À minha filha Cecília, nascida neste percurso.

Agradecimentos

O percurso desta pesquisa foi desafiador, seja pelo tema complexo, seja pela minha trajetória pessoal. Mesmo diante dos desafios, o interesse e o respeito que venho nutrindo pela temática da dor, me fizeram persistir na construção deste trabalho, na busca de aprender e crescer com o processo de pesquisa. Esse percurso não se fez sozinho, e sim, foi feito de muitas mãos e presenças, as quais serei eternamente grata.

Agradeço a Deus, que em Sua infinita bondade me sustentou nessa jornada.

Minha gratidão profunda à minha orientadora, professora Carmen, por me guiar de modo tão afetivo e compreensivo até aqui. Que honra aprender com você.

Meu agradecimento às mulheres participantes dessa pesquisa, pois através da disponibilidade de cada uma, avançamos na melhor compreensão da dor na FM.

À minha família, minha principal rede de apoio, muito obrigada.

Agradeço à minha avó Zuraima, por ser para mim um exemplo de mulher.

À minha mãe Sandra, por me amar incondicionalmente e me incentivar em minhas aspirações.

Ao meu pai Anselmo, *in memoriam*, que pelo seu exemplo me ensinou o valor da honestidade e de “*ir à luta*”.

Ao Jairo, meu companheiro de vida, que através do amor caminha ao meu lado. És meu suporte e abrigo.

À Cecília, minha filha, nascida nesse percurso, que me ensina a amar profundamente.

À minha tia, madrinha e comadre, Susete, por todo o cuidado sempre.

Ao meu irmão mais velho Jaime, por todo apoio.

Ao meu irmão mais novo Breno, por ser quem és.

À minha prima Carol, que também é minha amiga de infância e de vida, obrigada.

À minha amiga e companheira de mestrado Isadora, por todo afeto e parceria. Da residência para a vida, tua presença torna o caminho mais leve e alegre.

À professora Marina, minha orientadora primeira, pela generosidade e todo ensinamento.

Aos docentes e colegas do PPGP, por toda troca e aprendizado.

Agradeço ao subsídio financeiro oferecido pelo Programa Uniedu/Fundes Pós-graduação.

Por fim, obrigada, obrigada, obrigada, pois mais importante que a prece é o agradecer genuíno.

*Dizem que o tempo ameniza
Isto é faltar com a verdade
Dor real se fortalece
Como os músculos, com a idade*

*É um teste no sofrimento
Mas não o debelaria
Se o tempo fosse remédio
Nenhum mal existiria*

– Emily Dickinson

Inacio, A. das N. **Os significados atribuídos à experiência de viver e conviver com a dor crônica na perspectiva de mulheres adultas diagnosticadas com fibromialgia.**

Florianópolis, 2024, 180 p. Dissertação de Mestrado em Psicologia – Programa de Pós-graduação em Psicologia. Universidade Federal de Santa Catarina.

Orientadora: Prof.(a). Dr.(a) Carmen Leontina Ojeda Ocampo Moré

Data da defesa: 19/11/2024

Resumo

A fibromialgia (FM) é definida como uma síndrome dolorosa crônica, caracterizada pela presença de dor musculoesquelética generalizada, com etiopatogenia pouco clara, frequentemente associada a sintomas de fadiga, insônia, distúrbios funcionais, alterações cognitivas e quadros psiquiátricos, ocorrendo predominantemente em mulheres. Sustentada pelo posicionamento epistemológico do Pensamento Complexo, esta pesquisa qualitativa teve como objetivo compreender os significados atribuídos à experiência de viver e conviver com a dor crônica na perspectiva de mulheres adultas diagnosticadas com FM. Participaram da pesquisa 12 (doze) mulheres com diagnóstico de FM. Para a coleta de dados, foram utilizados um questionário sociodemográfico e clínico e o recurso de entrevista semiestruturada em profundidade. O conteúdo dos dados foi organizado e analisado a partir do processo de codificação proposto pela Teoria Fundamentada nos Dados – TFD (*Grounded Theory* – GT), com o auxílio do *software* para dados qualitativos Atlas.ti 23. Os resultados foram dispostos em três artigos, sendo um artigo teórico e dois empíricos. O primeiro artigo foi uma revisão integrativa, que buscou compreender como a literatura científica aborda a interface da FM em mulheres e psicologia. Os resultados da revisão evidenciaram o impacto negativo da FM nas diferentes áreas da vida e a necessidade de uma maior produção de estudos qualitativos que abordassem as repercussões no ciclo vital individual e familiar da mulher com FM. O segundo

artigo teve como objetivo compreender a repercussão do processo de desenvolvimento da dor no ciclo vital e familiar de mulheres com FM. Os resultados reafirmaram as repercussões da dor crônica, desde o diagnóstico até o tratamento, nos processos de desenvolvimento individual e familiar assim como na dimensão social e laboral, dificultando a sustentação e conciliação dos diferentes papéis desempenhadas pelas participantes. O terceiro artigo objetivou caracterizar os significados atribuídos à dor crônica e as estratégias de enfrentamento utilizadas por mulheres no contexto da FM. Evidenciou-se que as participantes compreendiam a doença como uma experiência desagradável e ao mesmo tempo, reconheciam os aspectos positivos do adoecer e, que alternavam tipos diferentes de *coping* frente à dor, prevalecendo estratégias de regulação emocional. Os significados demonstraram organizar o viver e conviver com a doença, direcionando as escolhas das estratégias de enfrentamento disponíveis. Enquanto resultado transversal aos três artigos, a dor crônica se sustentava num processo de invisibilidade, incompreensão, deslegitimação, resultando em estigmatização, tornando-se uma barreira no universo relacional das participantes e fonte de sofrimento psicológico. Conclui-se que essa dissertação avança no sentido de visibilizar e aprofundar a dimensão subjetiva presente na experiência da dor. Aponta-se sobre a necessidade de um cuidado integral e personalizado no contexto de FM, assim como sobre a emergência de políticas públicas voltadas para as intervenções psicossociais, na busca de melhor protagonismo e qualidade de vida das mulheres envolvidas.

Palavras-chave: dor crônica, fibromialgia, significados, psicologia, mulheres, ciclo vital.

Abstract

Fibromyalgia (FM) is defined as a chronic pain syndrome, characterized by the presence of generalized musculoskeletal pain, with unclear etiopathogenesis, often associated with symptoms of fatigue, insomnia, functional disorders, cognitive changes and psychiatric conditions, occurring predominantly in women. Supported by the epistemological positioning of Complex Thinking, this qualitative research aimed to understand the meanings attributed to the experience of life and living with chronic pain from the perspective of adult women diagnosed with FM. Twelve women diagnosed with FM participated in the research. For data collection, a sociodemographic and clinical questionnaire and an in-depth semi-structured interview were used. The data content was organized and analyzed based on the coding process proposed by Grounded Theory (GT), with the help of the software for qualitative data Atlas.ti 23. The results were arranged in three articles, one theoretical article and two empirical ones. The first article was an integrative review, which sought to understand how scientific literature approaches the interface of FM in women and psychology. The results of the review highlighted the negative impact of FM on different areas of life and the need for greater production of qualitative studies that address the repercussions on the individual and family life cycle of women with FM. The second article aimed to understand the impact of the pain development process on the life and family cycle of women with FM. The results reaffirmed the repercussions of chronic pain, from diagnosis to treatment, on individual and family development processes as well as on the social and work dimensions, making it difficult to sustain and reconcile the different roles played by the participants. The third article aimed to characterize the meanings attributed to chronic pain and the coping strategies used by women in the context of FM. It was evident that the participants understood the disease as an unpleasant experience and, at the same time, recognized the positive aspects of becoming ill and that they alternated different types of coping with pain, with emotional regulation strategies

prevailing. The meanings demonstrated to organize life and living with the disease, directing the choices of available coping strategies. As a transversal result across all three articles, chronic pain was sustained by a process of invisibility, misunderstanding, delegitimization, resulting in stigmatization, becoming a barrier in the participants' relational universe and a source of psychological suffering. It is concluded that this dissertation advances towards visualizing and deepening the subjective dimension present in the experience of pain. It highlights the need for comprehensive and personalized care in the context of FM, as well as the emergence of public policies aimed at psychosocial interventions, in the search for better protagonism and quality of life for the women involved.

Keywords: chronic pain, fibromyalgia, meanings, psychology, women, vital life cycle.

Lista de Figuras

Figura 1 – Diagrama de fluxo PRISMA de busca e seleção dos estudos para a revisão.....31

Figura 2 – Objetivos da pesquisa, categorias e artigos correspondentes.....52

Artigo 1

Figura 1 – Diagrama de fluxo PRISMA de busca e seleção dos estudos para a revisão.....58

Artigo 2

Figura 1 – Nuvem de palavras sobre os significados atribuídos a dor no contexto da FM....128

Discussão Integrada

Figura 3 – Diagrama integrativo dos principais conceitos norteadores em torno do fenômeno central investigado.....145

Lista de Tabelas

Tabela 1 – Informações sobre a modalidade de coleta de dados e captação das participantes...	36
Tabela 2 – Características dos estudos incluídos.....	39
Tabela 3 – Dados sociodemográficos das participantes.....	41
Tabela 4 – Dados clínicos das participantes.....	42
Tabela 5 – Síntese das entrevistas.....	44
Tabela 6 – Categorias, subcategorias e elementos de análise da pesquisa teórica e empírica.	47

Artigo 1

Tabela 1 – Características dos estudos incluídos.....	59
Tabela 2 – Primeira categoria de análise, com suas subcategorias.....	62
Tabela 3 – Segunda categoria de análise, com suas subcategorias.....	65
Tabela 4 – Terceira categoria de análise, com suas subcategorias.....	67

Artigo 2

Tabela 1 – Informações sobre a modalidade de coleta de dados e captação das participantes..	88
Tabela 2 – Dados sociodemográficos das participantes.....	89
Tabela 3 – Dados clínicos das participantes.....	90
Tabela 4 – Categorias de análise com suas respectivas subcategorias.....	92

Artigo 3

Tabela 1 – Informações sobre a modalidade de coleta de dados e captação das participantes.	120
Tabela 2 – Dados sociodemográficos das participantes.....	121
Tabela 3 – Dados clínicos das participantes.....	122
Tabela 4 – Categorias de análise com suas respectivas subcategorias.....	124

Lista de Abreviaturas e Siglas

IASP – International Association for the Study of Pain

FM – Fibromialgia

SNC – Sistema Nervoso Central

ACR – American College of Rheumatology

HU-UFSC – Hospital Universitário Polydoro de São Thiago da Universidade Federal de Santa Catarina

TCLE – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

TFD – Teoria Fundamentada nos Dados

GT – Grounded Theory

CEPSH – Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos

Sumário

1 Introdução	19
2 Objetivos	26
2.1 Objetivo Geral	26
2.2 Objetivos Específicos.....	26
3 Método	27
3.1 Caracterização da Pesquisa	27
3.2 Pesquisa Teórica.....	28
3.2.1 <i>Caracterização da pesquisa</i>	28
3.2.2 <i>Bases de dados e palavras-chave</i>	29
3.2.3 <i>Dados coletados</i>	30
3.3 Pesquisa Empírica.....	32
3.3.1 <i>Participantes e contexto da pesquisa</i>	32
3.3.2 <i>Procedimentos e instrumento de coleta de dados</i>	33
3.3.3 <i>Procedimentos de análise da dados</i>	36
3.3.4 <i>Considerações éticas</i>	37
4 Apresentação de Resultados.....	39
4.1 Apresentação dos Dados da Pesquisa Teórica.....	39
4.1 Caracterização dos Participantes da Pesquisa Empírica	41
4.2 Apresentação das Categorias, Subcategorias e Elementos de Análise da Pesquisa Teórica e Empírica	47
5 Análise e Discussão dos Resultados	53
5.1 Artigo 1: Interfaces entre fibromialgia em mulheres e psicologia: uma revisão integrativa.....	53
5.2 Artigo 2: Da dimensão individual à dimensão familiar: a repercussão da dor no ciclo vital da mulher com FM	82
5.3 Artigo 3: Mulheres e fibromialgia: significados atribuídos à dor crônica e estratégias de enfrentamento	114
6 Discussão Integrada	140
7 Considerações Finais	146
Referências.....	150
Apêndices	161
Apêndice A - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE	161

Apêndice B - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE (<i>ON-LINE</i>)	165
Apêndice C – Instrumento de Coleta de Dados.....	169
Anexos	174
Anexo A – Protocolo para elaboração de estratégia de busca BU/UFSC	174

Apresentação

Chegar até aqui, enquanto mestranda do Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Universidade Federal de Santa Catarina (PPGP-UFSC), inserida na área de concentração 3 - Saúde e Desenvolvimento Psicológico, linha 1 – Saúde e Contextos de Desenvolvimento Psicológico, diz muito das minhas experiências, inquietações, aspirações e trajetória de vida. O desejo pelo estudo do fenômeno da dor surgiu enquanto fazia a Residência Multiprofissional em Saúde, no Hospital Universitário Polydoro de São Thiago da Universidade Federal de Santa Catarina – HU-UFSC, com ênfase em Alta Complexidade. No meu segundo ano da Residência, já fixada na unidade de Clínica Médica, setor de internação adulto, me deparava com demandas permeadas pela dor dos pacientes, muitas delas crônicas. Das dores, a que mais me inquietava era a dor oncológica. Talvez pelo difícil manejo, pelo lugar da impotência ao qual muitas das vezes éramos colocados enquanto profissionais. Considerando a multidimensionalidade da dor, era visível no trabalho multidisciplinar, os aspectos psicológicos, sociais e espirituais envolvidos na experiência dolorosa. A inquietação vinha nas indagações de como melhor intervir nestes casos.

O projeto de pesquisa pelo qual entrei neste Programa se transformou ao longo do tempo. Conforme os diálogos nas orientações com a Prof. Dra. Carmen O. O. Moré, o estudo da dor se manteve, entretanto a dor oncológica deu lugar a um outro tipo de dor crônica, a manifestada na fibromialgia. Diferentes em mecanismos e em curso das doenças, a primeira se dá na ordem do concreto, do palpável e do achado orgânico. Já a segunda, se manifesta difusa, de etiopatogenia pouco clara, sendo a dor tratada como a doença e não como o sintoma. Cuidar de uma dor que não tem “lugar”, que muitas das vezes é estigmatizada, colocada em dúvida, “desacreditada”, é também um caminho desafiador. Este desafio convocou à ampliação do olhar para compreender em profundidade o fenômeno através do olhar das mulheres, sobre como experienciam e significam o adoecer por dor crônica, e o modo como organizam e enfrentam o conviver com a doença.

1 Introdução

Recentemente, a *International Association for the Study of Pain* (IASP, 2024a, seção Terminologia) revisou a definição de dor como “uma experiência sensitiva e emocional desagradável, associada, ou semelhante àquela associada, a uma lesão tecidual real ou potencial”, além de propor que o conceito de dor é aprendido por meio das experiências de vida de cada pessoa, constituindo-se em um fenômeno multifatorial, subjetivo e complexo.

Diferentemente da dor aguda, a dor crônica mostra-se persistente e não apresenta função biológica de alerta ao organismo para lesões ou potenciais lesões, configurando-se ao invés de um sintoma, na própria doença (Avila et al., 2023), como ocorre na fibromialgia (FM). Esta é definida como uma síndrome dolorosa crônica, caracterizada pela presença de dor musculoesquelética difusa, sem causa definida, frequentemente associada a sintomas de fadiga, insônia, distúrbios funcionais, alterações cognitivas e quadros psiquiátricos, sendo o processo diagnóstico fundamentalmente clínico (Carvalho et al., 2019; Sarzi-Puttini et al., 2020). A dor pode variar em intensidade, sendo comumente classificada como moderada a forte, por vezes incapacitante, além de ser relatada pelo paciente como uma sensação de queimação, peso, contusão e exaustão (Carvalho et al., 2019).

Em termos epidemiológicos, estima-se que a dor crônica afete aproximadamente 20% da população mundial (Treede et al., 2019). No Brasil, os estudos de prevalência da dor crônica ainda são pouco precisos e geralmente regionais, e variam as estimativas entre 29,3% e 73,3%, o que indica uma lacuna e a necessidade de mais pesquisas nacionais (Vasconcelos & Araújo, 2018). Em outro estudo de base populacional no contexto brasileiro, foi evidenciado uma prevalência de 39%, com maior predomínio em mulheres (56%), com índices mais expressivos nas regiões Sul e Sudeste (Souza et al., 2017).

Especificamente na FM, há uma prevalência de aproximadamente 2,5% na população brasileira, sendo a doença reumatológica mais frequente depois da osteoartrite (Senna, 2004),

ocorrendo principalmente na faixa etária de 30-55 anos, predominantemente em mulheres (de 6-9 mulheres a cada homem) (Carvalho et al., 2019) e 2-3% de pessoas no mundo (Sarzi-Puttini et al., 2020). Em uma revisão da literatura, Costa e Ferreira (2023) apontam que a relação entre FM e gênero ainda apresenta lacunas, entretanto a predominância em mulheres pode estar associada a fatores como: menor limiar de dor; flutuações hormonais; diferenças cerebrais na interpretação dos estímulos; maior sensibilidade da mulher ao estresse vivenciado; superdiagnóstico em mulheres e subdiagnóstico em homens principalmente em função das mulheres identificarem e relatarem mais a dor, além de acessarem mais aos serviços de saúde quando comparado aos homens; o estigma social atrelado à compreensão de a FM ser uma doença feminina, inibindo a busca dos homens por ajuda.

Atualmente a dor presente nos quadros de FM é compreendida através do mecanismo nociplástico, isto é, a experiência de dor não decorre de lesões teciduais, e sim de nocicepção alterada e de um processo de sensibilização central (Cohen et al., 2021; Fitzcharles et al., 2021). Todavia, mesmo com os avanços em sua compreensão, a síndrome caracteriza-se pela sua complexidade, visto sua etiopatogenia ainda não totalmente conhecida, a subjetividade dos sintomas, a ausência de achados orgânicos e a sua multifatorialidade (Sarzi-Puttini et al., 2020). Desse modo, o percurso do paciente com a doença costuma ser desafiador e permeado de estigmas, desde o diagnóstico até o tratamento, demandando um processo de cuidado interdisciplinar e personalizado (Costa & Ferreira, 2024; Otón et al., 2024).

Além das limitações físicas, o adoecer por dor crônica produz alterações psicológicas e sociais, resultando muitas vezes em sofrimento psicológico na experiência de conviver com a doença (Inacio et al., 2024; Levine & Horesh, 2020; Monteiro et al., 2021; Peres, 2021). Desse modo, a dor no contexto da FM repercute não somente no desenvolvimento individual, mas afeta também o sistema familiar no qual as mulheres estão inseridas (Vázquez Canales et al., 2024), de modo que o adoecimento é compreendido como um estressor do ciclo vital, exigindo

do indivíduo e da família a redefinição de papéis e esforços para se reorganizarem frente às mudanças geradas pelo adoecimento (Carter & McGoldrick, 1995; Rolland, 1995).

A partir da experiência da dor, e na interação das mulheres com os vários níveis do sistema no qual estão inseridas, os significados vão tomando forma através de um franco processo de co-construção. Conceitualmente, conforme proposto por Grandesso (2011), significado é entendido como a produção de compreensões e sentidos a partir de determinada experiência de vida, sendo construídos nas relações sociais, através da linguagem, e desdobrando-se em um contexto. Assim, a busca pela compreensão dos significados atribuídos por mulheres com FM, se sustenta na necessidade de aprofundamento da dimensão subjetiva da dor e na necessidade de dar às mulheres espaço para expressão e contornos frente ao processo de adoecimento. Além disso, considerando-se a função organizadora dos significados (Turato, 2005), defende-se que a partir das compreensões que derivam da experiência dolorosa, as mulheres organizam o modo como enfrentam o adoecimento.

Nessa direção, o processo de adoecer por FM demanda estratégias de enfrentamento (ou *coping*), isto é, a mobilização de recursos cognitivos, emocionais e comportamentais para o gerenciamento das mudanças geradas pela doença (Lazarus e Folkman, 1984; Folkman, 2010). Estas estratégias são divididas em *coping* focado no problema, *coping* focado na emoção (Lazarus e Folkman, 1984), *coping* focado no significado (Folkman, 2010), e *coping* focado nas relações interpessoais (Folkman e Moskowitzs, 2004).

As redes sociais significativas, seja ela composta por membros da família ou comunidade, são elementos fundamentais no processo de desenvolvimento humano (Sluzki (1997), e a qualidade das relações construídas com essas redes demonstram ser um fator de proteção e um relevante recurso no enfrentamento do adoecimento, além de quando efetivas atuarem como suporte no processo de cuidado na FM (Clauw et al., 2019; Freitas et al., 2017; Sadler et al., 2024; Sluzki, 1997).

A qualidade do cuidado oferecido a pessoas com quadros dolorosos tem recebido um olhar mais atento por parte da comunidade científica na última década, um exemplo disso refere-se à Declaração de Montreal, documento desenvolvido durante a Primeira Cúpula Internacional de Dor em 2010, que discorre sobre o acesso ao tratamento da dor como um direito humano fundamental (Declaração de Montreal, 2010). Neste sentido, Lisboa et al. (2016) enfatizam a necessidade de a dor crônica ser amplamente reconhecida como um problema de saúde pública, e da urgência em políticas públicas que viabilizem o acesso aos tratamentos.

Vale destacar que o processo de cuidado na FM precisa estar alinhado aos princípios do Sistema Único de Saúde (SUS), principalmente pela integralidade (Lei nº 8.080, 1990), e da Política Nacional de Humanização, pela clínica ampliada (Ministério da Saúde, 2003). Destacam-se dois marcos importantes na legislação brasileira, sendo o primeiro referente ao Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Dor Crônica (Portaria nº 1.083, 2012), e o segundo, referente à Lei nº 14.705, de 25/10/23 recentemente aprovada, que estabelece diretrizes para o atendimento prestado pelo Sistema Único de Saúde (SUS) às pessoas acometidas por Síndrome de Fibromialgia ou Fadiga Crônica ou por Síndrome Complexa de Dor Regional ou outras doenças correlatas (Lei nº 14.705, 2023). Além disso, em parte dos estados brasileiros a FM já é reconhecida como uma deficiência, dentre eles Santa Catarina através da Lei nº 18.928, de 10/06/2024, o que garante uma série de direitos às pessoas acometidas (Lei nº 18.928, 2024).

Olhar para a dor crônica exige do pesquisador um posicionamento epistemológico que possibilite compreender este fenômeno em sua complexidade. Eis o sentido de olhar para a FM na perspectiva do Pensamento Complexo proposto por Edgar Morin, que consiste em uma visão de novo-paradigmática, que reconhece as mudanças contínuas do real, acolhendo a noção de inseparabilidade do sujeito-objeto, voltando o olhar para um sujeito contextual. Além disso,

não pretende negar a multiplicidade e a incerteza e sim conviver com elas, de modo que aceita a ideia de ambivalência, de contradições insuperáveis na produção de conhecimento (Morin, 2005).

Sobre o conceito de complexidade, Morin (2005) afirma que a mesma se trata mais de uma palavra que lança a pergunta do que a solução, descrevendo-a da seguinte forma:

A um primeiro olhar, a complexidade é um tecido (*complexus*: o que é tecido junto) de constituintes heterogêneas inseparavelmente associadas: ela coloca o paradoxo do uno e do múltiplo. Num segundo momento a complexidade é efetivamente o tecido de acontecimentos, interações, ações, retroações, determinações e acasos que constituem o nosso mundo fenomênico. Mas então a complexidade se apresenta com os traços inquietantes do emaranhado, do inextricável, da desordem, da ambiguidade, da incerteza. (pp. 13-14)

O reconhecimento da complexidade é evidenciado na própria evolução dos modelos teóricos ao longo do tempo, para a compreensão dos mecanismos envolvidos no fenômeno da dor. Destaca-se aqui, os modelos teóricos modernos, com teorias restritivas que concentraram o olhar para os mecanismos biológicos/fisiológicos, como a descrição cartesiana do sistema de dor, até os modelos mais contemporâneos, com teorias abrangentes, através de um olhar multidimensional e complexo da dor, em que aspectos biológicos, psicológicos, sociais e espirituais interagem continuamente em um determinado contexto e modulam a experiência dolorosa (Sardá, 2014).

Nesse sentido, coadunando-se com perspectiva epistemológica da complexidade proposta por Morin (2005), destacam-se três princípios norteadores que sustentam o olhar sobre o fenômeno da dor crônica, reconhecendo a diversidade de elementos que se conjugam no mesmo, sempre a luz dos contextos em que se expressam. Os três princípios destacados da obra de Morin são: o princípio *dialógico*, que “nos permite manter a dualidade no seio da unidade.

Ele associa dois termos ao mesmo tempo complementares e antagônicos”; o princípio da *recursão organizacional*, em que “um processo recursivo é um processo onde os produtos e os efeitos são ao mesmo tempo causas e produtores do que os produz”; e o princípio *hologramático*, ao trazer a ideia de que “num holograma físico, o menor ponto da imagem do holograma contém a quase totalidade da informação do objeto representado. Não apenas a parte está no todo, mas o todo está na parte” (Morin, 2005, p. 74).

Em termos da relevância do ponto de vista científico, no sentido da produção do conhecimento, essa pesquisa contribui no aprofundamento da dimensão subjetiva presente na experiência da dor crônica na FM, reconhecendo o caráter multidimensional do fenômeno. Considerando a profusão de estudos quantitativos em comparação aos qualitativos publicados recentemente, com a proposta de explorar relações entre FM em mulheres e psicologia (Inacio et al., 2024), a presente dissertação, ao estabelecer foco nos significados construídos, torna-se relevante à medida que dá protagonismo e visibilidade às mulheres, permitindo reflexões teóricas e práticas acerca do fenômeno da dor, além de servir para a continuidade de novas pesquisas.

Do ponto de vista social, levando em conta às repercussões da dor crônica na vida das mulheres com FM, e o quanto a dimensão psicológica integra este processo, este estudo oferece subsídios para a construção de planos de intervenção psicológica e multiprofissional mais condizentes com as necessidades das pessoas acometidas. Neste sentido, pretendeu-se aqui, tensionar os discursos predominantes e por vezes estereotipados relacionados à dor, com o intento de buscar estratégias de melhor adesão ao tratamento da FM e promoção da qualidade de vida.

Diante do exposto, esta pesquisa teve como ponto de partida a seguinte questão: *Quais os significados atribuídos à experiência de viver e conviver com a dor crônica na perspectiva de mulheres adultas diagnosticadas com fibromialgia?*

Essa dissertação está organizada em sete capítulos. O primeiro capítulo trata-se da introdução, na qual se apresenta os conceitos e o posicionamento epistemológico que embasam esse trabalho. O segundo capítulo descreve o objetivo geral e objetivos específicos da pesquisa. O terceiro capítulo detalha o percurso metodológico da pesquisa teórica e empírica, caracterizando o contexto dos participantes, os procedimentos de coleta e análise de dados. O quarto capítulo apresenta os resultados, expondo os artigos analisados na estudo teórico, a caracterização das participantes da pesquisa e a tabela com as categorias, subcategorias e elementos de análise. O quinto capítulo dispõe os três artigos produzidos, sendo um artigo teórico (artigo 1) e dois empíricos (artigos 2 e 3). O sexto capítulo realiza a discussão integrada dos resultados da dissertação. Por fim, o sétimo capítulo apresenta as considerações finais, destacando os principais achados, apontando as limitações e sugerindo pesquisas futuras.

2 Objetivos

2.1 Objetivo Geral

Compreender os significados atribuídos à experiência de viver e conviver com a dor crônica na perspectiva de mulheres adultas diagnosticadas com FM.

2.2 Objetivos Específicos

Analisar como a literatura científica aborda as interfaces da FM em mulheres e psicologia;

Descrever o processo de adoecimento, em termos de definição diagnóstica e adesão ao tratamento de mulheres com FM;

Entender a repercussão da dor da FM no cotidiano das relações e no ciclo vital de mulheres com FM;

Identificar os recursos de enfrentamento da dor crônica utilizado por mulheres com FM;

Conhecer os significados atribuídos à dor crônica por mulheres com FM.

3 Método

3.1 Caracterização da Pesquisa

Trata-se de um estudo de abordagem qualitativa, de natureza descritiva e exploratória, de corte transversal. A pesquisa qualitativa busca compreender de forma aprofundada e contextual, as experiências e os significados atribuídos aos fenômenos na perspectiva do participante, isto é, debruçando-se no modo singular como o indivíduo faz a sua própria leitura da realidade (Sampieri et al., 2013; Turato, 2005). Esta abordagem possibilita que os dados sejam coletados e analisados indutivamente, à medida que emergem em um contexto natural, permitindo ao pesquisador o processo de interpretação dos dados (Creswell & Creswell, 2021).

Esta pesquisa é considerada descritiva pois objetiva caracterizar uma população ou um fenômeno e exploratória pois pretende uma maior proximidade com o problema de pesquisa, além de ampliar a percepção acerca de determinado objeto de estudo (Gil, 2022). Além disso, possui corte transversal, já que a coleta dos dados ocorrerá em uma determinada ocasião, em um determinado espaço de tempo, constituindo-se em uma espécie de fotografia que representará determinada parcela da população estudada (Flick, 2009).

Vale destacar que este estudo se fundamenta na perspectiva do Pensamento Complexo proposto por Morin (2005), epistemologia que caminha no sentido de compreender o fenômeno em sua complexidade, de modo qualitativo, e se sustenta na efetiva participação do pesquisador no fenômeno estudado. Gonzalez Rey (2005) se coaduna com a perspectiva de Edgar Morin, trazendo três princípios da epistemologia qualitativa, a saber: 1) *caráter construtivo-interpretativo da produção de conhecimento*, ou seja, conhecer o objeto estudado implica em um processo de aproximação, integração e interpretação dos dados pelo olhar subjetivo do pesquisador, que assume juntamente com o sujeito pesquisado, uma posição ativa no processo de construção e reconstrução do conhecimento; 2) *caráter interativo da produção de conhecimento*, que considera a existência do aspecto relacional entre pesquisador e pesquisado,

indicando a potência presente na abertura para esta interação, além de acolher possíveis interferências nos diálogos dessa relação como constituintes do processo de produção de conhecimento; 3) *significação da singularidade como nível legítimo da produção de conhecimento*, em que reconhece aquilo que é único, irrepetível, subjetivo em cada sujeito estudado, e o quanto isto pode ser significativo na construção do conhecimento.

Considerando o exposto, acolhe-se a noção que o percurso da pesquisa qualitativa convoca o pesquisador à recursividade, ao processo de ir e vir, de fazer e refazer, alinhar e realinhar, organizar e reorganizar, para então ser possível produzir conhecimento. Buscou-se, portanto, delinear um método que permitisse a contínua aproximação com o fenômeno estudado, reconhecendo sua complexidade e mantendo em vista a proposta de tecer essa pesquisa de modo cuidadoso, capaz de atender ao seu objetivo primeiro de compreender os significados atribuídos à experiência de viver e conviver com a dor crônica na perspectiva de mulheres adultas diagnosticadas com FM.

As próximas sessões caracterizam e detalham os demais itens que compõem o método, incluindo o percurso da pesquisa teórica, explicitando as bases de dados e a estratégia de busca utilizadas, assim como os dados coletados; e o percurso da pesquisa empírica, especificando seu contexto, os participantes, os procedimentos e instrumentos de coleta de dados, os procedimentos de análise de dados e considerações éticas.

3.2 Pesquisa Teórica

3.2.1 Caracterização da pesquisa

Consonante à epistemologia e metodologia qualitativa, constituiu-se como parte da dissertação uma revisão integrativa da literatura. Esta forma de pesquisa tem como foco sintetizar e integrar perspectivas sobre um determinado fenômeno, elaborando-se novas compreensões sobre o mesmo (Torraco, 2005). Para tanto, essa revisão foi desenvolvida com o objetivo de analisar como a literatura científica aborda a interface da FM em mulheres e

psicologia, entre os anos de 2019 e 2023. Para o planejamento do estudo, utilizou-se como base o Protocolo Prisma –P (Preferred Reporting Items for Systematic Review and Meta-Analysis Protocols) (Shamseer et al., 2015).

O percurso metodológico da revisão seguiu seis etapas conforme proposto por Mendes et al. (2008): 1) identificação do tema e seleção da hipótese ou questão de pesquisa para a elaboração da revisão integrativa; 2) estabelecimento de critérios para inclusão e exclusão de estudos/amostragem ou busca na literatura; 3) definição das informações a serem extraídas dos estudos selecionados/categorização dos estudos; 4) avaliação dos estudos incluídos na revisão integrativa; 5) interpretação dos resultados e 6) apresentação da revisão/síntese do conhecimento.

Deste modo estabeleceu-se como questão pesquisa: como a literatura científica aborda a interface da FM em mulheres e psicologia?

Para tanto definiu-se como critérios de inclusão: 1) artigos que evidenciassem a relação entre fibromialgia e psicologia; 2) exclusivamente com mulheres; 3) empíricos qualitativos; 4) publicados no período de 2019 a 2023; 5) nos idiomas inglês, espanhol e português; e 6) acesso aberto, disponíveis para a leitura na íntegra. Foram excluídos: 1) artigos que não se relacionassem exclusivamente com o diagnóstico de fibromialgia; 2) artigos que não fossem exclusivamente com mulheres; 3) artigos que tivessem como foco a aspecto biológico/físico do fenômeno; 4) estudos quantitativos ou mistos, em formato de tese, dissertação, monografia, revisão da literatura e estudos teóricos; e 5) estudos que tratassem exclusivamente de avaliação da eficácia da intervenção ou validação de instrumentos.

3.2.2 Bases de dados e palavras-chave

Foi realizada a busca em seis bases de dados eletrônica: Cinahl, Embase, Lilacs, American Psychological Association – PsycInfo, Scopus e Web of Science. Após consenso entre as autoras e auxílio de um bibliotecário especializado da instituição de ensino de

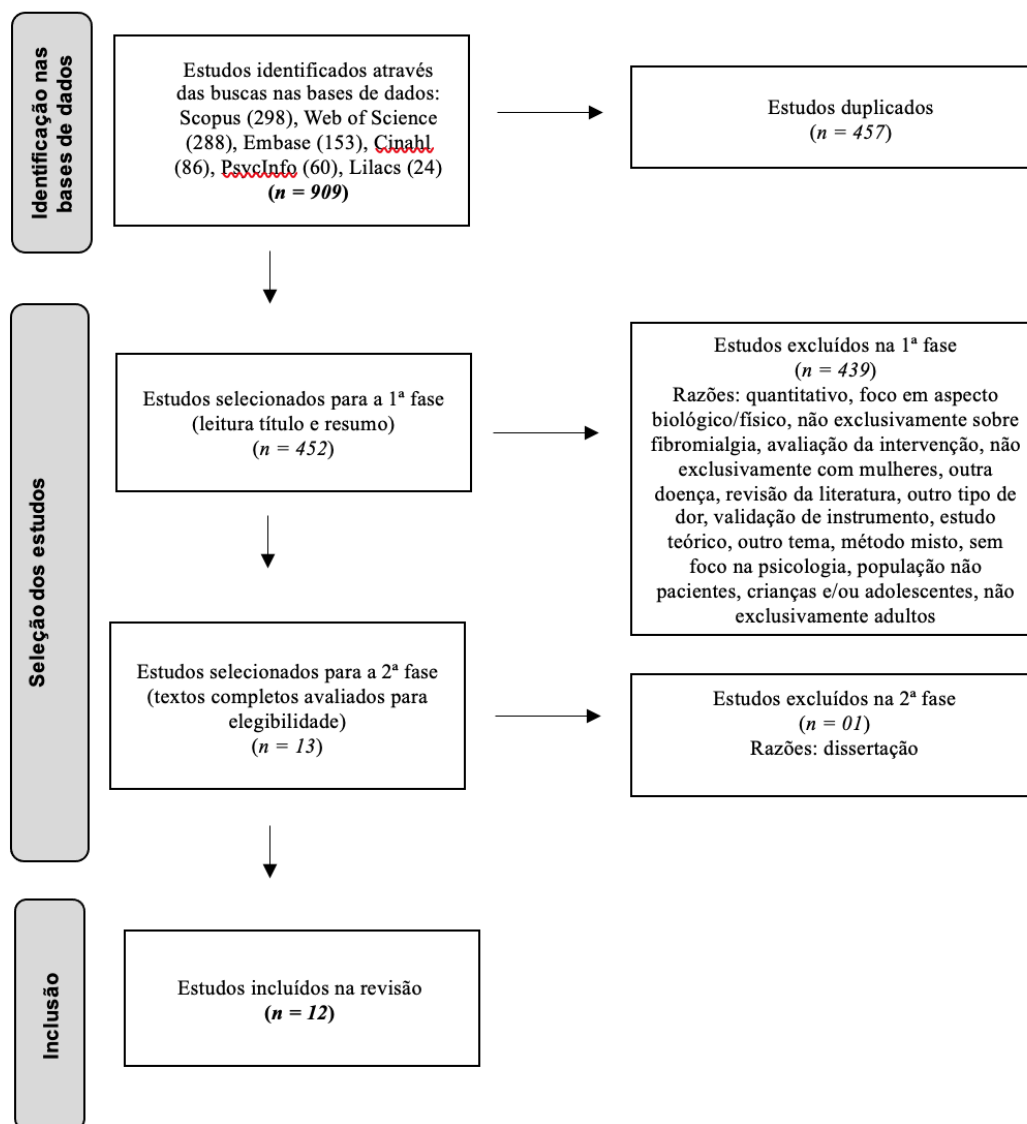
referência, definiu-se uma estratégia de busca com os seguintes termos: (fibromyalgia OR fibromyalgias OR "fibromyalgia-fibromyositis syndrome" OR "fibromyalgic syndrome") AND (psychology OR psychological OR psychopathology OR psychosocial OR psychometrics OR "mental health") AND (woman OR women) (ver Anexo A). A busca foi realizada oficialmente em todas as bases em julho de 2023. Utilizou-se como recursos os gerenciadores de referências EndNote (web) e Rayyan.

3.2.3 Dados coletados

Após exclusão dos artigos duplicados, obteve-se um total de 452 artigos, os quais seguiram para a fase 1, que consistiu na leitura dos resumos e aplicação dos critérios de elegibilidade. Posteriormente, 13 estudos foram selecionados para a fase 2, em que a partir da leitura dos artigos na íntegra e aplicação dos critérios de elegibilidade, chegou-se ao total de 12 artigos incluídos na revisão. O fluxo da seleção dos artigos da revisão está apresentado na Figura 1.

Figura 1

Diagrama de fluxo PRISMA de busca e seleção dos estudos para a revisão



Para a organização de dados utilizou-se a técnica de análise de conteúdo, tendo como recurso, o *software* Atlas.ti 23. Os artigos foram analisados a partir da proposta de codificação da Teoria Fundamentada nos Dados -TFD (*Grounded Theory* – GT), proposta por Strauss e Corbin (2008), através da codificação aberta, axial e seletiva, formando categorias, subcategorias e elementos de análise sobre o fenômeno estudado. Todo o processo de

organização e análise dos dados foi acompanhado por mais dois pesquisadores com experiência neste tipo de estudo.

3.3 Pesquisa Empírica

3.3.1 Participantes e contexto da pesquisa

O estudo foi realizado com 12 (doze) participantes do sexo feminino, adultas, com diagnóstico de FM. As participantes foram selecionadas por conveniência, através da técnica de amostragem *Snowball Sampling* (Patton, 2002), a qual se utiliza de redes de referência, sendo apropriada para pesquisas com grupos de difícil acesso ou até mesmo quando se trata de temas mais privados. Nesta pesquisa, a rede de referências das pesquisadoras (principal e responsável) foi constituída de indicações da própria pesquisadora principal; indicação de profissionais de saúde vinculados a contextos de saúde (públicos ou privados); através de indicações de pesquisadores do grupo de pesquisa do Laboratório da Psicologia da Saúde, Família e Comunidade (LABSFAC), incluindo convite para a pesquisa divulgado no *site* e *Instagram* do LABSFAC; e em um caso, a indicação foi de uma das participantes.

A decisão do número de participantes fundamentou-se no criterioso estudo de Guest et al. (2006), em que se evidenciou uma melhor definição dos dados a partir da 6ª (sexta) entrevista e a saturação de dados ocorrendo na 12ª (décima segunda) entrevista, constituindo-se em um critério de saturação viável para pesquisas qualitativas. Por sua vez esses dados de saturação são referendados pelos estudos teóricos da equipe de pesquisadores do LABSFAC.

Em relação os critérios de inclusão dos participantes da pesquisa, estes foram: 1) pacientes com diagnóstico de fibromialgia; 2) acima de 18 anos; e 3) sexo feminino.

