



FACULDADE DE MEDICINA DA UNIVERSIDADE DE COIMBRA

**TRABALHO FINAL DO 6º ANO MÉDICO COM VISTA À ATRIBUIÇÃO DO
GRAU DE MESTRE NO ÂMBITO DO CICLO DE ESTUDOS DE MESTRADO
INTEGRADO EM MEDICINA**

NUNO MIGUEL FERREIRA CATARINO COSTA E SILVA

***DIMENSÕES CLÍNICAS DA FIBROMIALGIA:
A PERSPECTIVA DO DOENTE***

ARTIGO CIENTÍFICO

ÁREA CIENTÍFICA DE REUMATOLOGIA

**TRABALHO REALIZADO SOB A ORIENTAÇÃO DE:
PROFESSOR DOUTOR JOSÉ ANTÓNIO PEREIRA DA SILVA**

MAIO/2009



FACULDADE DE MEDICINA DA UNIVERSIDADE DE COIMBRA

**TRABALHO FINAL DO 6º ANO MÉDICO COM VISTA À ATRIBUIÇÃO DO
GRAU DE MESTRE NO ÂMBITO DO CICLO DE ESTUDOS DE MESTRADO
INTEGRADO EM MEDICINA**

NUNO MIGUEL FERREIRA CATARINO COSTA E SILVA

***DIMENSÕES CLÍNICAS DA FIBROMIALGIA:
A PERSPECTIVA DO DOENTE***
ARTIGO CIENTÍFICO

ÁREA CIENTÍFICA DE REUMATOLOGIA

**TRABALHO REALIZADO SOB A ORIENTAÇÃO DE:
PROFESSOR DOUTOR JOSÉ ANTÓNIO PEREIRA DA SILVA**

MAIO/2009

AGRADECIMENTOS

Um agradecimento muito especial ao Professor Doutor José António Pereira da Silva pela orientação desta tese, pelos seus ensinamentos enquanto docente e ainda pela amizade e humanidade sempre presentes.

À Myos, Associação Nacional Contra a Fibromialgia e Síndrome de Fadiga Crónica, em especial na pessoa da Vice-Presidente da delegação de Coimbra, Maria do Pilar Fróis, pela colaboração prestada na organização das sessões de trabalho.

À Presidente da Escola Superior de Enfermagem de Coimbra, Professora Maria da Conceição Bento pelas facilidades e apoio que me concedeu, nomeadamente na disponibilização das instalações para a realização das sessões de trabalho.

Ao Doutor Pedro Machado do serviço de Reumatologia dos Hospitais da Universidade de Coimbra pela disponibilidade, ensinamentos e colaboração na análise estatística dos dados.

Por fim um agradecimento muito especial a todos os participantes das sessões de trabalho que voluntariamente se disponibilizaram para contribuir e sem os quais não teria sido possível a realização desta tese.

ÍNDICE

INTRODUÇÃO	1
MATERIAIS E MÉTODOS	3
Desenvolvimento do questionário	3
Metodologia de aplicação	3
Participantes.....	5
Análise Estatística	6
RESULTADOS.....	7
Caracterização da amostra	7
Dimensões da doença	10
DISCUSSÃO.....	15
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	19
ANEXOS	25

RESUMO

Objectivos

Avaliar o impacto da fibromialgia através da inclusão da perspectiva do doente na identificação das diferentes dimensões da doença e na definição da sua importância relativa, de uma forma adequada à população portuguesa. Como objectivo secundário, pretende-se apreciar a avaliação genérica que os doentes fazem sobre o valor de diferentes modalidades terapêuticas.

Métodos

Aplicação de um questionário original, em suporte electrónico, a doentes com diagnóstico de fibromialgia. Foi solicitado que distribuíssem todo o sofrimento causado pela doença, pelas diversas dimensões que considerassem relevantes, em termos percentuais. Cada participante respondeu por duas vezes ao questionário. Na primeira aplicação pretendeu-se obter o entendimento espontâneo de cada um. A segunda decorreu após um debate entre os participantes e cada dimensão foi ilustrada por um conjunto de frases retiradas da prática clínica. Os dados resultantes foram objecto de uma análise descritiva. Procedeu-se depois à análise estatística dos valores obtidos para avaliar a inteligibilidade e a fiabilidade do questionário.

Resultados

Foram incluídos 26 doentes, todos do sexo feminino. Apresentavam uma idade média de 49,5 anos e o atraso diagnóstico foi, em média, de 10,6 anos.

A maioria dos participantes atribuiu um impacto positivo ou muito positivo às diferentes modalidades terapêuticas experimentadas. A educação sobre a doença foi a mais valorizada.

Verificou-se uma marcada consistência no que respeita à hierarquia das dimensões entre as duas aplicações. Apenas em 3 dimensões a diferença foi estatisticamente significativa. A dor foi a dimensão com maior pontuação em ambas as aplicações, respectivamente $16,9 \pm 11,0$ e $14,9 \pm 7,8$ (média \pm desvio padrão). Em ambas as aplicações, 4 dimensões não foram valorizadas por pelo menos metade dos participantes. Um

número significativo de participantes (30%) apontou as perturbações cognitivas como uma dimensão que deve ser adicionada ao questionário.

Os tipos de dor considerados mais importantes no contexto do sofrimento associado à fibromialgia foram as dores ao acordar, logo seguidas das dores após o esforço. Em relação ao cansaço foi atribuída maior importância ao cansaço no final do dia e ao acordar.

Discussão

Os resultados obtidos reforçam a nossa perspectiva sobre o carácter multidimensional da doença e sublinham a necessidade de uma abordagem abrangente e multidisciplinar. A inteligibilidade das dimensões propostas, demonstrada pela consistência dos resultados decorrentes das duas aplicações do questionário, vem legitimar a possibilidade de ser aplicado, com as devidas correcções, a um número alargado de doentes, disponibilizando-o na world wide Web.

Palavras-chave

Fibromialgia; Dimensões; Perspectiva do doente; Questionário electrónico; Componente psicossocial.

INTRODUÇÃO

Nos últimos 20 anos a Fibromialgia (FM) emergiu como a principal causa de consulta em reumatologia. Os estudos epidemiológicos actuais demonstram uma prevalência entre 2-7% da população geral na maioria dos países [1-4], com uma razão de 9:1 entre mulheres e homens. Mas, para além da sua elevada prevalência, esta doença apresenta diversas particularidades que a tornam um desafio significativo. Sublinhamos, a este propósito, a ausência de base fisiopatológica consensual, as frequentes comorbilidades, a frustração com as modalidades terapêuticas actuais e, sobretudo, o nível de sofrimento e de incapacidade infligido, semelhante aos experienciados por pessoas com patologias como a artrite reumatóide [5-8].

A FM é uma condição que inclui dor crónica generalizada, definida como dor nos quatro quadrantes do corpo com mais de três meses de evolução, e pelo menos onze de dezoito pontos dolorosos à pressão digital de 4kg. Esta definição reflecte os critérios de classificação desenvolvidos pelo Colégio Americano de Reumatologia (ACR), com o objectivo de harmonizar o conceito e fomentar a investigação [9].

A definição baseada em pontos dolorosos teve o efeito pernicioso de disseminar uma percepção da doença centrada apenas nos aspectos biológicos, removendo da equação a maioria das características centrais da doença [10].

No sentido de colmatar estas limitações têm sido realizados vários esforços, entre os quais se salientam os estudos realizados no âmbito do OMERACT (*Outcomes Measures in Rheumatoid Arthritis Clinical Trials*). O OMERACT 7 teve como objectivo a identificação, por clínicos e investigadores, das dimensões da FM que devem ser o alvo prioritário da sua avaliação e da intervenção terapêutica [11]. O OMERACT 8 adoptou objectivos semelhantes, mas o exercício foi centrado na perspectiva dos doentes [12,13], opção legitimada pelo facto de ser cada vez mais difundido o emprego de registos realizados pelos

próprios doentes para avaliar o impacto das doenças reumatológicas [14-16].

