



FACULDADE DE MEDICINA DA UNIVERSIDADE DE COIMBRA

MESTRADO INTEGRADO EM MEDICINA – TRABALHO FINAL

ANA CAROLINA FILENO DE OLIVEIRA ARMAS BARBOSA

A Deslegitimação da Queixas do Doente com Fibromialgia

ARTIGO DE REVISÃO

ÁREA CIENTÍFICA DE PSIQUIATRIA

Trabalho realizado sob a orientação de:
PROFESSOR DOUTOR MANUEL JOÃO QUARTILHO

ABRIL DE 2018

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

A DESLEGITIMAÇÃO DAS QUEIXAS DO DOENTE COM FIBROMIALGIA

The Delegation of fibromyalgia patient's complaints

Autor: Ana Carolina Fileno de Oliveira Armas Barbosa¹

Orientador: Professor Doutor Manuel João Quartilho¹

¹ Faculdade de Medicina, Universidade de Coimbra, Portugal

Correio eletrónico: anacarolina.fileno@gmail.com

“The idea that the origins of disease are located within the interior space of the body continues to dominate both medical and popular discourse”

(Good, 1994)

Tabela de Conteúdos

Resumo	5
I. Introdução	8
II. Materiais e Métodos	11
III. Discussão.....	12
Considerações gerais.....	12
a) Definição.....	12
b) Prevalência e Incidência	12
c) Etiologia.....	13
d) Diagnóstico	14
e) Tratamento	15
O impacto da Fibromialgia na vida do doente.....	17
a) A nível pessoal	17
b) A nível social	20
c) A deslegitimação por parte do Sistema de Saúde	26
d) A nível profissional, a questão da “Incapacidade” e a sua controvérsia	31
IV. Conclusão.....	37
V. Agradecimentos.....	40
VI. Referências Bibliográficas	41
Anexo 1 - Instrumento de Diagnóstico da Fibromialgia [10]	45
Anexo 2 - Questionário de Avaliação do Impacte da Fibromialgia Revisto (FIQR) [10].....	46

Índice de Figuras

Figura 1 - Modelo hipotético do impacto da interiorização, experiência e antecipação do estigma no acesso aos cuidados de saúde e na qualidade de vida [24]	30
---	----

Índice de Relatos

Relato 1 [13].....	17
Relato 2 [19].....	23
Relato 3 [19].....	23
Relato 4 [19].....	24
Relato 5 [30].....	35
Relato 6 [16].....	36

Resumo

A Fibromialgia é uma doença crónica, caracterizada por dor difusa, fadiga, perturbações emocionais e do sono e, por estas razões, tem grande impacto na qualidade de vida do doente. Apesar dos diversos estudos já realizados acerca desta patologia, ainda não está determinado, de uma forma objetiva, a origem da dor. Por esta razão, as queixas apresentadas pelo doente na consulta são, na maior parte das vezes, deslegitimadas e fazem com que este, busque, incessantemente, uma resposta diagnóstica e um fim terapêutico.

O principal objetivo do presente estudo foi o de proceder a uma revisão sobre o impacto da doença no dia-a-dia do doente, tendo em conta a sua vida pessoal, social e profissional, por um lado; o sentimento de deslegitimação subjacente, por outro; e, finalmente, abordar a questão controversa da incapacidade.

Para a elaboração do trabalho, foram utilizados artigos científicos e de revisão, relativos à temática, pesquisados em bases de dados, como a *Medline*, tendo sido, posteriormente, selecionados aqueles que se consideraram enquadrar no âmbito da dissertação.

Após o estudo, leitura e investigação da temática abordada no presente trabalho, conclui-se que os efeitos da Fibromialgia se fazem sentir num campo muito mais vasto do que, apenas, o do bem-estar físico do doente. Isto é, a doença afeta também a vida pessoal, social e profissional do mesmo. Como agravante desta situação, é de realçar a falta de apoio, sentida pelo doente, não por quem o rodeia, como também por parte do Sistema de Saúde, o que, por sua vez, constitui mais um aspeto negativo no seu quadro patológico. Posto isto, considerar que um indivíduo com esta patologia está, ou não, incapacitado para executar a sua atividade profissional é, ainda hoje, uma decisão difícil e controversa. Em suma, o carácter

invisível da Fibromialgia pode pôr em causa o papel de doente, a que uma pessoa com esta patologia tem direito.

Palavras-chave: fibromialgia; deslegitimação; dor crónica, estigma, incapacidade.

Abstract

Fibromyalgia is a chronic disease characterized by diffuse pain, fatigue, emotional and sleep disorders and, for these reasons, it has a great impact on the patient's quality of life. Despite the many studies already done about this pathology, the origin of the pain has not yet been determined in an objective way. For this reason, the patient's complaints are, for the most part, delegitimized and lead him to constantly seek for a diagnosis and a therapeutic answer.

The main goal of the present study was to make a review of the disease's impact on the patient's daily life, taking into account his personal, social and professional life, on one hand; the feeling of delegitimation, on the other hand; and, finally, to approach the controversial issue of disability.

For the elaboration of this work, scientific articles and reviews related to the subject were searched, in databases, being subsequently selected those that were considered to fit within the scope of the dissertation.

After the study, reading and researching the topic addressed in the present study, it is concluded that the effects of Fibromyalgia are felt in a much wider field than only the physical well-being of the patient. The disease also affects the personal, social and professional life of the patient. As an aggravating factor in this situation, the lack of support, felt by the patient, not only by those who surround him, but also by the Health System constitutes a negative aspect in its clinical condition. Therefore, considering whether a person with this pathology is incapacitated, or not, to perform his or her professional activity is still a difficult and controversial decision. In short, the invisible nature of Fibromyalgia ends up undermining the role of patient, to which a person with this pathology is entitled.

Keywords: fibromyalgia; delegitimation; chronic pain; stigma; disability.

I. Introdução

A avaliação clínica tradicional tem como ponto de partida a entrevista clínica, com todos os seus componentes associados, e, posteriormente, o exame objetivo. Após elaboração dos diagnósticos diferenciais, poderá recorrer-se a exames complementares de diagnóstico, visando a exclusão de hipóteses, até se encontrar a mais provável. Contudo, há situações em que o diagnóstico continua inacessível à dita avaliação clínica tradicional, pese embora a sintomatologia referida pelo doente. Tal é o caso de algumas patologias crónicas, como, por exemplo, a Fibromialgia.

Segundo o *American College of Rheumatology* [1], a Fibromialgia é uma doença crónica que se caracteriza por um quadro de dor generalizada em todo o corpo, podendo fazer-se acompanhar de outros sintomas, a saber: sensibilidade ao toque ou à pressão efetuada sobre os músculos, articulações ou até mesmo sobre a pele; fadiga; problemas de sono (sono não reparador); problemas de memória; sintomas depressivos ou de ansiedade; enxaqueca ou cefaleias de tensão, entre outros.

A fisiopatologia da Fibromialgia não é ainda totalmente conhecida. No entanto, a maioria dos estudos aponta para um processamento anómalo da dor, a nível central, com desregulação neuro-endócrina ou da neuro-transmissão. Assim, o que o doente experiencia é uma amplificação da dor, dado o seu processamento anormal, a nível do Sistema Nervoso Central [2].

Este quadro clínico incerto, com sintomatologia dúbia pode, mesmo ao observador mais experiente, sugerir um conjunto vasto de diagnósticos, levando a que doente e médico se envolvam numa multiplicidade de exames complementares e terapêuticas por vezes desnecessários [3].