Concernente aos critérios de exclusão estabelecidos, estes foram: 1) pacientes em investigação diagnóstica de fibromialgia ou que o quadro de fibromialgia fosse secundário a um quadro crônico agudizado; e 2) paciente com algum comprometimento cognitivo que a impeça de manter interação mínima para responder à entrevista.

No que se refere ao contexto da pesquisa, as participantes selecionadas foram provenientes de 5 (cinco) municípios de Santa Catarina e 3 (três) municípios do Paraná. Os municípios variavam em população e estrutura de saúde ofertada pelo SUS. Em relação aos municípios de Santa Catarina, 3 (três) participantes eram provenientes de um município de 110.088 habitantes, com 47 estabelecimentos de saúde SUS; 2 (duas) participantes de um município de 254.785 habitantes, com 59 estabelecimentos de saúde SUS; 1 (uma) participante de um município de 616.317 habitantes, com 120 estabelecimentos de saúde SUS; 1 (uma) participante de um município de 270.299 habitantes, com 33 estabelecimentos de saúde SUS; 1 (uma) participantes de um município de 23.975 habitantes, com 18 estabelecimentos de saúde SUS (Instituto Brasileiro de Geografia Estatística [IBGE], 2024);

Referente aos municípios do Paraná, 1 (uma) participante era proveniente de um município de 1.773.718 habitantes, com 253 estabelecimentos de saúde SUS; 1 (uma) participante de um município de 96.666 habitantes, com 45 estabelecimentos de saúde SUS; e 1 (uma) participantes era proveniente de um município de 118.730 habitantes, com 18 estabelecimentos de saúde SUS (IBGE, 2024). O objetivo desta descrição é evidenciar que os participantes desta pesquisa tinham acesso a diferentes estruturas públicas de saúde, sendo observado no município com maior número de habitantes a presença de grupos de apoio específico para o tratamento de fibromialgia.

3.3.2 Procedimentos e instrumento de coleta de dados

O instrumento de coleta de dados (conforme Apêndice C) foi composto por um questionário sociodemográfico e clínico, e um roteiro de entrevista semiestruturada em profundidade, constituído por questões que possibilitassem as pesquisadoras olharem para a complexidade presente na experiência e significados construídos pelas participantes, estimulando-as a ocupar um lugar de protagonismo em suas narrativas. Coaduna-se com Moré (2015) quando afirma a necessidade do investigador de desenvolver a habilidade de condução

no processo da entrevista, com o objetivo de promover ao participante um “espaço relacional privilegiado”, para facilitar a emergência das narrativas que melhor descrevam as experiências entorno da temática estudada.

Inicialmente, com o questionário sociodemográfico e clínico, coletou-se informações objetivas das participantes, como idade, escolaridade, estado civil, composição familiar, cidade/estado em que reside, profissão/ocupação e atual situação laboral, renda familiar, tipo de moradia, com quem mora e religião/crença espiritual. Além disso, foram coletados o tempo de diagnóstico/idade ao receber o diagnóstico, rede de saúde de realização do diagnóstico, rede de saúde de realização do tratamento, histórico familiar de FM, comorbidades, uso de medicações para FM, e histórico de internação hospitalar por FM.

O roteiro de entrevista semiestruturada foi constituído de 21 questões concernentes a experiência da dor crônica, especificamente nos quadros de FM. As perguntas eram abertas e abordaram cinco eixos norteadores a saber: o processo de surgimento da dor e a busca de ajuda; o diagnóstico e o tratamento; o aspecto relacional das participantes; as estratégias de enfrentamento utilizadas; e os significados atribuídos a dor da FM.

Em relação aos procedimentos, em um primeiro momento buscou-se o movimento de aproximação e contato com a rede de referências das pesquisadoras (principal e responsável), incluindo potenciais participantes que já faziam parte da rede relacional das pesquisadoras, indicações de profissionais de saúde, dos pesquisadores do grupo de pesquisa do LABSFAC, e dos próprios participantes já entrevistados, com o objetivo de reunir indicações de possíveis participantes do estudo.

Além disso realizou-se divulgação de convite virtual no *site* e *Instagram* do LABSFAC. As participantes captadas através do convite divulgado em ambiente virtual, acessaram espontaneamente o link ou *QRcode* disponibilizado no convite, onde declararam o interesse em participar do estudo e autorizaram a realização do contato da pesquisadora principal.

Posteriormente realizou-se contato via *whatsapp* com as possíveis participantes, os quais foram convidadas a participarem da pesquisa. Após a checagem se as participantes correspondiam aos critérios de inclusão, e frente ao aceite destas em participar do estudo, realizou-se o agendamento da data para a coleta de dados.

O total de participantes do presente estudo foi de 12 (doze) mulheres, sendo 4 (quatro) captadas via divulgação de convite virtual; 4 (quatro) captadas através de indicação de outros profissionais da área da saúde; 3 (três) captadas através da rede relacional da própria pesquisadora principal; 1 (uma) captada através indicação de outra participante da pesquisa (conforme tabela 1). A coleta de dados ocorreu entre os meses de agosto a novembro de 2022, de modo presencial com 3 (três) participantes (sendo duas na instituição onde trabalhavam e uma no domicílio), e de modo *online* com 9 (nove) participantes (através da plataforma digital *Google Meet*), conforme Tabela 1.

Ambas as modalidades foram realizadas em local que pudesse oferecer privacidade as entrevistas. O tempo de duração da coleta de dados com cada participante girou entorno de 1 (uma) hora. Destaca-se que a escolha pelo modo de coleta presencial ou *online* se deu em função da disponibilidade das participantes e/ou da distância geográfica entre participante e pesquisadora. Cabe apontar ainda que a coleta foi realizada no término da pandemia de covid-19, a qual influenciou a escolha pelo modelo híbrido e facilitou a coleta de dados em tempo. No que diz respeito às modalidades de entrevistas realizadas na coleta de dados, cumpre registrar que a qualidade da informação obtida foi similar nas duas situações, sendo que foram respondidas todas as questões do roteiro, em torno dos objetivos propostos. Por sua vez, ambas as modalidades permitiram uma escuta atenta e sensível sobre o tema, gerando um espaço de acolhimento e validação das narrativas das participantes deste estudo.

Tabela 1

Informações sobre a modalidade de coleta de dados e captação das participantes

Modalidade de coleta de dados	Nº total de participantes	Captação das participantes
Presencial	3	2 – através da rede relacional da pesquisadora 1 – indicação de profissional da saúde
Online	9	4 – divulgação de convite virtual 3 – indicação de profissional da saúde 1 – através da rede relacional da pesquisadora 1 – indicação de uma das participantes

Todas as entrevistadas receberam orientação sobre o procedimento. Além disso, realizou-se a leitura e explicação do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) as participantes, ressaltando o sigilo quanto ao nome, mantendo sua identidade preservada. Em seguida, quando não restavam mais dúvidas, as participantes assinaram o TCLE, autorizando a coleta de dados. Na coleta realizada virtualmente, foi solicitada a leitura e aceite do TCLE online por meio do *Google Forms*.

3.3.3 Procedimentos de análise da dados

O conteúdo das entrevistas foi analisado a partir da Teoria Fundamentada nos Dados - TFD (Grounded Theory- GT) proposta por Strauss e Corbin (2008), em que os dados são organizados sistematicamente, buscando-se através de processos de codificação (aberta, axial e seletiva), o desenvolvimento de categorias, além de relacioná-las, de modo a construir uma teoria. Nesta metodologia, ao contrário de se estabelecer uma teoria “a priori”, a construção teórica emerge a partir do processo de análise dos dados, entendendo-se análise como “a interação entre os pesquisadores e os dados” (Strauss & Corbin, 2008, p. 25).

A codificação aberta consiste no primeiro movimento de codificação dos dados coletados, linha por linha, em uma leitura minuciosa e atenta do material coletado, neste caso,

das entrevistas. O objetivo consiste em identificar regularidades, iniciando o processo de organização dos dados através da formulação dos códigos, com vistas às possíveis categorias. A *codificação axial* refere-se ao refinamento e reagrupamentos dos códigos, de modo a relacionar e estruturar as categorias, subcategorias e elementos de análise emergentes dos dados. Em última etapa, a *codificação seletiva* se dá em um processo de integração das categorias construídas para formar um esquema teórico consistente acerca do fenômeno estudado (Strauss & Corbin, 2008).

A codificação se traduz num processo que une os dados obtidos e a produção da teoria, gerando insights, tensionamentos, indagações necessárias para a compreensão da realidade estudada. Deste modo, a contínua aproximação com os dados atrelada ao rigor no processo de codificação possibilita ao pesquisador condições para captar e interpretar os significados atribuídos pelos participantes (Charmaz, 2009).

Para a facilitar a organização e análise dos dados, foi utilizado a ferramenta Atlas.ti 23, um software próprio para o tratamento de dados qualitativos, construído com base na *Grounded Theory*, além de tratar-se de um útil recurso para a elaboração e visualização das categorias de análise (Muhr, 2004). A partir dos dados analisados emergiu um conjunto com quatro categorias principais a saber: 1) Observando o processo de desenvolvimento da dor no quadro de FM; 2) Reconhecendo a repercussão da dor no cotidiano das relações e no ciclo vital das mulheres com FM; 3) Identificando significados e singularidades da dor no contexto da FM e 4) Percebendo as estratégias de enfrentamento da dor na FM. As categorias foram dispostas com suas respectivas subcategorias e elementos de análise (ver Tabela 6).

3.3.4 Considerações éticas

Norteando-se pelo comprometimento ético, o projeto de pesquisa foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Federal de Santa Catarina (CEPSH/UFSC), sendo aprovado sob o parecer de nº 5.485.162, seguindo a resolução

CNS/510/16 do Comitê Nacional de Ética em Pesquisa. A pesquisa também foi conduzida com base nos preceitos do Código de Ética dos Psicólogos.

As participantes foram previamente orientadas acerca das etapas da pesquisa, e aquelas que concordaram em participar, assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (Apêndice A). Nos casos da coleta de dados realizada virtualmente, solicitou-se a leitura e aceite do TCLE *ON-LINE* (Apêndice B) por meio do *Google Forms*. Além disso foi disponibilizado as participantes um link no site do LABSFAC para acesso a cópia do TCLE.

As informações decorrentes da entrevista serão arquivadas no período de cinco anos, resguardando-se a privacidade das participantes, e posteriormente a este período serão incineradas ou deletadas. Cumpre informar que a devolução dos dados da presente pesquisa será feita através de um vídeo de até 15 minutos, onde serão apresentados para participantes de modo individual, em uma linguagem clara e acessível os resultados obtidos na presente dissertação.

4 Apresentação de Resultados

Neste capítulo são apresentados os resultados da pesquisa teórica, com as características dos estudos incluídos na revisão integrativa. Em seguida são expostos os resultados da pesquisa empírica, com a caracterização dos participantes, incluindo os dados sociodemográficos e clínicos, além de uma breve síntese das entrevistas. Ao final do capítulo, derivado do processo de organização análise dos dados da pesquisa teórica e empírica, são apresentadas as categorias com suas respectivas subcategorias e elementos de análise.

4.1 Apresentação dos Dados da Pesquisa Teórica

O processo de busca e seleção dos estudos da revisão integrativa resultou em 12 artigos que constituíram o *corpus* da pesquisa. Inicialmente foi realizada a extração dos dados dos artigos incluídos, identificando-se: autores, ano, país, área de conhecimento dos autores, objetivo, método, participantes, procedimentos de coleta e análise de dados e conclusão. Conforme segue, na Tabela 2, estão dispostas as características centrais dos estudos incluídos na revisão.

Tabela 2

Características dos estudos incluídos

Autor	Ano	País	Área dos autores	Objetivo
1. Centurion et al.	2020	Brasil / Portugal	Psicologia	Compreender as ressonâncias da religiosidade e da moralidade nos significados sobre a sexualidade de um conjunto de mulheres com fibromialgia
2. Climent-Sanz et al.	2021	Espanha	Enfermagem e Fisioterapia	Explorar a experiência e o gerenciamento da má qualidade do sono em mulheres espanholas com fibromialgia (FM)
3. Daffin et al.	2021	EUA	Psicologia e Medicina	Identificar temas de risco e resiliência para resultados em longo prazo entre adultos jovens com diagnóstico de JFM na infância
4. Hamama & Itzhaki	2023	Israel	Serviço Social e Enfermagem	Obter um quadro abrangente das estratégias cognitivas e comportamentais dos pacientes para lidar com a fibromialgia
5. Lev & Goldner	2020	Israel	Bem-estar Social e Ciências da Saúde	Desenvolver um modelo de trabalho que caracteriza a volição de trabalho entre mulheres que sofrem de síndrome da fibromialgia (SFM) para melhor compreender os desafios vocacionais que essas mulheres enfrentam, os motivadores por trás de suas ambições e as estratégias de enfrentamento que implementam

6. Mazo & Estrada	2019	Colômbia	Psicologia	Compreender as repercussões da dor crônica na dinâmica do casal, na perspectiva de mulheres com fibromialgia
7. Peres et al.	2020	Brasil	Psicologia	Analisar os aspectos subjetivos da imagem corporal em mulheres com fibromialgia
8. Peres	2021	Brasil	Psicologia	Investigar o imaginário coletivo sobre a fibromialgia em mulheres acometidas pela síndrome
9. Reig-Garcia et al.	2021	Espanha	Enfermagem	Explorar o impacto de uma rede de apoio social de pares na perspectiva de mulheres com fibromialgia
10. Rocha & Jesus	2021	Brasil	Psicologia	Investigar quais os desafios da elaboração de uma demanda subjetiva para a clínica de pacientes com diagnóstico de fibromialgia
11. Santos-Iglesias et al.	2022	Canadá	Psicologia	Examinar as percepções das mulheres sobre o impacto da FM numa ampla gama de aspectos do seu bem-estar sexual, bem como no seu relacionamento romântico e sexual
12. Velasco-Furlong et al.	2020	Espanha	Psicologia	Identificar e descrever as variáveis envolvidas na fadiga em nove diferentes situações do <i>Goal Pursuit Questionnaire (GPQ)</i> que podem ocorrer no cotidiano de mulheres com fibromialgia, segundo um modelo <i>ABC (Antecedents-Behaviors-Consequences)</i>

Durante o processo de análise dos dados, observou-se um maior número de publicações no ano de 2021 (cinco artigos), seguido de 2020 (quatro artigos). Referente aos anos 2019, 2022 e 2023, verificou-se uma produção em cada ano. Identificou-se se também a predominância de estudos internacionais (oito artigos), liderado pela Espanha (três artigos), seguido de Israel (dois artigos). Os países Canadá, Colômbia e Estados Unidos apresentaram igualmente uma produção cada. Em relação à produção nacional, o Brasil apresentou três artigos, além de um artigo realizado em coautoria com pesquisador de Portugal. Oito publicações estavam em idioma inglês, três em português e uma em espanhol. Em relação à área de conhecimento dos autores houve predominância da Psicologia, seguido da Enfermagem.

Todos os artigos incluídos na revisão eram de abordagem qualitativa, conforme estabelecido previamente nos critérios de inclusão, e de corte transversal. O número de sujeitos dos estudos variou entre seis e vinte e seis participantes, todas mulheres com diagnóstico de fibromialgia, com variação da idade (entre 23 e 75 anos). Os contextos em que os estudos se

desdobramentos incluíam: contextos múltiplos; atenção primária em saúde; clínica escola universitária; instituições como associações, organizações sem fins lucrativos e organização não-governamental especializadas em FM e reumatologia; entidades privadas especializadas em manejo da dor; e amostra proveniente de estudo longitudinal anterior. Em relação aos procedimentos de coleta de dados, a maior parte dos estudos utilizaram entrevistas semiestruturadas, seguido de grupos focais. Já, referente à análise de dados, houve predominância de análise temática.

Concernentes aos enfoques abordados nas pesquisas, estão: sexualidade feminina (dois artigos); qualidade do sono; fibromialgia de início juvenil e fatores de risco e resiliência; estratégias de enfrentamento; volição de trabalho; dinâmica de casal; imagem corporal; experiência de adoecer e imaginário coletivo; rede de apoio social de pares; demanda clínica em psicanálise; e a fadiga.

4.1 Caracterização dos Participantes da Pesquisa Empírica

Os dados relacionados a caracterização sociodemográfica e clínica das doze participantes da pesquisa empírica (Tabelas 3 e 4) foram coletadas a partir de um questionário, aplicado junto com a entrevista em profundidade.

Tabela 3

Dados sociodemográficos das participantes

	Idade	Escolaridade	Estado civil	N de filhos	Profissão/ ocupação e situação laboral	Religião/crença espiritual
P1	40	Pós-graduação	Casada	Dois filhos (8a e 3a)	Secretária executiva/ ativa	Católica
P2	50	Ensino médio completo	Casada	Dois filhos (32a e 17a)	Auxiliar de enfermagem / afastada INSS	Evangélica
P3	58	Ensino fundamental incompleto	Casada	Dois filhos (39a e 32a)	Empacotadora em malharia / inativa	Evangélica
P4	30	Pós-graduação	Casada	Sem filhos	Médica de saúde da família / ativa	Nenhuma
P5	52	Ensino médio completo	Solteira	Sem filhos	Secretária / ativa	Evangélica
P6	47	Ensino médio completo	Casada	Um filho (20a)	Promotora de vendas / ativa	Católica

P7	30	Pós-graduação	Casada	Sem filhos	Psicóloga / ativa	Crença em Deus, sem denominação religiosa
P8	39	Ensino médio completo	Namorando	Um filho (15a)	Higienizadora hospitalar e cuidadora de idosos / inativa	Católica
P9	52	Ensino médio completo	Divorciada/separada	Dois filhos (39a e 30a)	Técnico de enfermagem / afastada	Espírita
P10	46	Ensino médio completo	Casada	Um filho (10a)	Operadora de dobra em metalúrgica/ inativa	Católica
P11	44	Ensino médio completo	Casada	Um filho (23a)	Gerente de produção em panificadora / ativa	Católica
P12	58	Pós-graduação	Divorciada/separada	Três filhos (37a; 31a; 25a)	Advogada, ativa	Católica

Conforme disposto na Tabela 3, a idade das mulheres entrevistadas variou entre 30 e 58 anos, com uma média de 45,5 anos. A maior parte das entrevistadas eram casadas (oito participantes), com filhos (nove participantes). Em relação a escolaridade, a maioria das mulheres possuíam ensino médio (sete participantes), seguida de ensino superior com pós-graduação (quatro participantes). No que se refere ao aspecto laboral, sete entrevistadas encontravam-se ativas no mercado de trabalho, três entrevistadas estavam inativas e duas entrevistadas afastadas das atividades laborais. A religião católica foi predominante (cinco participantes), seguida da religião evangélica (três participantes).

Tabela 4

Dados clínicos das participantes

	Tempo de diagnóstico/ idade ao receber o diagnóstico	Rede de saúde para diagnóstico	Rede de saúde para tratamento	Histórico familiar de FM	Comorbidades	Fármacos para FM	Histórico de internação por FM
P1	1m15d/ aos 39a	Rede privada	Rede privada	Não	Inflamação intestino – investigação Doença de Crhon	Sim	Não
P2	3m/ aos 50a	Rede privada	Rede privada	Não	Depressão, pré-diabetes, problema de	Sim	Não

					coluna (desgaste), hipertensão		
P3	15a/ aos 40a	Ambos	Rede privada	Não	Hérnia de disco, bursite, tendinite, depressão, alteração colesterol, falta vitaminas B e D, osteoporose	Sim	Não
P4	8a/ aos 22a	Rede privada	Rede privada	Não	Transtorno afetivo bipolar	Não	Não
P5	11a/ aos 41a	Ambos	Ambos	Não	Síndrome do carpo, escoliose, artrose, cervicalgia	Não	Não
P6	15a/ aos 32a	Ambos	Rede pública	Sim, Primos	Hipotireoidismo, hérnia de disco, cálculo renal	Sim	Não
P7	10a / aos 20a	Rede privada	Ambos	Não	Obesidade	Sim	Não
P8	5a/ aos 34a	Rede pública	Rede pública	Sim, Prima	Poliartrite de pés e mãos, hipertensão, transtorno de humor	Sim	Sim, em 2016
P9	7a/ aos 48a	Rede pública	Rede privada	Não	Hipertireoidismo, arritmia cardíaca, hipertensão, histórico de depressão	Sim	Não
P10	6a/ aos 40a	Rede privada	Ambos	Sim, Tia	Tendinite e bursite em ombros, artrose em joelhos	Não	Não
P11	14a/ aos 30a	Rede privada	Ambos	Sim, Mãe	Fascite plantar, lombalgia, encurtamento tibial, crises de ansiedade	Sim	Sim, em 2015
P12	7m/ aos 57a	Rede privada	Rede privada	Não	Hipertensão	Sim	Não

Em relação aos dados clínicos das participantes (conforme Tabela 4), o tempo de diagnóstico de FM variou entre 1 mês e 15 dias a 15 anos, sendo que as mulheres, em sua maioria (nove entrevistadas), receberam o diagnóstico há mais de 5 anos. Um pouco mais que a metade das mulheres (sete entrevistadas) afirmou ter recebido o diagnóstico na rede privada. Para o tratamento da síndrome dolorosa, seis entrevistadas relataram realização estritamente na rede privada, quatro entrevistadas afirmaram acesso tanto a rede privada quanto a pública,

e para duas entrevistadas o acesso ao tratamento era estritamente na rede pública de saúde. Uma parcela maior de mulheres (oito entrevistadas) negou ter histórico de FM na família. As comorbidades apresentadas pelas participantes variaram, porém observou-se a presença de quadros psiquiátricos (especialmente depressivos) em seis delas. Verificou-se também um predomínio no número de entrevistadas (nove) que fazem uso de medicações para o tratamento das FM. Todavia apenas duas participantes referiram internações hospitalares em função do quadro de FM.

Em continuação (conforme Tabela 5), apresenta-se a síntese das entrevistas realizadas.

Tabela 5

Síntese das entrevistas

Part.	Síntese da entrevista
P1	<i>“Ela veio para melhorar a minha vida, pra me conhecer, pra mudar algumas coisas, pra prestar mais atenção em mim.”</i> P1, 40 anos, casada, dois filhos (8a e 3a), religião católica. Pós-graduada, trabalha como secretária executiva. O diagnóstico de fibromialgia é recente (1m15dias), porém antecedido de um longo processo de investigação por várias especialidades médicas, com sintomas iniciais de mal-estar generalizado e problemas intestinais. Atualmente realiza tratamento medicamentoso, psicoterapia, acupuntura e massoterapia. Afirma ter uma rotina bastante intensa, dividindo-se entre os cuidados com a família (principalmente filhos e sua mãe adoecida) e seu trabalho, com tempo restrito para o autocuidado. Traz prejuízos tanto no contexto familiar e social quanto no trabalho. Reconhece a espiritualidade como importante recurso de enfrentamento. Percebe o marido e a sogra como sua principal rede de apoio. Em relação ao significado da dor crônica na sua vida, a participante entende que embora sentir dor seja difícil, é também uma oportunidade para entender suas necessidades, se conhecer melhor e conseguir cuidar de si mesma.
P2	<i>“Parei minha vida né?...Mudou muita coisa.”</i> P2, 50 anos, casada, dois filhos (32a e 17a), religião evangélica. Sua escolaridade é o ensino médio. Trabalha como auxiliar de enfermagem em um hospital, porém afastada de suas atividades laborais pelo INSS. O diagnóstico de fibromialgia é recente (3m), entretanto a dor a acompanhava há anos, a princípio relacionada a um desgaste na coluna, com idas a diferentes especialidades. Atualmente, realiza tratamento medicamentoso e hidroginástica. Apresenta também quadro depressivo. Com o tratamento pode perceber que começou a viver novamente, mas com limitações. Traz que a vida não é mais como antes, que anteriormente era bastante ativa e produtiva. Histórico de perda do pai, há 5 anos. Apresenta a espiritualidade e o apoio familiar como principais recursos de enfrentamento. Identifica a família como sua rede de apoio. Para a participante, o significado da dor crônica se traduz em ter que parar a sua vida, vivenciando mudanças negativas no contexto familiar, social e especialmente no trabalho.
P3	<i>“Minha vida é só dor...Eu perdi tudo aquilo que fazia.”</i> P3, 58 anos, casada, dois filhos (39a e 32a), religião evangélica. Sua escolaridade é o ensino fundamental incompleto. A sua última ocupação foi como empacotadora em uma malharia, mas há alguns anos encontra-se inativa em relação as atividades laborais. Diagnosticada com fibromialgia há 15 anos, associa a ocorrência da dor em todo o corpo à situações estressoras vivenciadas no contexto familiar. Realiza estritamente tratamento medicamentoso. Apresenta também quadro depressivo. Com

a narrativa de aceitação do adoecimento por FM, traz que no momento o seu maior incomodo está relacionado ao problema de coluna. Demonstra a espiritualidade como recurso de enfrentamento. Identifica uma amiga como sua principal rede de apoio. A participante significa a dor crônica como ruim, horrível, perda, trazendo que sua vida se reduz a dor.

-
- P4** *“A dor faz me sentir mais velha, de me sentir um corpo velho...Eu fui criando mecanismos de autocuidado como uma troca pro meu corpo.”*

P4, 30 anos, casada (união estável), sem filhos. Médica de saúde da família, pós-graduada. Diagnosticada com fibromialgia há 8 anos, os sintomas iniciaram com uma dor que migrava em diferentes partes do corpo, quando ainda estava na faculdade, necessitando de repetidas idas ao médico. Em relação ao tratamento realiza acompanhamento psicológico e atividade física regular. Faz também tratamento medicamentoso para o transtorno afetivo bipolar. Percebe a mãe e a companheira como sua principal rede de apoio. Relatou que antes a dor afetava sua vida de forma mais intensa, e que com o passar do tempo conseguiu aprender a lidar melhor com a experiência dolorosa, de modo a não comprometer sua rotina. Um dos desafios vivenciados está relacionada a dificuldade das outras pessoas entenderem a dinâmica da dor. Afirma compreender a dor como parte da sua vida e não uma sentença, além de reconhecer melhor seus próprios limites. Para a participante, a dor crônica significa irritabilidade e o envelhecimento do corpo, o que a exigia criar mecanismos de autocuidado.

-
- P5** *“É como se você fosse até um ponto e ali você não conseguisse mais. Porque ali existe uma barreira pra você continuar. Então seria isso, limitação.”*

P5, 52 anos, solteira, sem filhos, religião evangélica. Sua escolaridade é o ensino médio completo, trabalha como secretária. Diagnosticada com fibromialgia há 11 anos, os sintomas iniciaram com uma dor de cabeça que se estendeu para cervical e outras partes do corpo, sendo tratada por longo período como dor muscular. Atualmente seu tratamento consiste estritamente em atividade física. Para a participante, a dor impacta sua qualidade de vida, principalmente no aspecto cognitivo. Relata que sua mente sempre foi muito saudável e ativa antes da dor crônica. Observa que parte das pessoas não entenderem seu adoecimento. Apresenta a espiritualidade como recurso de enfrentamento. Percebe a família e as os membros da igreja que frequentava como sua rede de apoio. Segundo a participante a dor significava limitação tanto no corpo quanto na mente, uma barreira.

-
- P6** *“É ruim né? Mas como não tem uma grande solução, a gente acaba aceitando.”*

P6, 47 anos, casada, tem um filho (20a), religião católica. Sua escolaridade é o ensino médio, trabalha como promotora de vendas. Diagnosticada com FM há 15 anos, com ida a vários médicos, tinha como sintoma inicial dor localizada na coluna e uma dor que percorria o corpo todo. Atualmente faz tratamento medicamentoso e atividade física. Considera que a dor impacta suas atividades diárias, a depender do dia, de como está sua condição e disponibilidade para as tarefas. Percebe que a dor afeta também suas relações sociais, principalmente em função da irritabilidade. Traz o marido e a filha como sua principal rede de apoio. Utiliza como estratégias de enfrentamento a diminuição da intensidade das atividades cotidianas e a espiritualidade, além do apoio familiar. Afirma não recordar como era sua vida antes da dor. Para a participante, a dor crônica tem um significado ruim, compreendendo-a como um quadro que não tem solução, exigindo da mesma a aceitação.

-
- P7** *“Tento entender (a dor) como parte de mim, de como funciona, de como é meu corpo.”*

P7, 30 anos, casada, sem filhos, sem denominação religiosa. Psicóloga, pós graduada. Diagnosticada com FM há 10 anos, com início dos sintomas após um acidente de carro, com dores em ombro e quadril que se intensificaram e estenderam a outras partes do corpo. Idas a diversas especialidades foram necessárias até o diagnóstico. Atualmente seu tratamento consiste em atividade física, psicoterapia e medicação. Observa que a dor afeta suas atividades cotidianas, impedindo de investir a energia que gostaria nas tarefas em função do cansaço, o que repercute também em suas relações interpessoais. Sua principal rede de apoio consiste na mãe e na namorada. Reconhece estratégias de enfrentamento funcionais e disfuncionais para a dor. Para a participante a dor representa um conflito e ao mesmo tempo um cuidado, entendendo esta dor como parte de si que exigirá ser tratada para conviver de forma funcional com ela.

P8 *“É uma dor que dói muito...Mexo com teu psicológico...Me sinto inútil.”*

P8, 39 anos, namorando, tem um filho (15a), religião católica. Sua escolaridade é o ensino médio, atualmente inativa em relação às atividades laborais. Diagnosticada com FM há 5 anos, os sintomas iniciais eram dor no corpo todo, dificuldade para comer, para respirar e se movimentar, além de inchaço. Apresenta transtorno depressivo como comorbidade. Seu tratamento atualmente é estritamente medicamentoso. Recorda que antes da presença da dor sua vida era ativa. Para a participante, a dor afeta suas atividades cotidianas e gera prejuízos também nas relações sociais, principalmente nas crises, impedindo de conseguir ajudar as pessoas a sua volta, algo que costumava fazer. Reconhece como principal rede de apoio o namorado e vizinhos. Como recurso de enfrentamento tende principalmente ao isolamento e a busca pela espiritualidade. Para a participante a dor crônica significa sofrimento, tristeza e inutilidade.

P9 *“Significa para mim não viver...É uma vida que você não aproveita.”*

P9, 52 anos, divorciada, tem dois filhos (39a e 30a), religião espírita. Sua escolaridade é o ensino médio, trabalha como técnica de enfermagem, porém atualmente afastada das atividades laborais. Diagnosticada com FM há 7 anos, os sintomas surgiram após procedimento cirúrgico, fazendo um quadro de neuropatia e posteriormente um quadro de dor em todo o corpo. Apresenta quadro depressivo. Atualmente seu tratamento é medicamentoso, além de receber suporte da capelanía do hospital onde trabalha. Observa que a dor afeta as atividades cotidianas, não conseguindo executar as tarefas planejadas. Há prejuízos também nas relações sociais, principalmente pela incompreensão de parte das pessoas com quem convive. Identifica como principal rede de apoio a filha e uma colega de trabalho. Suas estratégias de enfrentamento são principalmente o descanso e a espiritualidade. Para a participante, ter dor crônica significa não viver, limitação e solidão.

P10 *“Pesa muito para mim...Você suporta.”*

P10, 46 anos, casada, tem um filho (10a), religião católica. Sua escolaridade é o ensino médio, atualmente inativa em relação às atividades laborais. Traz que a dor a acompanha ao longo de toda a sua vida, em diferentes partes do corpo. Porém somente a partir de um quadro de tendinite em ombros, recebeu o diagnóstico de FM, há 6 anos. Atualmente seu tratamento consiste estritamente em atividade física. Recorda pouco como era sua vida antes da dor crônica, porém lembra que tinha mais disposição. Considera que a dor afeta suas atividades diárias e as relações com as outras pessoas, incapacitando-a para o trabalho e gerando indisposição para sair de casa. Como estratégia de enfrentamento busca priorizar o autocuidado. Para a participante, o significado da dor crônica se relaciona a tristeza, desânimo e sofrimento.

P11 *“Tudo tem limite para você...É tudo com determinação, você precisa fazer as coisas para conseguir um pouco de melhora.”*

P11, 44 anos, casada, tem um filho (23a), religião católica. Sua escolaridade é o ensino médio, trabalha como gerente de produção em panificadora. Relata que começou a sentir dores intensas pelo corpo, recebendo diagnóstico inicial de reumatismo. Somente depois de um difícil processo de investigações em função da cronificação da dor, foi diagnosticada com FM, há 14 anos. Desenvolveu no mesmo período um quadro ansioso, depressivo e de fobia social. Atualmente faz tratamento medicamentoso e atividade física regular. Considera que a dor afeta sua vida diária e as relações sociais, principalmente por não ter ânimo para as atividades, gerando indisposição e isolamento. Identifica a filha e marido como a principal rede de apoio. Participa de grupo de apoio a pessoas com FM, o qual consiste em um recurso de enfrentamento. Para a participante, a dor crônica significa limitação, e ao mesmo tempo exige coragem e determinação para enfrentar.

P12 *“É um fardo, é um obstáculo, que eu sempre, dia a dia, tenho que transpor.”*

P12, 58 anos, divorciada, três filhos (37a, 31a e 25a), católica. Advogada, pós graduada. Diagnosticada com FM há 7 meses, porém os sintomas iniciaram dois anos antes, especialmente a dor em quadril, além de fadiga. Histórico de quadro depressivo e ansioso prévios ao diagnóstico da FM. Sempre foi muito ativa e trabalhou muito para criar seus filhos. Vivenciou dificuldades relacionadas a carreira e a perda dos pais. Atualmente faz tratamento medicamentoso e atividade física. Observa que a dor afeta seu cotidiano, exigindo diminuição do ritmo de atividades. Entende que de forma geral a dor não afeta suas relações com as outras pessoas, principalmente por observar boa resposta ao tratamento para

estabilização do humor e pela aceitação da doença. Reconhece a irmã e os filhos como a principal rede de apoio. Para a participante, a dor crônica significa um fardo, um envelhecimento, que ao mesmo tempo convoca a aceitar e ampliar a consciência de quem somos.

4.2 Apresentação das Categorias, Subcategorias e Elementos de Análise da Pesquisa Teórica e Empírica

O processo construção das categorias sustentou-se na proposta de codificação da *Grounded Theory*, com o suporte do *software* Atlas.ti 23, para a organização dos dados coletados. Em continuação, na Tabela 6, estão organizadas e apresentadas as categorias, subcategorias, e elementos de análise da pesquisa teórica e da pesquisa empírica.

A **pesquisa teórica** que sustentou a revisão integrativa foi composta por três categorias principais. A *primeira* categoria refere-se aos impactos do viver e conviver com a FM no cotidiano, incluindo as mudanças e perdas na identidade das mulheres, a manifestação de sintomas e atravessamentos da dor no corpo, além da identificação de fatores de resiliência e potencialmente de risco relacionados ao adoecimento por FM. A *segunda* categoria diz respeito as reações das redes familiares, sociais e institucionais diante da pessoa com FM, o que congrega as mudanças na dinâmica familiar, a função da rede social de pares, as relações com a equipe de saúde e os estigmas presentes nas relações com o outro. E a *terceira* categoria aborda os recursos de enfrentamento e o processo de cuidado na FM, apresentando os recursos de enfrentamento individuais mobilizados no adoecimento, dificuldades e necessidades de cuidado e intervenção em FM. A partir dessas três categorias foi possível a elaboração do artigo 1.