A complexidade da doença associada à natureza subjectiva do seu sintoma primário, a dor crónica generalizada, justifica a persistência do debate em redor das dimensões que a constituem. Por outro lado, o seu carácter único, com sofrimento elevado e ausência de manifestações objectivas, torna a perspectiva do doente imprescindível na definição de um novo modelo da doença.

A subjectividade das manifestações torna fundamental que se considere a influência potencial que os factores culturais e o sistema de valores do doente têm na interpretação da sua experiência. É, por isso, imperioso encontrar modelos que representem de forma tão precisa quanto possível a realidade nacional.

A FM constitui um fardo social gigantesco [17-20] que a medicina não tem sabido abordar eficazmente. Apesar dos aspectos característicos, isto é, a dor crónica generalizada, a fadiga e outros sintomas somáticos, terem uma base neurofisiológica e endócrina [21-23], acreditamos que estes aspectos biológicos dependerão significativamente de outros factores, nomeadamente variáveis psicológicas, do desenvolvimento e socioculturais.

Aquilo a que nos propomos é, de uma forma adequada à população portuguesa, incluir a perspectiva do doente na identificação das diferentes dimensões da FM e na definição das que são prioritárias, uma vez que só assim se poderá avaliar o seu impacto, traçar estratégias terapêuticas e avaliar os seus resultados.

MATERIAIS E MÉTODOS

Desenvolvimento do questionário

O primeiro passo no desenvolvimento do questionário consistiu numa revisão da literatura existente, designadamente os maiores ensaios clínicos realizados na área da FM [24-55]. Daqui resultou uma lista das diferentes dimensões relacionadas com esta doença consideradas relevantes e mensuráveis pelos investigadores que têm liderado a investigação nesta área. Esta lista foi depois expandida mediante discussão entre o primeiro autor, o seu orientador (médico com extensa experiência no tratamento da doença) e uma doente e dirigente associativa com extensa experiência no debate com outros. Este grupo de trabalho tomou por objectivo listar todas as potenciais áreas de impacto da doença nas suas vítimas, independentemente de terem já sido incluídos em ensaios clínicos ou de existirem ou não instrumentos validados para a sua mensuração. Os seus membros negociaram entre si quais as dimensões a incluir.

A linguagem utilizada foi cuidadosamente seleccionada e revista de forma a assegurar que as instruções eram claras e que cada dimensão fosse compreensível e representativa em relação aos sintomas experienciados pelos doentes com FM.

Por razões de clareza, as várias dimensões relativas à dor, bem como à fadiga, foram agrupadas sob a designação “Dores em geral” e “Cansaço em geral”, sendo depois avaliadas em questões discriminativas.

O inquérito incluiu ainda uma pergunta de resposta livre na qual os participantes poderiam, tendo por base a sua experiência pessoal, identificar outras dimensões que não estivessem compreendidas nas propostas pelos autores.

Metodologia de aplicação

Aos doentes foi pedido que considerassem um total de 100 pontos a distribuir por todas as dimensões da sua doença. Atribuiu-se assim ao valor 100 uma representação quantitativa da globalidade (100%) do

sofrimento, incapacidade e perda de qualidade de vida que a doença determina para cada doente.

Foi então pedido aos participantes que atribuíssem às diferentes dimensões propostas um valor que representasse a importância que cada uma tem em relação à globalidade do sofrimento que imputam à doença, ressaltando que no final a soma dos valores atribuídos teria de ser exactamente 100.

Foi sublinhado que os doentes eram livres de atribuir “zero” a dimensões que considerassem irrelevantes ou totalmente desprovidas de relação com a FM.

No sentido de facilitar a tarefa foi decidido que o questionário fosse realizado em suporte electrónico. Esta metodologia tornou possível que os participantes pudessem atribuir valores livremente, ter acesso permanente à quantidade de pontos já atribuída e efectuar todas as correcções que considerassem necessárias, sem envolver a realização de cálculos matemáticos. Para esse efeito foi utilizado um software especializado em questionários com suporte na *world wide Web* [56].

O questionário foi aplicado numa sessão de grupo mas respondido individualmente. Cada participante respondeu por duas vezes. Os elementos nucleares do questionário foram mantidos da primeira para a segunda aplicação, diferindo apenas nas perguntas relativas à caracterização da amostra, que foram eliminadas na última.

A primeira aplicação (dimensoes-fibro1.questionpro.com) foi realizada no início de cada sessão de debate, após uma curta elucidação sobre o uso do suporte electrónico e a distribuição dos 100 pontos pelas diversas dimensões. Não foi precedida de qualquer explicação ou discussão das diferentes dimensões ou possíveis entendimentos da doença para que a resposta traduzisse o entendimento espontâneo de cada doente relativamente à sua experiência enquanto portador de FM.

Imediatamente antes da segunda passagem do questionário foi distribuído um texto explicativo dos fundamentos inerentes a este

trabalho [Anexo 1]. Este texto foi livremente discutido entre os participantes, sem a intervenção dos autores.

De seguida procedeu-se à segunda aplicação do questionário (dimensões-fibro2.questionpro.com). Desta vez, cada dimensão foi ilustrada por um conjunto de afirmações de doentes seleccionadas da prática clínica e representativas, na opinião dos autores, dessa dimensão [Anexo 2]. Os participantes foram estimulados a discutir cada uma das dimensões antes de decidir, individualmente, sobre o seu peso relativo. O debate decorreu sem intervenção dos autores.

As sessões foram objecto de gravação áudio que foi depois analisada e a informação recolhida foi utilizada na discussão dos resultados, quando apropriado.

Participantes

Os doentes foram convidados a participar através da MYOS, Associação Nacional Contra a Fibromialgia e Síndrome de Fadiga Crónica.

Foram considerados elegíveis doentes com 1. diagnóstico formal de FM, realizado por um clínico com experiência neste campo, 2. com mais de 18 anos de idade, que 3. se mostrassem disponíveis para participar voluntariamente neste estudo. Como único critério de exclusão considerámos a existência de défices cognitivos que impedissem a sua participação informada no exercício.

Dos 40 doentes que deram a sua anuência inicial, compareceram 26.

Os trabalhos decorreram em duas sessões (n=15 e n=11), realizadas na sala de audiovisuais da Escola Superior de Enfermagem de Coimbra.

Análise Estatística

Os dados recolhidos foram analisados com o programa SPSS 16.0 [57].

Foram objecto de uma análise descritiva, sendo calculadas a mediana, a média e o desvio padrão das diversas variáveis quantitativas. Foi ainda observado o número de participantes que valorizavam cada dimensão.

Os valores atribuídos a cada dimensão foram então sujeitos a análise estatística no sentido de avaliar se havia diferenças estatisticamente significativas ($p < 0,05$) entre a primeira e a segunda aplicação do questionário. Foi utilizado um teste não paramétrico para variáveis emparelhadas, o teste de Wilcoxon. O mesmo teste foi aplicado aos resultados relativos às subdivisões da dor e do cansaço.

Na análise relativa à valorização ou não de uma dada dimensão, optou-se, dada a natureza binomial dos dados, pelo teste de McNemar.

RESULTADOS

Caracterização da amostra

As características demográficas dos participantes e os dados relativos à duração da doença são apresentadas na Tabela I. Todos são de sexo feminino e apresentavam idades compreendidas entre os 28 e os 63 anos. A doença tinha uma duração média de 18 anos e o tempo mediado entre os primeiros sintomas e o diagnóstico de FM foi, em média, de 10,6 anos.

Na Tabela II apresentamos os dados referentes aos tratamentos já efectuados e respectivo impacto, do ponto de vista do doente, sobre a FM. Descrevemos ainda a influência que a educação sobre a doença tem sobre o seu impacto no paciente.