Atualmente, e de forma crescente, é de aceitação tácita haver uma associação entre doenças físicas e perturbações mentais, através de uma ligação bidirecional complexa. Isto é, as doenças orgânicas podem despoletar perturbações mentais e estas, por sua vez, aumentam o risco de doenças orgânicas. Urge, portanto, também no caso da Fibromialgia, uma avaliação multidisciplinar, para uma correta e completa avaliação do doente.

Tendo em conta que, regra geral, os doentes não se queixam de sintomas cognitivos nem emocionais, valorizando, sobretudo, sintomas físicos e comportamentais, através de um vocabulário somático que aliena o seu estado emocional [4], prevalece, frequentemente, a tendência de o médico não olhar para além das fronteiras físicas do organismo que tem diante de si; tendência de não olhar para além de um corpo são, de uns exames laboratoriais ou imagiológicos normais. Logo, há uma conduta de desinteresse ou uma falta de relevância dada, por exemplo, ao contexto familiar, social, interpessoal. Tudo isto leva a que o doente ouça, na maioria das vezes, algo como “não tem nada” ou “é tudo psicológico”. Esta deslegitimação das queixas faz com que aquele busque, incessantemente e, muitas vezes “à deriva”, uma resposta diagnóstica e um fim terapêutico.

Paralelamente ao ceticismo existente por parte do médico, no que diz respeito ao diagnóstico de Fibromialgia, há, igualmente, uma descrença por parte de quem convive com o doente – familiares, amigos e colegas de trabalho. Como consequência da falta de apoio que sente, o indivíduo tende a refugiar-se e a evitar interações sociais - “Esta dor integra, muitas vezes, uma certeza privada, para quem sofre, e uma dúvida pública, para quem observa” (Quartilho, 2004) [4].

Por fim, em termos profissionais, para muitos doentes, a sintomatologia leva, a longo prazo, a um detrimento da capacidade para trabalhar. Uma vez que esta incapacidade não é

fisicamente objetivada por quem o rodeia, comprovar a sua legitimidade é, na maioria das vezes, uma tarefa difícil.

Mediante o exposto, e como já acima referido, a Fibromialgia exige uma intervenção específica que tenha em conta sintomas físicos, mentais, o contexto familiar, social e interpessoal do doente.

Dada a relevância do tema, o principal objetivo do presente trabalho é o de proceder a uma revisão sobre o impacto da Fibromialgia no dia-a-dia do doente, tendo em conta uma multiplicidade de aspetos da sua vida - pessoal, social e profissional; o sentimento de deslegitimação subjacente e a forma como esta poderá afetar o desenvolvimento da doença; e, por fim, aliado ao impacto profissional, abordar a questão controversa da comprovação da incapacidade.

II. Materiais e Métodos

Para a redação do presente trabalho, após acordo sobre o tema a desenvolver com o orientador, a primeira fase baseou-se na leitura do livro “O Processo de Somatização – Conceitos, Avaliação e Tratamento” da autoria do mesmo.

Posteriormente, foi feita a pesquisa de artigos científicos e artigos de revisão, recorrendo à base de dados *Medline* e aos serviços da Biblioteca dos Hospitais da Universidade de Coimbra, tendo sido selecionados com base no seu título, resumo e data de publicação. Para o efeito, foram utilizadas, na pesquisa inicial, diferentes combinações das palavras-chave “Fibromyalgia”, “Chronic illness”, “Chronic pain”, “Stigma”, “Disability” e “Quality of life”.

Pretendeu-se, com a fase inicial de pesquisa, reunir publicações a partir do ano 2000. Contudo, pela relevância de algumas referências bibliográficas presentes nos artigos inicialmente selecionados, foram também utilizados trabalhos publicados antes de 2000.

III. Discussão

Considerações gerais

a) Definição

A Fibromialgia é um diagnóstico associado à presença de dor crónica, que afeta a pessoa a nível físico, mental e social. Trata-se de uma dor crónica generalizada com sensibilidade ao toque ou à pressão efetuada sobre os músculos, articulações ou, até mesmo, sobre a pele; distúrbios do sono como, por exemplo, sono não reparador; alterações do humor; problemas de memória; cansaço; enxaqueca ou cefaleias de tensão e, frequentemente, por sofrimento psicológico, com sintomas depressivos ou de ansiedade [1,5–7].

É ainda referido, pelos doentes, a existência de uma exacerbação dos sintomas, quando expostos a fatores “stressantes” físicos (como é exemplo uma infeção aguda) ou psicológicos (por exemplo: conflitos com o parceiro) [7,8].

Trata-se, portanto, de uma doença complexa e multidimensional, com uma dimensão biomédica e outra psicossocial e comportamental [8].

b) Prevalência e Incidência

Esta é uma patologia que afeta cerca de 10 milhões de pessoas nos Estados Unidos da América e um valor estimado de cerca de 3 a 6% da população mundial, sendo, por isso, uma das mais frequentes patologias de dor crónica. Estima-se também que 75 a 90% dos indivíduos com a doença são mulheres, podendo apresentar-se também em homens, crianças e em todos os grupos étnicos. O diagnóstico é feito em idades entre os 20 e os 50 anos e a incidência aumenta com a idade [9].

Em Portugal, a taxa de prevalência da Fibromialgia é de cerca de 1,7% do total das doenças reumáticas, sendo que a maioria dos doentes são do sexo feminino, com idades compreendidas entre os 43 e os 60 anos [10].

c) Etiologia

As causas da Fibromialgia são ainda pouco conhecidas. Coloca-se a hipótese de haver um envolvimento do Sistema Nervoso Central [1,2,7] com um processamento defeituoso da dor e envolvendo desregulações neuro-endócrinas ou de neuro-transmissão. Assim, pensa-se que existe uma anormalidade na perceção do estímulo doloroso, sob a forma de uma maior capacidade de resposta [6].

Há ainda estudos científicos que sugerem a existências de múltiplas anormalidades fisiológicas no doente com Fibromialgia, entre elas o aumento da substância P na espinhal medula [2,6], um menor aporte sanguíneo para o tálamo [2], uma hipofunção do eixo hipotálamo – hipófise – suprarrenal [2,8], níveis baixos de serotonina e triptofano [2], uma função alterada das citocinas [2], uma ativação cortical anormal [6], uma atividade das fibras do tipo C aumentada [6] e uma função alterada do Sistema Nervoso Autónomo [8]. No entanto, trata-se apenas de hipóteses que necessitam de investigação futura.

Estudos recentes apontam para uma predisposição genética para a Fibromialgia. Todavia, numa grande percentagem de doentes, o início da sintomatologia ocorre aquando do surgimento de alguma doença, médica ou cirúrgica, ou aquando de algum evento traumático, quer a nível físico ou psicológico [2]. Há ainda quem defenda que a exposição a eventos de adversidade precoce pode resultar, mesmo que muitos anos mais tarde, em problemas de saúde a nível físico, como a dor crónica [11]. Estes eventos, por si só ou associados a uma

personalidade com tendência depressiva ou ansiosa poderá levar ao surgimento desta patologia.

d) Diagnóstico

Assim, como para outras patologias causadoras de dor crónica, o diagnóstico de Fibromialgia é, geralmente, um diagnóstico de exclusão, fruto de resultados negativos para outras doenças [3].