Tabela 6
Categorias, subcategorias e elementos de análise da pesquisa teórica e empírica

Pesquisa teórica		
Categoria	Subcategoria	Elemento de análise
1. Observando os impactos do viver	1.1 Mudanças e perdas na identidade	1.1.1 Deterioração da identidade pessoal
		1.1.2 Abandono de papéis que as identificavam como pessoas

e conviver com a FM no cotidiano		1.1.3 Imaginário coletivo de que a doença causou danos em diferentes esferas da vida 1.1.4 Prejuízo na capacidade laboral
	1.2 Sintomas e atravessamentos da dor no corpo	1.2.1 Redução a um organismo doloroso, “um corpo que dói” 1.2.2 Desempenho corporal comprometido em função da dor 1.2.3 Imagem corporal com valência negativa, concepção fragilizada de si 1.2.4 Alterações na sexualidade, fadiga e má qualidade do sono como sintomas importantes
	1.3 Fatores de resiliência	1.3.1 Aprender a viver e se desenvolver com a doença 1.3.2 Perseverança, conseguir lidar com a doença 1.3.3 Apoio social como validação do sofrimento 1.3.4 Abordagem da saúde mental, postura holística
	1.4 Fatores potencialmente de risco	1.4.1 Dificuldade e poucos recursos para lidar com a doença crônica no ciclo vital do indivíduo 1.4.2 Apoio inadequado e estigma sobre a doença 1.4.3 Isolamento social 1.4.4 Experiências negativas de saúde
2. Percebendo as reações das redes familiares, sociais e institucionais diante da pessoa com FM	2.1 Mudanças na dinâmica familiar	2.1.1 Sintomas repercutiam em múltiplos aspectos da conjugalidade 2.1.2 Adoecimento como oportunidade para fortalecer ou fragmentar a relação conjugal 2.1.3 Apoio ao parceiro como fundamental 2.1.4 A doença exige revisão dos papéis de gênero socialmente estabelecidos
	2.2 A função da rede de apoio social de pares	2.2.1 Fortalecimento e empoderamento 2.2.2 Efeitos positivos na qualidade de vida 2.2.3 Espaço valioso de interação
	2.3 A relação com a equipe de saúde	2.3.1 Fragilidade na relação com os médicos 2.3.2 Profissionais da saúde precisam fornecer mais informações 2.3.3 Experiência com profissionais de cuidados primários avaliada positivamente
	2.4 O estigma presente na relação com o outro	2.4.1 Ceticismo quanto a veracidade dos sintomas 2.4.2 Sintomas não evidentes através de achado orgânico leva a incompreensão e a estigmatização 2.4.3 Contestação social desencadeia sofrimento psíquico 2.4.4 Dor adicional à dor física, fardo secundário
3. Recursos de enfrentamento e o processo de cuidado na FM	3.1 Recursos de enfrentamento individuais no adoecimento	3.1.1 Enfrentamento emocional, com emoções positivas e negativas e processo de autoaceitação 3.1.2 Enfrentamento prático, com adaptações no estilo de vida para autogerir a doença 3.1.3 Lidar com o ambiente social 3.1.4 Manter o trabalho e carreira envolve estratégias para reduzir a dor
	3.2 Dificuldades no processo de cuidado e intervenção em FM	3.2.1 Processo diagnóstico estressante 3.2.1 Compreensão limitada sobre a doença 3.2.3 Dor crônica como um "terreno desafiador" 3.2.4 Tratamentos centrados nos sintomas 3.2.5 Dificuldade de engajamento do paciente e formulação da demanda psicológica

	3.3 As necessidades no cuidado e intervenção em FM	3.3.1 Cuidado integral, personalizado e a longo prazo 3.3.2 Preparo das equipes de saúde 3.3.3 Manejo adequado dos sintomas 3.3.4 Educação do paciente e da rede relacional sobre o adoecimento 3.3.5 Superação dos estigmas relacionados à doença
Pesquisa empírica		
Categoria	Subcategoria	Elemento de análise
1. Observando o processo de desenvolvimento da dor no quadro de FM	1.1 Sintomas iniciais do adoecimento	1.1.1 “é um pouco confuso, estranho” 1.1.2 “sempre uma dor em cada lugar”, dor que circula, migra, de dor local para generalizada 1.1.3 “meu corpo todo doía”, começou a sentir dor no corpo todo, buscando ajuda 1.1.4 fadiga, insônia, alterações intestinais, ansiedade e fibrofog
	1.2 A dor vinculada a situações estressoras	1.2.1 adolescência do filho, adaptação faculdade 1.2.2 decorrente de alterações na condição psicológica 1.2.3 reumatismo na adolescência, tendinite nos ombros, dor neuropática como consequência de cirurgia 1.2.4 acidente grave de carro
	1.3 Vivências sobre a definição diagnóstica	1.3.1 lidar com as emoções de não ter um diagnóstico 1.3.2 processo de difícil identificação, moroso, dolorido 1.3.3 função positiva de alívio pela definição diagnóstica 1.3.4 entendimento inicialmente limitado, que amplia no decorrer do tempo 1.3.5 envolve um processo de aceitação
	1.4 Adesão ao tratamento	1.4.1 tratamento como função de reduzir a dor 1.4.2 reconhecimento dos benefícios das intervenções 1.4.3 psicoterapia online como alternativa para melhor adesão 1.4.4 dificuldade de adesão envolvendo múltiplos fatores
2. Reconhecendo a repercussão da dor no cotidiano das relações e no ciclo vital das mulheres com FM	2. 1 Mudanças individuais provocadas pela dor	2.1.1 limitações físicas/psicológicas abrangente, seja na vida pessoal, social e no trabalho 2.1.2 mudança de posição diante da vida: de produtiva para improdutiva, de ativa para passiva 2.1.3 melhor reconhecimento das próprias necessidades
	2.2 Alterações psicológicas na experiência da dor	2.2.1 percepção da condição emocional e psicológica como causa, desencadeadora ou potencializadora da dor 2.2.2 a dor produzindo alterações cognitivas e comportamentais 2.2.3 presença de comorbidades psiquiátricas 2.2.4 pensamentos de morte, ideação e tentativas de suicídio
	2.3 A dor no universo relacional das mulheres	2.3.1 sistema familiar como principal rede de apoio 2.3.2 a dor afeta as relações familiares 2.3.3 relações heterogêneas entre paciente-equipe 2.3.4 evitam falar sobre a dor no ambiente de trabalho 2.1.3 estigmas presentes nos diferentes níveis das redes relacionais
3. Identificando significados e singularidades da	4.1 Significado negativo na experiência da dor	4.1.1 “é ruim”, “dói muito, é terrível”, “é muito cansativo” 4.1.2 “é tão difícil”, “pesa muito”, “uma má sorte” 4.1.3 “parei minha vida”, “minha vida é só dor”, “não progredir”

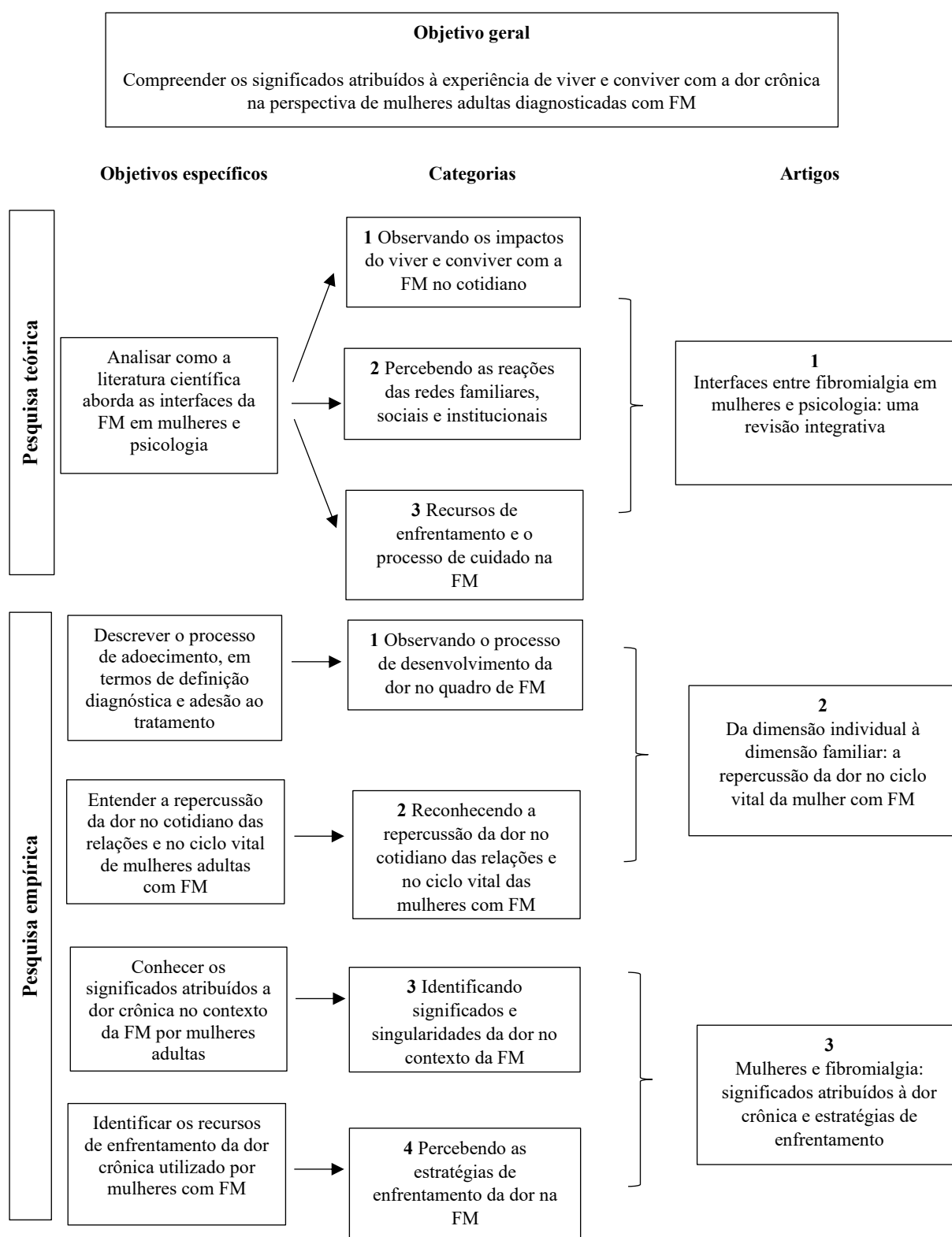
dor no contexto da FM		4.1.4 “me sinto inútil”, “me limita, ela me prende”, 4.1.5 oposto de viver e impõe um conviver “você suporta”
	4.2 Ambivalência no significado da experiência da dor	4.2.1 dor é ruim porém é oportunidade para autoconhecimento 4.2.2 dor provoca conflitos e ao mesmo tempo exige autocuidado 4.2.3 dor limita mas também desperta coragem para enfrentar e determinação 4.2.4 dor é um fardo que convoca a ampliar a consciência de quem somos
4. Percebendo as estratégias de enfrentamento da dor na FM	4.1 Focadas em soluções para redução da dor	4.1.1 iniciativas próprias para alívio da dor 4.1.2 realização dos tratamentos de saúde especializados
	4.2 Focadas na regulação emocional	4.2.1 expressão emocional como gritar e chorar 4.2.2 busca pelo distanciamento e isolamento social 4.2.3 busca por distração ou direcionar foco para outras atividades 4.2.4 reorganização da rotina, como adiar ou reduzir tarefas 4.2.5 sustentar uma postura esperançosa e desenvolvimento da espiritualidade
	4.3 Focadas na rede de apoio	4.3.1 apoio familiar 4.3.2 participação em grupo de apoio formado por pessoas com FM 4.3.3 poder ajudar outras pessoas
	4.4 Estratégias de enfrentamento sugeridas aos pares	4.4.1 buscar ajuda médica, psicológica e espiritual para entender a doença 4.4.2 realizar exercício físico, ter boa alimentação 4.4.3 buscar alegria, pensar positivo, ser gentil consigo mesma 4.4.4 aceitar, autoconhecimento, ir em frente e esperança na melhora

No que diz respeito a análise dos dados da **pesquisa empírica**, que sustentou a construção de dois artigos, configuraram-se quatro categorias principais. A *primeira* categoria abordou o processo de desenvolvimento da dor no quadro de FM, incluindo os sintomas iniciais do adoecimento, as situações estressoras relacionadas a dor, as vivências sobre a definição diagnóstica, e a adesão ao tratamento. A *segunda* categoria discorreu sobre a repercussão da dor no cotidiano das relações e no ciclo vital das mulheres com FM, destacando as mudanças individuais e as alterações psicológicas na experiência da dor, além do universo relacional das mulheres acometidas. Essas duas categorias subsidiaram a produção do artigo 2.

A *terceira* categoria abordou os significados e singularidades da dor no contexto da FM, como as ambivalências e os significados negativos. E por último, na quarta categoria

foram congregadas as estratégias de enfrentamento da dor na FM, como as estratégias focadas em soluções para redução da dor, na regulação emocional, na rede de apoio e estratégias de enfrentamento sugeridas aos pares. Dessas duas categorias derivou-se o artigo 3.

Com o intuito de uma melhor visualização dos dados, apresenta-se em continuação, na Figura 2, a qual congrega os objetivos da pesquisa, as categorias de análise e a produção dos artigos correspondentes.

Figura 2*Objetivos da pesquisa, categorias e artigos correspondentes*

5 Análise e Discussão dos Resultados

Eles [os outros] não querem saber, fingem que não escutaram, tentam desviar a conversa. Porque eles não querem saber do meu problema. Eles não querem saber o que eu passo, eu tenho que passar sozinha. E as vezes é difícil.

– Participante 3

Em continuação apresenta-se a análise e discussão dos resultados deste estudo no formato de artigos.

5.1 Artigo 1: Interfaces entre fibromialgia em mulheres e psicologia: uma revisão integrativa¹

Resumo

Este estudo de revisão integrativa teve como objetivo compreender como a literatura científica aborda a interface da fibromialgia (FM) em mulheres e psicologia, entre os anos de 2019 e 2023. Realizou-se um levantamento nas bases de dados Cinahl, Embase, Lilacs, PsycInfo, Scopus, e Web of Science, através dos descritores “*fibromyalgia*”, “*psychology*”, “*woman*” e seus correspondentes. Identificaram-se 909 artigos, dos quais 12 constituem o *corpus* desta revisão após aplicarem-se critérios de inclusão e exclusão. Os artigos foram organizados e analisados com o auxílio do *software* qualitativo Atlas.ti 23. Os resultados evidenciaram que a FM repercute negativamente nas diferentes dimensões da vida das mulheres, implicando perdas e mudanças; que as reações das redes relacionais no contexto FM foram heterogêneas; e que a síndrome convoca diferentes estratégias de enfrentamento e intervenções sustentadas no cuidado integral. Constatou-se a necessidade de uma maior produção de estudos qualitativos, que abordem as repercussões no ciclo vital individual e familiar da mulher com FM.

¹ Artigo submetido (em 14/04/2024) e publicado (em 17/09/2024) na Revista Psicologia Argumento (PUCPR).

Palavras-chave: fibromialgia, mulheres, psicologia, revisão integrativa

Introdução

A fibromialgia (FM) é definida como uma síndrome dolorosa crônica, de etiopatogenia pouco clara, caracterizada por dor generalizada, frequentemente associada à fadiga, alterações no sono, prejuízos cognitivos e sintomas somáticos, variando de intensidade e acometendo predominantemente pessoas do sexo feminino (Marques et al., 2015; Wolfe et al., 2016). Em termos de prevalência é uma das doenças reumáticas mais comuns, juntamente com a osteoartrite. Os pacientes apresentam dificuldade de localização da dor, referindo diferentes origens, seja nas articulações, músculos ou nervos. Todavia, a dor se localiza mais comumente na coluna cervical, torácica e lombar, e nas cinturas escapular e pélvica (Carvalho et al., 2019).

Embora de etiologia não totalmente definida, a literatura sugere que pacientes com FM apresentam redução no limiar de dor, possivelmente em função de anormalidade na interpretação dos estímulos pelo sistema nervoso central (SNC), isto é, um processo de sensibilização central, que amplifica a sensibilidade a estímulos dolorosos e até mesmo não-dolorosos (Carvalho et al., 2019; Cohen et al., 2021; Staud, 2011). Além disso, já existem evidências da predisposição genética para a doença, da possibilidade de eventos estressores desencadeantes (p. ex. traumas físicos ou psicológicos, sofrimento psíquico, alterações endócrinas e na imunidade), respostas biológicas anormais aos estressores, e com frequência, histórico de Transtorno de Estresse Pós-Traumático (TEPT) (Staud, 2011).

Recentemente com a introdução do descritor “dor nociplástica”, mecanismo no qual a FM está categorizada, observa-se um movimento de rediscussão e revisão conceitual da dor. Segundo a *International Association for the Study of Pain* (IASP, 2024, seção Terminologia), dor nociplástica refere-se a “dor que surge da nocicepção alterada, apesar de não haver evidência clara de dano tecidual real ou ameaçado causando a ativação de nociceptores periféricos ou evidência de doença ou lesão do sistema somatossensorial que causa a dor”.

Diferentemente da dor nociceptiva, em que há lesão (ou potencial de lesão) tecidual, e da neuropática em que há dano do sistema nervoso, no mecanismo nociplástico há uma sensibilização do sistema nervoso, sem a presença de lesão nos tecidos ou no nervo (Cohen et al., 2021).

A característica multifatorial da FM convoca a olhar para os aspectos psicossociais que interagem e integram os quadros da síndrome (Silva & Avila, 2023). Estudos apontam que mulheres com FM experimentam prejuízos na vida diária, implicando, muitas vezes, dificuldades psicológicas frente ao adoecimento (Bucourt et al., 2021; Mazo & Estrada, 2018; Turk et al., 2011).

O apoio social mostra-se fundamental para as pessoas que convivem com a dor (Freitas et al., 2017). Ao mesmo tempo, a dor crônica experimentada no contexto da FM pode resultar em sobrecarga ao sistema familiar envolvido no cuidado da pessoa adoecida (Montesó-Curto et al., 2022), configurando-se em um estressor do ciclo vital que demanda, tanto do indivíduo quanto do sistema familiar o qual está inserido, a mobilização de recursos para enfrentamento e adaptação às mudanças geradas pelo adoecimento (Carter & McGoldrick, 1995; Rolland, 1995).

As estratégias de enfrentamento, ou *coping*, são definidas como recursos desenvolvidos pelo indivíduo para o gerenciamento do estresse vivenciado (Lazarus & Folkman, 1984). Estas estratégias demonstram estar atreladas a qualidade de vida em mulheres com FM (Mazo & Estrada, 2018), o que indica a necessidade de entendimento sobre como essa população lida com a sua condição de saúde.

Considerando as dificuldades na compreensão da doença (Armentor, 2017; Reibel & Hutt, 2020), especialmente no que se refere a dificuldade no consenso diagnóstico, a multifatorialidade e a complexidade que se manifesta nas redes relacionais (sejam elas familiares, sociais e institucionais) da pessoa com FM, torna-se necessária uma avaliação

abrangente dos diferentes aspectos envolvidos na dor (Silva & Avila, 2023). Com isso, o manejo da FM demanda uma abordagem interdisciplinar (Conversano et al., 2019), por meio do cuidado sustentado pela integralidade, conforme disposto pelo Sistema Único de Saúde (SUS) (Lei nº 8.080, 1990).

Diante do exposto, esse estudo foi desenvolvido com o objetivo de compreender como a literatura científica aborda a interface da FM em mulheres e psicologia. A relevância científica desta pesquisa se assenta na possibilidade de gerar subsídios de reflexão para a interface existente entre a psicologia, FM e mulheres adultas, na perspectiva dos estudos qualitativos, visto que nestas interfaces são observados uma grande profusão de estudos quantitativos em detrimento da abordagem qualitativa, evidenciando-se assim uma escassez considerável de estudos com essa abordagem. Por sua vez, em termo de relevância social, esse estudo aponta para melhor sustentar estratégias de intervenção profissional, na perspectiva da clínica ampliada em saúde, com vistas a melhor identificar as necessidades das pessoas acometidas pela doença.

Método

Este estudo trata-se de uma revisão integrativa da literatura, recurso metodológico que tem como foco sintetizar e integrar perspectivas sobre um determinado fenômeno, para a elaboração de novas compreensões sobre o mesmo (Torraco, 2005). Para o planejamento do estudo, utilizou-se como base o Protocolo Prisma –P (*Preferred Reporting Items for Systematic Review and Meta-Analysis Protocols*) (Shamseer et al., 2015).

O percurso metodológico da revisão seguiu seis etapas conforme proposto por Mendes et al. (2008): 1) identificação do tema e seleção da hipótese ou questão de pesquisa para a elaboração da revisão integrativa; 2) estabelecimento de critérios para inclusão e exclusão de estudos/amostragem ou busca na literatura; 3) definição das informações a serem extraídas dos estudos selecionados/categorização dos estudos; 4) avaliação dos estudos incluídos na revisão

integrativa; 5) interpretação dos resultados e 6) apresentação da revisão/síntese do conhecimento.

Deste modo estabeleceu-se como questão pesquisa: *como a literatura científica aborda a interface da FM em mulheres e psicologia?*

Para tanto definiu-se como critérios de inclusão: 1) artigos que evidenciassem a relação entre fibromialgia e psicologia; 2) exclusivamente com mulheres; 3) empíricos qualitativos; 4) publicados no período de 2019 a 2023; 5) nos idiomas inglês, espanhol e português; e 6) acesso aberto, disponíveis para a leitura na íntegra. Foram excluídos: 1) artigos que não se relacionassem exclusivamente com o diagnóstico de fibromialgia; 2) artigos que não fossem exclusivamente com mulheres; 3) artigos que tivessem como foco a aspecto biológico/físico do fenômeno; 4) estudos quantitativos ou mistos, em formato de tese, dissertação, monografia, revisão da literatura e estudos teóricos; e 5) estudos que tratassem exclusivamente de avaliação da eficácia da intervenção ou validação de instrumentos.

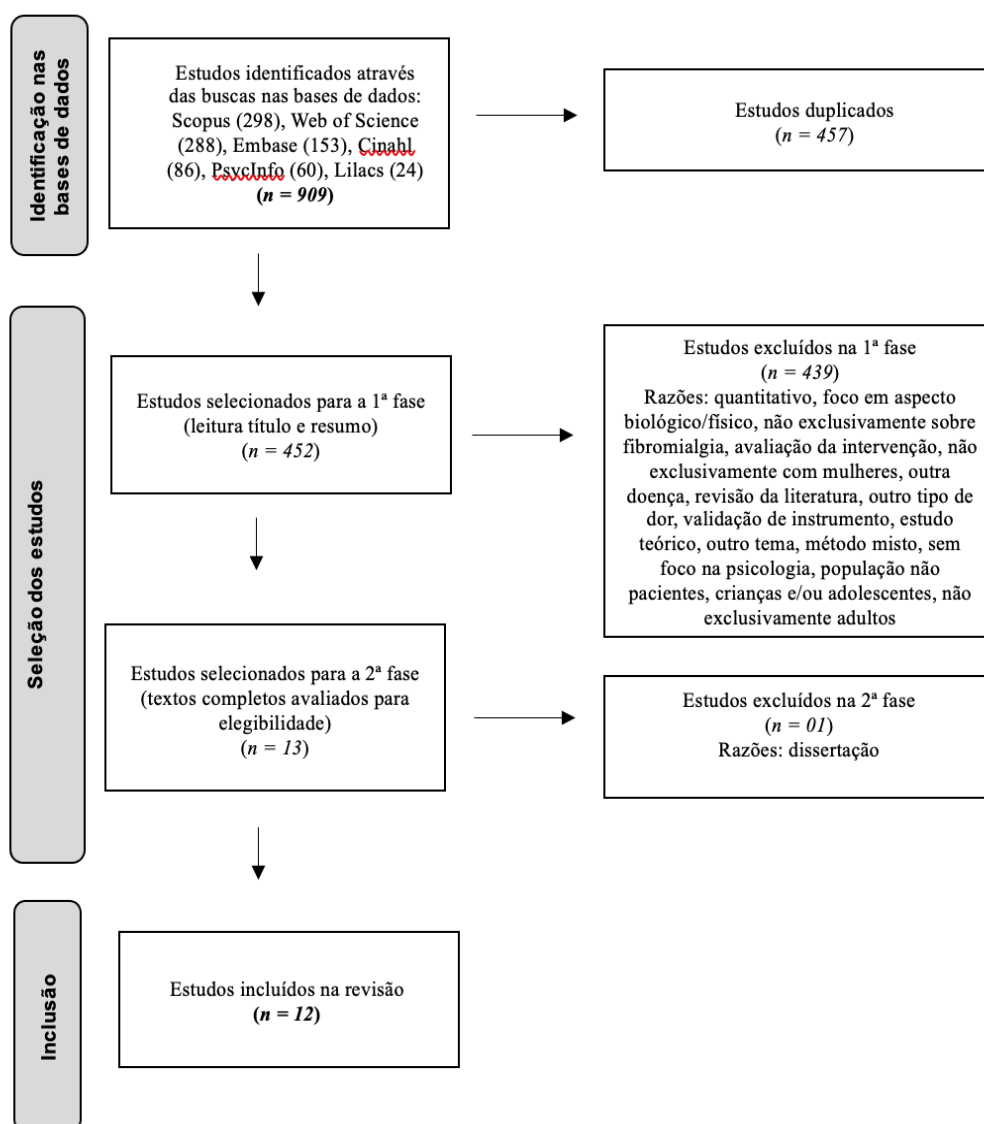
Foi realizada a busca em seis bases de dados eletrônica: Cinahl, Embase, Lilacs, American Psychological Association – PsycInfo, Scopus, Web of Science. Após consenso entre as autoras e auxílio de um bibliotecário, definiu-se uma estratégia de busca com os seguintes termos: *(fibromyalgia OR fibromyalgias OR "fibromyalgia-fibromyositis syndrome" OR "fibromyalgic syndrome") AND (psychology OR psychological OR psychopathology OR psychosocial OR psychometrics OR "mental health") AND (woman OR women)*. A busca foi realizada oficialmente em todas as bases em julho de 2023. Utilizaram-se, como recursos, os gerenciadores de referências EndNote (web) e Rayyan.

Após exclusão dos artigos duplicados, obteve-se um total de 452 artigos, os quais seguiram para a fase 1, que consistiu na leitura dos resumos e aplicação dos critérios de elegibilidade. Posteriormente, 13 estudos foram selecionados para a fase 2, em que, a partir da leitura dos artigos na íntegra e aplicação dos critérios de elegibilidade, chegou-se ao total de

12 artigos incluídos na revisão. O fluxo da seleção dos artigos da revisão está apresentado na Figura 1.

Figura 1

Diagrama de fluxo PRISMA de busca e seleção dos estudos para a revisão



Fonte: Adaptado de Page et. al (2021).

Para a organização de dados utilizou-se a técnica de análise de conteúdo, tendo como recurso o *software* Atlas.ti 23. Os artigos foram analisados a partir da proposta de codificação da Teoria Fundamentada nos Dados -TFD (*Grounded Theory* – GT), proposta por Strauss e

Corbin (2008), através da codificação aberta, axial e seletiva, formando categorias, subcategorias e elementos de análise sobre o fenômeno estudado. Todo o processo de organização e análise dos dados foi acompanhado por mais dois pesquisadores com experiência nesse tipo de estudo.

Resultados

Inicialmente foi realizada a extração dos dados dos artigos incluídos, identificando-se: autores, ano, país, área de conhecimento dos autores, objetivo, método, participantes, procedimentos de coleta e análise de dados e conclusão. Conforme segue, na Tabela 1, estão dispostas as características centrais dos estudos incluídos na revisão.

Tabela 1

Características dos estudos incluídos

Autor	Ano	País	Área dos autores	Objetivo
1. Centurion et al.	2020	Brasil / Portugal	Psicologia	Compreender as ressonâncias da religiosidade e da moralidade nos significados sobre a sexualidade de um conjunto de mulheres com fibromialgia
2. Climent-Sanz et al.	2021	Espanha	Enfermagem e Fisioterapia	Explorar a experiência e o gerenciamento da má qualidade do sono em mulheres espanholas com fibromialgia (FM)
3. Daffin et al.	2021	EUA	Psicologia e Medicina	Identificar temas de risco e resiliência para resultados em longo prazo entre adultos jovens com diagnóstico de JFM na infância
4. Hamama & Itzhaki	2023	Israel	Serviço Social e Enfermagem	Obter um quadro abrangente das estratégias cognitivas e comportamentais dos pacientes para lidar com a fibromialgia
5. Lev & Goldner	2020	Israel	Bem-estar Social e Ciências da Saúde	Desenvolver um modelo de trabalho que caracteriza a volição de trabalho entre mulheres que sofrem de síndrome da fibromialgia (SFM) para melhor compreender os desafios vocacionais que essas mulheres enfrentam, os motivadores por trás de suas ambições e as estratégias de enfrentamento que implementam
6. Mazo & Estrada	2019	Colômbia	Psicologia	Compreender as repercussões da dor crônica na dinâmica do casal, na perspectiva de mulheres com fibromialgia
7. Peres et al.	2020	Brasil	Psicologia	Analisar os aspectos subjetivos da imagem corporal em mulheres com fibromialgia
8. Peres	2021	Brasil	Psicologia	Investigar o imaginário coletivo sobre a fibromialgia em mulheres acometidas pela síndrome
9. Reig-Garcia et al.	2021	Espanha	Enfermagem	Explorar o impacto de uma rede de apoio social de pares na perspectiva de mulheres com fibromialgia

10. Rocha & Jesus	2021	Brasil	Psicologia	Investigar quais os desafios da elaboração de uma demanda subjetiva para a clínica de pacientes com diagnóstico de fibromialgia
11. Santos-Iglesias et al.	2022	Canadá	Psicologia	Examinar as percepções das mulheres sobre o impacto da FM numa ampla gama de aspectos do seu bem-estar sexual, bem como no seu relacionamento romântico e sexual
12. Velasco-Furlong et al.	2020	Espanha	Psicologia	Identificar e descrever as variáveis envolvidas na fadiga em nove diferentes situações do <i>Goal Pursuit Questionnaire (GPQ)</i> que podem ocorrer no cotidiano de mulheres com fibromialgia, segundo um modelo <i>ABC (Antecedents-Behaviors-Consequences)</i>

Durante o processo de análise dos dados, observou-se um maior número de publicações no ano de 2021 (cinco artigos), seguido de 2020 (quatro artigos). Referente aos anos 2019, 2022 e 2023, verificou-se uma produção em cada ano. Identificou-se se também a predominância de estudos internacionais (oito artigos), liderado pela Espanha (três artigos), seguido de Israel (dois artigos). Os países Canadá, Colômbia e Estados Unidos apresentaram igualmente uma produção cada. Em relação à produção nacional, o Brasil apresentou três artigos, além de um artigo realizado em coautoria com pesquisador de Portugal. Oito publicações estavam em idioma inglês, três em português e uma em espanhol. Em relação à área de conhecimento dos autores houve predominância da Psicologia, seguido da Enfermagem.

Todos os artigos incluídos na revisão eram de abordagem qualitativa, conforme estabelecido previamente nos critérios de inclusão, e de corte transversal. O número de sujeitos dos estudos variou entre seis e vinte e seis participantes, todas mulheres com diagnóstico de fibromialgia, com variação da idade (entre 23 e 75 anos). Os contextos em que os estudos se desdobraram incluíam: contextos múltiplos; atenção primária em saúde; clínica escola universitária; instituições como associações, organizações sem fins lucrativos e organização não-governamental especializadas em fibromialgia e reumatologia; entidades privadas especializadas em manejo da dor; e amostra proveniente de estudo longitudinal anterior. Em relação aos procedimentos de coleta de dados, a maior parte dos estudos utilizaram entrevistas

semiestruturadas, seguido de grupos focais. Já, referente à análise de dados, houve predominância de análise temática.

Concernentes aos enfoques abordados nas pesquisas, estão: sexualidade feminina (dois artigos); qualidade do sono; fibromialgia de início juvenil e fatores de risco e resiliência; estratégias de enfrentamento; volição de trabalho; dinâmica de casal; imagem corporal; experiência de adoecer e imaginário coletivo; rede de apoio social de pares; demanda clínica em psicanálise; e a fadiga.

A partir do processo de análise dos dados, e norteando-se pelo objetivo do estudo, foi possível a construção de três categorias, a saber: 1) Observando os impactos do viver e conviver com a FM no cotidiano; 2) Percebendo as reações das redes familiares, sociais e institucionais diante da pessoa com FM; e 3) Recursos de enfrentamento e o processo de cuidado na FM. As categorias foram dispostas com suas respectivas subcategorias, conforme organizados e apresentados em continuação.

1 Observando os impactos do viver e conviver com a FM no cotidiano

Esta categoria congrega mudanças e perdas na identidade, sintomas e atravessamentos da dor no corpo, fatores de resiliência e fatores potencialmente de risco presentes no contexto da FM, conforme disposto na Tabela 2.

Tabela 2*Primeira categoria de análise, com suas subcategorias*

Observando os impactos do viver e conviver com a FM no cotidiano	Mudanças e perdas na identidade
	Sintomas e atravessamentos da dor no corpo
	Fatores de resiliência
	Fatores potencialmente de risco

O adoecimento por FM demonstrou repercutir em mudanças e perdas na identidade. O estudo de Peres (2021) destacou que mulheres com FM por vezes experimentam o processo de deterioração na identidade pessoal e abandono de papéis previamente estabelecidos, sustentando a narrativa de não se sentirem mais como antes. Somado a isto, o imaginário coletivo das participantes se traduzia na crença do adoecimento enquanto gerador de danos em diferentes esferas da vida, impactando na transição de uma vida ativa para passiva, com prejuízos significativos na capacidade laboral.

Consonante as limitações laborais, Lev e Goldner (2020) destacam a complexidade e desafios vivenciados por mulheres em manter uma carreira quando adoecidas pela FM, indicando uma ambivalência entre a vontade de trabalhar (movidas pelo senso de vitalidade e normalidade) e a necessidade de economizar energia, assim como gerenciar sintomas em função das limitações impostas pela doença.

A FM demonstrou limitar fisicamente à medida que produz sintomas e atravessamentos no corpo de quem com ela convive. Identificou-se que mulheres com a síndrome tendem a um estranhamento do próprio corpo, percebendo-se reduzidas a um organismo doloroso e com desempenho comprometido, isto é, um corpo que perde sua potência como lugar para a produção de subjetividade (Peres, 2021). Essa alteração na percepção do próprio corpo também

é evidenciada na pesquisa de Peres et al. (2020), ao verificarem que a imagem corporal era percebida pelas participantes de modo negativo, indicando uma concepção fragilizada de si mesmas.

Alterações na sexualidade, fadiga e má qualidade do sono emergiram como sintomas importantes na FM. Em relação às alterações na sexualidade, a pesquisa de Santos-Iglesias et al. (2022) sugeriu que o bem-estar sexual é afetado de modo variável pela FM, destacando a possibilidade de adaptação à doença e permitindo uma vida sexual satisfatória. Os autores identificaram ainda a presença de diminuição da motivação e disponibilidade para a atividade sexual em função da dor.

Em um outro estudo sobre a dinâmica conjugal no contexto da FM, foi sugerido que a síndrome dolorosa, ao limitar o corpo, interferia na vivência da intimidade, resultando em mudanças na vida sexual do casal, como menor frequência de relações sexuais e falta do desejo sexual (Mazo & Estrada, 2019). Em complemento disso, o estudo de Centurion et al. (2020) chama a atenção para aspectos como a moralidade e a religiosidade, que podem também repercutir negativamente nos significados atribuídos à sexualidade em mulheres com FM, principalmente ao restringir a prática sexual ao contexto do casamento.

Na investigação de Velasco-Furlong et al. (2020) sobre a fadiga, os autores destacam os efeitos deste sintoma nas atividades cotidianas das mulheres com FM, implicando não somente exaustão física, mas também mental. Quatro adjetivos emergiram da experiência de fadiga das participantes: imprevisível, gerando insegurança sobre as possíveis repercussões; incontrolável, intrusiva, impedindo que o corpo se movimente ou descanse; invisível, embora experimentada, não pode ser vista no corpo; e ininteligível, sendo difícil de entender.

Climent-Santz et al. (2021) apontaram a má qualidade de sono como sintoma grave da FM, capaz de interferir em outros sintomas da síndrome, como dor, fadiga e saúde mental. As principais alterações no sono foram: redução do tempo de sono (máx. 5-6h), despertares e

dificuldade para voltar a dormir, sono não restaurador, despertares sentindo dor, dificuldade em achar posição confortável e sem dor. As causas associadas pelas participantes: dor, a própria FM, o envelhecimento, os fatores genéticos, o estresse e os problemas de saúde mental (como depressão ou pensamento obsessivo); maternidade, menopausa, sobrecarga de trabalho e problemas com companheiro.

Fatores de resiliência e potencialmente de risco foram identificados na pesquisa de Daffin et al. (2021), que teve como participantes mulheres jovens adultas diagnosticadas ainda na adolescência com Fibromialgia de Início Juvenil. Os fatores de resiliência elencados foram: 1) aprender a viver e se desenvolver com a doença, incluindo redefinição expectativas, postura mais ativa na busca por estratégias, autocompaixão e empatia pelo sofrimento do outro; 2) apoio social, incluindo alívio com o diagnóstico, validação e apoio dos outros; 3) perseverança, com a perspectiva de que a doença não é o fim e determinação interna de que consegue lidar com a doença; 4) e a busca pelo gerenciamento da doença como um todo, incluindo a saúde mental.

Os autores ainda rastrearam fatores potencialmente de risco, a saber: 1) dificuldade e poucos recursos para lidar com a doença no ciclo de vida do indivíduo, incluindo necessidade de informações, demora na aceitação do diagnóstico, dificuldades relacionadas à própria adolescência (por tratar-se de FMJ), lidar com a depressão e ansiedade, necessidade de atenção aos sintomas de fadiga, e impacto a longo prazo; 2) apoio inadequado e estigma, abarcando estigma associado ao diagnóstico com necessidade de escondê-lo, sobrecarregar os outros, isolamento social, e parentalidade inadequada seja por limitações na saúde mental ou superproteção; e 3) experiências negativas de saúde, como por exemplo prestadores invalidantes, tratamentos estritamente farmacológicos, e acesso restrito a cuidados de qualidade como desinformação, com pouca habilidade das equipes de saúde (Daffin et al., 2021).

2 Percebendo as reações das redes familiares, sociais e institucionais diante da pessoa com FM

Esta categoria congrega mudanças na dinâmica familiar, a função da rede social de pares, as relações com a equipe de saúde, os estigmas presentes nas relações com o outro, representado na Tabela 3.

Tabela 3

Segunda categoria de análise, com suas subcategorias

Percebendo as reações das redes familiares, sociais e institucionais diante da pessoa com FM	Mudanças na dinâmica familiar
	A função da rede de apoio social de pares
	A relação com a equipe de saúde
	O estigma presente na relação com o outro

Mudanças na dinâmica de casal foram abordadas no artigo de Mazo e Estrada (2019), na qual os sintomas da FM repercutiam na percepção sobre o relacionamento, comunicação, nos espaços compartilhados, apoio do parceiro e na sexualidade. Ao mesmo tempo o adoecimento era percebido como oportunidade para fortalecer ou fragmentar a relação conjugal, a depender da capacidade de ajustamento de cada casal. O apoio do parceiro foi reconhecido como fundamental (embora algumas mulheres observassem apoio pouco efetivo), visto a necessidade de comunicação efetiva e revisão dos papéis de gênero socialmente estabelecidos, especialmente em função de as mulheres assumirem o papel de cuidado nas relações mesmo quando adoecidas.

Aspectos nas relações sociais entre mulheres com o mesmo diagnóstico foram evidenciados no estudo de Reig-Garcia et al. (2021), ao indicarem a importância da rede de apoio social de pares para esta população. Esse espaço relacional tinha como função: o

fortalecimento e o empoderamento ao facilitar a aceitação do diagnóstico e capacitar para melhor gerenciamento da doença; a melhora da qualidade de vida à medida que atenuava o estigma, proporcionava bem-estar físico e apoio emocional, além de ser um meio de socialização; consistir em um espaço valioso de interação, onde era possível a transmissão do sentimento de serem ouvidas e compreendidas e o aumento do sentimento de satisfação pessoal.

A relação com a equipe médica apresentou fragilidades, seja pela dificuldade dos profissionais em reconhecerem a doença e validarem as mulheres com FM conforme exposto por Hamama e Itzhaki (2023), ou pela dificuldade de informarem de modo suficiente suas pacientes para o melhor gerenciamento da síndrome dolorosa (Reig-Garcia et al., 2021). Distintamente, as orientações recebidas por uma equipe de enfermagem na atenção primária, foram consideradas positivas pelas mulheres com FM (Reig-Garcia et al., 2021).

Além disso, Peres (2021) chamou a atenção para a presença dos estigmas que perpassam as relações interpessoais da pessoa acometida pela FM, marcadas principalmente pelo ceticismo quanto à veracidade dos sintomas. Para o autor, o fato de a FM produzir sintomas não evidentes através de achado orgânico leva a uma postura de incompreensão e a estigmatização da pessoa adoecida. Além disso, a contestação social vivenciada pelas mulheres com a síndrome desencadeia sofrimento psíquico e a deslegitimação confere uma dor adicional e secundária à dor física.

3 Recursos de enfrentamento e o processo de cuidado na FM

Esta categoria congrega recursos de enfrentamento individuais mobilizados no adoecimento, dificuldades e necessidades no processo de cuidado e intervenção em FM, conforme disposto na Tabela 4.

Tabela 4*Terceira categoria de análise, com suas subcategorias*

Recursos de enfrentamento e o processo de cuidado na FM	Recursos de enfrentamento individuais no adoecimento
	Dificuldades no processo de cuidado e intervenção em FM
	As necessidades no cuidado e intervenção em FM

Em relação aos recursos de enfrentamento mobilizados no adoecimento por FM, a investigação de Hamama e Itzhaki (2023) identificou a presença de enfrentamento emocional, prático e social. O enfrentamento emocional envolvia um caminho de aceitação da doença em que se experimentava uma gama de emoções negativas (raiva, culpa, frustração, tristeza, desamparo e perda), acompanhadas e alternadas por emoções positivas (esperança, orgulho, felicidade, otimismo e amor próprio), algo que para os autores poderia ser comparado ao processo de elaboração do luto.

Ainda sobre a experiência emocional, as pesquisas trouxeram também a presença do sentimento de inutilidade associada à frustração e à raiva, bem como a uma confusão entre sensações e afetos (Peres, 2021); agitação, inquietude, insegurança, desconforto em situações sociais, ansiedade, desespero, frustração e angústia, associados principalmente ao sintoma de fadiga (Velasco-Furlong et al., 2020); e sentimento de ser um fardo (Hamama & Itzhaki, 2023).

Em relação ao enfrentamento prático, este incluía o processo de internalização do diagnóstico, o conviver com os sintomas e as mudanças e adaptações no estilo de vida (como cuidados nos serviços de medicina convencional e alternativa, a inclusão de atividades físicas, massagem, calor, atenção plena, meditação/ioga, acupuntura, além do consumo de cannabis) (Hamama & Itzhaki, 2023). No que se refere as estratégias para lidar com o ambiente social,

os autores destacaram a tomada de decisão entre compartilhar ou ocultar a doença, a conexão (com quem tinham mais intimidade) ou desconexão social (com quem não se sentiam acolhidos), e a mobilização de recursos ambientais, como permitirem receber apoio emocional e físico da rede familiar, de amigos, de trabalho e institucional. Consonante ao contexto de trabalho, no esforço de manter a carreira, mulheres com FM relataram a mobilização de estratégias calmantes, cognitivas, sociais e focadas em soluções para reduzir a dor (Lev & Goldner, 2020).

Dificuldades no processo de cuidado e intervenção na FM foram identificadas, a saber: um processo diagnóstico estressante, por vezes confundido com outras doenças, em que a compreensão limitada especialmente pelas equipes de saúde sobre a síndrome dificultou o suporte adequado (Hamama & Itzhaki, 2023, Reig-Garcia et al., 2021); e a dor crônica como um “terreno desafiador”, com limitações relacionadas a tratamentos centrados no manejo dos sintomas, somado à dificuldade de engajamento do paciente e formulação da demanda psicológica no processo de psicoterapia (Rocha & Jesus, 2021).

Os estudos da revisão, em sua maioria, indicaram necessidades presentes no processo de cuidado e intervenção na FM, são elas: cuidado integral, principalmente através da multi e/ou interdisciplinaridade (Centurion et al., 2020; Daffin et al., 2021; Lev & Goldner, 2020; Hamama & Itzhaki, 2023), personalizado (Santos-Iglesias et al., 2022), e em longo prazo ao paciente (Daffin et al., 2021); melhor preparo das equipes de saúde (Climent-Santz et al., 2021; Hamama & Itzhaki, 2023); manejo adequado dos sintomas e alterações provocados pela FM, especialmente a fadiga (Daffin et al., 2021; Velasco-Furlong et al., 2020), a má qualidade do sono (Climent-Santz et al., 2021), alterações na sexualidade e na imagem corporal (Peres et al., 2020; Santos-Iglesias et al., 2022); educação do paciente e da rede relacional sobre a doença (Climent-Santz et al., 2021; Daffin et al., 2021; Peres, 2021), estendendo-se também a

intervenções focadas na dinâmica conjugal (Mazo & Estrada, 2019); e superação de estigmas e preconceitos (Peres, 2021).

Discussão

Em relação às características dos doze artigos incluídos nesta revisão, verificou-se um pico nas publicações entre os anos 2020 e 2021, e uma diminuição no ritmo de produções de estudos qualitativos nos anos seguintes. Esta diminuição pode estar relacionada ao impacto da pandemia de COVID-19 na produção e processos de publicação de novas pesquisas. Houve também uma variabilidade de países onde os estudos se desdobraram, o que indica pesquisas sendo desenvolvidas por investigadores de diferentes territórios, e por consequência, de diferentes contextos socioculturais. Ao mesmo tempo, a literatura nacional apresentou proporcionalmente um número de produções que representam 1/3 dos estudos incluídos na revisão.

Além disso, houve uma diversidade de temáticas abordadas pelas pesquisas, demonstrando um esforço da comunidade científica em olhar para a pluralidade de aspectos possíveis quando se trata de FM, reconhecendo-a com um fenômeno complexo e multidimensional.