De uma maneira geral, a maioria dos doentes atribuí um impacto positivo ou muito positivo às diferentes modalidades terapêuticas experimentadas. Foi esta a opinião de mais de 70% das pacientes, relativamente aos fármacos, globalmente considerados. Opinião igualmente positiva foi expressa por 58% das que tinham feito fisioterapia. O exercício físico foi valorizado positivamente por 70% das participantes que o haviam experimentado com fim terapêutico.

Só oito das 26 participantes (30,77%) reconheciam ter recebido algum tipo de psicoterapia e seis de entre elas consideravam ter daqui recolhido um efeito positivo ou muito positivo. À educação sobre a doença foi atribuído um efeito positivo ou muito positivo por 83% das participantes, o que torna a educação como a mais valorizada de entre as modalidades incluídas no questionário.

Todas as questões expostas acima foram respondidas apenas na primeira passagem do questionário.

Tabela I. Perfil demográfico dos participantes. Duração de doença e atraso diagnóstico.

Característica demográfica	Amostra n=26(%)
Sexo feminino	26 (100)
Idade, média±DP	49,54±9,99
Habilitações literárias	
▪ 4ºAno	4 (15,38)
▪ 9ºAno	4 (15,38)
▪ 12ºAno/Curso Técnico	11 (42,31)
▪ Bacharelato/Curso Superior	7 (26,92)
Estado civil	
▪ Solteiro	3 (11,54)
▪ Casado	19 (65,38)
▪ Divorciado	1 (3,85)
▪ Viúvo	1 (3,85)
▪ Outro	4 (15,38)
União de facto	2 (7,69)
Separação de facto	2 (7,69)
Situação profissional	
▪ Desempregado	5 (19,23)
▪ Emprego temporário	2 (7,69)
▪ Emprego efectivo	11 (42,31)
▪ Reformado	8 (30,77)
Idade de início dos sintomas, média ± DP	31,46±12,99
▪ <10 Anos	2 (7,69)
▪ 10-19 Anos	2 (7,69)
▪ 20-29 Anos	6 (23,08)
▪ 30-39 Anos	10 (38,46)
▪ 40-49 Anos	3 (11,54)
▪ ≥50 Anos	3 (11,54)
Idade ao diagnóstico de FM, média ± DP	42,12±9,88
▪ <10 Anos	0
▪ 10-19 Anos	0
▪ 20-29 Anos	4 (15,38)
▪ 30-39 Anos	6 (23,08)
▪ 40-49 Anos	8 (30,77)
▪ ≥50 Anos	8 (30,77)
Outras patologias	15 (57,69)

FM = Fibromialgia; DP = Desvio Padrão

Tabela II. Abordagens terapêuticas experimentadas e respectivo resultado

Tratamentos efectuados	n=26 (%)
Fármacos	26 (100)
▪ Efeito muito negativo	2 (7,69)
▪ Efeito negativo	2 (7,69)
▪ Não teve qualquer efeito	3 (11,54)
▪ Teve um efeito positivo	17 (65,38)
▪ Teve um efeito muito positivo	2 (7,69)
Fisioterapia	19 (73,08)
▪ Efeito muito negativo	1 (5,26)
▪ Efeito negativo	2 (7,69)
▪ Não teve qualquer efeito	5 (26,32)
▪ Teve um efeito positivo	8 (42,11)
▪ Teve um efeito muito positivo	3 (15,79)
Psicoterapia	8 (30,77)
▪ Efeito muito negativo	0
▪ Efeito negativo	0
▪ Não teve qualquer efeito	2 (25)
▪ Teve um efeito positivo	4 (50)
▪ Teve um efeito muito positivo	2 (25)
Exercício físico	20 (76,92)
▪ Efeito muito negativo	1 (5)
▪ Efeito negativo	2 (10)
▪ Não teve qualquer efeito	3 (15)
▪ Teve um efeito positivo	12 (60)
▪ Teve um efeito muito positivo	2 (10)
Outros	10 (38,46)
Medicinas alternativas (ex. acupunctura)	8 (30,77)
Técnicas de relaxamento	2 (7,69)
Termas	2 (7,69)
Massagens	2 (7,69)
▪ Efeito muito negativo	0
▪ Efeito negativo	0
▪ Não teve qualquer efeito	2 (20)
▪ Teve um efeito positivo	5 (50)
▪ Teve um efeito muito positivo	3 (30)
Educação sobre a doença	18 (69,23)
▪ Efeito muito negativo	1 (5,56)
▪ Efeito negativo	0
▪ Não teve qualquer efeito	2 (11,11)
▪ Teve um efeito positivo	4 (22,22)
▪ Teve um efeito muito positivo	11 (61,11)

Em relação à informação sobre a doença, os participantes obtiveram-na de diversas fontes, desde profissionais de saúde ou organizações de doentes, até ao recurso à televisão ou à *world wide Web* (Tabela III).

O grau de satisfação em relação à informação possuída varia desde 10% até 100%.

Tabela III. Fontes e grau de satisfação em relação à informação possuída acerca da FM

	Questionário 1	Questionário 2
Informação sobre FM	n=26 (%)	n=26 (%)
Fontes		
▪ Livros	19 (73,08)	21 (80,77)
▪ Televisão	12 (46,15)	14 (53,85)
▪ World wide Web	11 (42,31)	12 (46,15)
▪ Conversas com médicos	21 (80,77)	22 (84,62)
▪ Conversas com psicólogos	9 (34,62)	11 (42,31)
▪ Associações de doentes	15 (57,69)	17 (65,38)
▪ Outros	7 (26,92)	8 (30,77)
Grau de satisfação, média±DP		
▪ <25%	3 (11,54)	4 (15,38)
▪ 25-49%	1 (3,84)	2 (7,69)
▪ 50-74%	11 (42,31)	9 (34,62)
▪ ≥75%	11 (42,31)	11 (42,31)

DP = Desvio Padrão

Dimensões da doença

A tabela IV apresenta a média e a mediana da pontuação atribuída a cada uma das 28 dimensões propostas, bem como o número de participantes que a valorizou.

De uma aplicação para a outra verificou-se uma marcada consistência no que respeita à hierarquia das dimensões, quer para as mais valorizadas quer para as menos. Verifica-se uma maior dispersão de pontos na segunda aplicação, isto é, os participantes valorizaram um maior número de dimensões. Assim, em relação ao número médio de dimensões valorizadas, temos, respectivamente, na primeira e na segunda aplicação 18,66±4,86 e 20,31±4,36 (média±DP). Não há, no entanto, diferenças estatisticamente significativas no que respeita à valorização ou não de cada dimensão entre as duas aplicações do

questionário. Há o que podemos considerar como uma tendência à diferença, sem atingir significado estatístico, na valorização da dimensão “Preocupação com tudo e todos” ($p=0,062$).

Na primeira aplicação, a “Dor em geral” foi a dimensão mais valorizada por 9 dos participantes, sendo que para outros 7 foi, a par de outra ou outras, a mais importante. Da segunda vez que o questionário foi aplicado, foi a mais valorizada isoladamente por 11 dos participantes e a par de outra ou outras dimensões por 8 dos participantes. Na segunda aplicação, no entanto, a média de pontos atribuída foi inferior.

Em ambas as aplicações, 3 dimensões apresentaram uma mediana de 0, o que significa que não receberam qualquer valorização por mais de metade dos participantes: “Ideias recorrentes de suicídio”; “Dificuldades nas relações com os colegas de trabalho”; “Memórias de uma infância infeliz”. A dimensão relativa à “Insatisfação profissional”, que na primeira aplicação também apresentou uma mediana de 0, foi valorizada na segunda aplicação por exactamente metade dos participantes.

Três dimensões apresentaram diferenças estatisticamente significativas: “Preocupação com tudo e todos” ($p=0,004$); “Insatisfação com a actividade sexual” ($p=0,046$) e “Aceitação pelos médicos de que as suas dores e cansaço são reais” ($p=0,048$). A primeira foi mais valorizada na segunda aplicação enquanto o contrário sucedeu com as outras.