Segundo a *Direção Geral da Saúde* [10], o diagnóstico de Fibromialgia deve ser confirmado pela presença dos sintomas supramencionados, durante um período igual ou superior a 3 meses. Para além disso, deverá apresentar um resultado superior ou igual a 13 pontos do Instrumento de Diagnóstico da Fibromialgia (Anexo 1), obtido através dos seguintes parâmetros: um índice de dor generalizada com uma pontuação igual ou superior a 7 e com pontuação da gravidade dos sintomas igual ou superior a 5 ou, então, um índice de dor generalizada igual ou superior a 3, mas igual ou inferior a 6, com pontuação da gravidade dos sintomas igual ou superior a 9 e com presença de dor abdominal e/ou com depressão e/ou cefaleia, nos últimos 6 meses.

Uma vez confirmado o diagnóstico de Fibromialgia, deverá ser efetuada a avaliação inicial do doente através do Questionário de Impacto da Fibromialgia Revisto (FIQR) (Anexo 2).

e) Tratamento

Uma vez que não há uma causa fisiopatológica bem definida, não há também uma cura para a Fibromialgia. Assim sendo, é importante maximizar a eficácia do controlo da doença e dos sintomas associados [12].

A primeira atitude a tomar, por parte do doente, é a aceitação da doença, aprendendo a viver com ela, a lidar com o vasto leque de sintomas e aceitar que não existe uma cura [12]. De seguida, para que haja um correto seguimento destes doentes, deverá haver uma ação multidisciplinar, envolvendo não só um acompanhamento por parte do médico reumatologista, como também por parte do psiquiatra, médico de família e fisioterapeuta. Deste modo, recorrendo-se a terapêutica não farmacológica e farmacológica e a uma saudável relação entre profissionais de saúde e doente, consegue-se ir controlando a sintomatologia e o surgimento de novas crises.

Em termos de terapêutica não farmacológica [1], é aconselhado ao doente que pratique exercício físico regularmente, principalmente do tipo aeróbico. Como o principal sintoma da Fibromialgia é a dor generalizada, é apenas recomendado o exercício de baixo impacto. O acompanhamento do doente na consulta de psiquiatria é importante, na medida em que é possível realizar uma terapia cognitiva comportamental, centrada em promover estratégias para lidar com os problemas e com os sintomas [8] e para compreender a forma como os pensamentos e atitudes podem estar na origem das queixas [1].

Um estudo recente acerca da influência positiva do “perdão” (dirigido a si mesmo ou aos outros) na saúde física e mental dos doentes com Fibromialgia demonstra que este poderá ser um componente importante a incluir nestas terapias cognitivo-comportamentais [8].

Há doentes que recorrem também a terapias alternativas, como a acupuntura, massagens ou quiropraxia e que relatam melhorias, não havendo, no entanto, estudos que comprovem o sucesso destas terapias no alívio dos sintomas.

Relativamente ao tratamento farmacológico [1], a Duloxetina e o Milnaciprano, inibidores da recaptção da serotonina e noradrenalina, têm demonstrado ser benéficos no controlo da dor. Outros fármacos que também poderão ser utilizados são a Pregabalina e a Gabapentina, os quais demonstram também ter efeito na terapia dos distúrbios do sono. De referir ainda que os anti-inflamatórios não esteroides não apresentam eficácia no tratamento da dor fibromiálgica.

No entanto, todas estas opções terapêuticas não alteram as possíveis causas fisiopatológicas; apenas poderão atenuar a clínica apresentada, como a dor e alterações do padrão do sono [6].

O impacto da Fibromialgia na vida do doente

a) A nível pessoal

Como já anteriormente referido, viver com uma doença cujos sintomas não são medicamente explicados traz diversos obstáculos ao doente, quer a nível social, familiar, profissional e, inevitavelmente, a nível pessoal.

Um doente com fibromialgia vive rodeado de atitudes de descrença e ceticismo e é, diariamente, contrariado relativamente à sua doença e ao que sente. Consequentemente, a longo prazo, tenderá a questionar-se da veracidade dos seus sintomas [13]. Neste sentido, num estudo realizado por Norma Ware [13] em casos de Síndrome de Fadiga Crónica (quadro patológico com aspetos semelhantes aos da Fibromialgia), a maioria dos doentes entrevistados descreveram, de forma revoltada, como começaram a aceitar que “tudo estava na cabeça deles”, ou que estavam “malucos” ou, ainda, que eram hipocondríacos (Relato 1).

“I thought I was crazy. I thought I was hypochondriac. There were things I didn’t want to tell the doctor because I thought he would think I was fruitcake!”

Relato 1: doente entrevistada no âmbito do estudo de Ware [13].

Na mesma linha de pensamento, foi realizado um estudo qualitativo acerca de doenças medicamente não explicadas, onde é referido que, apesar de os doentes reconhecerem a autenticidade dos seus sintomas e da sua doença, o facto de não haver uma confirmação médica faz com que aqueles se questionem – “Estarei a imaginar?”; “Estarei a ser apenas preguiçoso(a)?” [14] . Ou seja, o facto de serem continuamente postos em causa leva a que estes doentes experienciem sentimentos de “auto-dúvida” e de “auto-deslegitimação” [15].

Indubitavelmente, estes sentimentos tornar-se-ão fatores causadores de maiores níveis de *stress* e sabe-se, atualmente, que qualquer evento - quer físico, quer emocional - que despolete maior *stress* num indivíduo com Fibromialgia poderá ter como consequência o surgimento ou agravamento dos sintomas - “Os sintomas podem constituir a incorporação somática dos seus problemas de vida” (Eisenberg, 1986) [4].

É por esta razão que terapias cognitivo-comportamentais têm conquistado, cada vez mais, uma maior relevância na abordagem do doente com Fibromialgia. Assim, Taylor *et al.* [16] realizaram um estudo centrado nas possíveis perspetivas que um doente com esta patologia pode ter sobre a sua doença. Investigou-se a capacidade do indivíduo retirar significado e de crescer a nível pessoal com as experiências relacionadas com a patologia, como possível ajuda no atingimento do bem-estar.

Esta ideia vai ao encontro da teoria de Bandura sobre a “auto-eficácia” (Bandura, 1992), também mencionada no estudo de Taylor *et al* [16]. Trata-se de um princípio que se baseia nas expectativas da eficácia, isto é, na crença de que se pode lidar de forma competente com uma situação desafiadora e que esta convicção tem a capacidade de alterar o comportamento [16]. No entanto, o facto de não ser possível predizer a progressão da doença ou um padrão de sintomatologia, o facto de não haver uma referência comum de modo a interpretar os sintomas ou experiências relacionadas com a patologia, pode afetar a “auto-eficácia” [16]. Para além disso, o ceticismo e o estigma por parte de outrem são também impedimentos a que estas metas sejam alcançadas.

No mesmo âmbito, McInnis *et al.* [17] compararam o sentimento de deslegitimação sentido entre quatro grupos de mulheres - um sem qualquer patologia diagnosticada; outro com diagnóstico de Fibromialgia ou de Síndrome de Fadiga Crónica; outro com diagnóstico de outras doenças crónicas e, por último, outro com diagnóstico de patologia do foro

psiquiátrico – visando a avaliação da sua capacidade de encontrar significado nas experiências vividas e de crescer a nível pessoal com a doença. Concluiu-se que o grupo que mais deslegitimação sentia era o de mulheres com diagnóstico de Fibromialgia ou Síndrome de Fadiga Crónica. Porém, o impacto positivo da doença era menor neste grupo, comparativamente aos restantes. Isto seria o expectável, uma vez que estes doentes lidam diariamente e para o resto da vida com sintomas que carecem de explicação.