Durante o processo de busca e seleção dos estudos observou-se a predominância dos artigos quantitativos em comparação aos artigos qualitativos, deixando em evidência a incipiente produção relacionada a essa abordagem. Observou-se, também, escassez de estudos qualitativos que tivessem como tema central explorar as relações entre FM e transtornos mentais específicos. Outro aspecto a ser mencionado refere-se ao fato de todos os artigos incluídos na revisão serem de corte transversal e nenhum de corte longitudinal, o que permitiria acompanhar os desdobramentos da doença nessa população ao longo do tempo.

Concernente aos impactos do viver e conviver com a FM no cotidiano, verificou-se nos estudos da revisão, que a síndrome repercute negativamente nas diferentes dimensões da vida

das mulheres, implicando perdas e mudanças na identidade, bem como na produção de sintomas e atravessamentos da dor no corpo. Isso vai ao encontro do estudo de Bucourt et al. (2021), ao destacar que mulheres com FM apresentam maiores prejuízos na vida diária, além de maiores dificuldades adaptativas quando comparadas a mulheres com outras doenças reumatológicas. Ademais, considera-se que os impactos vivenciados irão depender do quanto a dor limita as atividades cotidianas e da presença de alterações psicológicas como labilidade emocional e distorções cognitivas (Mazo & Estrada, 2018).

Nessa mesma direção, o sofrimento psicológico afeta a maior parte da população com dor nociplástica, mecanismo no qual a FM é categorizada (Cohen et al., 2021), sendo identificado também na literatura específica sobre FM (Monteiro et al., 2021; Turk et al., 2011). Fatores como sentimento de frustração e impotência, processos diagnósticos e tratamentos desgastantes, muitas vezes tornando-se um “limbo”, o medo de sentir dor e de movimentar-se (cinesiofobia), isolamento social, presença de julgamentos e estigmas, incredulidade das outras pessoas (de que doença não seja real) e fragilidades nos sistemas de saúde podem estar presentes e atuar na produção de sofrimento psicológico (Turk et al., 2011), endossando os achados da presente revisão. Isso endossa a complexidade e relevância dos aspectos psicossociais que integram a experiência da dor crônica no contexto da FM.

As publicações sobre a sintomatologia da FM ganharam destaque no processo inicial de busca e seleção dos estudos desta pesquisa. Nos artigos especificamente incluídos na revisão, a fadiga e a má qualidade de sono emergiram como sintomas relevantes, indo ao encontro da literatura, que aponta ambos os sintomas como frequentemente associados a FM (Carvalho et al., 2019; Cohen et al., 2021; Marques et al., 2015; Wolfe et al., 2016). Adicionalmente, alterações na sexualidade também tiveram destaque em três artigos da revisão, alinhando-se ao estudo de Collado-Mateo et al. (2020), que destaca para uma prevalência de

problemas sexuais em 76% nessa população, associando-se principalmente a sintomas de depressão, ansiedade e sensibilidade, com prejuízos na qualidade de vida.

Diante disso, entende-se que os sintomas presentes na FM interagem entre si, isto é, o aumento da intensidade de um pode vir a produzir ou a potencializar outro, e vice-versa. Essa ideia alinha-se a Silva e Avila (2023), ao destacarem a impossibilidade de uma avaliação isolada dos sintomas, já que a experiência da dor é influenciada por um conjunto de variáveis, sejam elas biológicas, psicológicas, sociodemográficas, clínicas, dentre outras. Isso reafirma a FM como uma síndrome dolorosa complexa que não se restringe a dor, e, sendo assim, os sintomas associados também necessitam de atenção, pois podem piorar a condição clínica e gerar ainda mais prejuízos às pessoas acometidas pela doença.

Os estudos da revisão indicaram percepções heterogêneas das mulheres no que diz respeito às reações das redes relacionais das quais faziam parte. As mulheres reconheciam o apoio do parceiro (quando efetivo) e dos pares como fundamentais no conviver com a doença, alinhando-se ao estudo conduzido por Freitas et al. (2017), com mulheres brasileiras, no qual identificaram que o apoio social demonstrava contribuir na saúde física e mental na FM.

Em contrapartida, nos artigos da presente pesquisa, as mulheres percebiam dificuldades com a equipe de saúde e sofriam estigmas das pessoas com as quais não tinham intimidade. O estigma emergiu no contexto da FM como *uma dor a mais* experimentada pelas mulheres, configurando uma barreira na relação com o outro. Isso vai ao encontro do proposto por Armentor (2017), pois embora o apoio social seja presente nas relações mais próximas das mulheres com FM (como familiares e amigos), existe uma tendência dessas pacientes em evitar interações sociais em função da descrença e incompreensão, atrelados ao estigma, por parte das outras pessoas.

Em relação às mudanças no ciclo de vida das mulheres com FM, um dos estudos da revisão chama a atenção para os casos em que a síndrome é de início juvenil, destacando as

dificuldades do diagnóstico na adolescência, tanto para a pessoa acometida, quanto para a família, que, por vezes, apresentavam dificuldade no desenvolvimento da parentalidade (Daffin et al., 2021). Nesse caso, cabe considerar a presença de dois estressores: um relacionado à adolescência enquanto um estressor desenvolvimental, inerente a esta transição no ciclo de vida; e outro relacionado a FM de início juvenil, por tratar-se de um estressor imprevisível (atípico) do ciclo vital (Carter & McGoldrich, 1995).

Outro ponto relevante para a discussão da FM no ciclo vital se refere às mudanças na dinâmica conjugal, principalmente na percepção da doença como oportunidade para fortalecer ou fragmentar a relação do casal (Mazo & Estrada, 2019). Esse dado pode ser compreendido pelo movimento centrípeta e centrífugo proposto por Rolland (1995), isto é, os movimentos de aproximação e afastamento familiar no contexto da doença crônica. Ainda, segundo o autor, embora haja tendência centrípeta da família frente à doença, o processo de ajustamento dependerá de um conjunto de fatores, como o tipo de doença, dos papéis desenvolvidos pelos membros anteriormente ao adoecimento, assim como o sistema familiar lidou com estressores semelhantes no passado.

Ademais, conviver com FM pode tornar-se desgastante tanto para o indivíduo quanto para o sistema familiar. Na revisão, foi visto que o adoecimento por FM exige uma reorganização dos papéis de gênero socialmente construídos, especialmente em função das mulheres assumirem o papel de cuidado nas relações mesmo quando adoecidas. Esse resultado é corroborado por Monteiro et al. (2021), ao destacarem que, além de haver um predomínio estatístico de mulheres acometidas pela FM, estas também são afetadas por aspectos socioculturais e de gênero, marcados pelas assimetrias na divisão das tarefas relacionadas ao cuidado com a família.

Ao mesmo tempo, em um dos estudos da revisão, verificou-se que os familiares, muitas vezes, apresentavam sobrecarga emocional e comportamento de superproteção em função da

mobilização para os cuidados de um ente com FM (Montesó-Curto et al., 2022). Nesse sentido, o sistema familiar tem como tarefa lidar com as demandas da doença crônica sem comprometer o desenvolvimento individual de seus membros e o desenvolvimento da família como um todo (Rolland, 1995). Desse modo, a reorganização dos papéis e estratégias de cuidado são necessárias não somente para a mulher com FM, estendendo-se também para o seu núcleo familiar.

Diferentes recursos de enfrentamento foram mobilizados por mulheres com FM participantes dos estudos da presente revisão. O *coping* focado na emoção, no qual se busca a regulação e suporte emocional frente ao estressor (Lazarus & Folkman, 1984), foi evidenciado no processo aceitação da doença, ao mobilizar uma gama de emoções positivas e negativas; ao lidar com o ambiente social, através da busca por apoio emocional das pessoas significativas e do afastamento daquelas que não demonstravam compreender a doença; e estratégias calmantes para manter a carreira.

Já o *coping* focado no problema, em que se objetiva o gerenciamento da situação estressora no intuito de alterá-la (Lazarus & Folkman, 1984), foi identificado nos estudos da revisão principalmente na busca por mudanças no estilo de vida, incluindo novos hábitos e busca por tratamentos; além de estratégias cognitivas e em soluções para a redução da dor. Nessa direção, as estratégias de enfrentamento se mostram intimamente ligadas à qualidade de vida em mulheres com FM, de modo que o acesso a serviços de saúde, a qualidade do atendimento dos profissionais e a rede de apoio efetiva contribuem para o enfrentamento ativo da doença (Mazo & Estrada, 2018).

A maior parte dos artigos incluídos no presente estudo indicou dificuldades e necessidades no cuidado e intervenção à mulher com FM. Em relação às dificuldades, chama a atenção os desafios presentes desde o diagnóstico até o tratamento. Isso pode estar relacionado à incerteza presente na compreensão da doença, seja na etiologia, no processo

diagnóstico, na expressão dos sintomas e direcionamento dos tratamentos, associando-se à sensação de desamparo, e repercutindo de modo significativo no bem-estar subjetivo (Reibel & Hutti, 2020).

O cuidado integral emergiu nos estudos analisados como uma necessidade no contexto da FM, através da presença, diálogos e preparo das equipes multi e interdisciplinares, além da educação do paciente. Conversano et al. (2019) endossam esses achados, ao trazerem a eficácia da intervenção interdisciplinar somada à psicoeducação como recurso para o manejo dos sintomas na FM. Ademais, o cuidado integral se articula também ao princípio da integralidade e da clínica ampliada proposto, respectivamente, pelo SUS (Lei 8080, 1990), em que o suporte ofertado requer estar condizente com as necessidades de cada indivíduo, considerando os múltiplos aspectos envolvidos no processo de saúde-doença.

Nos estudos da presente revisão, o cuidado integral demonstrou estar atrelado também à atenção para a saúde mental, constituindo-se em um fator de resiliência frente aos desafios de conviver com a FM. Ademais, a problematização dos tratamentos centrados estritamente no manejo dos sintomas (compatíveis com o modelo biomédico), e seus desdobramentos, como a dificuldade de elaboração de uma demanda psicológica e de uma compreensão do sujeito para a sua dor, indicam a relevância de profissionais em saúde mental que saibam acolher a demanda gerada por pessoas com FM.

Nessa direção, diante da frequente presença de sofrimento psicológico no contexto da FM, com as possíveis alterações cognitivas e emocionais produzidas pela doença e incidência de comorbidades psiquiátricas (principalmente quadros depressivos e ansiosos), o psicólogo assume papel relevante nas equipes interdisciplinares (Monteiro et al., 2021). Com isso, o psicólogo, em um trabalho articulado aos demais profissionais da saúde, contribui à medida que promove espaço à pessoa com FM para elaboração de significado sobre sua dor, fortalece

fatores de resiliência e estimula uma postura ativa do paciente frente ao seu processo de adoecimento.

Considerações finais

Esta revisão integrativa teve como objetivo mapear o estado da arte da produção científica (nacional e internacional) sobre a interface da fibromialgia em mulheres e psicologia, no período de 2019 a 2023. Em termos de considerações finais, destaca-se, num primeiro momento, a variabilidade tanto de países em que os estudos foram desenvolvidos, quanto das temáticas abordadas, remetendo aos diferentes aspectos envolvidos na experiência da dor crônica, especificamente no diagnóstico de FM. Isso, de certo modo, evidencia a complexidade da temática da dor vivenciada na FM, no sentido dos diversos elementos que convergem no diagnóstico e tratamento da mesma.

Outros aspectos a serem mencionados que decorrem dos estudos desta revisão, foram aqueles que abordaram os impactos do conviver com a FM no cotidiano. Verificou-se que a síndrome repercute negativamente nas diferentes dimensões da vida das mulheres, resultando em limitações psicológicas e físicas. Além disso, os estudos indicaram percepções heterogêneas das mulheres concernentes às reações das redes relacionais das quais faziam parte, reconhecendo o apoio do parceiro (quando efetivo) e dos pares como fundamentais, ao mesmo tempo em que percebiam dificuldades com a equipe de saúde e sofriam estigmas das pessoas com as quais não tinham intimidade.

Em relação aos recursos de enfrentamento que foram mobilizados por mulheres com FM, na revisão, evidenciaram-se as estratégias de *coping* focado na emoção e de *coping* focado no problema. Além disso, os artigos indicaram dificuldades e necessidades no cuidado e intervenção à mulher com FM, principalmente no que se refere aos desafios presentes desde o diagnóstico até o tratamento, e na necessidade de cuidado integral a essa população.

As limitações da revisão estão relacionadas ao recorte temporal estabelecido, implicando a possível exclusão de artigos relevantes anteriores aos últimos 5 anos, e a inclusão estritamente de artigos empíricos qualitativos com participantes mulheres. Cumpre apontar que essas limitações se deram tanto pela busca das produções mais recentes na literatura científica, quanto pela busca de estudos que aprofundassem o fenômeno estudado.

Ademais, verificou-se que as publicações abordaram de forma restrita o ciclo vital no contexto da FM. Diante disso, sugerem-se estudos qualitativos futuros que evidenciem as repercussões presentes no ciclo vital individual e familiar da mulher com a síndrome, como gestação e puerpério, maternidade, parentalidade, dinâmicas conjugais em diferentes configurações familiares (como casais homoafetivos), processo de divórcio, aposentadoria e envelhecimento. Outra sugestão consiste na necessidade de investir em produções qualitativas que busquem conhecer a experiência da FM em profundidade e para além da sintomatologia presente nesses quadros, no sentido de fomentar e direcionar estratégias de cuidado mais condizentes com as necessidades das mulheres que convivem com a dor crônica no cotidiano, na perspectiva da integralidade das ações em saúde.

Referências

- Armentor, J. L. (2017). Living with a contested, stigmatized illness: experiences of managing relationships among women with fibromyalgia. *Qualitative health research*, 27(4), 462–473. <https://doi.org/10.1177/1049732315620160>
- Bucourt, E., Martaille, V., Goupille, P., Joncker-Vannier, I., Huttenberger, B., Reveillere, C., . . . Courtois, R. (2021). A Comparative Study of Fibromyalgia, Rheumatoid Arthritis, Spondyloarthritis, and Sjogren's Syndrome; Impact of the Disease on Quality of Life, Psychological Adjustment, and Use of Coping Strategies. *Pain Medicine*, 22(2), 372-381. <https://doi.org/10.1093/pm/pnz255>
- Carter, B., McGoldrick, M. (1995). As mudanças no ciclo de vida familiar: uma estrutura para

a terapia familiar. 2. ed. Artmed.

- Carvalho, M. A. P., Rego, R. R., & Provenza, J. R. (2019). Fibromialgia. In Carvalho, M. A. P., Lana, C. C. D., Bertolo, M. B., et al. *Reumatologia: diagnóstico e tratamento*. Guanabara Koogan.
- Centurion, N. B., Peres, R. S., & dos Santos, E. J. R. (2020). Significados sobre sexualidade em mulheres com fibromialgia: ressonâncias da religiosidade e da moralidade. *Psicologia em Estudo*, 25. <https://doi.org/10.4025/psicoestud.v25i0.44849>
- Climent-Sanz, C., Gea-Sanchez, M., Fernandez-Lago, H., Mateos-Garcia, J. T., Rubi-Carnacea, F., & Briones-Vozmediano, E. (2021). Sleeping is a nightmare: A qualitative study on the experience and management of poor sleep quality in women with fibromyalgia. *Journal of Advanced Nursing*, 77(11), 4549-4562. <https://doi.org/10.1111/jan.14977>
- Cohen, S. P., Vase, L., Hooten, W. M. (2021). Chronic pain: an update on burden, best practices, and new advances. *Lancet*, 29;397(10289):2082-2097. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(21\)00393-7](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(21)00393-7)
- Collado-Mateo, D., Olivares, P. R., Adsuar, J. C., & Gusi, N. (2020). Impact of fibromyalgia on sexual function in women [Article]. *Journal of Back and Musculoskeletal Rehabilitation*, 33(3), 355-361. <https://doi.org/10.3233/BMR-170970>
- Conversano, C., Poli, A., Ciacchini, R., Hitchcott, P., Bazzichi, L., & Gemignani, A. (2019). A psychoeducational intervention is a treatment for fibromyalgia syndrome. *Clinical and Experimental Rheumatology*, 37(1), S98-S104.
- Daffin, M., Lynch-Milder, M. K., Gibler, R. C., Murray, C., Green, C. M., & Kashikar-Zuck, S. (2021). A qualitative study of risk and resilience in young adult women with

- a history of juvenile-onset fibromyalgia. *Pediatric Rheumatology*, 19(1). <https://doi.org/10.1186/s12969-021-00628-9>
- Freitas, R. P. A., Andrade, S. C., Spyrides, M. H C., Micussi, M. T. A. B. C., Sousa, M. B. C. (2017). Impactos do apoio social nos sintomas em mulheres brasileiras com fibromialgia. *Revista Brasileira de Reumatologia*, 57(3):197-203. <https://doi.org/10.1016/j.rbr.2016.05.002>
- Hamama, L., & Itzhaki, M. (2023). Coping with fibromyalgia - a focus group study. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, 18(1). <https://doi.org/10.1080/17482631.2023.2204622>
- International Association for the Study of Pain. (2024). *IASP Terminology - Nociceptive Pain*. <https://www.iasp-pain.org/resources/terminology/#nociceptive-pain>
- Lazarus, R. S. & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. Springer.
- Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990. (1990). Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. Presidência da República. http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8080.htm
- Lev, M., & Goldner, L. (2022). Work volition in women with fibromyalgia: a phenomenological analysis. *Disability And Rehabilitation*, 44(11), 2267-2275. <https://doi.org/10.1080/09638288.2020.1827050>
- Marques, A. P., Assumpção, A., & Matsutani, L. A. (2015). *Fibromialgia e fisioterapia: avaliação e tratamento*. 2. ed. rev. e atual. Manole.
- Mazo, J. P. S. & Estrada, M. G. (2019). Repercusiones del Dolor Crónico en las Dinámicas de Pareja: Perspectivas de Mujeres con Fibromialgia. *Revista Colombiana de Psicología*, vol. 28 n.º 2. <https://doi.org/10.15446/rcp.v28n2.71021>

- Mazo, J. P. S. & Estrada, M. G. (2018). Implicaciones del dolor crónico en la calidad de vida de mujeres con fibromialgia. *Psicologia em Estudo*, vol. 23.
<https://doi.org/10.4025/psicoestud.v23.e38447>
- Mendes, K. D. S; Silveira, R. C P. & Galvão, C. M. (2008). Revisão integrativa: método de pesquisa para a incorporação de evidências na saúde e na enfermagem. *Texto & Contexto*. 17 (4), pp. 758-764. <https://doi.org/10.1590/S0104-07072008000400018>
- Monteiro, É. A. B., Oliveira, L. de, & Oliveira, W. L. (2021). Aspectos psicológicos da fibromialgia - revisão integrativa. *Mudanças*, 29(1), 65-76.
http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-32692021000100007&lng=pt&tlng=pt.
- Montesó-Curto, P., Cubí-Guillen, M. T., Llàdser Navarro, A. N., Puig Llobet, M., & Toussaint, L. (2022). Family perceptions and experiences of living with patients with fibromyalgia syndrome. *Disability and Rehabilitation*, 44:20, 5855-5862. <https://doi.org/10.1080/09638288.2021.1948620>
- Peres, R. S. (2021). Experiences of falling ill with fibromyalgia: An incursion into the collective imaginary of women. *Paideia*, 31. <https://doi.org/10.1590/1982-4327e3140>
- Peres, R. S., de Freitas Costa, S., & dos Santos, M. A. (2020). Aspectos subjetivos da imagem corporal em mulheres com fibromialgia. *Journal of Human Growth and Development*, 30(3), 425-433. <https://doi.org/10.7322/jhgd.v30.11107>
- Reibel, M. D., & Hutti, M. H. (2020). The Role of Helplessness in the Appraisal of Illness Uncertainty in Women with Fibromyalgia. *Nursing Science Quarterly*, 33(4), 346-352. <https://doi.org/10.1177/0894318420943151>
- Reig-Garcia, G., Bosch-Farré, C., Suñer-Soler, R., Juvinyà-Canal, D., Pla-Vila, N., Noell-Boix, R., . . . Mantas-Jiménez, S. (2021). The impact of a peer social support network

- from the perspective of women with fibromyalgia: A qualitative study. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(23). <https://doi.org/10.3390/ijerph182312801>
- Rocha, T. H. R., & Jesus, L. M. (2021). Fibromialgia: impasses da procura pela clínica psicanalítica. *Psicologia Clínica*, 33(3), 467-486. <https://doi.org/10.33208/PC1980-5438v0033n03A04>
- Rolland, J. (1995). Doença crônica e o ciclo de vida familiar. In Carter, B., McGoldrick, M. *As mudanças no ciclo de vida familiar: uma estrutura para a terapia familiar*. 2. ed. Artmed.
- Santos-Iglesias, P., Crump, L., Henry, J. L., LaChapelle, D. L., & Byers, E. S. (2022). The Sexual Lives of Women Living with Fibromyalgia: A Qualitative Study. *Sexuality & Disability*, 40(4), 669-685. <https://doi.org/10.1007/s11195-022-09748-w>
- Shamseer, L., Moher, D., Clarke, M., Gherzi, D., Liberati, A., Petticrew, M., Shekelle, P., & Stewart, L. A. (2015). Preferred reporting items for systematic review and meta-analysis protocols (PRISMA-P) 2015: elaboration and explanation. *BMJ*, 349 (jan02 1), g7647–g7647. <https://doi.org/10.1136/bmj.g7647>
- Silva, P. S. & Avila, M. A. (2023). Avaliação da pessoa com fibromialgia. In: Avila, M.A., Gomes, C.A.F.D.P., & Filho, A.V.D. (2023). Métodos e técnicas de avaliação da dor crônica: abordagem prática. Editora Manole.
- Staud, R. (2011). Fibromialgia. In Roenn, J. H. V., Paice, J. A., & Preodor, M. E. *Current: diagnóstico e tratamento da dor*. AMGH.
- Strauss, A., & Corbin, J. (2008). Pesquisa Qualitativa: Técnicas e procedimentos para o desenvolvimento da teoria fundamentada. 2ª ed. Artmed.

- Torraco, R. J. (2005). Work design theory: A review and critique with implications for human resource development. *Human Resource Development Quarterly*, 16(1), 85-109. <https://doi.org/10.1002/hrdq.1125>
- Turk, D. C., Burwinkle, T., & Thieme, K. (2011) Avaliação da dor e síndromes dolorosas comuns. In Roenn, J. H. V., Paice, J. A., & Preodor, M. E. *Current: diagnóstico e tratamento da dor*. AMGH.
- Velasco-Furlong, L., Gutiérrez-Hermoso, L., Mateos-Pintado, B., Castro, D. G., Blanco-Rico, S., Sanromán-Canelada, L., . . . Peñacoba-Puente, C. (2020). The 4 u's rule of fibromyalgia: A proposed model for fatigue in a sample of women with fibromyalgia: A qualitative study. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(17), 1-23. <https://doi.org/10.3390/ijerph17176224>
- Wolfe, F., Clauw, D. J., Fitzcharles, M. A., Goldenberg, D. L., Häuser, W., Katz, R. L., Mease, P. J., Russell, A. S., Russell, I. J., & Walitt, B. (2016). 2016 Revisions to the 2010/2011 fibromyalgia diagnostic criteria. *Seminars in arthritis and rheumatism*, 46(3), 319–329. <https://doi.org/10.1016/j.semarthrit.2016.08.012>

5.2 Artigo 2: Da dimensão individual à dimensão familiar: a repercussão da dor no ciclo vital da mulher com FM

Resumo

Este estudo qualitativo teve como objetivo compreender a repercussão do processo de desenvolvimento da dor no ciclo vital e familiar de mulheres com FM. Participaram do estudo 12 (doze) mulheres com diagnóstico de FM. Para a coleta de dados, foi utilizada a entrevista semiestruturada em profundidade. O conteúdo dos dados foi organizado e analisado a partir do processo de codificação proposto pela *Grounded Theory*, com o auxílio do *software* qualitativo Atlas.ti 23. Os resultados congregados em duas categorias principais evidenciaram o impacto da dor crônica, desde o diagnóstico até o tratamento, nos processos de desenvolvimento individual e familiar assim como na dimensão social e laboral, dificultando a sustentação e conciliação dos diferentes papéis desempenhadas pelas participantes. Conclui-se sobre a necessidade e importância de um cuidado integral personalizado no contexto de FM, assim como a busca de melhor protagonismo e qualidade de vida das mulheres envolvidas.

Palavras-chave: ciclo vital, mulher, fibromialgia, dor crônica, pesquisa qualitativa.

Introdução

Dentre os quadros de dor crônica, a fibromialgia (FM) é um deles. Definida como uma síndrome dolorosa crônica, a FM caracteriza-se por dor generalizada, associada a múltiplos sintomas, como fadiga, distúrbios no sono e disfunções cognitivas, além de sintomas somáticos, distúrbios autonômicos, hipersensibilidade a estímulos externos e transtornos psiquiátricos (Carvalho et al., 2019; Sarzi-Puttini et al., 2020). Sua prevalência é significativamente maior em mulheres (em média 6-9 mulheres a cada homem), ocorrendo principalmente na faixa etária de 30-55 anos (Carvalho et al., 2019), acometendo 2,5% na população brasileira, sendo a mais prevalente depois da osteoartrite (Senna, 2004), e 2-3% de pessoas no mundo (Sarzi-Puttini et al., 2020).

Atualmente, a FM é descrita em termos de mecanismo nociplástico, isto é, a dor ocorre sem a presença de lesões teciduais, através do processo de sensibilização central do sistema nervoso, sendo considerada uma condição clínica desafiadora, principalmente em relação ao processo de cuidado (Fitzcharles et al., 2021). Em função da subjetividade presente em sua sintomatologia, da ausência de biomarcadores, dos múltiplos fatores envolvidos no adoecimento, o diagnóstico é fundamentalmente clínico, e seus critérios foram sendo modificados ao longo do tempo, conforme a evolução na compreensão da doença (Sarzi-Puttini et al., 2020).

Embora não exista uma padronização na avaliação diagnóstica da FM, a *American College of Rheumatology* (ACR) propõe critérios de classificação, que foram revisados em 2016 e incluem: índice de dor generalizada (WPI) ≥ 7 e pontuação na escala de gravidade dos sintomas (SSS) ≥ 5 ou WPI de 4–6 e pontuação na SSS ≥ 9 ; dor generalizada, definida como dor em pelo menos 4 de 5 regiões do corpo; os sintomas estão presentes em um nível semelhante há pelo menos 3 meses; um diagnóstico de FM é válido independentemente de outros diagnósticos, e não exclui a presença de outras doenças clinicamente importantes (Wolfe et al., 2016).

A dor crônica no contexto FM repercute em um processo de perdas e mudanças, permeado por limitações físicas e psicológicas, resultando em sofrimento psicológico às pessoas acometidas (Inacio et al., 2024; Monteiro et al., 2021; Peres, 2021). O sofrimento psíquico demonstra estar relacionado à percepção de “desumanização”, de perda de identidade, ligada ao fato de as mulheres com FM não se sentirem mais as mesmas, marcadas pelo estranhamento do próprio corpo (Peres, 2021).

A respeito disso, comumente transtornos psiquiátricos mostram-se associados a síndrome, principalmente quadros depressivos e ansiosos (Monteiro et al., 2021; Carvalho et al., 2019; Sarzi-Puttini et al., 2020). Ademais, em um processo de intensificação do sofrimento

psíquico, tanto ideação suicida quanto comportamento suicida demonstram ser prevalentes em pessoas com FM, tendo o comprometimento na funcionalidade, comorbidades psiquiátricas e gênero feminino dentre os fatores de risco (Levine & Horesh, 2020). Desse modo, a FM gera impacto pessoal e social negativo no percurso dos pacientes, gerando desafios para o indivíduo, para os sistemas de saúde, para a relação médico-paciente, processo diagnóstico e padronização terapêutica (Otón et al., 2024).

Essas repercussões negativas se estendem também ao sistema familiar no qual as mulheres estão inseridas (Vázquez Canales et al, 2024). Com isso, pensar o ciclo vital da mulher com FM envolve olhar para o seu sistema familiar, já que para Carter & McGoldrick (1995, p. 8) “o ciclo de vida individual acontece dentro do ciclo de vida familiar, que é contexto primário do desenvolvimento humano”. Segundo as autoras, o ciclo de vida familiar se desenvolve nos seguintes estágios e suas respectivas tarefas: *Saindo de casa: jovens solteiros*, em que o jovem adulto caminha para se diferenciar da família de origem e acolher as responsabilidades afetivas e materiais diante da vida; *A união de famílias no casamento: o novo casal*, demarcada pela construção de um novo sistema familiar; *Famílias com filhos pequenos*: caracterizada pela fase em que se faz abertura para chegada dos filhos; *Famílias com adolescentes*: foco no estímulo da autonomia dos filhos e acolhimento das demandas da geração mais idosa; *Lançando os filhos e seguindo em frente*: fase que exige flexibilidade para reorganização do sistema familiar, com a entrada e saída de seus membros, maior atenção a conjugalidade, além de entrar em contato com a possibilidade de adoecimento e finitude dos membros mais velhos; *Famílias no estágio tardio da vida*: acolhimento das transformações dos papéis desempenhados no sistema familiar, buscando equilíbrio em ser suporte as gerações mais novas e as mais velhas, além de ser um período reflexivo acerca da trajetória de vida, com necessidade de priorização das demandas individuais frente ao envelhecimento.

Além disso, ao longo da vida, o ser humano (neste estudo com foco na mulher com FM) e o sistema familiar no qual está inserido, experimenta uma diversidade de situações estressoras, que são conceituados como estressores verticais e estressores horizontais do ciclo vital (Carter & McGoldrich, 1995). Os estressores verticais são compreendidos como padrões, mitos, segredos e legados presentes nas dinâmicas relacionais no sistema familiar que atravessam e repercutem nas gerações posteriores, e que afetam os vários níveis do sistema (contexto, comunidade, família ampliada e nuclear, e indivíduo).

Já os estressores horizontais consistem nas tensões produzidas no sistema familiar à medida que este se transforma e avança no tempo, sejam eles estressores desenvolvimentais, ou seja, próprio das transições no ciclo de vida individual e familiar, ou estressores imprevisíveis, como morte precoce, acidentes e doenças crônicas. Especificamente a doença crônica, foco deste estudo, trata-se de um estressor que impõe ao indivíduo e a família um desafiador processo de assimilação e adaptação em função das ressonâncias no desenvolvimento (Carter & McGoldrich, 1995). Ademais, os eventos estressantes da vida demonstram fazer parte dos múltiplos fatores que interagem no adoecimento por FM (Carvalho et al., 2019; Sarzi-Puttini, 2020; Oliveira et al., 2024).

As redes sociais de apoio mostram-se relevantes no conviver com a dor crônica. Segundo Sluzki (1997), é a partir das relações sociais significativas que o indivíduo constrói sua identidade e se desenvolve, e a qualidade deste desenvolvimento tem conexão com a qualidade das redes relacionais. Para o autor a rede social de apoio, seja ela constituída pela família, amizades, relações de trabalho ou estudo, e relações comunitárias (incluindo relações com sistemas de saúde e agências sociais) trata-se de um recurso protetivo para o cuidado da saúde e adaptação às situações críticas, como o adoecimento.

A literatura aponta para a presença de estigmas que permeiam as relações sociais da pessoa com FM, em um processo marcado pela incompreensão, invisibilidade e a

deslegitimação das suas dores no contexto ao qual estão inseridas (Costa & Ferreira, 2024; Peres, 2021). Esses estigmas estão presentes nos diferentes níveis relacionais da mulher com FM, seja na família, comunidade, equipes de saúde, nas relações de trabalho (Inacio et al., 2024) e podem comprometer o processo de cuidado às pessoas acometidas (Costa & Ferreira, 2024; Peres, 2021)

Estudos recomendam que o tratamento para a dor crônica no contexto da FM envolva um olhar abrangente para o paciente (Clauw et al., 2019; Hamama e Itzhaki, 2023), adotando uma abordagem interdisciplinar, multimodal e individualizada, baseando-se na educação do paciente, atividade física, tratamento medicamentoso e psicoterapia (Carvalho et al., 2019; Fitzcharles et al., 2021; Sarzi-Puttini, 2020). Além disso, a adesão aos tratamentos para a síndrome é permeada por desafios que envolvem múltiplos fatores, como características próprias da doença, idade, intensidade da dor, relacionamento com as equipes de saúde e dificuldades socioeconômicas (Oliveira Júnior & Ramos, 2019).

Nessa mesma direção, o cuidado precisa estar alinhado aos princípios dos Sistema Único de Saúde (SUS), norteando-se principalmente pela integralidade da assistência, que determina um conjunto de práticas capazes de atender as demandas em saúde em seus diferentes níveis de complexidade (Lei 8.080, 1990) e pela clínica ampliada, ferramenta que permite olhar os sujeitos em sua singularidade e reais necessidades, para além da dimensão biológica, considerando aspectos psicológicos e sociais nos processos complexos de saúde-doença (Ministério da Saúde, 2003). Ademais, com a aprovação recente da Lei nº 14.705, que estabelece diretrizes para o atendimento prestado pelo SUS às pessoas acometidas por Síndrome de Fibromialgia ou Fadiga Crônica ou por Síndrome Complexa de Dor Regional ou outras doenças correlatas (Lei nº 14.705, 2023), torna-se necessário a problematização de estratégias para a garantia do cuidado a essa população.

Diante disso, este estudo objetiva compreender a repercussão do processo de desenvolvimento da dor no ciclo vital de mulheres com FM. Considerado a profusão de artigos quantitativos, quando comparado à produção de estudos qualitativos na literatura sobre o tema (Inacio et al., 2024), essa pesquisa é relevante no sentido de contribuir para a construção de um conhecimento em profundidade sobre os múltiplos fatores que integram o conviver cotidiano com a dor crônica e o modo como esses fatores repercutem no ciclo vital individual e familiar das mulheres diagnosticadas. Ampliar essas compreensões, a partir da experiência das participantes, potencializam as reflexões sobre o cuidado e as políticas públicas que priorizem o desenvolvimento das pessoas acometidas pela FM.

Método

Trata-se de um estudo de abordagem qualitativa, de natureza descritiva e exploratória, de corte transversal. A pesquisa qualitativa possibilita que os dados sejam coletados e analisados indutivamente, à medida que emergem em um contexto natural, permitindo ao pesquisador compreender o significado da experiência na perspectiva do participante, considerando que esses significados organizam a vida e as relações dos sujeitos (Turato, 2005).

O estudo foi realizado com 12 (doze) participantes do sexo feminino, adultas, com diagnóstico de FM, provenientes de oito municípios do sul do Brasil. Os critérios de inclusão dos participantes da pesquisa foram: 1) pacientes com diagnóstico de fibromialgia; 2) acima de 18 anos; e 3) sexo feminino. Concernente aos critérios de exclusão estabelecidos, estes foram: 1) pacientes em investigação diagnóstica de fibromialgia ou que o quadro de fibromialgia é secundário a um quadro crônico agudizado; e 2) paciente com algum comprometimento cognitivo que fosse impedimento para manter interação mínima para responder à entrevista.

As participantes foram selecionadas por conveniência, através da técnica de amostragem *Snowball Sampling* (Patton, 2002), a qual se utiliza de redes de referência, sendo apropriada para pesquisas com grupos de difícil acesso ou até mesmo quando se trata de temas

mais privados. Deste modo, as participantes foram acessadas a partir da rede relacional da pesquisadora principal; por indicação de profissionais de saúde vinculados a contextos de saúde (públicos ou privados); através de indicações de integrantes do grupo de pesquisa no qual as pesquisadoras (principal e responsável) estavam vinculadas, incluindo convite para a pesquisa divulgado no *site* e *Instagram* do grupo de pesquisa; e em um caso, por indicação de uma das participantes (conforme Tabela 1).

A decisão do número de participantes fundamenta-se no estudo de Guest, Bunce & Johnson (2006), em que se evidenciou uma melhor definição dos dados a partir da 6ª (sexta) entrevista e a saturação de dados ocorrendo na 12ª (décima segunda) entrevista, constituindo-se em um critério de saturação viável para pesquisas qualitativas.

Tabela 1

Informações sobre a modalidade de coleta de dados e captação das participantes

Modalidade de coleta de dados	Nº total de participantes	Captação das participantes
Presencial	3	2 – através da rede relacional da pesquisadora 1 – indicação de profissional da saúde
Online	9	4 – divulgação de convite virtual 3 – indicação de profissional da saúde 1 – através da rede relacional da pesquisadora 1 – indicação de uma das participantes

A coleta de dados foi realizada entre agosto e novembro de 2022, por meio de um questionário sociodemográfico e clínico, e um roteiro de entrevista semiestruturada em profundidade, com perguntas que abordavam o processo de surgimento da dor e a busca de ajuda; o diagnóstico e o tratamento; o aspecto relacional dos participantes; as estratégias de enfrentamento utilizadas; e os significados atribuídos a dor da FM.

O conteúdo das entrevistas foi analisado a partir da Teoria Fundamentada nos Dados - TFD (*Grounded Theory* – GT) proposta por Strauss e Corbin (2008), em que os dados são

organizados sistematicamente, buscando-se através de processos de codificação (aberta, axial e seletiva), o desenvolvimento de categorias, além de relacioná-las, de modo a construir uma teoria. Para facilitar o processo de organização e análise dos dados, utilizou-se o *software* para pesquisas qualitativas Atlas.ti 23.

Norteando-se pelo comprometimento ético, essa pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da universidade envolvida, sob o parecer de nº 5.485.162, seguindo a resolução CNS/510/16 do Comitê Nacional de Ética em Pesquisa. As participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) para a coleta presencial; ou realizaram o aceite do TCLE *ON-LINE* nos casos em que a coleta ocorreu virtualmente, por meio do *Google Forms*, com a disponibilização de um link no site do LABSFAC para acesso a cópia do TCLE. As informações decorrentes da entrevista serão arquivadas no período de cinco anos, resguardando-se a privacidade das participantes, e posteriormente a este período serão incineradas ou deletadas.

Resultados

Os dados relacionados a caracterização sociodemográfica e clínica das doze participantes da pesquisa empírica (Tabelas 2 e 3) foram coletadas a partir de um questionário, aplicado junto com a entrevista em profundidade.

Tabela 2

Dados sociodemográficos das participantes

	Idade	Escolaridade	Estado civil	N de filhos	Profissão/ ocupação e situação laboral	Religião/crença espiritual
P1	40	Pós-graduação	Casada	Dois filhos (8a e 3a)	Secretária executiva/ ativa	Católica
P2	50	Ensino médio completo	Casada	Dois filhos (32a e 17a)	Auxiliar de enfermagem / afastada INSS	Evangélica
P3	58	Ensino fundamental incompleto	Casada	Dois filhos (39a e 32a)	Empacotadora em malharia / inativa	Evangélica
P4	30	Pós-graduação	Casada	Sem filhos	Médica de saúde da família / ativa	Nenhuma
P5	52	Ensino médio completo	Solteira	Sem filhos	Secretária / ativa	Evangélica

P6	47	Ensino médio completo	Casada	Um filho (20a)	Promotora de vendas / ativa	Católica
P7	30	Pós-graduação	Casada	Sem filhos	Psicóloga / ativa	Crença em Deus, sem denominação religiosa
P8	39	Ensino médio completo	Namorando	Um filho (15a)	Higienizadora hospitalar e cuidadora de idosos / inativa	Católica
P9	52	Ensino médio completo	Divorciada/separada	Dois filhos (39a e 30a)	Técnico de enfermagem / afastada	Espírita
P10	46	Ensino médio completo	Casada	Um filho (10a)	Operadora de dobra em metalúrgica/ inativa	Católica
P11	44	Ensino médio completo	Casada	Um filho (23a)	Gerente de produção em panificadora / ativa	Católica
P12	58	Pós-graduação	Divorciada/separada	Três filhos (37a; 31a; 25a)	Advogada, ativa	Católica

Conforme disposto na Tabela 2, a idade das mulheres entrevistadas variou entre 30 e 58 anos, com uma média de 45,5 anos. A maior parte das entrevistadas eram casadas (oito participantes), com filhos (nove participantes). Em relação a escolaridade, a maioria das mulheres possuíam ensino médio (sete participantes), seguida de ensino superior com pós-graduação (quatro participantes). No que se refere ao aspecto laboral, sete entrevistadas encontravam-se ativas no mercado de trabalho, três entrevistadas estavam inativas e duas entrevistadas afastadas das atividades laborais. A religião católica foi predominante (cinco participantes), seguida da religião evangélica (três participantes).