Em relação à pergunta de resposta livre na qual os participantes poderiam sugerir outras dimensões, 4 (15,38%) dos participantes na primeira aplicação e 8 (30,77%) na segunda, referiram como importante a diminuição das capacidades cognitivas, nomeadamente a dificuldade de concentração, a perda da memória e a perturbação do raciocínio. Um (3,85%) na primeira aplicação e 6 (23,08%) na segunda referiram a intolerância a ambientes ruidosos. Diversos participantes referiram de forma isolada outras intolerâncias, designadamente a cheiros, luzes fortes ou tecidos.

Tabela IV. Comparação entre as 28 dimensões em cada uma das aplicações do questionário, de acordo com o número de participantes que pontuaram a dimensão, valor médio atribuído e mediana.

Dimensão	Questionário 1			Questionário 2			P
	Atribuíram valor nº (%)	Med	Média±DP	Atribuíram valor nº (%)	Med	Média±DP	
Dores em geral	26 (100)	14	16,88±11,04	26 (100)	13,5	14,88±7,81	0,418
Rigidez matinal	23(88,46)	6	6,38±4,72	24 (93,30)	6,5	7,46±4,88	0,064
Cansaço em geral	26 (100)	10	12,27±8,92	26 (100)	10	12,92±6,22	0,223
Dificuldades em fazer o meu trabalho	23(88,46)	5	5,00±3,00	25 (96,15)	5	5,38±3,19	0,662
Ansiedade	23 (88,46)	5	5,23±5,57	25 (96,15)	4,5	4,38±4,51	0,068
Preocupação com tudo e todos	19 (73,08)	2	2,12±1,90	24 (93,30)	5	4,19±3,71	0,004
Tendência à tristeza	18 (69,23)	2	2,42±2,53	16 (61,54)	1,5	2,23±2,53	0,244
Ideias recorrentes de suicídio	6 (23,08)	0	1,00±2,48	7 (26,92)	0	0,50±1,10	0,246
Perturbações do sono	25 (96,15)	5	6,65±5,11	24 (93,30)	7	7,77±6,00	0,220
Dificuldade em estar e/ou sentir-se tranquilo	19 (73,08)	2	2,31±1,95	22 (84,62)	2,5	2,85±2,33	0,387
Intolerância ao frio, calor e humidade	24 (92,30)	5	4,58±2,66	22 (84,62)	4,5	4,04±2,72	0,111
Deixar que os problemas dominem a minha vida	15 (57,69)	1	1,38±1,60	19 (73,08)	2	1,92±1,67	0,064
Qualidade geral da relação com os familiares	15 (57,69)	1	2,50±2,86	17 (65,38)	2	2,42±2,23	1
Insatisfação com a actividade sexual	16 (61,54)	1,5	2,23±2,69	14 (53,85)	1	1,42±1,70	0,046
Insatisfação profissional	11 (42,31)	0	1,77±2,61	13 (50)	0,5	1,58±2,32	0,888
Dificuldades nas relações com os colegas de trabalho	6 (23,08)	0	0,46±0,90	4 (15,38)	0	0,38±0,94	0,671
Capacidade de se rir, de achar graça às coisas	14 (53,85)	1	1,65±1,96	16 (61,54)	1,5	1,69±1,81	0,788
Perfeccionismo	18 (69,23)	3	2,88±2,78	22 (84,62)	3	3,19±2,06	0,113
Felicidade em geral	17 (65,38)	1,5	2,19±2,26	21 (80,77)	3	2,58±1,88	0,234
Satisfação consigo mesmo	18 (69,23)	2	2,42±2,12	17 (73,08)	2	2,19±2,02	0,567
Satisfação com a vida em geral	15 (57,69)	1	1,81±1,98	20 (76,92)	2	2,19±1,81	0,487
Apreciação pelos outros	15 (57,69)	1	1,62±1,83	18 (69,23)	2	1,85±1,74	0,567
Memória de uma infância infeliz	11 (42,31)	0	1,35±1,96	11 (42,31)	0	1,15±1,71	0,347
Memórias traumáticas passadas	13 (50)	0,5	1,62±2,14	18 (69,23)	2	2,08±1,81	0,272
Incapacidade de conviver com a doença	17 (65,38)	2	2,38±2,25	18 (69,23)	2	1,92±1,57	0,213
Conhecimentos que tem sobre a sua doença	19 (73,08)	2	2,77±3,05	20 (76,92)	2	2,35±2,00	0,357
Aceitação, por familiares e amigos, de que as suas dores e cansaço são reais	16 (61,54)	2	2,31±2,84	20 (76,92)	2	2,31±1,93	0,855
Aceitação pelos médicos de que as suas dores e cansaço são reais	17 (73,08)	2	3,81±4,33	19 (73,08)	2	2,15±1,99	0,048

DP = Desvio Padrão Med = Mediana

A quantificação relativa à subdivisão das dimensões “Dores em geral” e “Cansaço em geral” é apresentada nas Tabelas V e VI respectivamente. Os subtipos de dor considerados mais importantes no contexto do sofrimento associado à FM foram as dores ao acordar, logo seguidas das dores após o esforço. Em relação à fadiga, os tipos de cansaço aos quais foi atribuída uma maior importância foram o cansaço no final do dia e ao acordar, que no seu conjunto representam cerca de metade dos pontos atribuídos quer na primeira quer na segunda aplicação.

Não há diferenças estatisticamente significativas na pontuação atribuída aos diferentes subtipos de dor de uma aplicação para a outra.

No que respeita ao cansaço, apenas o relativo ao final do dia apresentou uma diferença estatisticamente significativa ($p=0,03$) da primeira para a segunda aplicação.

Tabela V. Comparação entre a valorização atribuída aos diferentes tipos de dor relacionados com a FM nas duas aplicações do questionário

Tipologia da dor	Questionário 1		Questionário 2	
	Atribuíram valor nº (%)	Média±DP	Atribuíram valor nº (%)	Média±DP
Dores durante pequenos esforços	24 (92,30)	8,19±6,65	25 (96,15)	7,37±5,47
Dores após pequenos esforços	24 (92,30)	9,65±6,83	24 (92,30)	8,69±4,60
Dores durante o esforço	23 (88,46)	10,88±7,55	24 (92,30)	10,04±5,39
Dores após o esforço	25 (96,15)	15,92±7,87	24 (92,30)	16,15±9,09
Dores em repouso	23 (88,46)	8,38±6,05	25 (96,15)	10,62±7,01
Dores durante a noite	22 (84,62)	11±10,82	23 (88,46)	12,65±10,73
Dores ao acordar	24 (92,30)	16,31±11,68	25 (96,15)	17,08±11,04
Dores menstruais	10 (38,46)	5,73±12,80	10 (38,46)	3,23±5,97
Dores durante as relações sexuais	16 (61,54)	3,96±4,80	15 (57,69)	3,19±3,52
Dores de cabeça	22 (84,62)	9,96±7,42	21 (80,77)	10,62±10,23

Tabela VI. Comparação entre a valorização atribuída aos diferentes tipos de fadiga relacionados com a FM nas duas aplicações do questionário

Tipologia da fadiga	Questionário 1		Questionário 2	
	Atribuíram valor nº (%)	Média±DP	Atribuíram valor nº (%)	Média±DP
Cansaço durante pequenos esforços	21 (92,30)	8,23±5,84	24 (92,30)	7,54±4,62
Cansaço após pequenos esforços	23 (92,30)	11,23±6,77	25 (96,15)	11,54±5,99
Cansaço durante o esforço	21 (88,46)	10,65±6,79	26 (100)	15,46±10,57
Cansaço após o esforço	24 (92,30)	17,08±12,47	26 (100)	17,69±7,95
Cansaço ao acordar	24 (92,30)	21,88±14,33	25 (96,15)	22,27±12,49
Cansaço no final do dia	25 (96,15)	30,92±14,28	26 (100)	25,50±10,66

DISCUSSÃO

Ao realizarmos este trabalho pretendemos testar a nossa perspectiva sobre o carácter multidimensional da FM. Esta perspectiva deriva não só de fundamentos teóricos, mas também do contacto continuado com doentes, os verdadeiros “especialistas” desta entidade.