No entanto, é de realçar que a análise qualitativa das experiências negativas e das mudanças positivas feitas desde o diagnóstico foi semelhante entre o grupo com diagnóstico de Fibromialgia ou Síndrome de Fadiga Crónica e o com diagnóstico de outras doenças crónicas [17]. Ambos referiram ter maior apreciação pela vida e, também, mais compaixão pelos outros.

Ainda relativamente ao impacto a nível pessoal, outro aspeto a mencionar é a questão da “ambivalência” vivida por estes doentes. Isto é, por um lado, estas pessoas não querem estar doentes, mas, por outro, gostariam de obter um diagnóstico que explicasse os seus sintomas e, conseqüentemente, uma forma de tratamento [14]. No entanto, se, por um lado, querem um tratamento médico, por outro, não querem ficar dependentes de medicamentos ou de outras terapêuticas [14]. Do mesmo modo, gostariam que houvesse um exame que lhes desse o diagnóstico, contudo não conseguiriam suportar mais um resultado negativo [14]. A ambivalência está igualmente presente na possibilidade de haver causas/antecedentes psicológicas na base dos seus sintomas, pois muitos doentes, apesar de considerarem que os fatores psicológicos são importantes, rejeitam-nos relativamente à sua situação [14]. No entanto, mesmo os que põem de parte esta hipótese vivem com medo que, realmente, seja essa a explicação. Em suma, estes doentes têm a esperança de que os exames e testes lhes identifiquem uma doença que possa ser tratada, sentem medo de que lhes seja diagnosticada uma patologia fatal e, ainda, receiam ser expostos como fraudes [14].

A Fibromialgia é, assim, uma patologia não só dúbia e ambígua nas suas características etiológicas e sintomatológicas, como também o é na forma como se reflete na vida pessoal do doente. Por um lado, o doente tem a consciência dos seus sintomas, sabe que algo não está bem, que está doente; por outro lado, chega ao ponto de duvidar destas mesmas certezas. É, sobretudo, a deslegitimação existente por parte de quem o rodeia que pode levar à deslegitimação da doença por parte dele mesmo. Este círculo vicioso vai trazer impedimentos ao bem - estar pessoal do indivíduo, não lhe permitindo aceitar a doença, nem tomar atitudes que o façam conseguir ter uma vida com menos fatores *stressantes*, com menos situações causadoras de mal - estar psicológico e mais preenchida por atividades que o deixem realizado.

b) A nível social

À semelhança do acima exposto, a Fibromialgia reflete-se, também, na vida social do doente. Fruto do carácter “invisível” da doença, aquele vê a sua credibilidade, enquanto membro de uma sociedade, ser posta em causa. Com efeito, o doente depara-se com dificuldades em desempenhar o seu papel social e, também, as suas responsabilidades. Ademais, a carência de suporte social gera, a longo prazo, alterações na forma de lidar com quem o rodeia, bem como afetará as suas relações interpessoais.

Sendo a Fibromialgia uma doença de carácter crónico e com potencial incapacitante, é indiscutível o efeito benéfico de uma rede social de apoio ao doente, de forma a obter uma melhor qualidade de vida. Para tal, o indivíduo pode recorrer às chamadas estratégias de *coping*. Estas definem-se como formas de lidar com situações desafiadoras ou traumáticas e ajudam a gerir a dor física e o sofrimento emocional. No caso concreto da Fibromialgia,

poderá ser suficiente para o doente ter um grupo de familiares e amigos que o apoiem, que o confortem e que o ajudem na realização das tarefas quotidianas.

Desde já é importante definir “suporte/apoio social”. Tal pode ser entendido como a percepção que um indivíduo tem de amparo, a partir do conjunto das suas relações de suporte e a partir do seu grau de integração na comunidade [18]. Pode dizer-se que existem três componentes de suporte social [18]: o emocional (intimidade, encorajamento e conexão), o informativo (partilha de informação, conselhos e *feedback*) e suporte tangível (apoio financeiro, bens materiais e serviços). A rede social de apoio, por sua vez, poderá ser avaliada em termos quantitativos e qualitativos. A quantidade refere-se ao número de pessoas identificadas pelo indivíduo como fazendo parte da sua rede social, enquanto qualidade é a percepção da adequação e função/funcionamento do apoio social fornecido [18].

Com o objetivo de estudar melhor a forma como esta rede social de apoio poderá ser benéfica, Franks *et al.* [18] colocaram a questão se seria mais relevante uma extensa rede de apoio ou, pelo contrário, uma rede de apoio de maior qualidade. Concluiu-se que a satisfação que o indivíduo tem relativamente à sua rede social de apoio é mais importante do que o tamanho da mesma. Todavia, ambas as variáveis - “quantidade” e “qualidade” - são determinantes importantes na crença de que os sintomas da doença podem ser controlados com sucesso [18].

Não obstante, é necessário ter em conta a natureza correlacional e não unidirecional do exposto. Isto é, um indivíduo pode estar satisfeito com a sua rede social de apoio e, por conseguinte, apresentar níveis mais baixos de depressão e/ou de desamparo, mas, por outro lado, com níveis mais elevados de depressão e/ou de desamparo, o indivíduo terá tendência a classificar a sua rede de apoio como menos satisfatória [18].

Seguindo esta linha de raciocínio, Boehm *et al.* desenvolveram um estudo acerca da forma como o “capital social” e as estratégias de *coping* podem influenciar a qualidade de vida de indivíduos com Fibromialgia. O capital social pode definir-se, neste contexto, como uma combinação de recursos, reais ou potenciais, que podem ser benéficos para a saúde física e o bem-estar de uma pessoa [19]. Refere-se às relações entre indivíduos e redes sociais e às normas comuns e confiança que delas decorrem [19]. Existem três tipos de capital social: a conexão, que ocorre tipicamente em comunidades homogêneas (por exemplo, participação na comunidade local, sendo proativo em contextos sociais); o *bridging*, que se dá em sociedades heterogêneas em que as ligações sociais são pouco fortes (como é o caso das relações entre populações de diferentes estratos sociais ou de diferentes gerações) e a vinculação, que se refere a uma relação entre duas partes interessadas (como é exemplo os serviços de saúde ou instituições educacionais) [19]. Estes três tipos de “capital social” podem contribuir para o suporte social em tempos de crise, *stress* ou doença. No que diz respeito às estratégias de *coping*, estas referem-se à forma como as pessoas lidam com situações de *stress* associadas à ameaça física ou emocional [19]. Segundo os autores, existem dois tipos de estratégias de *coping*: a de procurar ou fornecer formas de controlar ou resolver o problema em questão e a de atenuar a tensão emocional criada pela ameaça. Com o presente estudo, conclui-se que a forma de “capital social” com mais impacto na qualidade de vida dos doentes com Fibromialgia é a conexão, mais precisamente as relações de amizade, em detrimento do *bridging* e da vinculação [19]. Tendo em conta as próprias características da doença e a sua relação com fatores de *stress*, na medida em que estes podem despoletar as crises, é indiscutível que os doentes sentem maior suporte em sociedades mais homogêneas, comparativamente a comunidades mais heterogêneas [19]. Relativamente às estratégias de *coping*, chegou-se à conclusão que a atenuação da tensão emocional tem um impacto negativo na qualidade de vida dos doentes com Fibromialgia, o que pode ser explicado pelo facto de

esta doença se caracterizar por sintomas ambíguos e sem causa aparente, o que, por sua vez, vai influenciar a forma como o doente lida com a sua vida social e como lida, no seu dia-a-dia, com as diversas situações [19]. Por esta razão, a Fibromialgia pode necessitar de estratégias de *coping* diferentes daquelas usadas pelos doentes com qualquer outra patologia.