Tabela 3

Dados clínicos das participantes

	Tempo de diagnóstico/ idade ao receber o diagnóstico	Rede de saúde para diagnóstico	Rede de saúde para tratamento	Histórico familiar de FM	Comorbidades	Fármacos para FM	Histórico de internação por FM
P1	1m15d/ aos 39a	Rede privada	Rede privada	Não	Inflamação intestino – investigação Doença de Crhon	Sim	Não
P2	3m/ aos 50a	Rede privada	Rede privada	Não	Depressão, pré-diabetes,	Sim	Não

					problema de coluna (desgaste), hipertensão		
P3	15a/ aos 40a	Ambos	Rede privada	Não	Hérnia de disco, bursite, tendinite, depressão, alteração colesterol, falta vitaminas B e D, osteoporose	Sim	Não
P4	8a/ aos 22a	Rede privada	Rede privada	Não	Transtorno afetivo bipolar	Não	Não
P5	11a/ aos 41a	Ambos	Ambos	Não	Síndrome do carpo, escoliose, artrose, cervicalgia	Não	Não
P6	15a/ aos 32a	Ambos	Rede pública	Sim, primos	Hipotireoidismo, hérnia de disco, cálculo renal	Sim	Não
P7	10a / aos 20a	Rede privada	Ambos	Não	Obesidade	Sim	Não
P8	5a/ aos 34a	Rede pública	Rede pública	Sim, prima	Poliartrite de pés e mãos, hipertensão, transtorno de humor	Sim	Sim, em 2016
P9	7a/ aos 48a	Rede pública	Rede privada	Não	Hipertireoidismo, arritmia cardíaca, hipertensão, histórico de depressão	Sim	Não
P10	6a/ aos 40a	Rede privada	Ambos	Sim, tía	Tendinite e bursite em ombros, artrose em joelhos	Não	Não
P11	14a/ aos 30a	Rede privada	Ambos	Sim, mãe	Fascite plantar, lombalgia, encurtamento tibial, crises de ansiedade	Sim	Sim, em 2015
P12	7m/ aos 57a	Rede privada	Rede privada	Não	Hipertensão	Sim	Não

Em relação aos dados clínicos das participantes (conforme Tabela 3), o tempo de diagnóstico de FM variou entre 1 mês e 15 dias a 15 anos, sendo que as mulheres, em sua maioria (nove entrevistadas), receberam o diagnóstico há mais de 5 anos. Um pouco mais que a metade das mulheres (sete entrevistadas) afirmou ter recebido o diagnóstico na rede privada. Para o tratamento da síndrome dolorosa, seis entrevistadas relataram realização estritamente na rede privada, quatro entrevistadas afirmaram acesso tanto a rede privada quanto a pública,

e para duas entrevistadas o acesso ao tratamento era estritamente na rede pública de saúde. Por sua vez, oito entrevistadas apontaram não ter histórico de FM na família. As comorbidades apresentadas pelas participantes variaram, porém observou-se a presença de quadros psiquiátricos (especialmente depressivos) em seis delas. Verificou-se também um predomínio no número de entrevistadas (dez) que fazem uso de medicações para o tratamento das FM. Todavia apenas duas participantes referiram internações hospitalares em função do quadro de FM.

A partir dos dados analisados emergiram duas categorias principais, a saber: 1) Observando o processo de desenvolvimento da dor no quadro de FM; 2) Reconhecendo a repercussão da dor no cotidiano das relações e no ciclo vital das mulheres com FM. As categorias foram dispostas com suas respectivas subcategorias, conforme organizados e apresentados na Tabela 4.

Tabela 4

Categorias de análise com suas respectivas subcategorias

Observando o processo de desenvolvimento da dor no quadro de FM	Sintomas iniciais do adoecimento
	A dor vinculada a situações estressoras
	Vivências sobre a definição diagnóstica
	Adesão ao tratamento
Reconhecendo a repercussão da dor no cotidiano das relações e no ciclo vital das mulheres com FM	Mudanças individuais provocadas pela dor
	Alterações psicológicas na experiência da dor
	A dor no universo relacional das mulheres

Observando o processo de desenvolvimento da dor no quadro de FM

Esta categoria aborda os sintomas iniciais do adoecimento, as situações estressoras vinculadas a dor, as vivências sobre a definição diagnóstica e os aspectos relacionados a adesão ao tratamento.

As mulheres entrevistadas relataram que o início dos sintomas foi demarcado pela percepção de “estranhamento” principalmente frente a dor experimentada, como algo ocorrendo no corpo de forma incomum: *“é um pouco confuso, estranho”* (P5); *“estava me achando muito estranha”* (P2); *“uma dor que não era o habitual”* (P4).

A dor no contexto da FM foi relatada como uma dor que circula, migra, com frequência evoluindo de dor local para generalizada. Nesse sentido, algumas falas se coadunam: *“sempre uma dor em cada lugar [...] era uma dor que começou assim no ombro, depois nos punhos, quadril, aí ela voltou pro ombro, aí ela foi uma dor que foi lombar”* (P4); *“ao mesmo tempo que estava doendo um lado já dói no outro [...] ao mesmo tempo que está doendo, ela já não dói ou muda de local”* (P6); *“a dor anda doutor, né? Ela às vezes está numa parte do corpo, fica um tempo numa parte do corpo, depois passa pra outro assim, né?”* (P12).

Diante da percepção de dor difusa e intensa, em que *“o corpo todo doía”* (P8), as participantes demonstraram o movimento de busca por ajuda, no sentido de encontrarem uma explicação para o que estavam experienciando. Além disso, relataram experimentar também sintomas como fadiga, insônia, ansiedade, fibrofog (falta de concentração, perda de memória, “brancos”) e alterações intestinais. Assim, múltiplos sintomas eram associados a dor, conforme representado na fala de P5.

A concentração era muito difícil. Tipo eu estava lendo, daqui a pouco eu já não sabia mais o que é que estava lendo. Começou esses efeitos de que a mente parece ficar um branco sabe? E aí começou também o intestino irritável. Começou a dar dor de cabeça. Então foi tudo um processo de coisas que eu não tinha e desencadeou depois

da fibromialgia. O problema de memória, é muito, muito terrível [...] A dor era demais. (P5)

Ademais, as participantes também relataram o surgimento da dor vinculada às situações estressoras específicas, a saber: a momentos de transição no ciclo vital, como o processo da adolescência do filho e adaptação à faculdade; alterações psicológicas principalmente ligadas a um estado de ansiedade (p. ex. ficar tensa, nervosa) e a quadro depressivo; decorrente de doenças e procedimentos prévios, como reumatismo na adolescência, tendinite nos ombros, dor neuropática como consequência de cirurgia; e a evento traumático como acidente grave de carro.

Em relação ao diagnóstico para a dor crônica, no contexto da FM, as participantes demonstraram a princípio a necessidade de lidar com as emoções de não ter um diagnóstico. Além disso, relataram que a investigação diagnóstica consistiu em um processo de difícil identificação, pouco preciso, com idas a diferentes especialistas, moroso e dolorido: *“mas quando eu descobri, nossa, foi terrível, ninguém tinha um diagnóstico preciso, eles iam achar. E aí mandavam pra um médico, mandavam pro outro [...] eu procurei tudo que podia até ter o diagnóstico”* (P5). Outra participante corrobora essa experiência:

Foi todo um processo, porque lá no começo, quando eu não conseguia diagnóstico nenhum, onde tudo dava negativo, não tinha um direcionamento, aí foi bem complicado assim né? A questão emocional, de ter que tratar psicologicamente pra conseguir lidar com todas as emoções de não ter o diagnóstico. (P1)

Em contrapartida, as entrevistadas evidenciaram o sentimento de alívio quando receberam uma definição diagnóstica para o seu adoecimento. O alívio estava relacionado ao direcionamento do tratamento: *“eu me senti assim aliviada, sabe, de receber o diagnóstico. Depois que ela [a médica] me falou que era e comecei a tomar medicação, me sentia aliviada. Eu fui outra pessoa. Eu estava sentindo que eu ia morrer, antes de saber o que era.”* (P2). O

alívio também estava atrelado ao entendimento da FM como uma doença crônica com uma gravidade menor quando comparada a outras doenças: *“apesar de ser uma dor crônica, mas não é nada grave que eu precise de cuidados hospitalares, então, assim, eu já sei onde eu tô pisando. Então, agora é tentar conviver com isso”* (P1).

Eu agradeço a Deus de verdade porque não é uma doença que vai me levar a morte entendeu? [...] Sinceramente foi um alívio, porque eu achava que era esclerose. [...] Eu vou ter dor a vida inteira? Vou. Eu vou ter períodos melhores, outros não. Mas eu não vou morrer por causa da fibromialgia. (P9)

No que diz respeito ao entendimento sobre a FM, de modo geral, as participantes evidenciaram em seus relatos um entendimento mais limitado no momento do diagnóstico, que foi sendo ampliado no decorrer do tempo pós diagnóstico, conforme buscavam informações e eram orientadas sobre a doença. Além disso, algumas entrevistadas demonstraram também que o melhor entendimento da doença estava atrelado a aceitação da sua condição de saúde, simbolizada na fala:

O que mais mudou relacionado a dor é entender que a dor faz parte da minha vida, mas que isso também não é uma sentença. Então assim, hoje eu consigo saber qual é o meu limite. [...] Até uma questão de aceitação né? De conseguir entender que eu querendo ou não querendo ela vai estar aqui. [...] Ao longo desses anos aí eu percebo que eu preciso estar bem como um todo pra estar melhor da doença, então mudou bastante o entendimento da doença, e até a minha condição de lidar com ela, de não negar, não achar ruim, porque não resolve. (P4)

Por sua vez, as narrativas das mulheres evidenciaram a dificuldade no processo de aceitação do diagnóstico: *“difícil aceitar que eu tinha”* (P3), *“eu tinha uma negação no sentido de não querer”* (P4), *“foi muito demorado para me aceitar, e na verdade eu ainda não aceito”* (P5). Embora as participantes tenham relatado dificuldade no processo de aceitar a doença,

muito em função das indefinições e incertezas acerca do diagnóstico, a maior parte delas demonstrava já ter internalizado que precisariam se “acostumar” a conviver com a FM, visto tratar-se de uma doença crônica, demonstrando aceitação do adoecimento em algum nível: *“a gente se acostuma com a dor, né? A gente se acostuma a viver com ela. E é estranho assim os dias que eu não tenho dor”* (P7); *“eu aprendi a conviver com a dor e inclusive com as pessoas né? Com quem a gente convive diariamente* (P11).

Aí você fica triste, você tem aquele período depressivo de você ficar ‘poxa vida, sou tão jovem’. E sofrer de uma doença que está me limitando, né? E depois vai vindo mais aceitação que você tem uma enfermidade. Tem como você conseguir viver o seu dia a dia. E eu estou nessa fase de aceitação, entre aspas claro, né? (P5)

Concernente a adesão aos tratamentos, os relatos demonstraram que os mesmos assumem função de reduzir a dor, com reconhecimento dos benefícios encontrados nas diferentes modalidades de intervenção: *“tentava aderir ao tratamento na tentativa de diminuir assim esse sofrimento”* (P4). Em sua maioria, as participantes afirmaram realizar tratamento medicamentoso (dez mulheres) e praticar atividade física regular (oito mulheres), referindo maior dificuldade de adesão nessas duas modalidades. No momento das entrevistas, apenas três mulheres relataram estar em psicoterapia, sendo que uma delas afirmou ter encontrado na psicoterapia *online* uma alternativa para conseguir aderir ao acompanhamento psicológico, levando em conta a sobrecarga na sua rotina.

Verificou-se que parte das participantes realizavam uma maior variedade de tratamentos no período inicial do adoecimento, sendo descontinuados com o passar do tempo. Observou-se também nos relatos que a dificuldade de adesão aos tratamentos envolvia múltiplos fatores como pouca disponibilidade de tempo, dificuldade na recuperação física (pós exercícios), efeitos colaterais das medicações, tratamentos pouco acessíveis financeiramente,

no relacionamento com as equipes de saúde e na dificuldade no acesso aos serviços de saúde: *“é impossível bancar um tratamento desse particular. A fibromialgia é uma doença cara”* (P9).

Reconhecendo a repercussão da dor no cotidiano das relações e no ciclo vital das mulheres com FM

Esta categoria integra as mudanças individuais provocadas pela dor, as alterações psicológicas na experiência da dor e a dor no universo relacional das mulheres com FM. As participantes expressaram em suas narrativas as mudanças experimentadas com o surgimento do adoecimento, com ênfase para as limitações físicas e psicológicas que abrangiam vida pessoal, social e contexto de trabalho.

Todas as mulheres, ao adoecerem, embora em fases desenvolvimentais diferentes, encontravam-se em momentos de produtividade no ciclo vital, fosse estudando ou trabalhando, ou ambos. Em sua maioria, narraram que antes da doença tinham uma vida normal, boa e ativa. Desse modo, observavam que a dor impunha uma mudança de posição diante da vida: de produtiva para improdutiva, de ativa para passiva, de cuidador para doente, a depender da gravidade da dor e dos sintomas associados. Em uma das entrevistas, uma participante referiu estar afastada do trabalho e impossibilitada também para cuidar dos netos, algo que fazia anteriormente à doença: *“eu era uma pessoa esperta pra tudo, hoje em dia eu não consigo fazer mais nada”* (P2). Outra participante relatou a sobrecarga vivenciada em função dos cuidados com filhos e sua mãe doente: *“eu cuido de todo mundo, daí de repente eu fico doente”* (P1).

Segundo as participantes, a dor afetava desde as atividades da vida familiar até as relações sociais. A dificuldade nas atividades cotidianas como higiene pessoal e organização da casa foi uma queixa comum das entrevistadas, além de perceberem que as atividades anteriormente executadas com mais agilidade, atualmente eram realizadas de forma mais lenta e até fragmentada. Os prejuízos na vida social também ganharam destaque nas narrativas das entrevistadas, as quais sentiam-se, em determinados momentos, impossibilitadas de manter as interações sociais e saírem de casa para atividades de lazer: *“tudo é dor, não pode tocar em*

você porque até o abraço dói. Um aperto de mão dói” (P5); “afeta em relação de não conseguir dar atenção pras pessoas. Muitas vezes as pessoas conversam contigo e você está no teu mundo de dor” (P11).

Ah eu acho que é mais nesse sentido mesmo de não conseguir investir tanta energia nas coisas como eu gostaria. O cansaço me atrapalha bastante, eu evito muito de ir nos lugares, de marcar as coisas, de enfim, de gerar compromissos que às vezes eu até tenho vontade de estar, mas que eu na hora, o cansaço não me deixa fazer o que eu queria sabe? [...] Olha, já teve muitas vezes que eu peguei um banquinho de plástico e sentei pra tomar banho assim, pra tomar banho sentada porque eu não aguentava mais de dor de estar em pé [...] eu tive que cortar o meu cabelo mais curto porque eu não dava conta de estar penteando e secando meu cabelo no tamanho que ele estava, pela dor que eu sentia. (P7)

Em contraste, mudanças positivas também foram relatadas por parte das entrevistadas, principalmente relacionadas ao adoecimento como oportunidade de maior autoconhecimento, autocuidado, melhor reconhecimento das próprias necessidades e respeito aos próprios limites. Outro aspecto positivo se deve a observação que de modo geral as participantes mantinham uma perspectiva e planos para o futuro.

Além dos impactos físicos e sociais da dor, verificou-se que as alterações psicológicas na experiência da dor também ganharam destaque nos relatos das participantes. Percepções da condição emocional e psicológica como causa, desencadeadora ou potencializadora da dor foram identificadas nas falas das participantes: *“depois que comecei a fazer o tratamento psicológico aí mesmo que eu entendi que a parte psicológica está muito atrelada ao fato da dor, de desencadeamento da dor” (P1); “toda vida elas diziam que era do emocional, que as minhas ‘dor’ prejudicava mais por causa da emoção” (P3); “em dias que eu estou mais sobrecarregada emocionalmente, o meu corpo está mais travado” (P5).*

Porque não é fácil conviver com essa dor. O mais triste é que ela vem do psicológico. Ela vem de como a gente se sente. Ela vem do emocional. Porque qualquer dor no corpo tu pode curar, mas a fibromialgia ela é despertada pra mim, no meu entendimento, através do psicológico. Se tu não está bem, ela dispara e ela acaba com o corpo inteirinho. Então teu psicológico tem que estar bem, tu não tem que estar afetada. Eu só não sei o gatilho que dispara, o que sai desse psicológico. (P8)

No relato das mulheres a dor produzia alterações cognitivas, como dificuldade na memória e concentração, fibrofog (nevoeiro, branco), catastrofização da dor, percepção de diminuição na autoeficácia; alterações emocionais, como oscilação de humor; e comportamentais, como tendência ao isolamento. Adicionalmente, identificou-se uma maior frequência de comorbidades psiquiátricas, especialmente quadros depressivos e ansiosos, quando comparadas as demais comorbidades referidas pelas mulheres.

Além disso, algumas participantes (cinco) trouxeram em seus relatos o histórico de momentos de intenso sofrimento psíquico, com a presença de pensamentos de morte, ideação suicida e tentativa de suicídio (uma participante). Sofrimento este, relacionado a maior intensidade da dor (crises) e desesperança frente a uma melhora visto a cronicidade da doença: “em alguns momentos eu já cheguei a ter assim pensamentos de morte de tipo, ‘ah pra mim deu, cansei, eu não aguento mais lidar com isso, não vai melhorar nunca” (P7). Uma das participantes fala sobre o processo depressivo vivenciado:

Uma coisa que eu sempre ouvia era que a depressão leva a fibromialgia. É a fibromialgia que leva a depressão. É impossível você dormir com dor e acordar com dor e não ter depressão. Isso não existe. Teve uma vez que eu anotei, em três meses eu tive dois dias sem dor. É impossível uma pessoa passar um período desse sem se deprimir. (P9)

A dor no universo relacional das mulheres era experimentada de forma particular para cada uma das participantes. Todavia, em sua maioria trouxeram a família como principal rede de apoio: *“graças a Deus o meu marido me ajuda muito”* (P2); *“a minha mãe e a minha namorada. Quando as coisas apertam muito elas são as duas pessoas que eu vou acionar primeiro”* (P7); *“tem a minha filha que é fora do sério”* (P9). Ao mesmo tempo, em função da proximidade, as relações familiares demonstraram ser as mais afetadas pela dor. Duas participantes trouxeram receber pouco apoio dos familiares: *“em casa eu não tenho apoio. É porque assim, eles não querem se preocupar comigo. Eles tentam não querer saber. A filha ajuda naquilo que ela pode, mas ela não quer saber da minha dor”* (P3); *“meu namorado me apoia bastante, meus vizinhos também, a minha família não é tanto, a minha mãe, meu pai, eles não ligam muito não”* (P8).

Já as relações com as equipes de saúde foram percebidas como heterogêneas, pois para algumas mulheres a relação foi considerada negativa, enquanto para outras positiva, ou ainda formada por relações positivas e negativas para a mesma participante. Algumas falas representam a experiência negativa com a equipe médica: *“eu busquei o INSS pra aposentadoria por invalidez, e lá eu fui muito humilhada. Os médicos riram na minha cara”* (P5); *“eu vou no médico e reclamo dessa dor, então tudo é fibromialgia agora, não tenho outra coisa”* (P10). Uma das participantes fala da do pouco preparo das equipes no geral para atenderem pacientes com FM: *“muita falta do preparo dos profissionais de saúde, tanto na rede privada quanto na rede pelo SUS”* (P11). Outra participante, que também é médica, enfatiza os estigmas presente nas relações equipe-paciente:

Não tem um exame, não tem nada, então acaba que tem muitos profissionais que atribuem esse diagnóstico até de uma forma preconceituosa [...] a grande maioria dos profissionais vem muito assim, como a pessoa que não quer trabalhar ou a pessoa que

não tem o que fazer, diz que tem muita dor e a pessoa que é ‘poliqueixosa’, então ela tem fibromialgia. (P4)

Vivências positivas com as equipes também foram narradas, embora com menor frequência, demarcadas pelo sentimento de acolhimento das participantes por alguns profissionais, e indicando também avanços no preparo dessas equipes para o atendimento das pessoas com FM.

Hoje eu acho que os profissionais já são muito melhor informados e conseguem lidar de um jeito melhor com a fibromialgia, né? Então qualquer profissional da saúde que tu vá, assim que eu falo sobre a fibromialgia, eles tendem a dizer ‘ah o tratamento é um tripé, tem que ser feito uma atividade física, a terapia e medicamento’. (P7)

No ambiente de trabalho demonstraram certo distanciamento com os colegas, principalmente em função de sentirem-se pouco compreendidas, evitando falar sobre sua dor: “*eu falava pras pessoas aqui no trabalho que eu estava com dor e as pessoas parecem que não acreditavam, parece que era mentira minha, parece que até eu estava duvidando de mim*” (P2). Uma participante que atuava profissionalmente na área da saúde trouxe dificuldade relacional tanto com colegas de trabalho, como na posição de paciente:

Não é com qualquer pessoa que eu me sinto à vontade de falar no ambiente de trabalho, eu fico bem constrangida assim porque são profissionais da saúde e eles um pouco entendem o que é a fibromialgia e um pouco tem ainda aquele preconceito [...] E eu abandonei muitas vezes o tratamento no meio do caminho assim pela dificuldade de lidar com os profissionais que me atendiam sabe? (P7)

Diante disso, a percepção dos estigmas presentes nos diferentes níveis das redes relacionais foi um aspecto predominante nos relatos, o que fragilizava ainda mais as relações interpessoais das entrevistadas. O estigma se mostrava em função da FM constituir-se em uma doença crônica sem achado orgânico e permeada por indefinições, o que conferia

invisibilidade, incompreensão, deslegitimação e resultava em estigmatização. Segundo os relatos, esses estigmas eram mais evidentes nas relações com as equipes de saúde, no contexto de trabalho e com pessoas em geral pouco íntimas, embora também ocorressem em menor intensidade nas relações familiares e íntimas.

Discussão

Com base nos resultados encontrados, verificou-se que o processo de desenvolvimento da dor no quadro de FM foi experimentado de modo semelhante pelas participantes em relação as dificuldades vivenciadas, ainda que com as singularidades próprias de cada trajetória de vida, indo ao encontro de estudos que apontam os desafios presentes no percurso das pessoas com FM (Costa & Ferreira, 2024; Otón et al., 2024)

O início da doença foi demarcado com o surgimento de uma dor que circulava, migrava em diferentes regiões do corpo, além dos múltiplos sintomas associados, o que converge com a literatura (Carvalho et al., 2019; Costa & Ferreira; Peres, 2021; Sarzi-Puttini, 2020). A percepção de estranhamento de si mesmas, de uma dor incomum e persistente demonstrou mobilizar a busca por ajuda, dando início ao processo de investigação diagnóstica, configurando-se em um dos primeiros desafios experimentados pelas entrevistadas na trajetória com a doença.

Essa dificuldade na definição diagnóstica pode estar associada a subjetividade dos sintomas e a ausência de achados orgânicos presentes nos quadros de FM (Costa & Ferreira, 2024; Sarzi-Putinni, 2020), a ausência de um padrão ouro para a avaliação diagnóstica da doença (Wolfe et al., 2016), as fragilidades das equipes no cuidado a esses pacientes, a dificuldade de acesso a profissionais e aos serviços (Otón, 2024), consistindo para as pessoas com FM em uma peregrinação nos serviços de saúde (Costa & Ferreira, 2024). Ademais, a definição diagnóstica, de modo geral, demonstrou assumir função positiva de alívio para as entrevistadas, pois à medida que nomeavam a doença tinham a possibilidade de começar a

organizar a vida com ela, convergindo com resultados semelhantes em outros estudos (Costa & Ferreira, 2024; Hamama & Itzhaki, 2023), e demarcando o início de um processo de aceitação da doença.

A aceitação da doença, no geral, foi um processo permeado por dificuldades, muito em função da indefinição diagnóstica. Entretanto com o passar do tempo, um melhor entendimento da FM, e com a assimilação de sua cronicidade, as mulheres eram convocadas a se acostumarem a conviver com a dor crônica, consistindo a aceitação em um processo que de acordo com Hamama e Itzhaki (2023), progride de modo similar ao processo de luto e é acompanhado por uma gama de emoções positivas e negativas.

Ainda que as participantes tenham demonstrado buscar manter suas rotinas e um senso de normalidade, o adoecimento demonstrou afetar em algum nível o cotidiano das participantes, impactando na redução da potência diante da vida. Essa perda de potência foi observada mais intensamente nas participantes afastadas ou inativas das atividades laborais, inferindo-se maiores prejuízos na funcionalidade vivenciado por essas entrevistadas. Esses achados assinalam as repercussões negativas da dor crônica no desenvolvimento individual, familiar, social e laboral das mulheres da pesquisa, o que vai ao encontro de outros estudos sobre o tema (Inacio et al, 2024; Otón et al, 2024; Peres, 2021; Vázquez Canales et al, 2024).

As alterações psicológicas demonstraram permear o conviver com a doença, seja pela percepção da condição psicológica atuando como causa, desencadeadora ou potencializadora da dor. As múltiplas alterações psicológicas (como insônia, ansiedade, fibrofog) somado ao fato da metade das entrevistadas apresentarem transtornos psiquiátricos comórbidos, corroboram a literatura (Carvalho et al., 2019; Monteiro et al., 2021; Sarzi-Puttini et al., 2020), e consistem em fatores de risco para a FM (Clauw et al., 2019). Adicionalmente, parte das participantes afirmarem histórico de pensamentos de morte, ideação suicida ou tentativa de suicídio relacionado a intensificação da dor, é um dado que converge com o estudo de Levine

e Horesh (2020). A forte associação entre dor crônica e transtornos psicológicos sugere mecanismos neurobiológicos sobrepostos (Clauw et al., 2019). Juntos, esses achados indicam o sofrimento psicológico vivenciado pelas mulheres do estudo, endossando o componente psicológico como um aspecto relevante que integra a experiência da dor no contexto FM.

Além disso, diferentes estressores foram relatados como desencadeadores do dor, dividindo-se, de acordo com Carter e McGoldrick (1995), em estressores horizontais *desenvolvimentais* do ciclo vital, como adolescência do filho, adaptação à faculdade, e estressores horizontais *impredizíveis*, como acidentes, doenças e procedimentos cirúrgicos. Embora existam lacunas na compreensão sobre a etiopatogenia da dor na FM, esses resultados indicam os eventos estressantes da vida fazendo parte dos múltiplos fatores envolvidos na doença (Sarzi-Puttini, 2020; Oliveira et al., 2024), além de apoiar a perspectiva mais atual da ciência que considera a FM como uma manifestação física do estresse (Carvalho et al., 2019). Portanto torna-se imprescindível entender como cada indivíduo lida com o estresse vivenciado, visto sua estreita relação com a etiopatogenia da FM (Oliveira et al., 2024).

Ainda que em fases desenvolvimentais distintas, todas as participantes, ao adoecerem, encontravam-se em momentos de produtividade no ciclo vital, desempenhando diferentes papéis, seja como profissionais, esposas e/ou mães. Isso indica a necessidade de refletir os papéis de gênero socialmente construídos, neste caso, demarcados pela função de cuidado culturalmente desempenhado pelas mulheres. A exemplo disso, os relatos das entrevistadas evidenciaram a dificuldade em sustentarem e conciliarem esses papéis em função da dor crônica, demonstrando a frustração vivenciada pela mudança de posição de cuidadoras para doentes que carecem de cuidados.

Apoiando esses achados, em relação à sobrecarga de papéis desempenhados, Carter e McGoldrick (1995) apontam que as mulheres, por conectarem-se emocionalmente e se responsabilizarem pelos cuidados com o sistema familiar, são mais suscetíveis ao estresse ao

longo da vida, principalmente frente aos estressores imprevisíveis (como é o caso do adoecimento por dor crônica). Desse modo, a FM repercute de modo duradouro na família como um todo, demandando desde a redefinição de papéis, incluindo a definição de um cuidador, até a reorganização financeira frente os afastamentos da mulher do contexto de trabalho (Vázquez Canales et al, 2024).

Outro ponto de discussão, refere-se ao fato de metade das participantes da pesquisa estarem no estágio do ciclo de vida familiar “lançando os filhos e seguindo em frente”, no qual segundo Carter e McGoldrick (1995), as mulheres tendem a sentirem-se mais motivadas na busca pelo desenvolvimento pessoal e por experiências fora do contexto familiar. No entanto, para as entrevistadas, o adoecimento por dor crônica demonstrou configurar-se em uma barreira capaz de impedir em algum nível o desenvolvimento esperado para esse estágio do ciclo vital.

As narrativas das entrevistadas também evidenciaram aspectos facilitadores e dificultadores presentes no universo relacional das participantes. A rede de apoio formada principalmente por familiares assinala um aspecto relacional positivo, o que endossa o papel relevante da família, visto a mesma consistir no primeiro contexto de desenvolvimento humano (Carter & McGoldrick, 1995), além de endossar as redes sociais significativas como um fator de proteção no conviver com a dor crônica (Clauw, 2019; Sluzki, 1997).

Em contrapartida, os estigmas vivenciados pelas participantes se traduziam em um aspecto dificultador nas relações interpessoais, principalmente com as equipes de saúde (em especial profissionais médicos) e nas relações de trabalho. Esses estigmas podem estar atrelados à invisibilidade e subjetividade dos sintomas e às lacunas existentes no entendimento sobre FM, levando à incredulidade e julgamentos sobre a legitimidade da dor (Costa & Ferreira, 2024; Peres, 2021), conferindo às pessoas acometidas uma dor adicional (Peres, 2021).

As relações estabelecidas pelas participantes com os profissionais médicos embora percebidas como mistas, demonstraram fragilidades em sua maioria, demarcada pelo

despreparo, incompreensão e invalidação da doença, constituindo-se em um fator que segundo Oliveira Júnior e Ramos (2019), dificulta a adesão aos tratamentos e o processo de cuidado na FM. Esses achados alinham-se ao proposto por Otón et al. (2024), ao indicarem o predomínio de experiências negativas com os profissionais de saúde, visto os pacientes serem pouco apoiados e atendidos em suas necessidades pelas equipes, e que diante disso, melhorar a educação desses profissionais sobre a síndrome facilitaria o percurso do paciente, desde o diagnóstico até o tratamento.

Nos relatos das participantes, múltiplos fatores mostraram-se atrelados à dificuldade de adesão, como pouca disponibilidade de tempo, dificuldade na recuperação física (pós exercícios), efeitos colaterais das medicações, tratamentos pouco acessíveis financeiramente, dificuldade no acesso aos serviços de saúde e no relacionamento com as equipes de saúde. Ainda que a maior parte das participantes demonstrassem esforços para manter os tratamentos, no geral estes se restringiam principalmente a farmacoterapia, seguido de atividade física, chamando a atenção para o acompanhamento psicológico ser realizado apenas por uma minoria. Esses resultados indicam a complexidade presente também no processo de adesão ao tratamento da FM, e corroboram o estudo de Oliveira Júnior e Ramos (2019) em que destacam a dificuldade de adesão na FM como um fenômeno atrelado às próprias características da doença (nível de acometimento) somada a fatores socioeconômicos, individuais e relacionais.

O fato de uma minoria realizar psicoterapia (em um dos casos, na modalidade online) consiste em um dado que necessita de atenção, visto que as alterações psicológicas, e comumente as comorbidades psiquiátricas compõem os quadros de FM (Carvalho et al., 2019; Fitzcharles et al., 2021; Sarzi-Puttini, 2020; Wolfe et al., 2016) e resultam em sofrimento psíquico (Monteiro et al., 2021; Pires, 2021). Uma das possibilidades que explica essa minoria se deva às resistências dos pacientes em reconhecer sua fragilidade psicológica frente ao adoecimento e aceitarem ajuda psicológica, ao receio de terem sua doença compreendida como

psicológica, e aos preconceitos construídos culturalmente acerca da busca por profissionais em saúde mental (Carvalho et al., 2019). Outra possibilidade também pode estar associada às dificuldades no acesso a psicoterapia, principalmente em função dos custos dessa modalidade de tratamento e às limitações dos serviços de saúde públicos em ofertá-la.

Nesse sentido, o acompanhamento psicológico constitui-se em um dos pilares para o tratamento da FM (Sarzi-Puttini, 2020), com função de auxiliar o paciente a nomear suas emoções, criar significados para sua experiência e a assumir uma postura ativa no adoecimento (Carvalho et al., 2019), além de contribuir para melhor adesão aos tratamentos (Monteiro et al., 2021). Adicionalmente entende-se também que a psicoterapia na modalidade *online* pode ser uma alternativa viável para melhor adesão das mulheres ao cuidado em saúde mental, principalmente frente à sobrecarga de papéis vivenciada pelas mulheres na contemporaneidade.

Diante disso, o repertório restrito de modalidades de tratamento apresentado pelas participantes, associado a múltiplos fatores, se contrapõem a integralidade do cuidado e a clínica ampliada preconizados pelo SUS (Lei 8.080, 1990). Isso aponta para a necessidade de repensar políticas públicas efetivas no atendimento a essa população, considerando que dor crônica se trata de um direito humano (Declaração de Montreal, 2010) e um problema de saúde pública (Lisboa et al., 2016) que vem ganhando destaque, exemplo disso é a recente aprovação da Lei nº 14.705, de 25/10/23 (Lei 14.705, 2023) sobre a garantia do acesso da pessoa com FM aos tratamentos no SUS, e do movimento de reconhecimento da FM como uma deficiência na maior parte dos estados brasileiros.

Considerações finais

Este estudo teve como objetivo compreender a repercussão do processo de desenvolvimento da dor no ciclo vital de mulheres com FM. Os resultados indicaram que processo de desenvolvimento da dor no quadro de FM foi experimentado de modo semelhante

pelas participantes em relação as dificuldades e desafios vivenciados no percurso do adoecimento, desde o diagnóstico até o tratamento.

O adoecimento demonstrou afetar em algum nível o cotidiano das participantes, impactando na redução da potência diante da vida, gerando repercussões negativas da dor crônica no desenvolvimento individual, familiar, social e laboral das mulheres da pesquisa. Além disso, as alterações psicológicas demonstraram permear o conviver com a doença, traduzindo-se em sofrimento psíquico vivenciado pelas participantes, evidenciando o componente psicológico como um aspecto relevante que integra a experiência da dor no contexto FM.

Os resultados também indicaram que todas as mulheres ao adoecerem, mesmo que em fases desenvolvimentais distintas, encontravam-se em momentos de produtividade no ciclo vital. O adoecer por dor crônica na FM, ao demandar a mudança de posição de cuidadoras para doentes que carecem de cuidados, problematiza os papéis de gênero socialmente construídos na contemporaneidade. Visto a sobrecarga de papéis e função de cuidado exercido tradicionalmente pelas mulheres, estas tornam-se mais vulneráveis ao estresse ao longo da vida, principalmente diante dos estressores imprevisíveis no ciclo vital individual e familiar, como é o caso da FM.

A rede de apoio constituída principalmente de familiares, assinala um aspecto relacional positivo no conviver com a FM, enquanto os estigmas vivenciados pelas participantes se traduziam em um aspecto dificultador nas relações interpessoais, principalmente com as equipes de saúde (em especial profissionais médicos) e nas relações de trabalho. Com isso, a dor crônica demonstrou se sustentar num processo de invisibilidade, incompreensão, deslegitimação, resultando em estigmatização como um elemento transversal aos diferentes níveis do universo relacional das participantes.

Os múltiplos fatores atrelados à dificuldade de adesão, com um repertório restrito de modalidades de tratamento apresentado pelas participantes, apontam para a necessidade de repensar políticas públicas efetivas no atendimento a essa população, apoiadas na integralidade do cuidado e na clínica ampliada, considerando que dor crônica se trata de um problema de saúde pública que vem ganhando destaque. Inclui-se aqui o papel primordial do psicólogo nas equipes de saúde, contribuindo através do olhar atento para as repercussões da FM no ciclo vital individual e familiar das mulheres acometidas, além de promover espaço seguro para elaboração da vida com a doença e estimular a adesão aos tratamentos.

Diante disso, esta pesquisa fornece subsídios para sustentar e visibilizar a compreensão da dimensão subjetiva como um componente reconhecido da experiência da dor, reafirmando-a enquanto fenômeno complexo e multidimensional. Nessa direção, considerando-se a produção ainda incipiente de pesquisas qualitativas que articulem dor e psicologia, entende-se que a relevância do presente estudo também está em sua abordagem, ao possibilitar o aprofundamento da dimensão subjetiva no adoecimento por dor crônica, permitindo refletir e sustentar um cuidado mais integral às mulheres com FM.

As limitações desse estudo se relacionam ao recorte temporal, considerando que por tratar-se de um estudo de corte transversal, não foi possível observar as transformações do fenômeno da dor longitudinalmente no ciclo vital das mulheres com FM. Além disso, outra limitação se deve ao fato de todas as participantes pertencerem a mesma região do país (região sul), impossibilitando a compreensão da experiência da dor para mulheres de outras regiões, e por consequência, com aspectos culturais distintos.

Assim, sugere-se estudos que abordem e aprofundem as repercussões da dor em diferentes fases do ciclo vital, como na infância/adolescência e no envelhecimento; gestação e parentalidade; com diferentes membros da rede de apoio, como família, comunidade e equipes

de saúde. Adicionalmente, sugere-se estudos que tenham como foco adesão aos tratamentos e sua relação com as políticas públicas atuais.

Referências

- Carter, B., McGoldrick, M. (1995). As mudanças no ciclo de vida familiar: uma estrutura para a terapia familiar. 2. ed. Artmed.
- Carvalho, M. A. P., Rego, R. R., & Provenza, J. R. (2019). Fibromialgia. In Carvalho, M. A. P., Lana, C. C. D., Bertolo, M. B., et al. *Reumatologia: diagnóstico e tratamento*. Guanabara Koogan.
- Clauw, D. J., Essex, M. N., Pitman, V., & Jones, K. D. (2019). Reframing chronic pain as a disease, not a symptom: rationale and implications for pain management. *Postgraduate medicine*, 131(3), 185–198.
<https://doi.org/10.1080/00325481.2019.1574403>
- Costa, L. P., & Ferreira, M. A. (2024). A (in)visibilidade da fibromialgia através dos seus sintomas e os desafios do seu diagnóstico e terapêutica. *Revista brasileira de enfermagem*, 77 (2), e20230363. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2023-0363>
- Guest, G., Bunce, A., & Johnson, L. (2006). How many interviews are enough?: an experiment with data saturation and variability. *Field Methods*, 18, 59-82.
<https://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/1525822x05279903>
- Hamama, L., & Itzhaki, M. (2023). Coping with fibromyalgia - a focus group study. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, 18(1). <https://doi.org/10.1080/17482631.2023.2204622>
- Inacio, A. das N., Moré, C. L. O. O., & Paludo, I. C. P. (2024). Interfaces entre fibromialgia em mulheres e psicologia: uma revisão integrativa. *Psicologia Argumento*, 42(118).
<https://doi.org/10.7213/psicolargum.42.118.AO12>
- Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990. (1990). Dispõe sobre as condições para a promoção,

proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. Presidência da República.

http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8080.htm

Lei nº 14.705, de 25 de outubro de 2023. (2023). Estabelece diretrizes para o atendimento prestado pelo Sistema Único de Saúde (SUS) às pessoas acometidas por Síndrome de Fibromialgia ou Fadiga Crônica ou por Síndrome Complexa de Dor Regional ou outras doenças correlatas. Presidência da República.

https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2023-2026/2023/Lei/L14705.htm

Levine, D., & Horesh, D. (2020). Suicidality in Fibromyalgia: A Systematic Review of the Literature. *Frontiers in psychiatry, 11*, 535368.

<https://doi.org/10.3389/fpsy.2020.535368>

Ministério da Saúde. (2003). Política Nacional de Humanização PNH. Secretaria de Atenção à Saúde. 1ª ed, 1ª impr.

https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/politica_nacional_humanizacao_pnh_folheto.pdf

Monteiro, É. A. B., Oliveira, L. de, & Oliveira, W. L. (2021). Aspectos psicológicos da fibromialgia - revisão integrativa. *Mudanças, 29*(1), 65-76.

http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-32692021000100007&lng=pt&tlng=pt

Oliveira Júnior, J. O. de., & Ramos, J. V. C. (2019). Adesão ao tratamento da fibromialgia: desafios e impacto na qualidade de vida. *Brjp, 2* (1), 81–87.

<https://doi.org/10.5935/2595-0118.20190015>

Oliveira, A. C. N., Di-Giovanni, T., Vanzelli, C. H. G., Araujo, B. M. M., Gianini, R. J., Martinez, J. E. (2024). Percepção de pacientes sobre eventos estressantes para o desenvolvimento da fibromialgia. *BrJP, v.7:e20240051*.

<https://doi.org/10.5935/2595-0118.20240051-en>

Otón, T., Carmona, L., & Rivera, J. (2024). Patient-journey of fibromyalgia patients: A scoping review. *Reumatologia clínica*, 20(2), 96–103.