É nossa ambição contribuir para criar um modelo mais abrangente da doença, englobando todas as dimensões que consideramos parte integrante, mas sobretudo que os doentes valorizam. Pretende-se, assim, definir um conjunto de dimensões nucleares que devem informar o diagnóstico e a avaliação das terapêuticas, visando colmatar as dificuldades actuais na sua abordagem.

A revisão da literatura revelou a existência de trabalhos cujo objecto de estudo é, em parte, sobreponível ao do presente trabalho [11-13]. Na nossa opinião tal não afecta a sua pertinência e a relevância dos dados obtidos: servem a necessidade indiscutível de apreciar as especificidades da realidade portuguesa e permitem fundamentar a perspectiva de que os trabalhos citados ainda são limitativos em relação à amplitude desta doença.

Como já foi referido, os resultados decorrentes das duas aplicações do questionário são consistentes. Esta observação demonstra que a visão alargada da doença não constitui uma imposição dos autores mas sim que as dimensões propostas são espontaneamente sentidas pelos doentes. Estes resultados permitem ainda demonstrar que as dimensões propostas são inteligíveis pelos doentes mesmo sem instruções elaboradas.

Em termos demográficos a amostra revela características semelhantes às associadas a outros estudos epidemiológicos e questionários [1-4].

Salientamos, uma vez que ilustra bem as dificuldades inerentes à abordagem desta doença e o sofrimento prolongado que acarreta para os doentes, a diferença entre a idade média (31,46 anos) que os participantes associam ao início dos sintomas que atribuem à FM e a idade em que foi feito o diagnóstico (42,12 anos). Acreditamos que

parte substancial da responsabilidade por esta diferença é o modelo biomédico, ainda hoje aplicado, com o diagnóstico centrado apenas em achados físicos pouco específicos, não valorizando a natureza multidimensional desta condição.

Os critérios actualmente utilizados no diagnóstico [9] são, na nossa opinião, inadequados, uma vez que transformam a FM numa condição unidimensional. Apesar de a dor ser a dimensão mais valorizada pelos nossos doentes, a sua importância está longe de ter o impacto hegemónico que seria de inferir com base na definição do ACR. Mas, mais do que a valorização atribuída, salientamos o facto de menos de 50% dos participantes qualificarem a dor, quando considerada de forma isolada, como a dimensão mais importante.

Se considerarmos as 3 dimensões mais valorizadas, isto é, a dor, a fadiga e as perturbações do sono, estamos já a dar corpo a uma perspectiva mais alargada da FM. Contudo, verificamos que em conjunto elas representam apenas cerca de 35% do sofrimento atribuído à doença. Para 7 (26,92%) dos participantes estas dimensões não são mesmo prioritárias em relação às outras.

As dimensões mais valorizadas estão, em boa medida, de acordo com resultados anteriormente recolhidos em trabalhos com doentes. Assim, à semelhança do que aconteceu nos trabalhos preparatórios dos *workshops* sobre FM do OMERACT 8 [12,13], os participantes no nosso trabalho elegeram como dimensões mais importantes a dor, a fadiga, as perturbações do sono e a rigidez matinal. É curioso verificar que em ambos os trabalhos foi valorizada uma dimensão, a rigidez, que nem sequer é equacionada por clínicos e investigadores [11], demonstrando que nem sempre se encontra na prática clínica o que é extrapolado da teoria, sublinhando assim o papel da perspectiva do doente.

Uma das principais diferenças em relação aos trabalhos anteriores deve-se a uma limitação existente no nosso questionário, no qual não foi incluída uma dimensão relativa às perturbações cognitivas. A perda de capacidades de concentração, raciocínio e memória é considerada quer por doentes quer por clínicos como um aspecto importante associado à FM [11-13,27-30,40]. No nosso trabalho a alusão a este

aspecto por parte de cerca de 30% dos participantes é significativa, reflectindo a necessidade da sua inclusão na abordagem da doença. Surge como um alerta aos próprios investigadores sobre as limitações do seu entendimento da doença.

Em comparação aos trabalhos referidos, ambicionámos abordar de forma mais significativa o componente psicossocial da doença, que acreditamos ser uma parte extremamente importante do sofrimento destes doentes.

Procurámos avaliar se os doentes identificam e consideram prioritários alguns dos elementos que fazem parte da nossa perspectiva da doença, nomeadamente um determinado padrão de pensamento e comportamento que inclui entre outros a ansiedade e a tendência depressiva, o perfeccionismo, a tendência a catastrofizar, a tentar controlar tudo o que os rodeia e a insatisfação permanente consigo mesmo e com a vida. Procurámos ainda quantificar o papel das relações sociais e da aceitação pelos outros na vivência que os doentes têm da sua FM.

Se olharmos para os dados vemos que uma percentagem significativa valoriza as dimensões psicológicas, com especial incidência no campo da ansiedade e perfeccionismo que elegem entre as 10 dimensões que consideram mais relevantes. Uma dimensão com um resultado peculiar é a que se descreve como “Preocupação com tudo e todos”. Este aspecto apresentou uma diferença estatisticamente significativa entre as duas aplicações do questionário, sendo mais valorizada após o debate sobre a natureza desse conceito. Estes resultados demonstram a sua relevância mas indicam a necessidade de reformular a sua descrição.

Embora menos valorizadas do que as psicológicas, as dimensões sociais também não podem ser excluídas da equação, uma vez que de mais de metade dos participantes lhes conferem um peso significativo no sofrimento que associam à doença.

Outra dimensão que consideramos rever com base nas sugestões dadas pelos participantes é a relativa à “Intolerância ao frio, calor e humidade”. Uma vez que foram referidas outras formas de sensibilidade

aumentada, designadamente a cheiros e a ruídos, parece-nos razoável criar uma dimensão mais abrangente, que inclua todo o espectro de hipersensibilidade associada a esta doença [25,54], designando-a por “Intolerância a estímulos externos”.

Outra das limitações que encontramos ao analisarmos os dados é a relativa ao facto de não ter sido incluída nas perguntas sobre a quantificação das várias experiências dolorosas ou de fadiga uma opção que permitisse aos participantes sugerir outras de acordo com a sua vivência pessoal, perdendo-se assim alguma da perspectiva do doente.