Um outro aspeto relevante do impacto da Fibromialgia na vida social do doente é a forma como este comunica com os outros acerca da doença. Armentor [20], num estudo contendo apenas uma amostra de mulheres com o diagnóstico de Fibromialgia, chegou à conclusão que a maioria das doentes optava por ser direta na forma de explicar a doença e os sintomas a ela inerentes (Relato 2). Adicionalmente, referiram que, por vezes, optavam por comparar a doença a outras mais bem conhecidas, como, por exemplo, as mialgias sentidas numa gripe ou a artrite (Relato 3) [20].

“ (...) I’m very direct about it and if I’m having a bad day it’s, “I’m having a day and you need to understand what that means for me.” (...) when I say I’m having a bad day, it means mom needs help doing these simple little things. (...) I’ve been very clear with them on those days – when I got the diagnosis.”

Relato 2: doente entrevistada no âmbito do estudo de Armentor [19].

“ I explain that it’s like a migraine headache all over your whole entire body. They can understand that, because everybody has had a headache. You just have to say it’s like a headache, like ten million times worse.”

Relato 3: doente entrevistada no âmbito do estudo de Armentor [19].

Ainda no mesmo estudo, conclui-se que a reação mais frequente à doença é a descrença e a não compreensão. O facto de haver uma discrepância entre a saúde que o

indivíduo aparenta ter e o que este está realmente a experienciar é a principal razão para tal suceder [20].

Por último, Armentor [20] debruçou-se também sobre a estratégia que os doentes adotam para lidar com o referido estigma. A maioria das doentes entrevistadas afirmou evitar o contacto ou as interações interpessoais. Não se quer com isto dizer que os doentes com Fibromialgia se isolem ou se excluam socialmente, mas sim que há a tendência de evitarem certas situações ou certas conversas, pelo medo de serem julgadas, por não quererem estar sistematicamente a tentar explicar o que sentem, por receio à falta de apoio e por acharem que, de uma forma geral, os outros não têm interesse em os ouvir acerca do seu sofrimento (Relato 4) [20]. Deste modo, pode dizer-se que a doença traz uma dificuldade em manter as relações sociais e os papéis sociais desempenhados, pré-Fibromialgia.

“People don’t wanna hear that 24/7 so I just kind of pull back and on good days I’ll make phone calls or send text messages and catch up with everybody. When I’m not feeling good I won’t reach out. Just stay in my own little bubble, basically”

Relato 4: doente entrevistada no âmbito do estudo de Armentor [19].

No entanto, apesar da natureza “invisível” da Fibromialgia, algumas participantes deste estudo referiram que as suas alterações de comportamento e da aparência tornaram a doença visível para aqueles que lhes são mais próximos. Isto é, os familiares e amigos, através das expressões faciais e mudanças comportamentais, conseguiam perceber que, realmente, existia sofrimento. Estas alterações foram descritas como aparentar cansaço, ou estar esgotado, alterações no tom de voz, alterações no movimento ou na forma de interagir [20].

Ainda sobre este aspeto, Norma Ware [13] refere que aqueles que escolhem o silêncio estão a privar-se da catarse que seria falar do que lhes vai na cabeça, daquilo que sentem e de receber conforto e apoio de outrem.

Um último ponto a abordar, em termos do impacto social da Fibromialgia, é a questão do “papel de doente”. Quando uma pessoa se encontra doente tem direito a uma isenção temporária das suas responsabilidades habituais, sem que seja responsabilizada por este seu novo estatuto social [4]. No entanto, o doente deve querer melhorar, aceitando, para o efeito, os conselhos do profissional de saúde, com quem deve colaborar ativamente. Tendo a Fibromialgia um carácter crónico, dificilmente se aplica este conceito de “papel de doente”. Havendo a deslegitimação social associada a esta patologia, poderá existir um receio, por parte dos doentes, que os outros achem que não está a haver esforço para melhorar e que estão apenas a simular uma doença. [14]

Chega-se, assim, à conclusão que o doente com Fibromialgia tende a antecipar o estigma e a desconfiança. O doente espera, de antemão, o preconceito, a discriminação e a estereotipagem por parte dos outros. Como já referido, o doente com Fibromialgia tende a alienar-se e a isolar-se, evitando ter muito contacto social, pelas razões já supramencionadas. Caso se trate de um doente que antecipe o estigma, a descrença e o preconceito, mais tendência ele terá a isolar-se. Logo, estes indivíduos experienciam uma menor qualidade de vida, pois apresentam maiores taxas de *stress* e menor apoio social. É de salientar que o estigma esperado pode na realidade não vir a acontecer, todavia, para o doente, basta acreditar que tal poderá vir a acontecer, para sofrer as consequências do mesmo. [21]

De uma forma geral, pode dizer-se que uma doença não é apenas o resultado de processos biológicos, mas também o resultado de processos sociais, sendo a severidade da sintomatologia influenciada por aspetos do meio social [22]. Assim sendo, é de realçar a

extrema importância de uma rede social de apoio, de qualidade, na vida do doente com Fibromialgia.

c) A deslegitimação por parte do Sistema de Saúde

A fase de pré-diagnóstico pode ser bastante problemática para os doentes com Fibromialgia, devido ao facto de estarem a viver num “limbo diagnóstico” (Corbin and Strauss, 1985) [4]. Este é um período difícil e perturbador que decorre em várias consultas, com diferentes profissionais de saúde, de diferentes especialidades. Além disso, é frequente o recurso a diversos exames complementares de diagnóstico e a investigações desnecessárias, cujos resultados acabam por ser sempre normais [3]. Há ainda, frequentemente, um desfecho sempre igual, sem resolução da dor, sem tratamento para o que sentem, o que leva os doentes a terem uma menor qualidade de vida. A acrescentar ainda que lidar com a descrença por parte de quem o rodeia é também mais um fator desfavorecedor.

O que é facto é que muitos doentes com Fibromialgia mencionam um sentimento de deslegitimação, não só pela sociedade, amigos e família, como também por parte dos profissionais de saúde. O que poderá estar na origem de tal facto é esta patologia ser, ainda nos dias de hoje, um diagnóstico muito debatido em Medicina, relativamente à sua legitimidade [3]. Poderá, então, haver uma implicação no processo de tomada de decisão que deve ser partilhado entre médico e doente. Contudo, este é um tema que tem vindo a ser pouco explorado, até ao momento.

Um estudo realizado no ano 2000, por Bernard *et al.* [12], mencionam que mais de metade dos doentes com Fibromialgia espera atitudes de apoio por parte do seu médico e que este esteja bem preparado para lidar com a doença. Por outro lado, cerca de um terço dos

doentes com esta patologia espera que o seu médico apenas acredite na existência da mesma [12].

Num outro estudo realizado em Pittsburgh, Pensilvania, em 2013 [23], foi analisado, pela primeira vez, o impacto da invalidação da doença, por um lado, e, por outro, o da confiança nos profissionais de saúde na evolução e tratamento dos doentes com Fibromialgia. A percepção das atitudes do médico face à doença e, conseqüentemente, a confiança que o indivíduo tem nele poderão ter influência na qualidade de vida do doente. Assim, foi conclusivo que a existência de maior empatia, mais apoio e reconhecimento da doença por parte do profissional de saúde, bem como menos atitudes de descrença, desconfiança e menor número de idas a diferentes médicos é benéfico para o doente e tem, conseqüentemente, uma melhoria da sua qualidade de vida. Por outras palavras, um doente que, além da dor também se sinta deslegitimado, tem maior probabilidade de ter uma pior evolução da doença, maiores níveis de sofrimento, o que, obviamente implica impactos negativos na sua qualidade de vida.