<https://doi.org/10.1016/j.reumae.2023.07.005>

Patton, M. Q. (2002). *Qualitative evaluation and research methods*. 3. Ed. Thousand Oaks: Sage.

Sarzi-Puttini, P., Giorgi, V., Marotto, D., & Atzeni, F. (2020). Fibromyalgia: an update on clinical characteristics, aetiopathogenesis and treatment. *Nature reviews*.

Rheumatology, 16(11), 645–660. <https://doi.org/10.1038/s41584-020-00506-w>

Senna, E. R., De Barros, A. L., Silva, E. O., Costa, I. F., Pereira, L. V., Ciconelli, R. M., & Ferraz, M. B. (2004). Prevalence of rheumatic diseases in Brazil: a study using the COPCORD approach. *The Journal of rheumatology*, 31(3), 594–597.

Strauss, A., & Corbin, J. (2008). *Pesquisa Qualitativa: Técnicas e procedimentos para o desenvolvimento da teoria fundamentada*. 2ª ed. Artmed.

Sluzki, C.E. (1997). *A rede social na prática sistêmica*. Casa do Psicólogo.

Turato, E. R. (2005). Métodos qualitativos e quantitativos na área da saúde: definições e seus objetos de pesquisa. *Revista Saúde Pública*, 39(3), 507-514.

<https://doi.org/10.1590/S0034-89102005000300025>

Vázquez Canales, L. M., Pereiró Berenguer, I., Aguilar García-Iturrospe, E., & Rodríguez, C. (2024). Dealing with fibromyalgia in the family context: a qualitative description study. *Scandinavian journal of primary health care*, 42(2), 327–337.

<https://doi.org/10.1080/02813432.2024.2322103>

Wolfe, F., Clauw, D. J., Fitzcharles, M. A., Goldenberg, D. L., Häuser, W., Katz, R. L., Mease, P. J., Russell, A. S., Russell, I. J., & Walitt, B. (2016). 2016 Revisions to the

2010/2011 fibromyalgia diagnostic criteria. *Seminars in arthritis and rheumatism*, 46(3), 319–329. <https://doi.org/10.1016/j.semarthrit.2016.08.012>

5.3 Artigo 3: Mulheres e fibromialgia: significados atribuídos à dor crônica e estratégias de enfrentamento

Resumo

Objetivou-se neste estudo qualitativo caracterizar os significados atribuídos à dor crônica e as estratégias de enfrentamento utilizadas por mulheres no contexto da fibromialgia (FM). Participaram da pesquisa 12 mulheres com diagnóstico de FM. Na coleta de dados, foi utilizada a entrevista semiestruturada. Os dados foram codificados e analisados com o auxílio do *software* Atlas.ti 23. Os resultados evidenciaram que as entrevistadas compreendiam a doença como uma experiência desagradável e ao mesmo tempo, reconheciam os aspectos positivos do adoecer e, que alternavam tipos diferentes de *coping* frente à dor, prevalecendo estratégias de regulação emocional. Conclui-se que os significados que derivam dessa experiência organizam o viver e conviver com a doença, direcionando as escolhas das estratégias de enfrentamento disponíveis.

Palavras-chave: dor crônica, fibromialgia, mulheres, significados, enfrentamento

Introdução

O conceito de dor, recentemente revisado pela *International Association for the Study of Pain* (IASP), define o fenômeno como “uma experiência sensitiva e emocional desagradável associada, ou semelhante àquela associada, a uma lesão tecidual real ou potencial” (IASP, 2024, seção Terminologia). Esta atualização na definição vem na direção de incluir a dimensão subjetiva na experiência da dor, ou seja, parte de um reconhecimento de que esta é sentida de forma singular pelo indivíduo, endossando a necessidade de romper com a lógica unicausal e reducionista, para acolher a noção da dor enquanto um fenômeno multideterminado e complexo (DeSantana et al., 2020).

Os avanços tecnológicos e científicos permitiram o entendimento de que os mecanismos de dor não estão estritamente condicionados a presença de lesão dos tecidos,

indicando a estreita relação entre a condição psicológica, relacional e contextual do paciente e a sua experiência dolorosa (Souza, 2020). Esses avanços se coadunam com o pensamento complexo proposto por Morin (2005), perspectiva epistemológica na qual se ancora o presente estudo, que acolhe as mudanças contínuas do real e reconhece a necessidade da integração de diferentes saberes para a compreensão do fenômeno da dor em sua complexidade.

Diante dos mais variados modos para a classificação dos quadros algícos, um deles refere-se à sua duração, sendo a dor diferenciada entre aguda ou crônica. A dor aguda costuma ter início repentino, curta duração e assumir função sinalizadora ao organismo frente a lesões (ou possíveis lesões) teciduais. Nela, o Sistema Nervoso Central (SNC) encontra-se preservado, e a dor é entendida como sintoma, gerando estresse psicológico em menor grau, tendendo a melhorar quando a dor cessa. Distintamente, a dor crônica mostra-se insidiosa, persistente, não assumindo função biológica de alerta, e sua gravidade não se relaciona estritamente a lesão tecidual. Somado a isto, há uma disfunção do SNC e a dor crônica constitui-se na própria doença, sendo frequentemente associada a quadros psicológicos, com impacto social e laboral (Avila et al., 2023; Twaddle & Cooke, 2011), como é o caso da fibromialgia (FM).

A FM trata-se de uma síndrome dolorosa crônica, caracterizada por dor musculoesquelética difusa, com múltiplos sintomas associados, como fadiga, insônia e alterações cognitivas, acometendo principalmente as mulheres, sendo seu diagnóstico fundamentalmente clínico (Carvalho et al., 2019). Embora com etiopatogenia e fisiopatogenia pouco claras, com ausência de achados orgânicos, sabe-se que a FM está relacionada ao mecanismo de sensibilização de sistema nervoso central, onde há a alteração no modo como os estímulos são interpretados (Carvalho et al., 2019). Mais recentemente, a síndrome passou a ser categorizada como uma condição de dor nociplástica, isto é, um quadro doloroso não

decorrente de inflamação ou lesão tecidual, mas de alteração da nocicepção (Fitzcharles et al., 2021).

A FM impacta o paciente, seu ambiente social e os sistemas de saúde envolvidos no cuidado, demandando abordagem interdisciplinar (Otón et al., 2024) e suporte social (Sadler et al., 2024) para o melhor gerenciamento da doença. Dentre os fatores psicológicos que impactam na funcionalidade das pessoas acometidas, ganham destaque a autoeficácia (crença na capacidade de realizar tarefas e alcançar objetivos) e a catastrofização da dor (entendida como uma distorção cognitiva resultante da avaliação negativa desproporcional da dor, em que a experiência dolorosa é interpretada como uma ameaça) (Mellace, 2024).

Enquanto doença crônica, a FM configura-se em um estressor *impredizível* no ciclo vital do desenvolvimento humano, produzindo ressonâncias a nível individual, familiar, relacional e contextual. A doença é compreendida como um estressor que demandará reajustamento na estrutura, papéis, solução de problemas e manejo afetivo da família, para então gerar um processo de adaptação (Rolland, 2001). Com isso, conviver com a FM exige da pessoa acometida esforços adaptativos contínuos para lidar com uma variedade de sintomas, limitações e incapacidade, que podem resultar em sofrimento quando há dificuldade no ajustamento à essa condição de saúde (Tolentino & Rabelo, 2009).

Nessa direção, o surgimento da doença exige ao indivíduo e ao sistema familiar um desafio desenvolvimental primário de “criar um significado para a experiência da doença que promova um senso de controle e competência” (Rolland, 2016, p. 542). Além disso, o momento do surgimento da doença crônica no ciclo vital pode ser diferenciado em *normativo*, quando incide no final da vida adulta, ou *não normativo*, à medida em que surge precocemente, “fora de época”, constituindo-se em um estressor ainda mais desafiador ao sujeito e sua família (Rolland, 2016).

No entrelaçar dos “fios evolutivos” da doença, do ciclo de vida individual e familiar, conforme elaborado por Rolland (2001), é possível pensar que os significados acerca do processo de adoecimento vão sendo construídos. Segundo Grandesso (2011), os significados vão ganhando formas e contornos nos espaços entre indivíduo e contexto social, a partir das leituras, interpretações, compreensões e sentidos atribuídos às experiências vivenciadas. Nas relações sociais, nas trocas e conexões com o meio, através do uso da linguagem, o ser humano constrói e reconstrói seu olhar para os fenômenos, buscando o que há de conhecido e familiar na realidade experimentada, que irão resultar em novas experiências e novos significados. Para Turatto (2005, p. 509), “o significado tem função estruturante: em torno do que as coisas significam, as pessoas organizarão de certo modo suas vidas, incluindo seus próprios cuidados com a saúde”.

Além da construção de significados, o adoecimento por dor crônica demanda ao indivíduo a mobilização de estratégias de enfrentamento (ou *coping*, na língua inglesa). Conceitualmente, estratégias de enfrentamento são definidas como um conjunto de recursos cognitivos e comportamentais utilizados para gerenciar os impactos e mudanças provocados por situações estressoras (internas, como é o caso da dor, ou externas), podendo mudar conforme as especificidades da situação vivenciada e com o passar do tempo, variando com o desenvolvimento da pessoa (Lazarus & Folkman, 1984).

Vale destacar que através da cognição, as situações estressoras passam por um processo de avaliação primária, em que há uma avaliação do significado atribuído a situação experienciada (isto é, do que está em jogo), e avaliação secundária, em que a pessoa avalia os recursos disponíveis para enfrentar esta situação. Este processo de avaliação depende de aspectos físicos, psicológicos, sociais, espirituais e contextuais da pessoa, e determinará se a situação é avaliada como dano, perda, ameaça ou desafio (Folkman, 2010).

Desse modo, as estratégias de enfrentamento são mobilizadas a partir da contínua interação entre o indivíduo e o contexto, podendo ser divididas basicamente em *coping* focado no problema, quando os esforços são destinados a alteração da situação estressora, ou *coping* focado na emoção, quando o esforço é direcionado para a regulação das emoções negativas frente ao evento estressor (Lazarus & Folkman, 1984). Outros dois tipos de enfrentamento referem-se ao *coping* focado no significado, em que os esforços são direcionados para a regulação das emoções positivas, ancorando-se nas crenças, valores e objetivos pessoais do indivíduo em contexto de estresse (Folkman, 2010), e *coping* focado nas relações interpessoais, que se configura na busca do indivíduo por suporte de pessoas do seu convívio social frente a vivência da situação estressora (Folkman & Moskowitz, 2004).

Atualmente, embora o conhecimento acerca da FM tenha avançado, o foco das pesquisas vem sendo mais direcionado ao diagnóstico e ao tratamento, e pouco tem se voltado à experiência dos pacientes acometidos pela síndrome (Otón et al., 2024). Estudos cujo foco se inscrevem nas narrativas da pessoa com dor crônica são relevantes para a compreensão das significações atribuídas e para a organização da vida com dor, além de ajudar a pensar possíveis ações de cuidado a essa população (Palmeira et al., 2015). Assim, partindo-se da perspectiva do papel organizador dos significados, compreendê-los no contexto de saúde-doença podem auxiliar a explorar aspectos individuais e relacionais presentes no processo de adoecimento, além de aspectos referentes à adesão aos tratamentos (Turato, 2005).

Tendo em vista as colocações acima, o presente estudo tem como objetivo caracterizar os significados atribuídos a dor crônica e as estratégias de enfrentamento utilizadas por mulheres no contexto da FM. A relevância do presente estudo se assenta no protagonismo dado as mulheres com FM, no sentido de evidenciar a própria experiência da dor crônica, entendendo que esta experiência, assim como as leituras que dela advém, isto é, seus significados, se fazem

para além da instância individual, sendo construídos e reconstruídos na dimensão social, nas relações com os vários níveis do sistema no qual a pessoa está inserida.

Por sua vez, considera-se que o entendimento e aprofundamento dos significados produzidos sobre a própria experiência de dor e das estratégias de enfrentamento mobilizadas pelas mulheres com FM, auxiliam no direcionamento da intervenção psicológica e multidisciplinar, subsidiando o planejamento das ações de cuidado condizentes com as necessidades dessa população.

Método

Trata-se de um estudo de abordagem qualitativa, de natureza descritiva e exploratória, de corte transversal. Na pesquisa qualitativa, busca-se compreender de forma aprofundada e contextual, as experiências e os significados atribuídos aos fenômenos na perspectiva dos participantes, isto é, debruçando-se no modo singular como fazem a sua própria leitura da realidade, considerando que os significados construídos moldam e organizam a vida e as relações dos sujeitos (Turato, 2005).

A pesquisa foi realizada com 12 (doze) participantes do sexo feminino, adultas, com diagnóstico de FM, provenientes de oito municípios do sul do Brasil. Os critérios de inclusão dos participantes da pesquisa foram: 1) pacientes com diagnóstico de fibromialgia; 2) idade acima de 18 anos; e 3) sexo feminino. Concernente aos critérios de exclusão estabelecidos, estes foram: 1) pacientes em investigação diagnóstica de fibromialgia ou que o quadro de fibromialgia fosse secundário a um quadro crônico agudizado; e 2) paciente com algum comprometimento cognitivo que fosse impedimento para manter interação mínima para responder à entrevista.

As participantes foram selecionadas por conveniência, através da técnica de amostragem *Snowball Sampling* (Patton, 2002), a qual se utiliza de redes de referência, sendo apropriada para pesquisas com grupos de difícil acesso ou até mesmo quando se trata de temas

mais privados. Deste modo, as participantes foram acessadas a partir da rede relacional da pesquisadora principal; por indicação de profissionais de saúde vinculados a contextos de saúde (públicos ou privados); através de indicações de integrantes do grupo de pesquisa no qual as pesquisadoras (principal e responsável) estavam vinculadas, incluindo o convite para a pesquisa divulgado no *site* e *Instagram* do grupo de pesquisa; e em um caso, por indicação de uma das participantes (conforme Tabela 1).

A decisão do número de participantes fundamentou-se no estudo de Guest et al. (2006), em que se evidenciou uma melhor definição dos dados a partir da 6ª (sexta) entrevista e a saturação de dados ocorrendo na 12ª (décima segunda) entrevista, constituindo-se em um critério de saturação viável para pesquisas qualitativas.

Tabela 1

Modalidade de Coleta de Dados e Captação das Participantes

Modalidade de coleta de dados	Nº total de participantes	Captação das participantes
Presencial	3	2 – através da rede relacional da pesquisadora 1 – indicação de profissional da saúde
Online	9	4 – divulgação de convite virtual 3 – indicação de profissional da saúde 1 – através da rede relacional da pesquisadora 1 – indicação de uma das participantes

O instrumento de coleta de dados foi composto por um questionário sociodemográfico e clínico, e um roteiro de entrevista semiestruturada em profundidade, com perguntas que abordavam o processo de surgimento da dor e a busca de ajuda; o diagnóstico e o tratamento; o aspecto relacional dos participantes; as estratégias de enfrentamento utilizadas; e os significados atribuídos à dor da FM.

A coleta de dados ocorreu entre os meses de agosto a novembro de 2022, de modo presencial com três participantes (sendo duas na instituição onde trabalhavam e uma no domicílio), e de modo *online* com nove participantes (através da plataforma digital *Google*

Meet). Ambas as modalidades foram realizadas em local que pudesse oferecer privacidade às entrevistadas. O tempo de entrevista com cada participante teve duração média de uma hora. As entrevistas foram gravadas e transcritas posteriormente.

O conteúdo das entrevistas foi analisado e organizado a partir da proposta de codificação da Teoria Fundamentada nos Dados (TFD) (*Grounded Theory* [GT]) proposta por Strauss e Corbin (2008), em que os dados são organizados sistematicamente, buscando-se através de processos de codificação (aberta, axial e seletiva), o desenvolvimento de categorias principais, com suas respectivas subcategorias e elementos de análise. Para facilitar o processo de análise dos dados e organização, utilizou-se o *software* para pesquisas qualitativas Atlas.ti 23.

Norteando-se pelo comprometimento ético, essa pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da universidade envolvida, sob o parecer de nº (omitido para garantir o cegamento dos dados), seguindo a Resolução 510/16, do Conselho Nacional de Saúde (CNS), bem como da Carta Circular nº 1/2021-CONEP/SECNS/MS sobre os procedimentos que envolvam o contato com participantes e/ou coleta de dados em qualquer etapa da pesquisa, em ambiente virtual. As participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) para a coleta presencial; ou realizaram o aceite do TCLE *ON-LINE* nos casos em que a coleta ocorreu virtualmente, por meio do *Google Forms*, disponibilizado em link específico em site institucional para acesso à cópia.

Resultados

Os dados relacionados à caracterização sociodemográfica e clínica das doze participantes da pesquisa empírica (Tabelas 2 e 3) foram coletadas a partir de um questionário, aplicado junto com a entrevista em profundidade.

Tabela 2*Características Sociodemográficas das Participantes*

	Idade	Escolaridade	Estado civil	N de filhos	Profissão/ ocupação e situação laboral	Religião/crença espiritual
P1	40	Pós-graduação	Casada	Dois filhos (8a e 3a)	Secretária executiva/ ativa	Católica
P2	50	Ensino médio completo	Casada	Dois filhos (32a e 17a)	Auxiliar de enfermagem / afastada INSS	Evangélica
P3	58	Ensino fundamental incompleto	Casada	Dois filhos (39a e 32a)	Empacotadora em malharia / inativa	Evangélica
P4	30	Pós-graduação	Casada	Sem filhos	Médica de saúde da família / ativa	Nenhuma
P5	52	Ensino médio completo	Solteira	Sem filhos	Secretária / ativa	Evangélica
P6	47	Ensino médio completo	Casada	Um filho (20a)	Promotora de vendas / ativa	Católica
P7	30	Pós-graduação	Casada	Sem filhos	Psicóloga / ativa	Crença em Deus, sem denominação religiosa
P8	39	Ensino médio completo	Namorando	Um filho (15a)	Higienizadora hospitalar e cuidadora de idosos / inativa	Católica
P9	52	Ensino médio completo	Divorciada/ separada	Dois filhos (39a e 30a)	Técnico de enfermagem / afastada	Espírita
P10	46	Ensino médio completo	Casada	Um filho (10a)	Operadora de dobra em metalúrgica/ inativa	Católica
P11	44	Ensino médio completo	Casada	Um filho (23a)	Gerente de produção em panificadora / ativa	Católica
P12	58	Pós-graduação	Divorciada/s eparada	Três filhos (37a; 31a; 25a)	Advogada, ativa	Católica

Nota. a = anos.

Conforme disposto na Tabela 2, a idade das mulheres entrevistadas variou entre 30 e 58 anos, com uma média de 45,5 anos. A maior parte das entrevistadas eram casadas (oito participantes), com filhos (nove participantes). Em relação a escolaridade, a maioria das mulheres possuíam ensino médio (sete participantes), seguida de ensino superior com pós-graduação (quatro participantes). No que se refere ao aspecto laboral, sete entrevistadas encontravam-se ativas no mercado de trabalho, três entrevistadas estavam inativas e duas

entrevistadas afastadas das atividades laborais. A religião católica foi predominante (cinco participantes), seguida da religião evangélica (três participantes).

Tabela 3

Características Clínicas das Participantes

	Tempo de diagnóstico/idade ao receber o diagnóstico	Rede de saúde para diagnóstico	Rede de saúde para tratamento	Histórico familiar de FM	Comorbidades	Fármacos para FM	Histórico de internação por FM
P1	1m15d/aos 39 ^a	Rede privada	Rede privada	Não	Inflamação intestino – investigação Doença de Crohn	Sim	Não
P2	3m/aos 50 ^a	Rede privada	Rede privada	Não	Depressão, pré-diabetes, problema de coluna (desgaste), hipertensão	Sim	Não
P3	15a/aos 40 ^a	Ambos	Rede privada	Não	Hérnia de disco, bursite, tendinite, depressão, alteração colesterol, falta vitaminas B e D, osteoporose	Sim	Não
P4	8a/aos 22 ^a	Rede privada	Rede privada	Não	Transtorno afetivo bipolar	Não	Não
P5	11a/aos 41 ^a	Ambos	Ambos	Não	Síndrome do carpo, escoliose, artrose, cervicália	Não	Não
P6	15a/aos 32 ^a	Ambos	Rede pública	Sim, primos	Hipotireoidismo, hérnia de disco, cálculo renal	Sim	Não
P7	10a /aos 20 ^a	Rede privada	Ambos	Não	Obesidade	Sim	Não
P8	5a/aos 34 ^a	Rede pública	Rede pública	Sim, prima	Poliartrite de pés e mãos, hipertensão, transtorno de humor	Sim	Sim, em 2016
P9	7a/aos 48 ^a	Rede pública	Rede privada	Não	Hipertireoidismo, arritmia cardíaca, hipertensão, histórico de depressão	Sim	Não
P10	6a/aos 40 ^a	Rede privada	Ambos	Sim, tia	Tendinite e bursite em ombros, artrose em joelhos	Não	Não
P11	14a/aos 30 ^a	Rede privada	Ambos	Sim, mãe	Fascite plantar, lombalgia, encurtamento tibial, crises de ansiedade	Sim	Sim, em 2015
P12	7m/aos 57 ^a	Rede privada	Rede privada	Não	Hipertensão	Sim	Não

Nota. m = meses; a = anos.

Em relação aos dados clínicos das participantes (conforme Tabela 3), o tempo de diagnóstico de FM variou entre 1 mês e 15 dias a 15 anos, sendo que as mulheres, em sua maioria (nove entrevistadas), receberam o diagnóstico há mais de 5 anos. Um pouco mais que a metade das mulheres (sete entrevistadas) afirmou ter recebido o diagnóstico na rede de saúde privada. Para o tratamento da síndrome dolorosa, seis entrevistadas relataram recorrer estritamente a serviços de saúde na rede privada, quatro entrevistadas afirmaram acesso a serviços tanto na rede de saúde privada quanto na pública, e para duas entrevistadas o acesso ao tratamento era estritamente na rede pública de saúde. Uma parcela maior de mulheres (oito entrevistadas) negou ter histórico de FM na família. As comorbidades apresentadas pelas participantes variaram, porém observou-se a presença de problemas de saúde mental (especialmente sintomas depressivos) em seis delas. Verificou-se também um predomínio no número de entrevistadas (nove) que faziam uso de medicações para o tratamento da FM. Todavia apenas duas participantes referiram internações hospitalares em função do quadro de FM.

A partir dos dados analisados emergiram duas categorias principais que fundamentam o presente artigo, a saber: 1) Identificando significados e singularidades da dor no contexto da FM e 2) Percebendo as estratégias de enfrentamento da dor na FM. As categorias foram dispostas com suas respectivas subcategorias, conforme organizados e apresentados na Tabela 4.

Tabela 4*Categorias de Análise Com as Respectivas Subcategorias*

Identificando significados e singularidades da dor no contexto da FM	Significados com conotação negativa na experiência da dor
	Ambivalências nos significados da experiência da dor
Percebendo as estratégias de enfrentamento da dor na FM	Focadas em soluções para redução da dor
	Focadas na regulação emocional
	Focadas na rede de apoio
	Estratégias possíveis sugeridas aos seus pares

Identificando significados e singularidades da dor no contexto da FM

Esta categoria integra os significados e singularidades da dor crônica, descrevendo os significados com conotação negativa e as ambivalências presentes nas significações atribuídas à dor no cotidiano das mulheres com diagnóstico de FM.

Durante a análise dos dados identificou-se que sete mulheres atribuíam significados com conotação negativa à dor vivenciada. Com frequência a experiência algica foi qualificada com múltiplos adjetivos que sinalizavam sua intensidade e desconforto, representados nas falas: “*é ruim*” (P3 e P6), “*dói muito [...] é terrível*” (P8); “*é muito cansativo*” (P9); “*é tão difícil [...] é meio que uma má sorte né, porque é uma coisa torturante, judia muito da gente [...] pesa muito pra mim*” (P10).

Observou-se nas narrativas das mulheres a compreensão do impacto da doença, com o predomínio da percepção de mudanças, limitações e estagnação impostas pela dor: “*minha vida é só dor [...] eu perdi tudo aquilo que fazia*” (P3); “*parei minha vida né? [...] mudou muita coisa*” (P2); “*não progrido, não vai pra frente*” (P10). Para uma das participantes, a compreensão de limitação evidenciou-se na crença de inutilidade, tanto em relação a si mesma

quanto a dificuldade em ser rede de apoio à outras pessoas, papel este que desempenhava anteriormente ao agravamento da doença: *“mexe (a dor) com teu psicológico [...] tu não consegues fazer nada, se considera um nada sabe? Porque além de tu estar com dor, estás impossibilitada até de ajudar o próximo [...] me sinto inútil”* (P8). Para P5, a limitação vivenciada se relacionava a uma compreensão de incapacidade e aprisionamento:

É como se você fosse até um ponto e ali você não conseguisse mais. Porque ali existe uma barreira pra você continuar. Então seria isso, limitação. Você querer ir e você não conseguir. Não é uma coisa que você quer. É que o teu corpo não vai, tua mente não consegue ir entendeu? [...] Ela me limita, ela me prende [...] É como se você não conseguisse viver no presente, sabe? Parece assim que as coisas te fogem [referindo-se a dificuldade cognitiva]. (P5)

A experiência do adoecimento por dor crônica também produzia um significado negativo quando reconhecida como o oposto de viver, exigindo das mulheres um conviver, as quais compreendiam a própria doença como uma imposição que restringia o olhar para outras possibilidades de organização da vida: *“olha, significa pra mim não viver [...] é uma vida que você não aproveita [...] você olha pela janela está todo mundo vivendo, mas você não está vivendo”* (P9). Algumas participantes evidenciaram em suas falas uma conformidade com a dor, em função de sua cronicidade: *“eu acostumei [...] você suporta”* (P10); *“não tem uma grande solução, a gente acaba aceitando”* (P6).

Por outro lado, verificou-se que para cinco participantes o significado da dor crônica era permeado ambivalências, isto é, significados positivos e negativos eram atribuídos concomitantemente. Em um dos relatos, a dor, ao mesmo tempo que era percebida como uma experiência desagradável, também se configurava em oportunidade para o autoconhecimento, indicando uma postura esperançosa frente o adoecimento:

Então, ela [a dor] veio pra melhorar a minha vida. Pra me conhecer, pra mudar algumas coisas, pra prestar mais atenção em mim, sabe? Claro que é ruim ter dor. Mas eu não posso ver só o lado negativo, entende? [...] E tudo tem um significado. Tudo tem um porquê. Eu acredito que tudo isso esteja levando pra um conhecimento, pra um amadurecimento. Seja ele psicológico, seja ele na fé, seja ele porque me deixou mais ainda espiritualizada. (P1)

A ambivalência também esteve presente na narrativa das entrevistadas à medida em que a dor provocava conflitos internos e percepção de envelhecimento, mas ao mesmo tempo direcionava para ações de autocuidado, no sentido de tentar compensar o impacto negativo da doença tanto no aspecto mental, quanto físico: “*a dor me faz me sentir mais velha, de me sentir um corpo velho [...] eu fui criando mecanismos de autocuidado como uma troca pro meu corpo*” (P4). A compreensão de P4 coaduna-se com P7: “*tento entender ela (a dor) hoje como uma parte de mim, como parte de quem eu sou, de como eu funciona, de como é o meu corpo [...] porque é uma coisa que eu sei que a princípio ela não vai embora [...] eu acho que ela representa um conflito, acho que cuidado também*”.

Para uma das entrevistadas a dor se traduzia em limitação, ao passo que também despertava uma posição de enfrentamento marcado por determinação e coragem: “*tudo tem limite para você [...] é tudo com determinação, você precisa fazer as coisas para conseguir um pouco de melhora [...] ter coragem pra enfrentar, para conseguir dar conta do dia a dia, da vida, porque a vida continua, né?*” (P11).

Outra ambivalência foi identificada no relato de P12, ao compreender a dor como uma experiência marcada por desafios, aceitação e ao mesmo tempo com a função de ampliar a perspectiva de si mesma diante da vida: “*a dor é um fardo, um obstáculo que eu sempre, dia a dia, tenho que transpor [...] tem que aceitar e tem que levar em frente [...] também tem o lado*

positivo, né? Que é a conscientização, né? Ampliar essa conscientização do que somos nessa vida”.

Para melhor visualização dos resultados encontrados nas narrativas das mulheres com FM, uma nuvem de palavras foi criada a partir das palavras representativas trazidas pelas participantes sobre os significados atribuídos à dor crônica (conforme Figura 1). Verificou-se que as expressões mais recorrentes foram: limitação (3 ocorrências), sofrimento (2 ocorrências), perda (2 ocorrências), tristeza (2 ocorrências), envelhecimento (2 ocorrências).

Figura 1

Nuvem de Palavras Sobre os Significados Atribuídos à Dor na FM



Desse modo, diante dos dados obtidos percebeu-se que todas as entrevistadas compreendiam a doença como uma experiência desagradável, na qual os significados com conotação negativa foram ganhando destaque nas narrativas, mesmo que para uma parte das mulheres os aspectos considerados positivos tenham sido identificados no adoecer.

Percebendo as estratégias de enfrentamento da dor na FM

Nesta categoria, foram congregados os recursos de enfrentamento da dor na FM utilizados pelas entrevistadas, dividindo-se em estratégias focadas em soluções ativas para

redução da dor, estratégias focadas na autorregulação emocional, estratégias focadas na rede de apoio e estratégias possíveis sugeridas aos pares.

No que se concerne às estratégias focadas em soluções ativas para redução da dor, as entrevistadas demonstraram ter iniciativas próprias para alívio da dor, como alongamento, calor local, banho quente; e realização dos tratamentos de saúde especializados, incluindo acompanhamento médico e uso de medicações, fisioterapia, atividade física, psicoterapia e acupuntura.

Ademais, para lidar com a dor, observou-se que as participantes buscavam estratégias para regular as próprias emoções (negativas ou positivas). Para a regulação de emoções negativas utilizavam: expressão emocional através de comportamentos como chorar e gritar; busca pelo distanciamento e isolamento social; busca por distração ou direcionar foco para outras atividades (p. ex. não pensar na dor, comer, assistir televisão, escutar música, leitura, respiração, relaxamento, dormir e descanso). Por outro lado, para regular emoções positivas focavam em: respeitar os próprios limites através da reorganização da rotina, como adiar ou reduzir tarefas cotidianas; e sustentar uma postura esperançosa, através da busca por alegria, coragem, determinação, gratidão, fé e desenvolvimento da espiritualidade. Algumas falas representativas foram: *“eu tento não me abalar tanto, procuro mais descansar [...] escuto uma música, boto uma musiquinha mais relaxante ou um videozinho, ou procuro né? Deitar e tentar dormir. Não fico remoendo muito, porque isso só afeta mais ainda a dor”* (P1).

Vale destacar que a busca pela espiritualidade foi apresentada pela maioria das participantes: *“a minha a minha fé faz eu me movimentar e ir adiante, não parar. Buscar, sabe? Leitura da palavra de Deus, da Bíblia, livros, oração, estar sempre em comunhão com Deus [...] Sem isso não teria como suportar. É fundamental pra mim”* (P5).

As mulheres demonstraram alternar estratégias de enfrentamento, como por exemplo, estratégias focadas em soluções para redução da dor e focadas na autorregulação emocional, conforme representada na fala de P7:

Olha tem dias que eu se eu estou em casa costumo tomar um banho quente ou usar uma bolsinha de água quente e o medicamento, né? Se eu estou no trabalho eu as vezes vou no banheiro e tento me alongar um pouco ou parar e tomar uma água, respirar um pouco pra tentar diminuir um pouco da ansiedade, e o que acontece muitas vezes é que eu desconto um pouco na comida assim sabe? (P7)

Além disso, os relatos das participantes evidenciaram o suporte social como um recurso importante no enfrentamento da dor. A família consistia na principal rede de apoio da maioria das participantes. Uma das participantes destacou a relevância do cônjuge tanto nas tarefas cotidianas quanto no suporte psicológico: “*graças a Deus o meu marido me ajuda muito. Eu tenho um marido muito companheiro, muito, muito, muito e se não fosse por ele, eu acho que antes eu já teria caído em depressão*” (P2).

Outros membros como amigos, vizinhos, profissionais de saúde e grupos de pares também foram mencionadas, embora com menor frequência, como suporte social importante. Uma das participantes trouxe que poder ser suporte de outra pessoa, principalmente através do voluntariado, também era um modo para lidar com seu adoecimento.

Adicionalmente, as entrevistadas sugeriram possíveis estratégias de enfrentamento aos seus pares (outras pessoas acometidas pela FM), a saber: buscar ajuda médica, psicológica e espiritual para entender a doença; desenvolver hábitos mais saudáveis como realizar exercício físico, e ter boa alimentação; buscar alegria, pensar positivo, ser gentil consigo mesma; aceitar, autoconhecimento, ir em frente e esperança na melhora.

Desse modo, observou-se que as participantes foram unânimes ao indicar às pessoas na mesma condição a necessidade de assumirem posicionamentos positivos frente a dor, como

representado nas falas: *“lute todos os dias [...] não deixe a doença te dominar. Se ela te dominar você não vai fazer mais nada [...] ela te domina e aí ela te mata. Não mata fisicamente, mas mata a tua alegria, mata a tua vida, né?”* (P5). Outra participante disse: *“busque alegria. De alguma forma eu tenho certeza que isso me ajuda muito assim sabe? Tem momentos e eu procuro vivenciar cada vez mais esses momentos, alegria, celebrar a vida, celebrar que mais um dia eu tenho a oportunidade de viver e ser grata”* (P12).

Discussão

Com base nos resultados obtidos, observou-se que a dor crônica é experienciada de forma singular pelas participantes, considerando que cada uma delas apresentou aspectos contextuais, biografias e trajetórias únicas no conviver com a doença. No entanto, a partir da identificação de regularidades e aproximações nas narrativas das entrevistadas, verificou-se que um grupo de participantes atribuíam significados com conotação negativa à experiência da dor crônica, enquanto outro grupo evidenciou em seus relatos significados ambivalentes acerca da dor, reconhecendo ao mesmo tempo aspectos negativos e positivos no processo de adoecimento.

Esses achados endossam o fenômeno da dor como uma experiência pessoal, subjetiva, complexa e multideterminada, sendo seu conceito aprendido através das vivências do indivíduo (IASP, 2024; DeSantana et al., 2020; Morin, 2005; Sardá, 2014). O adoecimento por dor crônica, ao provocar uma “quebra de sentido” na vida das mulheres, daquilo que antes era familiar e conhecido, abre espaço para a construção de significados singulares sobre as próprias experiências (Grandesso, 2011), que passam a organizar a vida dessas mulheres e a serem partilhados culturalmente (Turato, 2005).

Os significados com conotação negativa emergiram nas narrativas das participantes como um todo, sendo representados em expressões como “limitação”, “sofrimento”, “perda”, “tristeza” e “envelhecimento”, refletindo um processo de mudanças, incerteza e impotência

gerado pelo caráter incapacitante da dor crônica. Esse resultado reafirma os impactos negativos da FM nas diferentes áreas da vida da pessoa acometida pela síndrome (Otón et al., 2024), em que a dor crônica passa a mediar a relação que o indivíduo estabelece com o mundo, de modo a reorganizar e conferir novos significados ao cotidiano (Palmeira et al., 2015).

Cabe destacar que para um grupo de entrevistadas do presente estudo, os significados se concentraram nos aspectos negativos da dor, demonstrando maiores prejuízos no cotidiano dessas mulheres. Infere-se que para esse grupo mulheres, os impactos vivenciados foram interpretados como estressantes em um nível capaz de restringir o olhar para os aspectos negativos, de modo a impedir a elaboração de significados positivos sobre seu adoecimento, reduzindo sua potência e afetando seu desenvolvimento no ciclo vital. Isso evidencia a dificuldade dessas mulheres em cumprir o desafio desenvolvimental primário de produzir significações que fortaleçam sua competência e domínio frente ao surgimento do adoecimento, conforme proposto por Rolland (2016).

Além disso, o olhar restrito aos aspectos negativos e a perda de potência observada nesse grupo de participantes, podem estar relacionados a fatores como catastrofização da dor e diminuição da autoeficácia, o que também ajuda a entender o predomínio dos significados negativos nas narrativas das participantes de um modo geral. Isso é corroborado por Mellace et al. (2024), que identificaram o papel significativo desses dois fatores na funcionalidade para as atividades diárias, bem como na saúde física e mental das pessoas com dor crônica, podendo afetar o indivíduo mais do que a própria intensidade da dor. Assim, reflete-se sobre a relevância de intervenções psicológicas e interdisciplinares focadas em estimular a autoeficácia e reduzir a catastrofização da dor em pessoas com dor crônica.

Ainda sobre o impacto da dor crônica, embora os resultados tenham demonstrado a heterogeneidade relacionada à idade das participantes (variaram de 30 e 58 anos) e às fases do desenvolvimento, todas as mulheres receberam o diagnóstico em um momento de maior

produtividade no ciclo vital individual e familiar, seja enquanto dedicavam-se à formação profissional ou quando já ativas no mercado de trabalho. Um dos desdobramentos disso é observado no fato de cinco participantes estarem inativas ou afastadas de suas atividades laborais, reafirmando o quanto a dor crônica pode ser incapacitante ao longo do ciclo vital. Esses resultados alinham-se à perspectiva de Rolland (2016), pois para as participantes do estudo, o adoecimento por dor crônica se configurou em um estressor imprevisível e *não normativo* do ciclo vital, surgindo precocemente, “fora de época”. Assim, o adoecer por FM constitui-se em um processo disruptivo à medida que produz significações de estagnação e interrupção no desenvolvimento pessoal, social e laboral.

Em contrapartida, para as mulheres que expressaram significados ambivalentes à dor crônica, percebeu-se a capacidade de reconhecimento de aspectos positivos mesmo diante das dificuldades impostas pela doença. Para este grupo de participantes, a dor foi significada como um caminho desafiador capaz de oportunizar desenvolvimento através do autoconhecimento, aprendizagem e autocuidado. Isso remete a compreensão de que essas mulheres, embora também demonstrassem sofrer com os impactos da dor crônica, avaliavam a doença como um desafio (Folkman, 2010), e conseguiram alcançar em algum nível o “desafio desenvolvimental primário” de significar a dor de um modo que sustente sua potência frente a própria condição de saúde (Rolland, 2016).

Em relação às estratégias de enfrentamento, todas as mulheres do estudo demonstraram alternar tipos diferentes de *coping* frente a dor. O *coping* focado no problema, com vistas a modificar o estressor (Lazarus & Folkman, 1984), pode ser identificado nos esforços das participantes em buscar ativamente soluções para redução da dor, seja por ações de iniciativa própria ou realização de tratamentos especializados, com predomínio do uso de medicações para o gerenciamento da dor.

As estratégias de *coping* focadas na emoção, isto é, na regulação das emoções negativas (Lazarus & Folkman, 1984), se concentraram em expressão emocional para ventilação das emoções, isolamento social e distração. Já estratégias de *coping* focadas no significado, que tem como objetivo a regulação das emoções positiva (Folkman, 2010), puderam ser identificadas no respeito aos próprios limites, busca por manter uma postura esperançosa e investimento no desenvolvimento da espiritualidade.

A busca pela regulação emocional (seja de emoções negativas ou positivas) apresentada pelas participantes, é destacada por Folkman (2010), pois se reconhece que emoções negativas e positivas coexistem nas situações de estresse prolongado. Assim, enquanto o *coping* focado na emoção direciona-se para a regulação de emoções negativas, o *coping* focado no significado tem como objetivo regular e promover emoções positivas. Neste último, a regulação das emoções positivas tem função restaurar e manter recursos de enfrentamento frente a dor crônica, ancorando-se em valores e crenças profundas do indivíduo, isto é, naquilo que mais importa à pessoa e necessita ser priorizado no adoecimento.

Adicionalmente, o *coping* focado nas relações interpessoais emergiu no estudo de forma unânime entre as participantes, que buscavam apoio social principalmente nos familiares e comunidade para lidarem com a dor crônica. Isso vai ao encontro dos aspectos citados por Folkman e Moskowitzs (2004), já que para as entrevistadas o apoio de pessoas significativas trata-se de um recurso importante no enfrentamento, principalmente demarcado pelo sentimento de pertencimento social, indicando que o processo de ajustamento à situação estressora não ocorre apenas a nível individual. Em um estudo mais recente, Sadler et al. (2024) identificaram o suporte social como fator de proteção no contexto da FM, além de demonstrar relações entre o suporte tangível (crença que irá receber apoio da rede social) e a influência mais fraca do impacto da doença na autoeficácia ao longo do tempo.