Com este trabalho pretendemos, mais do que chegar a conclusões definitivas, fomentar novas questões e criar novas áreas de estudo e intervenção neste campo. Consideramo-lo como um primeiro passo numa sequência em que se inclui a reformulação do questionário com base nos conhecimentos adquiridos e a sua disponibilização na *world wide Web*. A praticabilidade de utilizar um questionário *online* para avaliar doentes com FM já foi demonstrada em trabalhos prévios [58-60]. Essa opção, legitimada pela inteligibilidade demonstrada pela consistência dos resultados, irá permitir aumentar de forma considerável a solidez e a representatividade dos resultados. Acreditamos que esses resultados ajudarão a demonstrar a necessidade de construir e disseminar uma visão abrangente da doença que permita uma representação real do seu extraordinário impacto no indivíduo e na sociedade.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Wolfe F, Ross K, Andersson J, Russell IJ, Hebert L. **The prevalence and characteristics of fibromyalgia in the general population.** *Arthritis Rheum* 1995 Jan; 38(1): 19-28.
2. Lindell L, Bergman S, Petersson IF, Jacobsson LT, Herrstrom P. **Prevalence of fibromyalgia and chronic widespread pain.** *Scand J Prim Health Care* 2000, 18:149-153.
3. Gran JT et al. **The epidemiology of chronic generalized musculoskeletal pain.** *Best Pract Res Clin Rheumatol.* 2003 Aug; 17(4): 547-61.
4. Salaffi F, De AR, Grassi W: **Prevalence of musculoskeletal conditions in an Italian population sample: results of a regional community-based study. I. The MAPPING study.** *Clin Exp Rheumatol* 2005, 23:819-828.
5. Ofluoglu D, Berker N, Güven Z, Canbulat N, Yilmaz IT, Kayhan O. **Quality of life in patients with fibromyalgia syndrome and rheumatoid arthritis.** *Clin Rheumatol.* 2005 Sep; 24(5): 490-2.
6. Birtane M, Uzunca K, Taştekin N, Tuna H. **The evaluation of quality of life in fibromyalgia syndrome: a comparison with rheumatoid arthritis by using SF-36 Health Survey.** *Clin Rheumatol.* 2007 May; 26(5):679-84.
7. Hoffman DL, Dukes EM. **The health status burden of people with fibromyalgia: a review of studies that assessed health status with the SF-36 or the SF-12.** *Int J Clin Pract.* 2008 Jan; 62(1): 115-26.
8. Tander B, Cengiz K, Alayli G, Ilhanli I, Canbaz S, Canturk F. **A comparative evaluation of health related quality of life and depression in patients with fibromyalgia syndrome and rheumatoid arthritis.** *Rheumatol Int.* 2008 Jul; 28(9): 859-65.
9. Wolfe F, Smythe HA, Yunus MB, Bennett RM, Bombardier C, Goldenberg DL, et al. **The American College of Rheumatology 1990 criteria for the classification of fibromyalgia: report of the Multicenter Criteria Committee.** *Arthritis Rheum* 1990; 33:160-72.
10. Wolfe F. **Stop using the American College of Rheumatology Criteria in the clinic.** *J Rheumatol.* 2003 Aug; 30(8): 1671-2.
11. Mease PJ, Clauw DJ, Arnold LM, Goldenberg DL, Witter J, Williams DA, Simon LS, Strand CV, Bramson C, Martin S, Wright TM, Littman B, Wernicke JF, Gendreau RM, Crofford LJ. **Fibromyalgia syndrome.** *J Rheumatol.* 2005 Nov; 32(11):2270-7.
12. Mease P, Arnold LM, Bennett R, Boonen A, Buskila D, Carville S, Chappell A, Choy E, Clauw D, Dadabhoy D, Gendreau M, Goldenberg

- D, Littlejohn G, Martin S, Perera P, Russell IJ, Simon L, Spaeth M, Williams D, Crofford L. **Fibromyalgia syndrome.** J Rheumatol. 2007 Jun; 34(6):1415-25.
13. Mease PJ, Arnold LM, Crofford LJ, Williams DA, Russell IJ, Humphrey L, Abetz L, Martin SA. **Identifying the clinical domains of fibromyalgia: contributions from clinician and patient Delphi exercises.** Arthritis Rheum. 2008 Jul 15;59 (7): 952-60.
 14. Pincus T. **Why should rheumatologists collect patient self-report questionnaires in routine rheumatologic care?** Rheum Dis Clin North Am. 1995 May; 21(2): 271-319.
 15. Prince A, Bernard AL, Edsall PA. **A Descriptive Analysis of Fibromyalgia from the Patients' Perspective.** Journal Of Musculoskeletal Pain, 2000, 8:35-47
 16. Arnold LM, Crofford LJ, Mease PJ, Burgess SM, Palmer SC, Abetz L, Martin SA. **Patient perspectives on the impact of fibromyalgia.** Patient Educ Couns. 2008 Oct; 73(1): 114-20.
 17. Robinson RL, Birnbaum HG, Morley MA, Sisitsky T, Greenberg PE, Claxton AJ. **Economic cost and epidemiological characteristics of patients with fibromyalgia claims.** J Rheumatol. 2003 Jun; 30(6): 1318-25.
 18. Penrod JR, Bernatsky S, Adam V, Baron M, Dayan N, Dobkin PL. **Health services costs and their determinants in women with fibromyalgia.** J Rheumatol. 2004 Jul; 31(7): 1391-8.
 19. Kivimäki M, Leino-Arjas P, Kaila-Kangas L, Virtanen M, Elovainio M, Puttonen S, Keltikangas-Järvinen L, Pentti J, Vahtera J. **Increased absence due to sickness among employees with fibromyalgia.** Ann Rheum Dis. 2007 Jan; 66(1): 65-9.
 20. White LA, Birnbaum HG, Kaltenboeck A, Tang J, Mallett D, Robinson RL. **Employees with fibromyalgia: medical comorbidity, healthcare costs, and work loss.** J Occup Environ Med. 2008 Jan; 50(1): 13-24.
 21. Mease P. **Fibromyalgia syndrome: review of clinical presentation, pathogenesis, outcome measures, and treatment.** J Rheumatol Suppl. 2005 Aug; 75:6-21.
 22. Lucas HJ, Brauch CM, Settas L, Theoharides TC. **Fibromyalgia--new concepts of pathogenesis and treatment.** Int J Immunopathol Pharmacol. 2006 Jan-Mar; 19(1): 5-10.
 23. Yunus MB. **Fibromyalgia and overlapping disorders: the unifying concept of central sensitivity syndromes.** Semin Arthritis Rheum. 2007 Jun; 36(6): 339-56.
 24. Yunus MB, Ahles TA, Aldag JC, Masi AT. **Relationship of clinical features with psychological status in primary fibromyalgia.** Arthritis Rheum. 1991 Jan; 34(1): 15-21.

25. McDermid AJ, Rollman GB, McCain GA. **Generalized hypervigilance in fibromyalgia: evidence of perceptual amplification.** Pain. 1996 Aug; 66(2-3): 133-44.
26. Ruiz Moral R, Muñoz Alamo M, Pérula de Torres L, Aguayo Galeote M. **Biopsychosocial features of patients with widespread chronic musculoskeletal pain in family medicine clinics.** Fam Pract. 1997 Jun; 14(3): 242-8.
27. Glass JM, Park DC. **Cognitive dysfunction in fibromyalgia.** Curr Rheumatol Rep. 2001 Apr; 3(2):123-7.
28. Sephton SE, Studts JL, Hoover K, Weissbecker I, Lynch G, Ho I, McGuffin S, Salmon P. **Biological and psychological factors associated with memory function in fibromyalgia syndrome.** Health Psychol. 2003 Nov; 22(6): 592-7.
29. Colangelo N, Bertinotti L, Nacci F, Conforti ML, Beneforti E, Pignone A, Matucci-Cerinic M, Zoppi M. **Dimensions of psychological dysfunction in patients with fibromyalgia: development of an Italian questionnaire.** Clin Rheumatol. 2004 Apr; 23(2): 102-8.
30. Katz RS, Heard AR, Mills M, Leavitt F. **The Prevalence and Clinical Impact of Reported Cognitive Difficulties (Fibrofog) in Patients with Rheumatic Disease with and without Fibromyalgia.** J Clin Rheumatol. 2004 Apr; 10(2): 53-58.
31. Sayar K, Gulec H, Topbas M. **Alexithymia and anger in patients with fibromyalgia.** Clin Rheumatol. 2004 Oct; 23(5): 441-8.
32. Kundermann B, Spernal J, Huber MT, Krieg JC, Lautenbacher S. **Sleep deprivation affects thermal pain thresholds but not somatosensory thresholds in healthy volunteers.** Psychosom Med. 2004 Nov-Dec; 66(6): 932-7.
33. Bernatsky S, Dobkin PL, De Civita M, Penrod JR. **Co-morbidity and physician use in fibromyalgia.** Swiss Med Wkly. 2005 Feb 5;135 (5-6): 76-81.
34. Crofford LJ, Rowbotham MC, Mease PJ, Russell IJ, Dworkin RH, Corbin AE, Young JP Jr, LaMoreaux LK, Martin SA, Sharma U; Pregabalin 1008-105 Study Group. **Pregabalin for the treatment of fibromyalgia syndrome: results of a randomized, double-blind, placebo-controlled trial.** Arthritis Rheum. 2005 Apr; 52(4): 1264-73.
35. Holman AJ, Myers RR. **A randomized, double-blind, placebo-controlled trial of pramipexole, a dopamine agonist, in patients with fibromyalgia receiving concomitant medications.** Arthritis Rheum. 2005 Aug; 52(8): 2495-505.
36. Gendreau RM, Thorn MD, Gendreau JF, Kranzler JD, Ribeiro S, Gracely RH, Williams DA, Mease PJ, McLean SA, Clauw DJ. **Efficacy**