É ainda de realçar que o estudo mencionado [23] foi também útil na medida em que foi desenvolvida uma nova escala: a de percepção das atitudes do médico por parte do doente. Esta escala correlaciona-se também com a escala de confiança no médico e poderá ser benéfica no acompanhamento do doente com Fibromialgia.

Devido à diversidade de sintomas presentes num doente com Fibromialgia, toda a caminhada até ao diagnóstico e tratamento pode ser frustrante e cansativa, tanto para o doente como para o médico. Para que todo este processo seja mais agilizado e mais fácil, é de extrema importância haver uma total abertura por parte do doente, acerca de tudo o que sente, quer a nível físico, quer a nível psicológico. O que acontece, por vezes, é o doente antecipar que o médico não vai acreditar nas suas queixas ou que não lhe irá dar uma resposta e/ou solução para o que sente. Isto pode resultar de um acumular de experiências negativas

passadas com outros profissionais de saúde ou, simplesmente, porque tem receio da descrença face a sintomas que não são visíveis.

Neste âmbito, Earnshaw *et al.* [21], num estudo de relação entre a antecipação do estigma e a qualidade de vida em doentes com doenças crónicas, concluíram que estes doentes, ao anteciparem descrença por parte dos médicos a quem recorrem, irão automaticamente ficar menos satisfeitos com o resultado da consulta. Isto porque o receio do estigma faz com que sejam menos abertos relativamente aos seus sintomas e a tudo o que esteja relacionado com a doença. Por conseguinte, dificilmente, o médico poderá oferecer cuidados satisfatórios.

Num outro estudo, Earnshaw *et al.* [24] debruçaram-se sobre a influência de três fatores no processo de procura de ajuda médica, por parte dos doentes com doenças crónicas e a sua influência na qualidade de vida. Estes fatores foram: a interiorização, a experiência e a antecipação do estigma. Estes podem atuar como barreiras ao acesso aos cuidados de saúde. A interiorização do estigma, como já previamente exposto, define-se por ser um processo intrapessoal, em que o doente, ao internalizar as crenças e ideias negativas existentes relativamente à sua doença, desenvolve sentimentos negativos sobre a mesma (vergonha, culpa, baixa auto - estima, entre outros). Isto pode vir a refletir-se numa grande variedade de contextos sociais, nomeadamente os relacionados com os cuidados de saúde. A experiência do estigma, por sua vez, refere-se às situações em que o doente já vivenciou, no passado, discriminação, preconceito e estereotipagem no que à sua doença diz respeito. Um exemplo da influência que este aspeto pode ter na decisão da procura, ou não, de um profissional de saúde é o doente ter receio que, mais uma vez, o médico se sinta frustrado e o trate de forma diferente e injusta, simplesmente pelo facto de este cenário já ter ocorrido no passado. Por fim, a antecipação do estigma, como foi referido anteriormente, é o receio do preconceito e discriminação, o que, por si só, irá aumentar a angústia e sofrimento psicológico do doente

crónico. Com este trabalho, Earnshaw *et al.* [24] tiveram como objetivo perceber a relação entre estes três fatores (interiorização, experiência e antecipação do estigma) com o acesso aos cuidados de saúde e o impacto na qualidade de vida em indivíduos com doenças crónicas. Deste modo, colocaram-se como hipóteses que (1) a interiorização e a experiência do estigma relacionadas com os cuidados de saúde podem prever uma antecipação de estigma por parte dos mesmos; (2) a interiorização, a experiência e a antecipação do estigma podem antever uma menor procura dos cuidados médicos e uma diminuição da qualidade de vida do doente; (3) a procura de ajuda médica pode influenciar positivamente a qualidade de vida.

Conclui-se que a interiorização do estigma está diretamente relacionada com a antecipação do mesmo; com o acesso aos cuidados de saúde e com a qualidade de vida. Do mesmo modo, conclui-se que a experiência passada - de preconceito e discriminação - está diretamente relacionada com a antecipação do estigma. No entanto, essa mesma experiência está indiretamente relacionada com a procura de ajuda médica e com a qualidade de vida do doente. Especificamente, o impacto da experiência do estigma na qualidade de vida é mediado pela antecipação e pelo recurso aos cuidados de saúde. Doentes que não só interiorizam o estigma como já o experienciaram e o antecipam têm menor probabilidade de vir a procurar ajuda médica e, por conseguinte, têm uma menor qualidade de vida (Fig.1) [24].

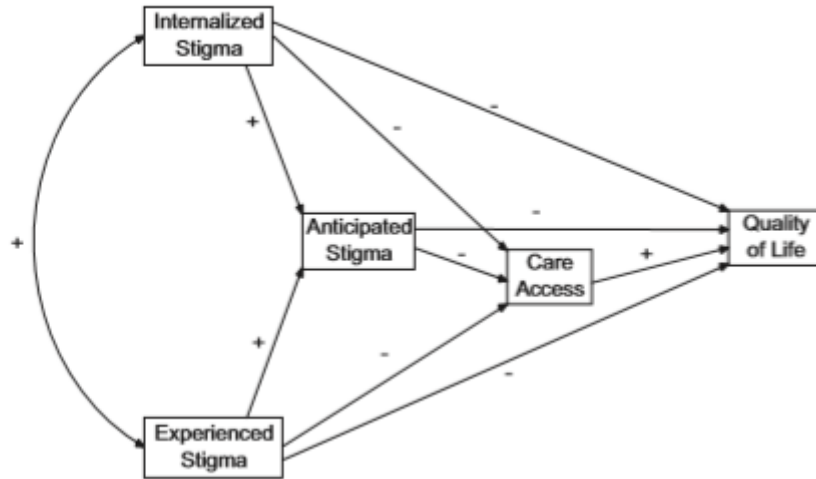


Figura 1: Modelo hipotético do impacto da interiorização, experiência e antecipação do estigma no acesso aos cuidados de saúde e na qualidade de vida [24].

Outro possível fator preponderante no decorrer da entrevista médica e da posterior construção da relação médico-doente é o facto de certos doentes desenvolverem estratégias de narração [14]. Num estudo realizado em 2000 por May *et al.* [25] acerca de dor crónica na coluna, conclui-se que os doentes desenvolvem estratégias narrativas de modo a reduzir a probabilidade de serem rotulados como “casos psicológicos”. Esta situação é corroborada por Werner *et al.* [26] que, num estudo com dez mulheres com sintomas medicamente não explicados, revelaram que elas construíam as suas histórias/narrativa de modo a convencer o ouvinte de que a dor que sentiam era “somática” e não “imaginária”.