De modo geral, foi possível observar que o conjunto das participantes apresentou estratégias mais voltadas para o *coping* focado na emoção, e um repertório mais restrito de recursos direcionados em soluções para redução da dor, isto é, de *coping* focado no problema. Esses achados vão ao encontro da literatura, já que diferentes estratégias de *coping* costumam ser mobilizadas para o gerenciamento de um mesmo estressor, existindo uma tendência ao predomínio de *coping* focado no problema frente a situações passíveis de serem alteradas, e *coping* focado na emoção em situações menos passíveis de modificação (Lazarus & Folkman, 1984). Essa ideia foi reafirmada no estudo de Tolentino e Rabelo (2009), em que pacientes com FM priorizaram o enfrentamento focado na emoção para lidar com os danos causados pela doença, principalmente por avaliarem que pouco podia ser feito para modificar tais danos.

Diante disso, alinhando-se a Lazarus e Folkman (1984), vale destacar que todos os recursos mobilizados pelas mulheres para o manejo da dor crônica são considerados estratégias de *coping*, que por si só não podem ser qualificados como boas ou ruins, adaptativas ou não, pois isto dependerá do momento e contexto em que elas são utilizadas e se de fato auxiliam no desenvolvimento individual e familiar das mulheres desse estudo.

Considerações Finais

Este estudo teve como objetivo caracterizar os significados atribuídos a dor crônica e as estratégias de enfrentamento utilizadas por mulheres no contexto da fibromialgia (FM). Em um primeiro momento, os resultados indicaram que embora a dor crônica fosse experienciada de forma singular pelas participantes, suas narrativas foram unânimes em evidenciar a dor como uma experiência desagradável e complexa, configurando-se em estressor disruptivo no ciclo vital.

Desse modo, os significados com conotação negativa emergiram nas narrativas das participantes como um todo. Todavia para um grupo de mulheres as significações se concentravam nos aspectos negativos da experiência da dor crônica, enquanto para o outro

grupo, os significados foram demarcados por ambivalências, com o reconhecimento de aspectos negativos e positivos no processo de adoecimento.

No que se refere as estratégias de enfrentamento, todas as mulheres do estudo demonstraram alternar tipos diferentes de *coping* frente à dor, porém apresentaram a mobilização de estratégias mais voltadas para o *coping* focado na emoção, e um repertório mais limitado de recursos direcionados em soluções para redução da dor, isto é, de *coping* focado no problema.

O *coping* focado no significado, ainda pouco abordado na literatura, ganhou destaque principalmente em relação à busca pela espiritualidade, apresentada pela maior parte das mulheres. Já em relação ao *coping* focado nas relações interpessoais, com o predomínio da busca por suporte familiar, reafirmou a relevância do contexto familiar nas significações e no enfrentamento das doenças crônicas.

Diante disso, esta pesquisa fornece subsídios para sustentar e visibilizar a compreensão da dimensão subjetiva como um componente reconhecido da experiência da dor, reafirmando-a enquanto fenômeno complexo e multifatorial, conforme proposto pela redefinição do conceito de dor pela IASP. Nessa direção, considerando-se a produção ainda incipiente de pesquisas qualitativas que articulem dor e psicologia, entende-se que a relevância do presente estudo também está em sua abordagem, ao possibilitar o aprofundamento da dimensão subjetiva no adoecimento por dor crônica, permitindo refletir e sustentar um cuidado mais integral às mulheres com FM.

As limitações desse estudo se relacionam ao recorte temporal, visto que por tratar-se de um estudo de corte transversal, não foi possível observar as transformações do fenômeno da dor ao longo do tempo. Além disso, outra limitação se deve ao fato de todas as participantes pertencerem a mesma região do Brasil (região Sul), impossibilitando a compreensão da

experiência da dor para mulheres de outras regiões, e por consequência, com outros aspectos culturais.

Com isso, a dor crônica no contexto da FM configura-se em um estressor significativo no ciclo vital individual e familiar das mulheres, no qual as significações que derivam dessa experiência organizam o conviver com a doença e direcionam as escolhas das estratégias de enfrentamento disponíveis. Assim, sugere-se estudos que abordem a conexão entre significados e as estratégias de enfrentamento da dor em diferentes fases do ciclo vital, como na infância/adolescência e no envelhecimento; com diferentes membros da rede de apoio, como família e equipes de saúde. Estudos que aprofundem os fatores envolvidos na construção de significados frente a dor crônica também são sugeridos. Além disso, pesquisas futuras em *coping* focado nos significados podem auxiliar a melhor compreensão da regulação de emoções positivas nos processos de enfrentamento da dor crônica.

Referências

- Carvalho, M. A. P., Rego, R. R., & Provenza, J. R. (2019). Fibromialgia. In Carvalho, M. A. P., Lana, C. C. D., Bertolo, M. B., et al. *Reumatologia: diagnóstico e tratamento*. Guanabara Koogan.
- DeSantana, J. M., Perissinotti, D. M., Oliveira Junior, J. O., Correia, L. M., Oliveira, C. M., & Fonseca, P. R. (2020a). Definição de dor revisada após quatro décadas. *BrJP*, 3(3):197-8. <https://doi.org/10.5935/2595-0118.20200191>
- Fitzcharles, M. A., Cohen, S. P., Clauw, D. J., Littlejohn, G., Usui, C., & Häuser, W. (2021). Nociplastic pain: towards an understanding of prevalent pain conditions. *Lancet (London, England)*, 397(10289), 2098–2110. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(21\)00392-5](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(21)00392-5)
- Folkman, S., & Moskowitz, J. T. (2004). Coping: Pitfalls and promise. *Annual Review of Psychology*, 55, 745-74. <https://doi.org/10.1146/annurev.psych.55.090902.141456>

- Folkman, S. (2010). Stress, coping, and hope. *Psycho-Oncology*, 19, 901-908.
<https://doi.org/10.1002/pon.1836>
- Grandesso, M. (2011). *Sobre a reconstrução do significado: uma análise epistemológica e hermenêutica da prática clínica*. Casa do Psicólogo.
- Guest, G., Bunce, A., & Johnson, L. (2006). How many interviews are enough?: an experiment with data saturation and variability. *Field Methods*, 18, 59-82.
<https://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/1525822x05279903>
- International Association for the Study of Pain. (2024). *IASP Terminology - Pain*.
<https://www.iasp-pain.org/resources/terminology/#nociplastic-pain>
- Lazarus, R. S. & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. Springer.
- Mellace, D., Aiello, E. N., Del Prete-Ferrucci, G., De Sandi, A., Marfoli, A., Ruggiero, F., Mameli, F., Prandin, R., Curti, B., De Luca, G., Chieffo, D., Poletti, B., Pravettoni, G., Priori, A., Barbieri, S., & Ferrucci, R. (2024). Beyond pain: the influence of psychological factors on functional status in fibromyalgia. *Clinical and experimental rheumatology*, 42(6), 1224–1229. <https://doi.org/10.55563/clinexprheumatol/9qrqel>
- Morin, E. (2005). *Introdução ao pensamento complexo*. 3. ed. Porto Alegre: Sulina.
- Otón, T., Carmona, L., & Rivera, J. (2024). Patient-journey of fibromyalgia patients: A scoping review. *Reumatologia clínica*, 20(2), 96–103.
<https://doi.org/10.1016/j.reumae.2023.07.005>
- Patton, M. Q. (2002). *Qualitative evaluation and research methods*. 3. Ed. Thousand Oaks: Sage.
- Palmeira, A. T., Menezes, P. F. A., Castellanos, M. E. P., Iriart, J. A. B., Lima, M. A. G., Barros, N. F. (2015). Narrativa sobre dor crônica: da construção do adoecimento à organização da vida com dor. In: Castellanos, M. E. P.; Trad, L. A. B. (Org.); Jorge, M.

- S. B. (Org.); Leitão, I. M. T. A. (Org.). Cronicidade: experiência de adoecimento e cuidado sob a ótica das ciências sociais. (1, pp. 300-338). Fortaleza: EdUECE
- Rolland, J. (2001). Doença crônica e o ciclo de vida familiar. In Carter, B., McGoldrick, M. *As mudanças no ciclo de vida familiar: uma estrutura para a terapia familiar*. Artmed.
- Rolland, J. (2016). Enfrentando os desafios familiares em doenças graves e incapacidade. In Walsh, F. *Processos normativos da família* (4ª ed.). Grupo A.
- Sadler, M. S., Wash, K., DePaul Trumbach, L. M., & Cronan, T. A. (2024). A secondary analysis of three types of social support in relation to self-efficacy, disease impact, and depression in fibromyalgia. *Journal of psychosomatic research*, 184, 111836. <https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2024.111836>
- Avila, M.A., Gomes, C. A. F. D. P., & Filho, A.V.D. (2023). Métodos e técnicas de avaliação da dor crônica: abordagem prática. Editora Manole.
- Souza, J. B. (2020). Considerações sobre o novo conceito de dor. *Brazilian Journal of Pain*, 3(3):294. <https://doi.org/10.5935/2595-0118.20200190>
- Strauss, A., & Corbin, J. (2008). Pesquisa Qualitativa: Técnicas e procedimentos para o desenvolvimento da teoria fundamentada. 2ª ed. Artmed.
- Tolentino, K. B. S., & Rabelo, D. F. (2009). Adultos com fibromialgia: estresse percebido e estratégias de enfrentamento. *Revista Mineira de Ciências Da Saúde*, (1), 92-100.
- Turato, E. R. (2005). Métodos qualitativos e quantitativos na área da saúde: definições e seus objetos de pesquisa. *Revista Saúde Pública*, 39(3), 507-514. <https://doi.org/10.1590/S0034-89102005000300025>
- Twaddle, M. L., & Cooke, K. J. (2011) Avaliação da dor e síndromes dolorosas comuns. In Roenn, J. H. V., Paice, J. A., & Preodor, M. E. *Current: diagnóstico e tratamento da dor*. AMGH.

6 Discussão Integrada

Neste capítulo busca-se um olhar integrado dos resultados obtidos na dissertação, assentando-se nos três artigos produzidos, sendo um artigo teórico e dois empíricos. Inicialmente chama-se à atenção para o posicionamento epistemológico da complexidade, que sustentou o processo desta pesquisa e permitiu lançar olhar para a multidimensionalidade presente na dor crônica, com foco para a dimensão subjetiva.

Alinhando-se à perspectiva da complexidade, entende-se que tanto o conceito atual de saúde proposto pela Organização Mundial de Saúde (OMS), quanto a revisão da definição de dor proposto pela IASP, convergem ao reconhecerem a interação de aspectos biológicos, psicológicos e sociais que integram o processo de saúde e doença, e ajudam a pensar o adoecer por dor crônica como uma experiência pessoal e subjetiva. Isso evidencia a necessidade de integrar os diferentes saberes que se conjugam para o entendimento da dor crônica, através da transdisciplinaridade, e indica a relevância da ciência psicológica para a compreensão da dimensão subjetiva presente no adoecimento por FM.

Para pensar a complexidade, presente na dor contexto da FM, faz sentido a reflexão através dos princípios *dialógico*, *recursivo* e *hologramático* propostos por Edgar Morin (2005). O princípio *dialógico* acolhe a noção de complementaridade, das diferenças, da ambivalência, das contradições insuperáveis no processo de construção do conhecimento. Nas mulheres participantes desse estudo, esse princípio é observado nas ambivalências presentes nos significados atribuídos à dor crônica, à medida que reconhecem, ao mesmo tempo, aspectos negativos e positivos no processo de adoecimento. Para parte das mulheres a dor foi significada como um caminho desafiador, no entanto, compreendida como uma experiência capaz de oportunizar desenvolvimento através do autoconhecimento, aprendizagem e autocuidado.

Em relação ao princípio da *recursão organizacional*, ou *recursividade*, este princípio busca romper com a lógica linear causa-efeito dos fenômenos, apontando para uma noção de

uma causa que gera um efeito que gera uma causa, e assim sucessivamente, através da interconectividade, em um movimento espiral. No contexto da dor crônica na FM, a *recursividade* pode ser reconhecida na impossibilidade de estabelecer relação causa-efeito linear da doença, visto uma etiopatogenia pouco clara, e sua multifatorialidade, de modo que múltiplos fatores interagem entre si, produzindo uma experiência complexa e subjetiva. Nessa direção, o estresse demonstrou ser produto e produtor da doença, à medida que os relatos evidenciaram eventos estressantes como desencadeadores da doença, enquanto ao mesmo tempo, a própria doença configurava-se em um estressor imprevisível do ciclo vital.

Outro ponto relevante, refere-se aos diferentes elementos que se conectam nos diferentes níveis do sistema no qual a pessoa com dor está inserida, reafirmando a necessidade de diálogos entre os membros que integram a rede relacional. Um exemplo disso, diz respeito à relevância dos profissionais da saúde envolvidos no processo de cuidado na FM trabalharem articulados em rede, buscando ofertar um cuidado integral nos diferentes níveis de atenção à saúde.

Já o princípio *hologramático* se traduz na compreensão de que um todo está nas partes, assim como a parte está no todo, isto é, para se conhecer o todo é preciso conhecer as partes, do mesmo modo, para conhecer as partes é preciso ter a compreensão do todo. No contexto da dor crônica, por tratar-se de um fenômeno multidimensional, esse princípio se manifesta à medida que para compreender a experiência de conviver com a dor como um todo, é preciso compreender as dimensões que a integram, assim como para se aprofundar em cada dimensão, é necessário a compreensão do fenômeno da dor como um todo. A exemplo disso, observa-se a fragilidade da ciência em olhar para a dimensão subjetiva, principalmente por meio da pesquisa qualitativa, restringindo muitas vezes o olhar para a dimensão biológica da dor, impedindo a compreensão da experiência da pessoa com dor crônica integralmente.

Desse modo, a escolha pela pesquisa qualitativa se deu em função do desejo pelo aprofundamento da dimensão subjetiva na experiência da dor e dos significados produzidos a partir dessa experiência. Nessa direção, o processo da presente pesquisa resultou em três eixos que derivaram dos três artigos que compõem esta dissertação e se conectam para responderem ao objetivo primeiro deste trabalho de “compreender os significados atribuídos à experiência de viver e conviver com a dor crônica na perspectiva de mulheres adultas diagnosticadas com FM”.

Eixo 1 – A lacuna de estudos qualitativos sobre a experiência da dor crônica: o primeiro eixo emergiu do primeiro artigo, intitulado “Interfaces entre fibromialgia em mulheres e psicologia: uma revisão integrativa”, que buscou compreender como a literatura científica aborda a interface da FM em mulheres e psicologia.

Os resultados da revisão evidenciaram que a FM impacta de modo significativo a vida das mulheres, implicando um processo de perdas e mudanças na identidade, bem como na produção de sintomas e atravessamentos da dor no corpo. Além disso, identificou-se a predominância de artigos quantitativos em detrimento dos qualitativos. Essa lacuna de estudos qualitativos assinala a urgência de aprofundamento na experiência humana da dor, partindo-se da ideia de que essa experiência pode ser melhor compreendida através dos significados que dela derivam, de modo a dar voz e protagonismo às mulheres acometidas pela FM.

Eixo 2 – A dor afeta o desenvolvimento individual e o universo relacional das mulheres: o segundo eixo emerge através do segundo artigo intitulado “As repercussões da dor no ciclo vital da mulher com FM”, com o objetivo de compreender a repercussão do processo de desenvolvimento da dor no ciclo vital de mulheres com FM.

Os resultados evidenciaram que o desenvolvimento da dor crônica ocorre acompanhado de um percurso de indefinição diagnóstica que compromete a mobilização de recursos de enfrentamento e fragilizam o processo de cuidado. Ademais, os resultados destacaram as

repercussões negativas da dor no desenvolvimento individual, familiar, social e laboral das mulheres acometidas, convergindo com os achados da revisão integrativa. Nesse ciclo de repercussão individual e relacional, identificou-se para além de um corpo doído, uma série de alterações psicológicas, dentre elas a percepção de não se sentirem mais como antes, numa espécie de despersonalização em que as mulheres perdem sua identidade para a identidade da dor na FM.

Além disso, todas as participantes, ao adoecerem, encontravam-se em momentos de produtividade no ciclo vital, configurando-se o adoecimento em um estressor horizontal imprevisível no ciclo vital. Enquanto estressor, a doença impôs para as participantes a dificuldade de sustentarem e conciliarem os diferentes papéis desempenhados em função da dor crônica, convocando à mudança de posição de cuidadoras para doentes que carecem de cuidados. Isso reforça a necessidade de refletir os papéis de gênero socialmente construídos com vistas a reduzir as assimetrias existentes, especialmente ao considerar o quanto a sobrecarga de papéis que recai às mulheres, somada ao adoecimento, podem ser geradores de sofrimento psicológico para as mesmas.

Eixo 3 – Os significados organizam o conviver com a dor e direcionam estratégias de enfrentamento: o terceiro eixo dessa discussão emergiu do terceiro artigo intitulado “Fibromialgia em mulheres: significados e estratégias de enfrentamento” com o objetivo de caracterizar os significados atribuídos à dor crônica e as estratégias de enfrentamento utilizadas por mulheres no contexto da FM.

Os resultados evidenciaram que as entrevistadas compreendiam a doença como uma experiência desagradável, na qual os significados com conotação negativa foram ganhando destaque nas narrativas, mesmo que para uma parte das mulheres os aspectos positivos também tenham sido reconhecidos no adoecer. As mulheres do estudo demonstraram alternar tipos diferentes de *coping* frente à dor, prevalecendo estratégias de regulação emocional. Desse

modo, o adoecer por dor crônica se configura em um processo disruptivo no desenvolvimento das participantes, no qual as significações que derivam dessa experiência organizam o conviver com a doença e direcionam as escolhas das estratégias de enfrentamento disponíveis. A exemplo disso, as mulheres que expressaram significações ambivalentes, reconhecendo para além de aspectos negativos, aspectos positivos no conviver com a dor, demonstraram um repertório menos restrito e uma busca mais ativa por estratégias de enfrentamento.

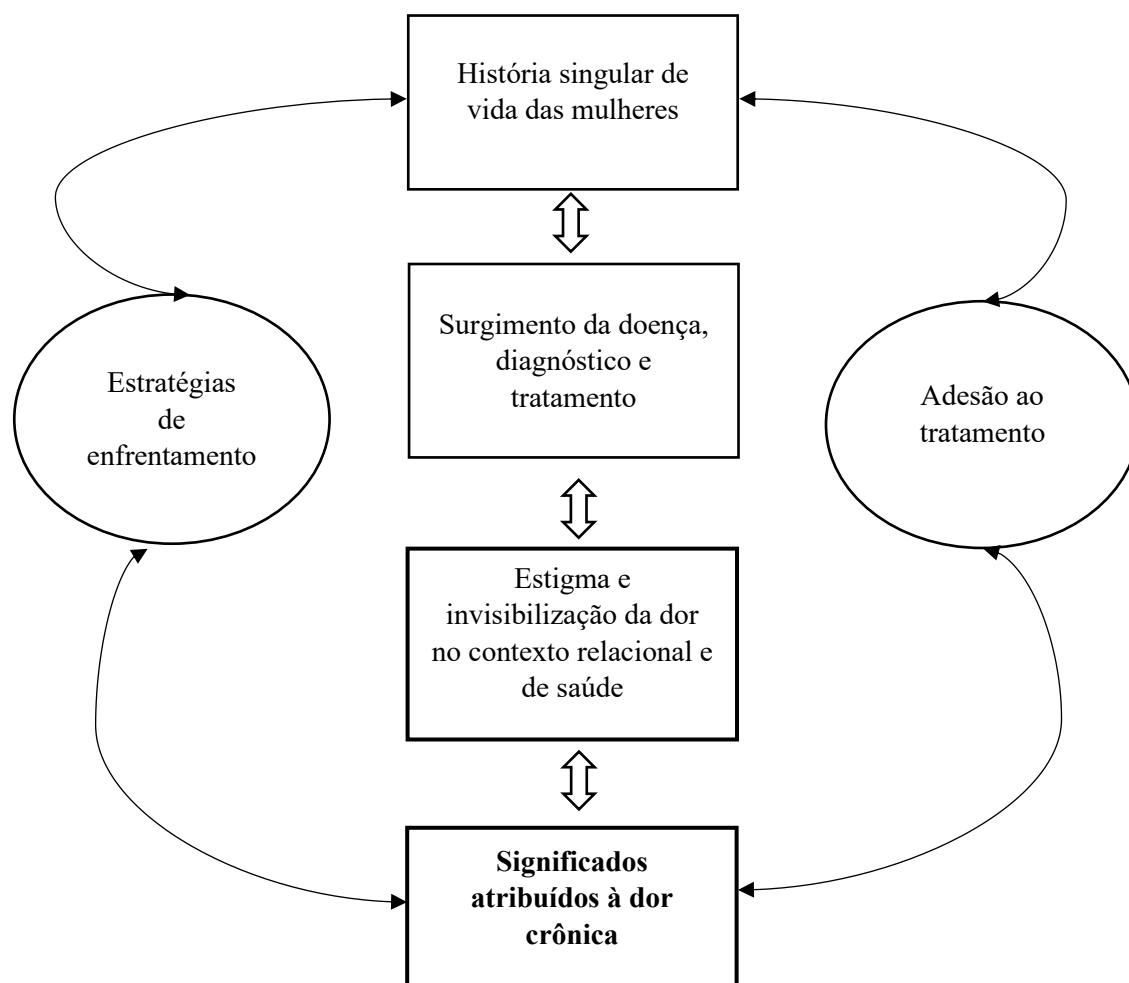
Diante do exposto, esses três eixos, derivados dos três artigos que compõem a dissertação, conectam-se entre si à medida que formam uma triangulação entre a necessidade da pesquisa qualitativa para compreensão da experiência da dor, a repercussão negativa da dor no ciclo vital da mulher, e a ideia de que a partir da produção de significados da dor, as mulheres montam suas próprias estratégias de enfrentamento.

Essa triangulação reafirma a importância do reconhecimento da ciência, e especialmente no contexto da Psicologia, da dimensão subjetiva da dor, visto essa dimensão mostrar-se continuamente invisibilizada no processo de cuidado, muitas vezes ainda sustentado pelo modelo biomédico, mesmo diante da transição para um modelo biopsicossocial de compreensão da dor. Portanto, buscou-se ao longo desse trabalho, trazer subsídios e elementos para aprofundar a dimensão subjetiva e problematizar os estigmas e estereótipos existentes no universo relacional das participantes, com o objetivo de contribuir para a validação da dor vivida e refletir políticas públicas condizentes as necessidades das pessoas acometidas pela FM.

Em termos de fechamento dessa discussão integrada, apresenta-se em continuação um diagrama integrativo (Conforme figura 3) com os principais conceitos norteadores resultantes deste trabalho, decorrente da análise seletiva em torno do fenômeno central investigado, e que evidenciam a trama complexa de elementos que incidem na construção dos significados do viver e conviver com a dor crônica no contexto da FM.

Figura 3

Diagrama integrativo dos principais conceitos norteadores em torno do fenômeno central investigado



7 Considerações Finais

Se você tivesse me entrevistado há uns cinco anos atrás eu iria dizer não iria fazer [a entrevista]. Eu tinha vergonha de dizer que eu tinha fibromialgia, por esse entendimento que as pessoas não tinham. Hoje eu falo abertamente. Mas se fosse anos atrás, realmente eu não faria. É que hoje o meu entendimento já é diferente né? Eu posso até ajudar as pessoas que estão à minha volta.

– Participante 5

A escolha pela pesquisa qualitativa além de responder uma lacuna dos estudos qualitativos na Psicologia, permitiu dar protagonismo às narrativas das participantes sobre a própria história e a experiência do adoecer por dor crônica. Por meio da posição epistemológica sustentada no Pensamento Complexo de Edgar Morin, foi possível reconhecer a integração dos diferentes saberes necessários para a compreensão da dor como um fenômeno multidimensional e complexo, de modo que das narrativas emergiram um conjunto de dados, que ao serem “tecidos” resultaram na produção de conhecimento sobre a dimensão subjetiva da dor.

Em termos de ênfase de todo o trabalho produzido, entende-se que o objetivo dessa dissertação foi respondido. O olhar atento para o caminho percorrido pelas mulheres com FM e para os significados que atribuem à experiência de conviver com a dor, contribui no processo de visibilidade e importância à dimensão subjetiva, não em detrimento das demais dimensões, mas no sentido de chamar atenção ao conhecimento que dela deriva. Compreender o que a dor “quer dizer” na vida das mulheres fornece pistas e aperfeiçoa o conhecimento sobre a dimensão subjetiva, configurando-se em uma ferramenta de intervenção que melhora o processo de cuidado na FM.

Baseando-se nos resultados da dissertação, conclui-se que a dor crônica afeta o desenvolvimento individual (envolvendo mudanças físicas e psicológicas), familiar, social e

laboral das mulheres com FM, atuando como um estressor imprevisível, não normativo e disruptivo do ciclo vital, além de demandar a redefinição de papéis desempenhados anteriormente ao adoecimento. Para as mulheres da pesquisa, os significados derivados da experiência da dor apresentaram uma conotação predominantemente negativa, e demonstraram organizar o conviver com a doença. A partir dos significados, as participantes direcionavam as escolhas das estratégias de enfrentamento disponíveis, mobilizando principalmente recursos de regulação emocional frente à dor.

Os resultados evidenciaram também a família como principal rede de apoio das participantes, e por sua vez, um fator de proteção no adoecimento. Além disso, transversal aos três eixos de análise, a dor crônica se sustentava num processo de invisibilidade, incompreensão, deslegitimação, resultando em estigmatização, tornando-se uma barreira no universo relacional das participantes e fonte de sofrimento psicológico.

Assim, os esforços direcionados neste trabalho para o reconhecimento da dimensão subjetiva da dor apoiam-se também na necessidade de um processo de cuidado integral e personalizado, e impulsionam uma proposta de política pública voltada para a garantia do acompanhamento psicossocial às pessoas com FM, eminentemente com o fomento das intervenções em grupos. Nas ações de cuidado em grupo, é preciso que se criem condições para as participantes se reconhecerem na experiência umas das outras, minimizando a sensação de isolamento, tristeza e despersonalização. De modo complementar, faz-se necessário também um contínuo processo de educação do paciente, família, comunidade e equipes de saúde acerca da FM, em especial com a implementação de programas de formação continuada para os profissionais da saúde.

Nessa direção, considera-se que os dados deste estudo colocam em tela a discussão sobre as políticas públicas relacionadas à dor no contexto da FM, apontando tanto para a efetivação das políticas já existentes, como a Lei nº 14.705, de 25/10/23, quanto destacando a

emergência de políticas com validade para todo o território nacional, e não somente em contextos regionais, como é o caso da FM ser reconhecida até o momento como deficiência apenas em parte dos estados brasileiros.

Os limites desta dissertação estão relacionados ao recorte temporal, pois por tratar-se de uma pesquisa transversal, não foi possível compreender as transformações dos significados atribuídos à dor ao longo do tempo para essas participantes, em um estudo longitudinal. Outra limitação se relaciona ao contexto das participantes, visto que todas pertenciam a região Sul do Brasil, com características sociodemográficas, de acesso à saúde e culturais próprias, o que impossibilita dimensionar como elementos presentes em outras regiões do país afetam a experiência de conviver com a dor crônica na FM.

Diante do apresentado, sugere-se pesquisas futuras que busquem compreender os significados sobre dor nas diferentes fases do desenvolvimento, como na infância/adolescência e no envelhecimento; e aprofundar a experiência da mulher com FM no desenvolvimento de diferentes papéis, como conjugalidade, maternidade e carreira. Além disso, sugere-se estudos longitudinais sobre as repercussões da dor no ciclo vital individual e familiar das mulheres com FM; pesquisas com foco no adoecimento por FM pelo olhar dos diferentes membros da rede relacional das mulheres, como família e equipes de saúde; e estudos qualitativos que abordem o processo de cuidado e adesão aos tratamentos na FM.

Por fim, e a modo de fechamento desta pesquisa, apresenta-se em continuação a narrativa de duas participantes, que se complementam e expressam a necessidade de escutarem a si mesmas e de serem escutadas no processo de significarem a vida com a dor:

Lidar com a dor não é uma coisa fácil, né? Então a gente tende a se cobrar bastante, a querer resolver a situação e existe um processo assim também, né? De entender o teu corpo, de entender o que funciona pra você, o que vai te fazer melhor dentro de tudo isso. Então às vezes, a gente tem que ser mais paciente com a gente mesmo. De ser

mais gentil, de conseguir oferecer esse cuidado que a gente precisa sem se cobrar tanto. (P7)

Pra mim é importante demais ter alguém que ouça as nossas dificuldades. Porque quanto mais a gente falar, melhor vai ser entendido essa doença. E a gente tem que aprender a conviver, ela não vai te deixar. (P9)

Referências

- Armentor, J. L. (2017). Living with a contested, stigmatized illness: experiences of managing relationships among women with fibromyalgia. *Qualitative health research*, 27(4), 462–473. <https://doi.org/10.1177/1049732315620160>
- Avila, M.A., Gomes, C.A.F.D.P., & Filho, A.V.D. (2023). Métodos e técnicas de avaliação da dor crônica: abordagem prática. Editora Manole.
- Bucourt, E., Martaille, V., Goupille, P., Joncker-Vannier, I., Huttenberger, B., Reveillere, C., . . . Courtois, R. (2021). A Comparative Study of Fibromyalgia, Rheumatoid Arthritis, Spondyloarthritis, and Sjogren's Syndrome; Impact of the Disease on Quality of Life, Psychological Adjustment, and Use of Coping Strategies. *Pain Medicine*, 22(2), 372-381. <https://doi.org/10.1093/pm/pnz255>
- Carter, B., McGoldrick, M. (1995). As mudanças no ciclo de vida familiar: uma estrutura para a terapia familiar. 2. ed. Artmed.
- Carvalho, M. A. P., Rego, R. R., & Provenza, J. R. (2019). Fibromialgia. In Carvalho, M. A. P., Lana, C. C. D., Bertolo, M. B., et al. *Reumatologia: diagnóstico e tratamento*. Guanabara Koogan.
- Centurion, N. B., Peres, R. S., & dos Santos, E. J. R. (2020). Significados sobre sexualidade em mulheres com fibromialgia: ressonâncias da religiosidade e da moralidade. *Psicologia em Estudo*, 25. <https://doi.org/10.4025/psicolestud.v25i0.44849>
- Charmaz, K. (2009). *A construção da teoria fundamentada*. Artmed.
- Clauw, D. J., Essex, M. N., Pitman, V., & Jones, K. D. (2019). Reframing chronic pain as a disease, not a symptom: rationale and implications for pain management. *Postgraduate medicine*, 131(3), 185–198. <https://doi.org/10.1080/00325481.2019.1574403>

- Climent-Sanz, C., Gea-Sanchez, M., Fernandez-Lago, H., Mateos-Garcia, J. T., Rubi-Carnacea, F., & Briones-Vozmediano, E. (2021). Sleeping is a nightmare: A qualitative study on the experience and management of poor sleep quality in women with fibromyalgia. *Journal of Advanced Nursing*, 77(11), 4549-4562. <https://doi.org/10.1111/jan.14977>
- Cohen, S. P., Vase, L., Hooten, W. M. (2021). Chronic pain: an update on burden, best practices, and new advances. *Lancet*, 29;397(10289):2082-2097. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(21\)00393-7](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(21)00393-7)
- Collado-Mateo, D., Olivares, P. R., Adsuar, J. C., & Gusi, N. (2020). Impact of fibromyalgia on sexual function in women [Article]. *Journal of Back and Musculoskeletal Rehabilitation*, 33(3), 355-361. <https://doi.org/10.3233/BMR-170970>
- Conversano, C., Poli, A., Ciacchini, R., Hitchcott, P., Bazzichi, L., & Gemignani, A. (2019). A psychoeducational intervention is a treatment for fibromyalgia syndrome. *Clinical and Experimental Rheumatology*, 37(1), S98-S104.
- Costa, L. P., & Ferreira, M. A. (2024). A (in)visibilidade da fibromialgia através dos seus sintomas e os desafios do seu diagnóstico e terapêutica. *Revista brasileira de enfermagem*, 77 (2), e20230363. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2023-0363>
- Costa, L. P., & Ferreira, M. de A. (2023). A fibromialgia na perspectiva de gênero: desencadeamento, clínica e enfrentamento. *Texto & Contexto - Enfermagem*, 32, e20220299. <https://doi.org/10.1590/1980-265X-TCE-2022-0299en>
- Creswell, J. W & Creswell, J. D. (2021). *Projeto de pesquisa: métodos qualitativos, quantitativos e mistos* (5ª ed.). Penso. <https://integrada.minhabiblioteca.com.br/books/9786581334192>
- Daffin, M., Lynch-Milder, M. K., Gibler, R. C., Murray, C., Green, C. M., & Kashikar-Zuck, S. (2021). A qualitative study of risk and resilience in young adult women with

- a history of juvenile-onset fibromyalgia. *Pediatric Rheumatology*, 19(1). <https://doi.org/10.1186/s12969-021-00628-9>
- Declaração de Montreal (2010). <http://www.iasp-pain.org/Advocacy/Content.aspx?ItemNumber=1821&navItemNumber=582>
- DeSantana, J. M., Perissinotti, D. M., Oliveira Junior, J. O., Correia, L. M., Oliveira, C. M., & Fonseca, P. R. (2020). Definição de dor revisada após quatro décadas. *BrJP*, 3(3):197-8. <https://doi.org/10.5935/2595-0118.20200191>
- Fitzcharles, M. A., Cohen, S. P., Clauw, D. J., Littlejohn, G., Usui, C., & Häuser, W. (2021). Nociceptive pain: towards an understanding of prevalent pain conditions. *Lancet (London, England)*, 397(10289), 2098–2110. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(21\)00392-5](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(21)00392-5)
- Flick, U. (2009). *Desenho da pesquisa qualitativa*. Artmed.
- Folkman, S. (2010). Stress, coping, and hope. *Psycho-Oncology*, 19, 901-908. <https://doi.org/10.1002/pon.1836>
- Folkman, S., & Moskowitz, J. T. (2004). Coping: Pitfalls and promise. *Annual Review of Psychology*, 55, 745-74. <https://doi.org/10.1146/annurev.psych.55.090902.141456>
- Freitas, R. P. A., Andrade, S. C., Spyrides, M. H C., Micussi, M. T. A. B. C., Sousa, M. B. C. (2017). Impactos do apoio social nos sintomas em mulheres brasileiras com fibromialgia. *Revista Brasileira de Reumatologia*, 57(3):197-203. <https://doi.org/10.1016/j.rbr.2016.05.002>
- Gil, A. C. (2022). *Como elaborar projetos de pesquisa* (7ª ed). Atlas.
- González Rey, F. L. (2005). *Pesquisa qualitativa em psicologia: caminhos e desafios*. Cengage Learning.
- Grandesso, M. (2011). *Sobre a reconstrução do significado: uma análise epistemológica e hermenêutica da prática clínica*. São Paulo, SP, Casa do Psicólogo.

- Guest, G., Bunce, A., & Johnson, L. (2006). How many interviews are enough?: an experiment with data saturation and variability. *Field Methods*, 18, 59-82.
<https://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/1525822x05279903>
- Hamama, L., & Itzhaki, M. (2023). Coping with fibromyalgia - a focus group study. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, 18(1). <https://doi.org/10.1080/17482631.2023.2204622>
- Inacio, A. das N., Moré, C. L. O. O., & Paludo, I. C. P. (2024). Interfaces entre fibromialgia em mulheres e psicologia: uma revisão integrativa. *Psicologia Argumento*, 42(118).
<https://doi.org/10.7213/psicolargum.42.118.AO12>
- Instituto Brasileiro de Geografia Estatística. (2024). Panorama.
<https://cidades.ibge.gov.br/brasil/panorama>
- International Association for the Study of Pain. (2024a). *IASP Terminology - Pain*.
<https://www.iasp-pain.org/resources/terminology/#nociplastic-pain>
- International Association for the Study of Pain. (2024b). *IASP Terminology - Nociplastic Pain*. <https://www.iasp-pain.org/resources/terminology/#nociplastic-pain>
- Lazarus, R. S. & Folkman, S. (1984) *Stress, appraisal, and coping*. Springer.
- Lei nº 14.705, de 25 de outubro de 2023. (2023). Estabelece diretrizes para o atendimento prestado pelo Sistema Único de Saúde (SUS) às pessoas acometidas por Síndrome de Fibromialgia ou Fadiga Crônica ou por Síndrome Complexa de Dor Regional ou outras doenças correlatas. Presidência da República.
https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2023-2026/2023/Lei/L14705.htm
- Lei nº 18.928, de 10 de junho de 2024. (2024). Altera a Lei nº 17.292, de 2017, para equiparar a pessoa diagnosticada com Fibromialgia à pessoa com deficiência e possibilitar ao Poder Executivo a criação da Carteira Estadual de Identificação da Pessoa com Fibromialgia. https://leis.alesec.sc.gov.br/html/2024/18928_2024_lei.html

- Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990. (1990). Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. Presidência da República.
http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8080.htm
- Lev, M., & Goldner, L. (2022). Work volition in women with fibromyalgia: a phenomenological analysis. *Disability And Rehabilitation*, 44(11), 2267-2275. <https://doi.org/10.1080/09638288.2020.1827050>
- Levine, D., & Horesh, D. (2020). Suicidality in Fibromyalgia: A Systematic Review of the Literature. *Frontiers in psychiatry*, 11, 535368.
<https://doi.org/10.3389/fpsyt.2020.535368>
- Lisboa, L. V., Lisboa, J. A. A., & Sá, K. N. (2016). O alívio da dor como forma de legitimação dos direitos humanos. *Rev Dor*. jan-mar;17(1):57-60.
<https://www.scielo.br/j/rdor/a/jmdRtnCV5PVs8vPft4kSgSC/?format=pdf&lang=pt>
- Marques, A. P., Assumpção, A., & Matsutani, L. A. (2015). *Fibromialgia e fisioterapia: avaliação e tratamento*. 2. ed. rev. e atual. Manole.
- Mazo, J. P. S. & Estrada, M. G. (2018). Implicaciones del dolor crónico en la calidad de vida de mujeres con fibromialgia. *Psicologia em Estudo*, vol. 23.
<https://doi.org/10.4025/psicoestud.v23.e38447>
- Mazo, J. P. S. & Estrada, M. G. (2019). Repercusiones del Dolor Crónico en las Dinámicas de Pareja: Perspectivas de Mujeres con Fibromialgia. *Revista Colombiana de Psicología*, vol. 28 n.º 2. <https://doi.org/10.15446/rcp.v28n2.71021>
- Mellace, D., Aiello, E. N., Del Prete-Ferrucci, G., De Sandi, A., Marfoli, A., Ruggiero, F., Mameli, F., Prandin, R., Curti, B., De Luca, G., Chieffo, D., Poletti, B., Pravettoni, G., Priori, A., Barbieri, S., & Ferrucci, R. (2024). Beyond pain: the influence of

- psychological factors on functional status in fibromyalgia. *Clinical and experimental rheumatology*, 42(6), 1224–1229. <https://doi.org/10.55563/clinexprheumatol/9qrqel>
- Mendes, K. D. S; Silveira, R. C P. & Galvão, C. M. (2008). Revisão integrativa: método de pesquisa para a incorporação de evidências na saúde e na enfermagem. *Texto & Contexto*. 17 (4), pp. 758-764. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0104-07072008000400018>
- Ministério da Saúde. (2003). Política Nacional de Humanização PNH. Secretaria de Atenção à Saúde. 1ª ed, 1ª impr. https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/politica_nacional_humanizacao_pnh_folheto.pdf
- Monteiro, É. A. B., Oliveira, L. de, & Oliveira, W. L. (2021). Aspectos psicológicos da fibromialgia - revisão integrativa. *Mudanças*, 29(1), 65-76. http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-32692021000100007&lng=pt&tlng=pt.
- Montesó-Curto, P., Cubí-Guillen, M. T., Lladsar Navarro, A. N., Puig Llobet, M., & Toussaint, L. (2022). Family perceptions and experiences of living with patients with fibromyalgia syndrome. *Disability and Rehabilitation*, 44:20, 5855-5862. <https://doi.org/10.1080/09638288.2021.1948620>
- Moré, C. L. O. O. (2015). A “entrevista em profundidade” ou “semiestruturada”, no contexto da saúde: dilemas epistemológicos e desafios de sua construção e aplicação. *Investigação Qualitativa em Ciências Sociais*, v. 3. Atas CIAIQ. <https://proceedings.ciaiq.org/index.php/ciaiq2015/article/view/158/154>
- Morin, E. (2005). *Introdução ao pensamento complexo*. 3. ed. Porto Alegre: Sulina.
- Muhr, T. (2004). ATLAS/ti the knowledge workbench. V 5.0 Quick tour for beginners. Berlin: *Scientific Software Development*.