- of milnacipran in patients with fibromyalgia.** *J Rheumatol.* 2005 Oct; 32(10):1975-85.
37. Ciccone DS, Elliott DK, Chandler HK, Nayak S, Raphael KG. **Sexual and physical abuse in women with fibromyalgia syndrome: a test of the trauma hypothesis.** *Clin J Pain* 2005, 21:378-386.
 38. Arnold LM, Hudson JI, Keck PE, Auchenbach MB, Javaras KN, Hess EV. **Comorbidity of fibromyalgia and psychiatric disorders.** *J Clin Psychiatry.* 2006 Aug; 67(8):1219-25.
 39. Bennett R, Nelson D. **Cognitive behavioral therapy for fibromyalgia.** *Nat Clin Pract Rheumatol.* 2006 Aug; 2(8): 416-24.
 40. Glass JM. **Cognitive dysfunction in fibromyalgia and chronic fatigue syndrome: new trends and future directions.** *Curr Rheumatol Rep.* 2006 Dec; 8(6): 425-9.
 41. Arnold LM. **Biology and therapy in fibromyalgia: New therapies in fibromyalgia.** *Arthritis Res Ther* 2006; 8:212.
 42. Arnold LM, Goldenberg DL, Stanford SB, Lalonde JK, Sandhu HS, Keck PE Jr, Welge JA, Bishop F, Stanford KE, Hess EV, Hudson JI. **Gabapentin in the treatment of fibromyalgia: a randomized, double-blind, placebo-controlled, multicenter trial.** *Arthritis Rheum.* 2007 Apr; 56(4): 1336-44.
 43. Rooks DS, Gautam S, Romeling M, Cross ML, Stratigakis D, Evans B, Goldenberg DL, Iversen MD, Katz JN. **Group exercise, education, and combination self-management in women with fibromyalgia: a randomized trial.** *Arch Intern Med.* 2007 Nov 12;167 (20): 2192-200.
 44. Arnold LM, Crofford LJ, Martin SA, Young JP, Sharma U. **The effect of anxiety and depression on improvements in pain in a randomized, controlled trial of pregabalin for treatment of fibromyalgia.** *Pain Med.* 2007 Nov-Dec; 8(8): 633-8.
 45. Mease PJ, Russell IJ, Arnold LM, Florian H, Young JP Jr, Martin SA, Sharma U. **A randomized, double-blind, placebo-controlled, phase III trial of pregabalin in the treatment of patients with fibromyalgia.** *J Rheumatol.* 2008 Mar; 35(3): 502-14.
 46. Moldofsky H. **The significance, assessment, and management of nonrestorative sleep in fibromyalgia syndrome.** *CNS Spectr.* 2008 Mar; 13(3 Suppl 5): 22-6.
 47. Arnold BS, Alpers GW, Süß H, Friedel E, Kosmützky G, Geier A, Pauli P. **Affective pain modulation in fibromyalgia, somatoform pain disorder, back pain, and healthy controls.** *Eur J Pain.* 2008 Apr; 12(3): 329-38.
 48. Carville SF, Arendt-Nielsen S, Bliddal H, Blotman F, Branco JC, Buskila D, Da Silva JA, Danneskiold-Samsøe B, Dincer F, Henriksson C, Henriksson KG, Kosek E, Longley K, McCarthy GM,

- Perrot S, Puszczewicz M, Sarzi-Puttini P, Silman A, Späth M, Choy EH; EULAR. **EULAR evidence-based recommendations for the management of fibromyalgia syndrome.** Ann Rheum Dis. 2008 Apr; 67(4): 536-41.
49. Crofford LJ, Mease PJ, Simpson SL, Young JP Jr, Martin SA, Haig GM, Sharma U. **Fibromyalgia relapse evaluation and efficacy for durability of meaningful relief (FREEDOM): a 6-month, double-blind, placebo-controlled trial with pregabalin.** Pain. 2008 Jun; 136(3): 419-31.
50. Hassett AL, Simonelli LE, Radvanski DC, Buyske S, Savage SV, Sigal LH. **The relationship between affect balance style and clinical outcomes in fibromyalgia.** Arthritis Rheum. 2008 Jun 15; 59(6): 833-40.
51. Mease PJ, Clauw DJ, Gendreau RM, Rao SG, Kranzler J, Chen W, Palmer RH. **Efficacy and safety of duloxetine for treatment of fibromyalgia in patients with or without major depressive disorder: Results from a 6-month, randomized, double-blind, placebo-controlled, fixed-dose trial.** Pain. 2008 Jun; 136(3): 432-44.
52. Clauw DJ, Mease P, Palmer RH, Gendreau RM, Wang Y. **Milnacipran for the treatment of fibromyalgia in adults: a 15-week, multicenter, randomized, double-blind, placebo-controlled, multiple-dose clinical trial.** Clin Ther. 2008 Nov; 30(11): 1988-2004.
53. Van Wilgen CP, van Ittersum MW, Kaptein AA, van Wijhe M. **Illness perceptions in patients with fibromyalgia and their relationship to quality of life and catastrophizing.** Arthritis Rheum. 2008 Nov; 58(11): 3618-26.
54. Smith BW, Tooley EM, Montague EQ, Robinson AE, Cospers CJ, Mullins PG. **Habituation and sensitization to heat and cold pain in women with fibromyalgia and healthy controls.** Pain. 2008 Dec; 140(3): 420-8.
55. Mease PJ, Russell IJ, Kajdasz DK, Wiltse CG, Detke MJ, Wohlreich MM, Walker DJ, Chappell AS. **Long-Term Safety, Tolerability, and Efficacy of Duloxetine in the Treatment of Fibromyalgia.** Semin Arthritis Rheum. 2009 Jan 17.
56. Questionpro. Online Research Made Easy™ (<http://www.questionpro.com>)
57. SPSS versão 16.0, para Windows. Chicago: SPSS; 2007
58. Bennett RM, Jones J, Turk DC, Russell IJ, Matallana L. **An internet survey of 2,596 people with fibromyalgia.** BMC Musculoskelet Disord. 2007 Mar 9; 8:27.

59. Jones J, Rutledge DN, Jones KD, Matallana L, Rooks DS. **Self-assessed physical function levels of women with fibromyalgia: a national survey.** Womens Health Issues. 2008 Sep-Oct; 18(5): 406-12.
60. Wilson HD, Robinson JP, Turk DC. **Toward the identification of symptom patterns in people with fibromyalgia.** Arthritis Rheum. 2009 Apr 15;61 (4): 527-34.

ANEXOS

Anexo 1

DIMENSÕES CLÍNICAS DA FIBROMIALGIA

A definição de Fibromialgia (FM) do Colégio Americano de Reumatologia baseia-se em dor generalizada e pontos dolorosos, sem consideração de outras dimensões.

Contudo na nossa experiência:

- A maior parte dos doentes com FM reconhece como relevante um conjunto adicional de sintomas que estão ausentes da definição americana:
 - o Fadiga
 - o Perturbação do sono
 - o Dificuldades sexuais
 - o Sensibilidade exagerada a frio/cheiros/medicações
 - o etc.
- A maior parte dos doentes aceita ter, em grau elevado, certas características de personalidade:
 - o Preocupação constante
 - o Perfeccionismo
 - o Dificuldade em estar relaxado/tranquilo
 - o Sobrevalorização dos aspectos maus da vida/subvalorização dos bons
- A maior parte dos doentes com FM reconhece, depois de reflectirem, que os seus sintomas são exacerbados por situação de tensão nervosa aumentada (“situações de stress”). Naturalmente os sintomas e a sua intensidade resultam, eles próprios, em aumento do stress.