Em suma, uma saudável relação médico-doente acabará por ter impacto na forma como o indivíduo lida e vive com a doença. O facto de ver os seus sintomas reconhecidos pelo médico, de ter um diagnóstico e sentir-se compreendido, pelas atitudes e modos do médico leva o doente a rotulá-lo como “bom” ou “mau”. Os doentes sentem-se zangados e tristes quando inferem que foram descartados; por outro lado, sentem-se positivos quando os

médicos os escutam e aceitam que realmente há algo de errado e que eles precisam de tratamento. Caso o doente se depare com um médico que, segundo ele, não acredita nos seus sintomas, a tendência é a de não os descrever todos, pois há o receio de ser chamado de “desperdício de tempo”. De facto, para a maioria, ter um diagnóstico não era necessariamente a prioridade; o que realmente desejavam era ver os seus sintomas reconhecidos como genuínos, pelos amigos, família e, especialmente, pelos profissionais de saúde [14].

d) A nível profissional, a questão da “Incapacidade” e a sua controvérsia

Segundo a *Organização Mundial de Saúde* [27], o termo “incapacidade” abrange alguns outros conceitos, como deficiência, limitação de atividade e restrições de participação. Enquanto uma deficiência é um problema na função ou estrutura do corpo, uma limitação de atividade é uma dificuldade que o indivíduo encontra na execução de uma ação ou tarefa. Por outro lado, uma restrição de participação é um problema que envolve situações da vida quotidiana. Deste modo, pode dizer-se que o termo “incapacidade” não define apenas um problema de saúde. É, sim, um fenómeno complexo, que reflete as interações bio-psico-sociais entre as características do corpo de uma pessoa e as características da sociedade em que vive.

Sabe-se que a incapacidade funcional é comum nas perturbações musculoesqueléticas [28]. Porém, quando se trata de uma doença crónica, ou mais especificamente de uma situação patológica que causa dor crónica, os mecanismos pelos quais a dor resulta em incapacidade são ainda pouco conhecidos. Por um lado, há quem defenda que a incapacidade é uma consequência direta da dor; por outro, há quem afirme haver fatores cognitivos que servem de mediadores desta relação. Com alguma certeza pode apenas referir-se que a natureza subjetiva

da dor faz com que seja difícil prever se irá surgir, ou não, incapacidade a ela associada e, se sim, com que intensidade e quais as suas implicações [29].

O indivíduo com Fibromialgia é desafiado, diariamente, pelos seus sintomas, nomeadamente a dor, os distúrbios do sono e a dificuldade em realizar atividades motoras [28], o que acaba por prejudicar a sua capacidade física e por trazer consequências nas suas atividades de vida diárias. A sua capacidade para trabalhar irá ficar diminuída, principalmente se se tratar de atividades que requerem força e resistência muscular [28]. Tal situação poderá levar o doente a trabalhar, apesar dos sintomas, o que resulta numa diminuição de produtividade ou ainda que comece a não comparecer no trabalho [7]. Todavia, como se sabe, o doente com Fibromialgia pode aparentar não estar doente, uma vez que o seu comportamento, muitas vezes sugere uma capacidade normal para a realização das tarefas quotidianas. Além disso, a clínica ambígua e inconclusiva não coincide, frequentemente, com as alegações de incapacidade produzidas pelos doentes. Esta incoerência é notada não só pelo médico, como também pelos familiares, amigos e colegas de trabalho [4]. Deste modo, a avaliação da incapacidade na Fibromialgia é uma tarefa difícil e controversa.

Surge, então, um outro conceito: “capacidade de trabalho”, para o qual não existe uma definição concreta e absoluta e há diversas formas de apresentação. Pode considerar-se ser um equilíbrio entre os recursos pessoais e as exigências do trabalho [7]. A capacidade de trabalho é algo multidimensional que inclui diversas vertentes: física, mental, social e ambiental. Em doentes com Fibromialgia, a incapacidade para trabalhar está presente em cerca de 25 a 50%. [30]. Apesar disso, muitos doentes que sofrem desta patologia permanecem a trabalhar durante muitos anos, mesmo na presença da sintomatologia [28].

Assim, avaliar se um indivíduo com Fibromialgia está legitimamente incapacitado e se será capaz de desempenhar o seu trabalho, ou não, é uma tarefa difícil. A “invisibilidade” da

doença aliada ao desconhecimento ainda existente relativamente à fisiopatologia da mesma são os principais fatores que contribuem para essa dificuldade.

A fim de analisar a forma como a doença pode ter impacto na vida profissional do doente fibromiálgico, foram já realizados alguns estudos. White K. *et al.* [31] compararam a capacidade para trabalhar entre casos diagnosticados com Fibromialgia, casos de dor crónica e casos representativos da população em geral. Concluiu-se que a Fibromialgia, mais do que qualquer outro caso de dor crónica, é uma doença incapacitante, pelo menos segundo os doentes (31% dos doentes avaliados referiram incapacidade total) e segundo as seguradoras que aprovam as pensões de invalidez para indivíduos que sofrem desta patologia (26% dos casos avaliados recebiam pensões parciais ou totais de invalidez). A Fibromialgia leva não só à incapacidade para trabalhar, mas também à perda de função nas atividades de vida diárias. Isto é válido tanto para mulheres como para homens, especialmente se de meia-idade e com trabalhos de grande exigência física. A dor, o cansaço e a fraqueza foram considerados, pelos doentes, como os fatores mais significativamente limitantes a nível de desempenho no trabalho [31], como já previamente referido.

De um modo geral, ao comparar o estado de saúde de mulheres que são trabalhadoras domésticas a tempo inteiro com o de mulheres que têm um emprego fixo, chega-se à conclusão que as que não se encontram empregadas têm pior saúde, quer a nível físico, quer a nível mental [32]. De referir que ter um emprego resulta num declínio mais lento da saúde em mulheres, mesmo que saudáveis [32]. No entanto, estudos que abordam esta temática raramente utilizaram como amostra mulheres com Fibromialgia. Num estudo realizado [33], contendo como amostra mulheres com o diagnóstico de Fibromialgia empregadas e desempregadas, comprovou-se que as mulheres com a doença que estão empregadas têm um melhor estado de saúde quando comparadas com as que não têm um trabalho remunerado, fora de casa. Contudo, permanece sempre em aberto se a mulher com Fibromialgia que

mantém um emprego terá uma forma da doença com uma apresentação menos grave dos sintomas e, por isso, estará mais capaz de executar as suas tarefas ocupacionais [33]. Tal como o esperado, comprovou-se também que as exigências psicológicas associadas ao trabalho familiar/doméstico exercem um forte efeito sobre o estado de saúde das participantes [33].

Tendo como amostra um quadro de mulheres empregadas, onde um grupo é constituído por doentes com Fibromialgia e outro por mulheres saudáveis, facilmente se conclui que o primeiro tem dificuldade em manter um emprego e tem um risco mais elevado de incapacidade relacionada com o trabalho. Com o objetivo de avaliar de que forma a empregabilidade afeta a qualidade de vida relacionada com a saúde entre doentes com Fibromialgia, em comparação com mulheres saudáveis, utilizaram-se as escalas “SF-12 Physical Component” (SF-12 PCS) e “Mental Component Summary” (MCS) [32]. Como era de prever, concluiu-se que as mulheres com a doença apresentam pior qualidade de vida relacionada com a saúde, nas dimensões do funcionamento físico, quando comparadas com o grupo controlo [32]. Assim, ter Fibromialgia aumenta a probabilidade de ter pior qualidade de vida e estas mulheres apresentaram um pior *score* SF-12 PCS. O estudo demonstrou também que, independentemente da condição de saúde, mulheres empregadas têm *scores* PCS mais elevados. Contudo, o mesmo não se verificou com o MCS, pois os resultados foram semelhantes nos grupos de mulheres empregadas e desempregadas. Comparando *scores* de MCS entre casos de mulheres com emprego e casos controlo, demonstrou-se que há um efeito substancialmente menor da empregabilidade nesta variável [32]. Isto não se verificou consistente com estudos comunitários prévios, em que a saúde mental em mulheres com emprego era melhor do que em mulheres desempregadas [32].