- Oliveira Júnior, J. O. de., & Ramos, J. V. C. (2019). Adesão ao tratamento da fibromialgia: desafios e impacto na qualidade de vida. *Brjp*, 2 (1), 81–87.
<https://doi.org/10.5935/2595-0118.20190015>
- Oliveira, A. C. N., Di-Giovanni, T., Vanzelli, C. H. G., Araujo, B. M. M., Gianini, R. J., Martinez, J. E. (2024). Percepção de pacientes sobre eventos estressantes para o desenvolvimento da fibromialgia. *BrJP*, v.7:e20240051.
- Otón, T., Carmona, L., & Rivera, J. (2024). Patient-journey of fibromyalgia patients: A scoping review. *Reumatologia clinica*, 20(2), 96–103.
<https://doi.org/10.1016/j.reumae.2023.07.005>
- Page, M. J., McKenzie, J. E., Bossuyt, P. M., Boutron, I., Hoffmann, T. C., Mulrow, C. D., Shamseer, L., Tetzlaff, J. M., Akl, E. A., Brennan, S. E., Chou, R., Glanville, J., Grimshaw, J. M., Hróbjartsson, A., Lalu, M. M., Li, T., Loder, E. W., Mayo-Wilson, E., McDonald, S., McGuinness, L. A., ... Moher, D. (2021). The PRISMA 2020 statement: an updated guideline for reporting systematic reviews. *BMJ (Clinical research ed.)*, 372, n71. <https://doi.org/10.1136/bmj.n71>
- Palmeira, A. T., Menezes, P. F. A., Castellanos, M. E. P., Iriart, J. A. B., Lima, M. A. G., Barros, N. F. (2015). Narrativa sobre dor crônica: da construção do adoecimento à organização da vida com dor. In: Castellanos, M. E. P.; Trad, L. A. B. (Org.); Jorge, M. S. B. (Org.); Leitão, I. M. T. A. (Org.). *Cronicidade: experiência de adoecimento e cuidado sob a ótica das ciências sociais*. (1, pp. 300-338). Fortaleza: EdUECE
- Patton, M. Q. (2002). *Qualitative evaluation and research methods*. 3. Ed. Thousand Oaks: Sage.
- Peres, R. S. (2021). Experiences of falling ill with fibromyalgia: An incursion into the collective imaginary of women. *Paideia*, 31. <https://doi.org/10.1590/1982-4327e3140>

- Peres, R. S., de Freitas Costa, S., & dos Santos, M. A. (2020). Aspectos subjetivos da imagem corporal em mulheres com fibromialgia. *Journal of Human Growth and Development*, 30(3), 425-433. <https://doi.org/10.7322/jhgd.v30.11107>
- Portaria nº 1.083, de 02 de outubro de 2012. (2012). Aprova o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Dor Crônica. Ministério da Saúde.
https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/2012/prt1083_02_10_2012.html
- Reibel, M. D., & Hutti, M. H. (2020). The Role of Helplessness in the Appraisal of Illness Uncertainty in Women with Fibromyalgia. *Nursing Science Quarterly*, 33(4), 346-352. <https://doi.org/10.1177/0894318420943151>
- Reig-Garcia, G., Bosch-Farré, C., Suñer-Soler, R., Juvinyà-Canal, D., Pla-Vila, N., Noell-Boix, R., . . . Mantas-Jiménez, S. (2021). The impact of a peer social support network from the perspective of women with fibromyalgia: A qualitative study. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(23). <https://doi.org/10.3390/ijerph182312801>
- Rocha, T. H. R., & Jesus, L. M. (2021). Fibromialgia: impasses da procura pela clínica psicanalítica. *Psicologia Clínica*, 33(3), 467-486. <https://doi.org/10.33208/PC1980-5438v0033n03A04>
- Rolland, J. (1995). Doença crônica e o ciclo de vida familiar. In Carter, B., McGoldrick, M. *As mudanças no ciclo de vida familiar: uma estrutura para a terapia familiar*. 2. ed. Artmed.
- Rolland, J. (2016). Enfrentando os desafios familiares em doenças graves e incapacidade. In Walsh, F. *Processos normativos da família* (4ª ed.). Grupo A.
- Sadler, M. S., Wash, K., DePaul Trumbach, L. M., & Cronan, T. A. (2024). A secondary analysis of three types of social support in relation to self-efficacy, disease impact,

- and depression in fibromyalgia. *Journal of psychosomatic research*, 184, 111836.
<https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2024.111836>
- Sampieri, R. H., Collado, C. F. & Lúcio, M. D. P. B. (2013). *Metodologia de pesquisa* (5ª ed.). Penso. <https://integrada.minhabiblioteca.com.br/books/9788565848367>
- Santos-Iglesias, P., Crump, L., Henry, J. L., LaChapelle, D. L., & Byers, E. S. (2022). The Sexual Lives of Women Living with Fibromyalgia: A Qualitative Study. *Sexuality & Disability*, 40(4), 669-685. <https://doi.org/10.1007/s11195-022-09748-w>
- Sardá, J. J. (2014). Dor: visão biopsicossocial. In Portnoi, A. G. (org). *A Psicologia da Dor*. 1 ed. Guanabara Koogan.
- Sarzi-Puttini, P., Giorgi, V., Marotto, D., & Atzeni, F. (2020). Fibromyalgia: an update on clinical characteristics, aetiopathogenesis and treatment. *Nat Rev Rheumatol* 16, 645–660. <https://doi.org/10.1038/s41584-020-00506-w>
- Senna, E. R., De Barros, A. L., Silva, E. O., Costa, I. F., Pereira, L. V., Ciconelli, R. M., & Ferraz, M. B. (2004). Prevalence of rheumatic diseases in Brazil: a study using the COPCORD approach. *The Journal of rheumatology*, 31(3), 594–597.
- Shamseer, L., Moher, D., Clarke, M., Ghesi, D., Liberati, A., Petticrew, M., Shekelle, P., & Stewart, L. A. (2015). Preferred reporting items for systematic review and meta-analysis protocols (PRISMA-P) 2015: elaboration and explanation. *BMJ*, 349 (jan02 1), g7647–g7647. <https://doi.org/10.1136/bmj.g7647>
- Silva, P. S. & Avila, M. A. (2023). Avaliação da pessoa com fibromialgia. In: Avila, M.A., Gomes, C.A.F.D.P., & Filho, A.V.D. (2023). Métodos e técnicas de avaliação da dor crônica: abordagem prática. Editora Manole.
- Sluzki, C.E. (1997). A rede social na prática sistêmica. Casa do Psicólogo.
- Souza, J. B. (2020). Considerações sobre o novo conceito de dor. *Brazilian Journal of Pain*, 3(3):294. <https://doi.org/10.5935/2595-0118.20200190>

- Souza, J. B. D., Grossmann, E., Perissinotti, D. M. N., Oliveira Junior, J. O. D., Fonseca, P. R. B. D., & Posso, I. D. P. (2017). Prevalence of Chronic Pain, Treatments, Perception, and Interference on Life Activities: Brazilian Population-Based Survey. *Pain Research and Management*, 2017, 1–9.
<https://doi.org/10.1155/2017/4643830>
- Staud, R. (2011). Fibromialgia. In Roenn, J. H. V., Paice, J. A., & Preodor, M. E. *Current: diagnóstico e tratamento da dor*. AMGH.
- Strauss, A., & Corbin, J. (2008). *Pesquisa Qualitativa: Técnicas e procedimentos para o desenvolvimento da teoria fundamentada*. 2ª ed. Artmed.
- Tolentino, K. B. S., & Rabelo, D. F. (2009). Adultos com fibromialgia: estresse percebido e estratégias de enfrentamento. *Revista Mineira de Ciências Da Saúde*, (1), 92-100.
- Torraco, R. J. (2005). Work design theory: A review and critique with implications for human resource development. *Human Resource Development Quarterly*, 16(1), 85-109. <https://doi.org/10.1002/hrdq.1125>
- Treede, R. D., Rief, W., Barke, A., Aziz, Q., Bennett, M. I., Benoliel, R., Cohen, M., Evers, S., Finnerup, N. B., First, M. B., Giamberardino, M. A., Kaasa, S., Korwisi, B., Kosek, E., Lavand'homme, P., Nicholas, M., Perrot, S., Scholz, J., Schug, S., Smith, B. H., Svensson, P., Vlaeyen, J. W. S., Wang, S. J. (2019). Chronic pain as a symptom or a disease: the IASP Classification of Chronic Pain for the International Classification of Diseases (ICD-11). *Pain*. 160(1):19-27.
<https://doi.org/10.1097/j.pain.0000000000001384>
- Turato, E. R. (2005). Métodos qualitativos e quantitativos na área da saúde: definições e seus objetos de pesquisa. *Revista Saúde Pública*, 39(3), 507-514.
<https://doi.org/10.1590/S0034-89102005000300025>

- Turk, D. C., Burwinkle, T., & Thieme, K. (2011) Avaliação da dor e síndromes dolorosas comuns. In Roenn, J. H. V., Paice, J. A., & Preodor, M. E. *Current: diagnóstico e tratamento da dor*. AMGH.
- Twaddle, M. L., & Cooke, K. J. (2011) Avaliação da dor e síndromes dolorosas comuns. In Roenn, J. H. V., Paice, J. A., & Preodor, M. E. *Current: diagnóstico e tratamento da dor*. AMGH.
- Vasconcelos, F. H., & Araújo, G. C. (2018). Prevalência de dor crônica no Brasil: estudo descritivo. *Br J Pain*. São Paulo, 2018 abr-jun;1(2):176-9.
<https://doi.org/10.5935/2595-0118.20180034>
- Vázquez Canales, L. M., Pereiró Berenguer, I., Aguilar García-Iturrospe, E., & Rodríguez, C. (2024). Dealing with fibromyalgia in the family context: a qualitative description study. *Scandinavian journal of primary health care*, 42(2), 327–337.
<https://doi.org/10.1080/02813432.2024.2322103>
- Velasco-Furlong, L., Gutiérrez-Hermoso, L., Mateos-Pintado, B., Castro, D. G., Blanco-Rico, S., Sanromán-Canelada, L., . . . Peñacoba-Puente, C. (2020). The 4 u's rule of fibromyalgia: A proposed model for fatigue in a sample of women with fibromyalgia: A qualitative study. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(17), 1-23. <https://doi.org/10.3390/ijerph17176224>
- Wolfe, F., Clauw, D. J., Fitzcharles, M. A., Goldenberg, D. L., Häuser, W., Katz, R. L., Mease, P. J., Russell, A. S., Russell, I. J., & Walitt, B. (2016). 2016 Revisions to the 2010/2011 fibromyalgia diagnostic criteria. *Seminars in arthritis and rheumatism*, 46(3), 319–329. <https://doi.org/10.1016/j.semarthrit.2016.08.012>

Apêndices

Apêndice A - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
CENTRO DE FILOSOFIA E CIÊNCIAS HUMANAS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE

Você está sendo **convidada** a participar da pesquisa intitulada “os significados atribuídos à experiência de viver e conviver com a dor crônica na perspectiva de mulheres adultas diagnosticadas com fibromialgia” a ser conduzida pela mestranda Amáбилle das Neves Inácio, sob orientação da Prof^a Dr^a Carmen Leontina Ojeda Ocampo Moré, do Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC). Por favor, leia este documento com bastante atenção antes de assiná-lo. Peça orientação quantas vezes for necessário para esclarecer todas as suas dúvidas. A proposta deste Termo é explicar tudo sobre o estudo e solicitar a sua permissão para participar do mesmo.

O **objetivo** desta pesquisa é compreender os significados atribuídos à experiência de viver e conviver com a dor crônica na perspectiva de mulheres adultas diagnosticadas com fibromialgia. Para tanto, 12 mulheres com fibromialgia serão convidadas a participar. Caso você aceite o convite, você **participará** de uma entrevista com duração de aproximadamente 1 hora, gravada em áudio, composta por um questionário sociodemográfico e clínico, e um roteiro de entrevista semiestruturada com 21 questões concernentes a experiência da dor crônica, especificamente nos quadros de fibromialgia.

Este estudo tem por intento a produção de conhecimento científico, entretanto é importante pontuar os possíveis **riscos**, ainda que mínimos, às participantes. Por tratar-se de

uma pesquisa envolvendo seres humanos que se encontram em um processo de adoecimento, é possível que as pacientes, ao mobilizarem conteúdos cognitivos e emocionais relacionados a experiência da dor, apresentem também desconforto psíquico. Porém, receberão ao decorrer do processo o acolhimento psicológico da pesquisadora, respaldada pela profissão de psicóloga. Outro **risco** inerente à pesquisa é a remota possibilidade da quebra do sigilo, mesmo que involuntário e não intencional (por exemplo, perda ou roubo de documentos, computadores, pendrive). Deste modo, as participantes terão autonomia para decidir a qualquer momento prosseguir ou não na pesquisa. Sinta-se **absolutamente à vontade** em deixar de participar da pesquisa a qualquer momento, sem ter que apresentar qualquer justificativa e com a certeza de que você não terá qualquer prejuízo. Caso você venha a sofrer qualquer dano ou prejuízo decorrente deste estudo, você terá **garantia de indenização**.

Todas as informações colhidas serão analisadas em caráter estritamente científico, as pesquisadoras serão as únicas a ter acesso aos dados e tomarão todas as providências necessárias para manter o **sigilo**. Os resultados deste trabalho poderão ser apresentados em encontros ou revistas científicas da área da psicologia e mostrarão apenas os resultados obtidos como um todo, **sem revelar seu nome**, instituição ou qualquer informação relacionada à sua privacidade. Os resultados serão divulgados aos participantes que tiverem interesse, após a data da defesa da dissertação, em data a ser agendada. Os dados da sua entrevista serão utilizados apenas para essa pesquisa e ficarão **armazenados por pelo menos cinco anos**, em sala e armário chaveados, de posse da pesquisadora responsável, podendo ser descartadas (deletados e incinerados) posteriormente ou mantidos armazenados em sigilo. Você não terá despesas pessoais em qualquer fase deste estudo e também não há compensação financeira relacionada à sua participação. Caso você tenha alguma despesa ou qualquer prejuízo financeiro em decorrência desta pesquisa, você terá garantia de **ressarcimento**.

Por outro lado, embora esta pesquisa não lhe ofereça **benefícios** diretos imediatos, você poderá contribuir na construção de conhecimento científico acerca da fibromialgia na perspectiva da psicologia, de modo a identificar lacunas e viabilizar a elaboração de planos de intervenção mais condizentes com as necessidades das pessoas com esta síndrome dolorosa.

A pesquisadora principal, que também assina esse documento, compromete-se a conduzir a pesquisa de acordo com o que preconiza a **Resolução CNS/510/16**, do Comitê Nacional de Ética em Pesquisa, que trata dos preceitos éticos e da proteção aos participantes da pesquisa. **Dois vias** deste documento estão sendo **assinadas por você, pela pesquisadora responsável e pela pesquisadora principal**. Guarde cuidadosamente a sua via, pois é um documento que traz importantes informações de contato e garante os seus direitos como participante da pesquisa.

Caso você queira maiores explicações sobre a pesquisa você poderá entrar em **contato** com a **pesquisadora** Amábille das Neves Inácio, através do telefone: 48 99817-9566 ou do e-mail amabille.ni@gmail.com. Em caso de dúvidas ou preocupações quanto aos seus direitos como participante deste estudo, você pode entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa em Pesquisa com Seres Humanos da UFSC (CEPSH-UFSC) pelo telefone (48)3721-6094; e-mail cep.propesq@contato.ufsc.br ou pessoalmente na rua Desembargador Vitor Lima, nº 222, 7º andar, sala 701, bairro Trindade. O CEPSH é um órgão colegiado interdisciplinar, deliberativo, consultivo e educativo, vinculado à Universidade Federal de Santa Catarina, mas independente na tomada de decisões, criado para defender os interesses dos participantes da pesquisa em sua integridade e dignidade e para contribuir no desenvolvimento da pesquisa dentro de padrões éticos.

Profª Dra. Carmen L. O. O. Moré
Pesquisadora responsável

Amábille das Neves Inacio
Pesquisadora principal

Declaração de consentimento

Eu, _____, li este documento (ou tive este documento lido para mim por uma pessoa de confiança) e obtive das pesquisadoras todas as informações que julguei necessárias para me sentir esclarecido e optar por livre e espontânea vontade participar da pesquisa intitulada “Significados atribuídos por mulheres diagnosticadas com fibromialgia à experiência de viver e conviver com a dor crônica”. Declaro ainda, que estou ciente dos seus objetivos e métodos, consentindo que a entrevista gravada em áudio seja realizada e utilizada para a coleta de dados, bem como de meus direitos de anonimato e de desistir a qualquer momento.

Assinatura do participante da pesquisa

Data

Apêndice B - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE (ON-LINE)

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
CENTRO DE FILOSOFIA E CIÊNCIAS HUMANAS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE (ON-LINE)

Você está sendo **convidada** a participar da pesquisa intitulada “os significados atribuídos à experiência de viver e conviver com a dor crônica na perspectiva de mulheres adultas diagnosticadas com fibromialgia” a ser conduzida pela mestranda Amábilie das Neves Inácio, sob orientação da Profª Drª Carmen Leontina Ojeda Ocampo Moré, do Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC). Por favor, leia este documento com bastante atenção antes de assiná-lo. Peça orientação quantas vezes for necessário para esclarecer todas as suas dúvidas. A proposta deste Termo é explicar tudo sobre o estudo e solicitar a sua permissão para participar do mesmo.

O **objetivo** desta pesquisa é compreender os significados atribuídos à experiência de viver e conviver com a dor crônica na perspectiva de mulheres adultas diagnosticadas com fibromialgia. Para tanto, 12 mulheres com fibromialgia serão convidadas a participar. Caso você aceite o convite, você **participará** de uma entrevista com duração de aproximadamente 1 hora, gravada em áudio, composta por um questionário sociodemográfico e clínico, e um roteiro de entrevista semiestruturada com 21 questões concernentes a experiência da dor crônica, especificamente nos quadros de fibromialgia.

Este estudo tem por intento a produção de conhecimento científico, entretanto é importante pontuar os possíveis **riscos**, ainda que mínimos, às participantes. Por tratar-se de uma pesquisa envolvendo seres humanos que se encontram em um processo de adoecimento,

é possível que as pacientes, ao mobilizarem conteúdos cognitivos e emocionais relacionados a experiência da dor, apresentem também desconforto psíquico. Porém, receberão ao decorrer do processo o acolhimento psicológico da pesquisadora, respaldada pela profissão de psicóloga. Outro **risco** inerente à pesquisa é a remota possibilidade da quebra do sigilo, mesmo que involuntário e não intencional (por exemplo, perda ou roubo de documentos, computadores, pendrive). Deste modo, as participantes terão autonomia para decidir a qualquer momento prosseguir ou não na pesquisa. Sinta-se **absolutamente à vontade** em deixar de participar da pesquisa a qualquer momento, sem ter que apresentar qualquer justificativa e com a certeza de que você não terá qualquer prejuízo. Caso você venha a sofrer qualquer dano ou prejuízo decorrente deste estudo, você terá **garantia de indenização**.

Todas as informações colhidas serão analisadas em caráter estritamente científico, as pesquisadoras serão as únicas a ter acesso aos dados e tomarão todas as providências necessárias para manter o **sigilo**. Os resultados deste trabalho poderão ser apresentados em encontros ou revistas científicas da área da psicologia e mostrarão apenas os resultados obtidos como um todo, **sem revelar seu nome**, instituição ou qualquer informação relacionada à sua privacidade. Os resultados serão divulgados aos participantes que tiverem interesse, após a data da defesa da dissertação, em data a ser agendada. Os dados da sua entrevista serão utilizados apenas para essa pesquisa e ficarão **armazenados por pelo menos cinco anos**, de posse da pesquisadora responsável, podendo ser descartadas (deletados e incinerados) posteriormente ou mantidos armazenados em sigilo. Você não terá despesas pessoais em qualquer fase deste estudo e também não há compensação financeira relacionada à sua participação. Caso você tenha alguma despesa ou qualquer prejuízo financeiro em decorrência desta pesquisa, você terá garantia de **ressarcimento**.

Por outro lado, embora esta pesquisa não lhe ofereça **benefícios** diretos imediatos, você poderá contribuir na construção de conhecimento científico acerca da fibromialgia na

perspectiva da psicologia, de modo a identificar lacunas e viabilizar a elaboração de planos de intervenção mais condizentes com as necessidades das pessoas com esta síndrome dolorosa.

A pesquisadora principal, que também assina esse documento, compromete-se a conduzir a pesquisa de acordo com o que preconiza a **Resolução CNS/510/16**, do Comitê Nacional de Ética em Pesquisa, que trata dos preceitos éticos e da proteção aos participantes da pesquisa.

Caso você queira maiores explicações sobre a pesquisa você poderá entrar em **contato** com a **pesquisadora** Amábille das Neves Inácio, através do telefone: 48 99817-9566 ou do e-mail amabille.ni@gmail.com. Em caso de dúvidas ou preocupações quanto aos seus direitos como participante deste estudo, você pode entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa em Pesquisa com Seres Humanos da UFSC (CEPSH-UFSC) pelo telefone (48)3721-6094; e-mail cep.propesq@contato.ufsc.br ou pessoalmente na rua Desembargador Vitor Lima, nº 222, 7º andar, sala 701, bairro Trindade. O CEPSH é um órgão colegiado interdisciplinar, deliberativo, consultivo e educativo, vinculado à Universidade Federal de Santa Catarina, mas independente na tomada de decisões, criado para defender os interesses dos participantes da pesquisa em sua integridade e dignidade e para contribuir no desenvolvimento da pesquisa dentro de padrões éticos. Após ler este Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, se você concordar em participar da pesquisa, solicitamos que preencha o campo a seguir:

1. Insira as iniciais de seu nome abaixo (essa informação será usada apenas para identificação de concordância com o TCLE, sendo garantidos os direitos ao sigilo e anonimato):

2. Insira seu e-mail abaixo caso queira receber o sumário de resultados após a conclusão da pesquisa:

3. Após a leitura do presente termo, caso haja aceite, selecione a opção “Declaro que li e concordo em participar da pesquisa”, localizada abaixo da apresentação do TCLE on-line, acusando que leu e está de acordo com o Termo apresentado. Para ter acesso a uma cópia deste termo, por favor, acesse <labsfac.ufsc.br>. Caso não concorde em participar, apenas feche essa página no seu navegador.

Ao clicar no botão abaixo, o(a) Senhor(a) concorda em participar da pesquisa de acordo com as informações registradas neste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e autoriza a gravação de voz para fins de pesquisa.

☐ Declaro que li e concordo em participar da pesquisa.

Profª Dra. Carmen L. O. O. Moré
Pesquisadora responsável
Contato: carmen.more@ufsc.br

Amábille das Neves Inácio
Pesquisadora principal
Contato: amabille.ni@gmail.com

Trabalha atualmente? ☐ Sim ☐ Não

Caso positivo, atua como (profissão/ocupação) _____

Caso negativo, já trabalhou? ☐ Sim ☐ Não

Se trabalhou: Em que profissão? _____

Quando deixou de trabalhar? _____ Motivo: _____

Renda familiar:

☐ Até 2 salários ☐ Até 4 salários ☐ Entre 5 e 9 salários ☐ Mais de 10 salários

Tipo de moradia:

☐ Alugada ☐ Própria ☐ Cedida ☐ Mora com parentes

Que outras pessoas moram em sua casa? Pode ser escolhida mais de uma alternativa.

☐ Mora sozinho(a)

☐ Mora com companheiro(a)

☐ Mora com companheiro(a) e filhos(as)

☐ Mora com filhos

☐ Mora com enteados

☐ Mora com pais (ou pai, ou mãe, separadamente)

☐ Mora com genro/nora

☐ Mora com irmão(a)

☐ Mora com amigo(a)

Outros _____

Religião e/ou crença espiritual:

() Nenhuma () Católica () Evangélica () Espírita () Outra _____

Há quanto tempo foi realizado o diagnóstico (anos e meses) de fibromialgia? _____

Qual idade você tinha quando recebeu o diagnóstico? _____

O diagnóstico de fibromialgia foi realizado na rede pública de saúde ou rede privada de saúde ou em ambos?

() rede pública de saúde () rede privada de saúde () ambos

O tratamento da fibromialgia é realizado na rede pública de saúde ou rede privada de saúde ou em ambos?

() rede pública de saúde () rede privada de saúde () ambos

Possui histórico familiar de fibromialgia? () Sim () Não

Qual (ais) familiares: _____

Possui comorbidades? () Sim () Não

Quais? _____

Faz uso de medicação para tratamento da fibromialgia? () Sim () Não

Possui histórico de internação em função da fibromialgia? () Sim () Não

Se sim: Lembra quantas já teve? _____

Parte II - Roteiro de Entrevista Semiestruturada em Profundidade

Consignia: Vou lhe fazer algumas perguntas sobre a história do seu adoecimento e principalmente sobre o modo que você compreende e convive com a dor crônica da fibromialgia. Caso tenha alguma dúvida ou não entenda a pergunta, ou mesmo se sinta desconfortável, peço que me sinalize.

Surgimento da dor e a busca de ajuda

- 1) Quando surgiu a dor na tua história de vida e pela qual você percebeu que precisava de ajuda para tratar a mesma? *Quais os sintomas que apresentava?*
- 2) Quais profissionais buscou para tratar a dor? Que tratamentos realizou para a dor até receber o diagnóstico de FM? Fez algum outro tipo de tratamento alternativo?

Diagnóstico de FM

- 3) (Resgatar a resposta do questionário sobre tempo de diagnóstico e a idade). Como foi para você receber o diagnóstico? *(ir para a questão 4 caso houver dificuldade de responder)
- 4) Na época, qual foi seu entendimento sobre o diagnóstico recebido? *Você já conhecia algo a respeito do mesmo?*

Tipos de tratamento realizados para FM

- 5) Qual foi a proposta de tratamento? *Quais foram principais orientações dos profissionais?*
- 6) Com a relação à proposta medicamentosa, como você lidou com ela? *E com relação as demais indicações (atividade física, saúde mental – psicoterapia, grupos)?*
- 7) Como está atualmente essa proposta de tratamento, principalmente em termos de sua adesão ao mesmo?
- 8) Olhando para ti e para teu cotidiano, pensando nesta questão de adesão ao tratamento, qual é a parte da mesma que você considera mais difícil realizar?
- 9) Ao longo do tratamento como você percebe sua relação com os profissionais? *Você se sente acolhida? Compreendida?*

A dor da FM e o cotidiano das relações

- 10) Desde o momento em que se iniciaram as dores até hoje, o que mudou na sua vida? *(Me corrija se eu entendi certo, o que mudou...)*.
- 11) Você recorda como era sua vida sem a presença da dor crônica da FM?
- 12) Como a dor afeta suas atividades do dia a dia? *Poderias me dar um exemplo?*
- 13) Você considera que a dor crônica da FM afeta suas relações com as outras pessoas?
- 14) Com quem você costuma falar sobre sua dor, seja na família, com os amigos, no trabalho ou na comunidade? *Com quem te sentes mais a vontade de falar a respeito ou te sentes compreendida?*
- 15) E desse conjunto de pessoas que te acompanham, quais as que você considera serem mais próximas e que lhe apoiam quando precisa?

Estratégias de enfrentamento

- 16) Nos momentos em que a dor está mais intensa, quais pensamentos, emoções e sentimentos costumam surgir?
- 17) O que você costuma fazer nestes momentos? *Ou que estratégias você utiliza para enfrentar esta dor?*

Significados atribuídos a dor da FM

- 18) Considerando o que falamos até agora, houve mudança no teu entendimento sobre FM ao longo do tratamento?
- 19) Qual o significado da dor crônica da FM neste momento para você? *Poderias me dizer três palavras que representem essa dor crônica para você?*
- 20) Se você pudesse dar um conselho para uma pessoa que está vivendo uma situação de dor decorrente do quadro de FM parecida com a sua, o que você diria?
- 21) Como foi para você participar desta entrevista?

Anexos

Anexo A – Protocolo para elaboração de estratégia de busca BU/UFSC

Atenção: Os campos destacados com o asterisco (*) são de preenchimento obrigatório. Em caso de não preenchimento, não será possível agendar o atendimento e o protocolo será devolvido.

1 Identificação*

Nome	Amábille das Neves Inacio	
E-mail	amabille_ni@hotmail.com	
() Graduação	Curso: Fase:	
(x) Pós-Graduação	Curso: Psicologia Ano: 2023	(x) Mestrado () Doutorado () Especialização
() Professor(a)	Departamento:	
() Técnico - Administrativo	Localização/Setor:	

1.1 Agendamento*

Forma de atendimento preferencial	(x) On-line () Presencial
Os atendimentos seguem uma fila por ordem de chegada das solicitações e dependem da disponibilidade em nossa agenda. No entanto, solicitamos que indique abaixo os dias da semana e horários mais adequados para seu atendimento para verificarmos a disponibilidade:	
Dias 24, 25 ou 27 de julho, no período da tarde.	

2 Questão/problema de pesquisa*

Quais as interfaces entre fibromialgia em mulheres e psicologia no contexto da produção científica (nacional e internacional) entre os anos de 2019 e 2023?

2.2 Objetivos da pesquisa (geral e específicos)*

Geral:

Mapear o estado da arte da produção científica (nacional e internacional) sobre as interfaces da fibromialgia em mulheres e psicologia.

Específicos:

Identificar os fatores de risco e estigmas nas vivências da FM;

Analisar as estratégias de enfrentamento da FM;

Descrever significados atribuídos a vivência da FM, enquanto doença crônica.

3 Estratégia de busca

3.1 Assunto(s)*

- Identifique os **principais assuntos** de sua pesquisa e os termos que os representam, informando-os no quadro a seguir.
- Junto de cada assunto informe, também, os **sinônimos**, siglas, variações ortográficas, formas no singular/plural etc. que poderão ser utilizadas na busca.
- A quantidade de assuntos pode variar de acordo com a pesquisa a ser realizada. Inclua mais linhas se houver mais de quatro assuntos.
- Nas Ciências da Saúde os assuntos (descritores) e os sinônimos podem ser consultados no DeCS (<http://decs.bvs.br>) e no MeSH (<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/mesh>).
- Para outras áreas do conhecimento verifique se existem Tesouros/Vocabulários Controlados que possam ser utilizados para consulta de termos.
- Dificuldades para preencher este protocolo? Antes de marcar um atendimento você também pode assistir ao curso on-line “Busca sistematizada em bases de dados” no canal da BU/UFSC no YouTube (<https://tinyurl.com/BU-UFSC-Cursos-online>).

	Assunto e sinônimos em português*	Assunto e sinônimos em espanhol*	Assunto e sinônimos em inglês*
Assunto 1	“fibromialgia”	“fibromialgia”	“fibromyalgia”
Assunto 2	“psicossocial” ou “psicologia” ou “saúde mental”	"psicosocial" o "psicología" o "salud mental"	"psychosocial" OR "psyc hology" OR "mental health"
Assunto 3	“mulher” ou “mulheres”	"mujer" o "mujeres"	“woman” OR “women”
Assunto 4	“dor crônica”	"dolor crónico"	"chronic pain"

3.2 Critérios de inclusão

- Indique os critérios para seleção dos resultados de busca.

Tipo de documento (artigos, teses, dissertações etc.)	incluir somente artigos empíricos qualitativos
Área geográfica	nacional e internacional
Período de tempo	Últimos 5 anos (2019 – 2023)

Idioma	português, espanhol e inglês
Outros	

Link para VPN:

<https://servicosti.sistemas.ufsc.br/publico/detalhes.xhtml?servico=112>

3.3 Bases de Dados

- Indique as bases de dados e demais fontes de informação que deseja utilizar em sua pesquisa.

Incluir	Bases de dados Conheça as bases indicadas pela BU (http://bases.bu.ufsc.br/)
	Academic Search Premier - ASP (EBSCO) (Multidisciplinar; abrangência mundial) <u>Acesso via VPN</u> ou <u>Acesso CAFE</u> e busca no Portal de Periódicos da CAPES pelo menu "Acervo" > "Lista de bases e coleções "
	BBO (Bibliografia Brasileira de Odontologia) Acesso gratuito via BVS: http://bvsalud.org/
	BDENF (Enfermagem; abrangência nacional) Acesso gratuito via BVS: http://bvsalud.org/
	Biblioteca Digital Brasileira de Teses e Dissertações (BDTD) (Teses e dissertações do Brasil) Acesso gratuito: http://bdtd.ibict.br/vufind/
	Catálogo de Teses e Dissertações (CAPES) (Teses e dissertações do Brasil) Acesso gratuito: https://catalogodeteses.capes.gov.br/catalogo-teses/#!/
X	CINAHL (EBSCO) (Enfermagem, Ciências da Saúde; abrangência mundial) <u>Acesso via VPN</u> ou <u>Acesso CAFE</u> e busca no Portal de Periódicos da CAPES pelo menu "Acervo" > "Lista de bases e coleções"
	Cochrane Library (Ciências da Saúde, Medicina Baseada em Evidências; abrangência mundial) <u>Acesso via VPN</u> ou <u>Acesso CAFE</u> e busca no Portal de Periódicos da CAPES pelo menu "Acervo" > "Lista de bases e coleções "
	Compendex (Engineering Village - Elsevier) (Engenharias; abrangência mundial)

Incluir	Bases de dados Conheça as bases indicadas pela BU (http://bases.bu.ufsc.br/)
	<u>Acesso via VPN</u> ou <u>Acesso CAFE</u> e busca no Portal de Periódicos da CAPES pelo menu "Acervo" > "Lista de bases e coleções "
	Dentistry and Oral Sciences Source - DOSS (EBSCO) (Odontologia; abrangência mundial) <u>Acesso via VPN</u> ou <u>Acesso CAFE</u> e busca no Portal de Periódicos da CAPES pelo menu "Acervo" > "Lista de bases e coleções "
X	Embase (Elsevier) (Ciências da Saúde; abrangência mundial) <u>Acesso via VPN</u> ou <u>Acesso CAFE</u> e busca no Portal de Periódicos da CAPES pelo menu "Acervo" > "Lista de bases e coleções "
	ERIC (Education Resources Information Center) (Educação; abrangência mundial) Acesso gratuito: https://eric.ed.gov/
	FSTA - Food Science and Technology Abstracts (EBSCO) (Ciência de alimentos, Tecnologia e Nutrição; abrangência mundial) <u>Acesso via VPN</u> ou <u>Acesso CAFE</u> e busca no Portal de Periódicos da CAPES pelo menu "Acervo" > "Lista de bases e coleções "
	Gale - Academic OneFile (Multidisciplinar; abrangência mundial) <u>Acesso via VPN</u> ou <u>Acesso CAFE</u> e busca no Portal de Periódicos da CAPES pelo menu "Acervo" > "Lista de bases e coleções "
	GeoScience World (GeoRef) (Geociências; abrangência mundial) <u>Acesso via VPN</u> ou <u>Acesso CAFE</u> e busca no Portal de Periódicos da CAPES pelo menu "Acervo" > "Lista de bases e coleções "
	Google Acadêmico (Multidisciplinar; abrangência mundial) Acesso gratuito: https://scholar.google.com.br/
	HomeoIndex – Homeopatia (Medicina Homeopática; abrangência mundial) ou Acesso gratuito via BVS: http://bvsalud.org/ ou https://homeopatia.bvs.br/
	IEEE Xplore (Engenharias; abrangência mundial) <u>Acesso via VPN</u> ou <u>Acesso CAFE</u> e busca no Portal de Periódicos da CAPES pelo menu "Acervo" > "Lista de bases e coleções "
	IndexPsi (Psicologia; abrangência nacional) Acesso gratuito via BVS: http://bvsalud.org/

Incluir	Bases de dados Conheça as bases indicadas pela BU (http://bases.bu.ufsc.br/)
	Information Science & Technology Abstracts - ISTA (EBSCO) (Ciência da Informação, Tecnologia da Informação; abrangência mundial) <u>Acesso via VPN</u> ou <u>Acesso CAFE</u> e busca no Portal de Periódicos da CAPES pelo menu "Acervo" > "Lista de bases e coleções "
X	LILACS (Ciências da Saúde; abrangência América Latina e Caribe) Acesso gratuito via BVS: http://bvsalud.org/
	MOSAICO (Modelos de Saúde e Medicinas Tradicionais, Complementares e Integrativas nas Américas) (Medicinas Tradicionais, Medicinas Complementares e Medicinas Integrativas (MTCI); abrangência Américas) Acesso gratuito via BVS: http://bvsalud.org/ ou https://mtci.bvsalud.org/pt/
	NDLTD (Teses e dissertações de abrangência mundial) Acesso gratuito: http://search.ndltd.org/
	Open Access Theses and Dissertations (OATD) (Teses e dissertações; abrangência mundial) Acesso gratuito: https://oatd.org/
	ProQuest Dissertations & Theses Global (PQDT Global) (Teses e dissertações; abrangência mundial) <u>Acesso via VPN</u> e por meio do site http://bases.bu.ufsc.br/proquest/
X	PsycINFO (APA) (Psicologia; abrangência mundial) <u>Acesso via VPN</u> ou <u>Acesso CAFE</u> e busca no Portal de Periódicos da CAPES pelo menu "Acervo" > "Lista de bases e coleções "
	PubMed/MEDLINE (Ciências da Saúde; abrangência mundial) Acesso gratuito: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed
	Redalyc (Multidisciplinar; abrangência América Latina e Caribe, Espanha e Portugal) Acesso gratuito: https://www.redalyc.org/
	SciELO (Multidisciplinar; abrangência principalmente de periódicos da América Latina, Portugal e Espanha) Acesso gratuito: https://www.scielo.org/
X	Scopus (Elsevier) (Multidisciplinar; abrangência mundial)

Incluir	Bases de dados Conheça as bases indicadas pela BU (http://bases.bu.ufsc.br/)
	<u>Acesso via VPN</u> ou <u>Acesso CAFE</u> e busca no Portal de Periódicos da CAPES pelo menu "Acervo" > "Lista de bases e coleções "
	SocINDEX (EBSCO) (Sociologia; abrangência mundial) <u>Acesso via VPN</u> ou <u>Acesso CAFE</u> e busca no Portal de Periódicos da CAPES pelo menu "Acervo" > "Lista de bases e coleções "
	SPORTDiscus (EBSCO) (Esportes, Educação Física, Medicina Esportiva; abrangência mundial) <u>Acesso via VPN</u> ou <u>Acesso CAFE</u> e busca no Portal de Periódicos da CAPES pelo menu "Acervo" > "Lista de bases e coleções "
X	Web of Science (Clarivate Analytics) (Multidisciplinar; abrangência mundial) <u>Acesso via VPN</u> ou <u>Acesso CAFE</u> e busca no Portal de Periódicos da CAPES pelo menu "Acervo" > "Lista de bases e coleções "
	Outros (bases de dados, repositórios, bibliotecas digitais, ferramentas de busca etc.). Especifique:

4 Resultados da busca

Atenção: A partir deste ponto o preenchimento do protocolo será feito durante o atendimento com o(a) Bibliotecário(a).

- Data de realização da busca: 31/07/2023

(fibromyalgia OR fibromyalgias OR "fibromyalgia-fibromyositis syndrome" OR "fibromyalgic syndrome") AND (psychology OR psychological OR psychopathology OR psychosocial OR psychometrics OR "mental health") AND (woman OR women)

Embase (Elsevier)

- Base de dados de acesso restrito/pago. Acesso via Portal de Periódicos da CAPES (<http://periodicos.capes.gov.br/>), utilizando a opção "Acervo" > "Lista de bases".
- Utilize o VPN ou Acesso CAFe para acessá-la quando estiver fora da UFSC.

Quantidade de resultados: 153

CINAHL (EBSCO)

- Base de dados de acesso restrito/pago. Acesso via Portal de Periódicos da CAPES (<http://periodicos.capes.gov.br/>), utilizando a opção "Acervo" > "Lista de bases".
- Utilize o VPN ou Acesso CAFé para acessá-la quando estiver fora da UFSC.

Quantidade de resultados: 86

Scopus (Elsevier)

- Base de dados de acesso restrito/pago. Acesso via Portal de Periódicos da CAPES (<http://periodicos.capes.gov.br/>), utilizando a opção "Acervo" > "Lista de bases".
- Utilize o VPN ou Acesso CAFé para acessá-la quando estiver fora da UFSC.

Quantidade de resultados: 298

Web of Science (Clarivate Analytics)

- Base de dados de acesso restrito/pago. Acesso via Portal de Periódicos da CAPES (<http://periodicos.capes.gov.br/>), utilizando a opção "Acervo" > "Lista de bases".
- Utilize o VPN ou Acesso CAFé para acessá-la quando estiver fora da UFSC.

Quantidade de resultados: 288

LILACS

- Acesso gratuito: <http://bvsalud.org/>

Quantidade de resultados LILACS: 24

PsicoInfo (APA)

- Base de dados de acesso restrito/pago. Acesso via Portal de Periódicos da CAPES (<http://periodicos.capes.gov.br/>), utilizando a opção "Acervo" > "Lista de bases".
- Utilize o VPN ou Acesso CAFé para acessá-la quando estiver fora da UFSC.

Quantidade de resultados: 60