Pode assim constituir-se um círculo vicioso de agravamento progressivo.

Desta forma parece-nos plausível que a FM possa ser entendida como o conjunto destas dimensões e da sua interacção: a dor e a fadiga mas também as dimensões psicológicas seriam igualmente parte integrante desta condição complexa a que chamamos FM independentemente de qual a causa e qual a consequência.

É esta perspectiva que colocamos à vossa consideração.

Anexo 2

1. **Dores em geral**
 - Tenho dores muito frequentes e intensas em todo o corpo.
 - As dores aumentam com esforços mínimos, por vezes ridículos.
 - Dói-me mesmo estando parada(o) incluindo de noite na cama.
 - Sinto que as minhas dores menstruais são mais fortes que as das minhas amigas.
 - O facto de ter dores durante a actividade sexual prejudica a minha vida conjugal.
 - Globalmente, as dores são o principal problema que tenho de saúde.

2. **Rigidez matinal**
 - Quando acordo sinto-me presa(o) de movimentos.

3. **Cansaço em geral**
 - Sinto um cansaço exagerado, por vezes extremo, inexplicável.
 - Quando me esforço, mesmo que pouco, sinto um cansaço muito acentuado.
 - Depois de um dia de trabalho fico extremamente cansada(o).
 - acordo muitas vezes mais cansada(o) do que me deito.

4. **Dificuldades em fazer o meu trabalho**
 - Tenho muita dificuldade em desempenhar as tarefas que me cabem.
 - Os meus sintomas impedem-me de ser tão produtiva(o) ou eficiente como desejava.

5. **Ansiedade**
 - Ando frequentemente ansiosa(o), tensa, como se alguma coisa estivesse para acontecer.

6. **Preocupação com tudo e todos**
 - Tenho sempre a cabeça cheia de preocupações.
 - Preocupo-me mais com os outros do que comigo.
 - Tento deitar a mão a tudo.
 - Não esqueço facilmente as coisas más.
 - Penso muitas vezes no que poderá acontecer e tento antecipar os problemas.

7. **Tendência à tristeza**
 - Tenho uma natureza um bocado triste, uma tendência à depressão.

8. **Ideias recorrentes de suicídio**
 - O suicídio já me passou algumas vezes pela cabeça.

9. **Perturbações do sono**
 - Durmo frequentemente mal.
 - Sinto que o meu sono não é repousante.
 - Passo a noite agitada(o), com sonhos perturbadores.

10. Dificuldade em estar e/ou sentir-se tranquilo

- Tenho muita dificuldade em sentir-me verdadeiramente calma(o), tranquila(o) e relaxada(o).
- Sinto frequentemente que deveria estar a fazer outra coisa.
- Se estou parado, a cabeça está a dar a volta a preocupações.

11. Intolerância ao frio, calor e humidade

- Dou-me mal com as alterações de temperatura e de humidade.
- Aumentam as dores mas não é só isso: também me toca nos nervos.

12. Deixar que os problemas dominem a minha vida

- Quando tenho um problema fico como que obcecada e não consigo deixar de pensar nele.
- Tenho tendência a valorizar mais o lado mau da vida.
- Fico muito perturbado pelas contrariedades do dia-a-dia, por vezes ninharias.
- Tenho que me esforçar para que os problemas não tomem conta de mim.

13. Qualidade geral da relação com os familiares

- Sinto que a minha doença perturba a minha vida familiar.
- Sinto que a minha relação com os meus familiares é pouco satisfatória.
- Há frequentemente situações de fricção entre nós.

14. Insatisfação com a actividade sexual

- Sinto que a minha doença perturba a minha vida sexual.
- Acredito que se a minha vida sexual fosse melhor, tudo melhorava um pouco.

15. Insatisfação profissional

- Ando frequentemente saturada(o), farta do trabalho.
- Quando as coisas me correm pior no trabalho parece que fico pior.
- Quando desempenho tarefas que não me estimulam/agradam sinto-me pior.
- Estas dificuldades preocupam-me, entristecem-me.

16. Dificuldades nas relações com os colegas de trabalho

- A minha doença afecta negativamente a relação que tenho com as pessoas com quem trabalho.
- Quando tenho conflitos no emprego sinto que fico pior.
- Se resolvesse bem os problemas com colegas a minha vida melhoraria bastante.

17. Capacidade de se rir, de achar graça às coisas

- Sinto que sou uma pessoa séria, pouco divertida.
- Não me é fácil, espontaneamente, achar graça às coisas.
- Sei rir e brincar mas levo a vida muito a sério.
- Acredito que se levasse a vida menos a sério me sentiria melhor.
- Sou muito alegre mas só até que algo corra mal.

18. Perfeccionismo

- Sou muito exigente (sobretudo comigo).
- Raramente estou completamente satisfeito com o que faço: podia sempre ser melhor.
- Os meus olhos fixam-se nas imperfeições e desvalorizam o que está bem.
- Acredito que os outros pensem que eu sou um bocado “picuinhas”.

19. Felicidade em geral

- Em geral, não me sinto uma pessoa muito feliz.
- A minha doença contribui para a minha infelicidade.
- Quanto estou mais feliz sinto que dói menos.
- A felicidade é que me curou da fibromialgia.

20. Satisfação consigo mesmo.

- Não gosto muito de mim, como pessoa.
- Tenho dificuldade em me aceitar tal como sou, em todas as dimensões.

21. Satisfação com a vida em geral

- Considero-me uma pessoa bastante insatisfeita por natureza.
- Acho frequentemente que as coisas e as pessoas deviam ser diferentes do que são.
- Raramente estou satisfeito comigo ou com os outros.
- Tenho dificuldade em compreender o sentido da vida.

22. Apreciação pelos outros

- Preciso que gostem de mim, para que me sinta bem.
- O julgamento que fazem de mim afecta-me profundamente.
- Preciso de ser aceite, para ser feliz.

23. Memória de uma infância infeliz

- A minha infância e adolescência não foram fáceis.
- Acredito que a minha doença se deve, pelo menos em parte, às dificuldades por que passei em criança.
- Sinto que me foi pedido demasiado enquanto criança.

24. Memórias traumáticas passadas

- Relaciono o aparecimento da minha doença com eventos que me perturbaram, foram particularmente dolorosos ou difíceis de ultrapassar.
- Sinto que os sofrimentos por que passei continuam a afectar-me significativamente.
- Penso que se conseguisse esquecer o passado viveria bem melhor.

25. Incapacidade de conviver com a doença

- A minha doença fez-me perder a esperança no futuro e alegria no presente.
- Não tenho expectativas de melhorar.

- Não é possível esquecer que temos esta doença: ela está sempre presente.
- Acredito que se conseguisse aceitar a minha doença e as suas implicações viveria melhor.

26. Conhecimentos que tem sobre a sua doença

- Não percebo esta doença e isso torna-a mais difícil de suportar.
- As explicações que recebi, saber que não tenho nada de grave no meu corpo, ajudaram-me muito a melhorar.
- Desde que comecei a ler sobre fibromialgia vivo bem melhor com ela.

27. Aceitação, por familiares e amigos, de que as suas dores e cansaço são reais

- Acredito que a minha vida melhoraria bastante se os outros estivessem melhor informados sobre a fibromialgia.
- Parece que, apesar de me apoiarem, as pessoas que me rodeiam não acreditam nos meus sintomas, desvalorizando-os frequentemente.
- A compreensão da minha família e dos meus amigos para com a minha doença são fundamentais para que consiga melhorar.

28. Aceitação pelos médicos de que as suas dores e cansaço são reais

- Sinto que o meu sofrimento não é devidamente valorizado pelos médicos.
- Irrita-me que os Médicos pareçam pensar que a fibromialgia está só na nossa cabeça.
- Acho que o meu Médico nunca acreditou que eu tenha estas dores horríveis e isso só piora as coisas.