A capacidade de permanecer a trabalhar pode, então, depender de diversos fatores, a saber: os deveres familiares, os compromissos sociais e o emprego que exercem. Estes

aspectos influenciam-se entre si e devem ser tidos em conta como um todo, aquando do estudo da incapacidade do doente com Fibromialgia [30]. É ainda de referir que mesmo valorizando apenas a dimensão do trabalho, a incapacidade poderá surgir ou pela gravidade dos sintomas, ou pela exigência do trabalho em si.

Outro fator preponderante é a notificação à entidade empregadora acerca das comorbilidades do doente e, conseqüentemente, as relações com os colegas de trabalho. Num estudo realizado em Espanha [34], conclui-se que cerca de 63% dos doentes analisados informaram no trabalho que têm Fibromialgia e que 30,4% tiveram ajustes no trabalho, sendo que a maioria destes considera que a mudança foi positiva. Deste modo, o doente poderá ter a oportunidade de continuar a exercer a sua profissão, mas com uma menor exigência física.

No que diz respeito às relações com os colegas de trabalho, é importante para o doente que estes compreendam a doença, não só porque poderão “incentivar” a permanência no trabalho, como também entenderão que há tarefas que o doente não consegue desempenhar. Porém, e mais uma vez, as características da Fibromialgia são um obstáculo à compreensão e aceitação da mesma, também na dimensão profissional (Relato 5) [30].

“My workmates had absolutely no understanding...none whatsoever. I looked healthy and there was nothing visible.”

Relato 5: doente entrevistada no âmbito do estudo de Liedberg *et al.* [30].

Parece haver, no entanto, uma determinação por parte dos doentes em não se “deixar vencer” pela doença, não permitindo que esta os impeça de viver a sua vida normalmente e, por isso, não deixar de trabalhar, apesar da sintomatologia (Relato 6) [16]. Ter um emprego é tido em conta, pelos doentes, como sendo uma parte fundamental da sua identidade [28,34].

Para além disso, ter um emprego dá oportunidade ao doente de não estar alienado do contexto social, de ser um membro participante da sociedade e de ser valorizado pelo que faz [28,30].

“I will be crawling on the ground on my way to work before I give up and say, ‘That’s it, you win, fibromyalgia. Take me. I’m yours.’”

Relato 6: doente entrevistada no âmbito do estudo de Taylor *et al.* [16].

IV. Conclusão

A Fibromialgia é uma doença complexa e multidimensional, com uma vertente biomédica e outra psicossocial e comportamental. Caracteriza-se por uma dor crónica generalizada, distúrbios do sono, alterações do humor, problemas de memória, cansaço, enxaqueca ou cefaleias de tensão e, muito frequentemente, sintomas depressivos ou de ansiedade. Esta patologia verifica-se predominantemente no sexo feminino, em idades compreendidas entre os 43 e os 60 anos e constitui cerca de 1,7% de todas as doenças reumáticas, em Portugal.

A fisiopatologia da Fibromialgia é ainda pouco conhecida, não havendo certezas da sua etiologia nem do envolvimento genético. É, portanto, um diagnóstico de exclusão, cuja terapêutica farmacológica não tem como objetivo a cura, mas sim o alívio sintomatológico.

O facto de existir uma sintomatologia dúbia que não é suportada pelos exames complementares de diagnóstico, traz ao indivíduo dificuldades em obter um diagnóstico e uma validação do seu papel de doente – é recorrente ouvir que “não tem nada” e que “é tudo psicológico”. Esta deslegitimação das queixas do doente que tem Fibromialgia vem, não só da parte dos profissionais de saúde, como também da família, amigos e colegas de trabalho. Deste modo, há uma deterioração da sua qualidade de vida, não só pela patologia em si, como também devido à desacreditação que sente por parte do meio social envolvente.

A nível pessoal, a deslegitimação da doença vai afetar a forma como o indivíduo também vê o seu problema. Apesar de saber que está doente, vai começar a duvidar dos seus sintomas, começando a acreditar que, talvez, seja mesmo “tudo psicológico”. Além disto, o facto de não existir uma rede social de apoio, que compreenda o mal - estar do indivíduo e a Fibromialgia em si, poderá levá-lo a evitar o contacto social e as relações interpessoais. Por

vezes, apenas a antecipação do ceticismo e da descrença alheios faz com que o doente evite o processo de socialização.

Mesmo que uma doença não seja socialmente válida ou aceite, é de esperar que o médico seja quem acredite, apoie e dê legitimidade ao doente e ao que ele sente. No entanto, no que diz respeito à Fibromialgia, este é um diagnóstico ainda muito contestado e debatido no mundo da Medicina. Existe, frequentemente, uma incapacidade de o médico olhar para além das fronteiras físicas do organismo que tem diante de si, não dando relevância a outros contextos, como o familiar, social e profissional. Deste modo, não haverá uma saudável relação médico-doente, nem existirá um correto acompanhamento do doente, pois, geralmente, este apenas procura quem o entenda e quem acredite em que algo não está bem e em que está doente, sem precisar de que haja um diagnóstico específico. Tudo isto levará o indivíduo a mudar sistematicamente de médico, buscando incessantemente e, muitas vezes, “à deriva” alguém que lhe dê legitimidade.

A nível profissional, o doente com Fibromialgia tende a ter uma diminuição da sua capacidade de trabalho, levando a que, frequentemente, deixe de trabalhar. Todavia, a clínica ambígua e inconclusiva não coincide, muitas vezes, com as alegações de incapacidade produzidas pelos doentes. Esta incoerência é notada não só pelo médico, como também pelos familiares, amigos e colegas de trabalho. Tal explica-se pelo facto de o doente poder aparentar não estar doente, uma vez que o seu comportamento sugere uma capacidade normal para a realização das tarefas quotidianas. Deste modo, a avaliação da incapacidade na Fibromialgia é uma tarefa difícil e controversa.

Apesar de já muitos estudos terem sido realizados até à data, há necessidade de se aprofundar qual a melhor e mais completa forma de acompanhar o doente com Fibromialgia, tendo em conta as consultas mais apropriadas, dando mais relevância às terapias cognitivo-

comportamentais e a grupos de apoio. Além disso, urge dar a conhecer melhor a Fibromialgia à população em geral. Só assim a Fibromialgia poderá vir a afirmar-se como diagnóstico legítimo, tal como muitas outras doenças crónicas que, desacreditadas no passado, são hoje em dia, bem aceites e compreendidas. Por fim, salienta-se que seria de extrema importância, a Fibromialgia deixar de ser um diagnóstico de exclusão, aquando da avaliação médica, e passar a integrar de forma mais assídua a lista de hipóteses de diagnóstico inicial. Assim, evitar-se-ia o recurso incessante a diversos profissionais de saúde até à obtenção do diagnóstico, o que prejudica ainda mais o bem - estar do doente.

V. Agradecimentos

Ao meu orientador, Professor Doutor Manuel João Quartilho, pela disponibilidade e orientação na elaboração deste trabalho.

À minha família e, em especial, à minha mãe e à minha tia Clara, pelo apoio e incentivo, não só nesta etapa final, mas durante todo o meu percurso académico.

Aos meus amigos, pela presença e força constantes.

VI. Referências Bibliográficas

1. American College of Rheumatology. Fibromyalgia [Internet]. 2017. Available from: <https://www.rheumatology.org/I-Am-A/Patient-Caregiver/Diseases-Conditions/Fibromyalgia>
2. National Fibromyalgia Association. Causes of Fibromyalgia [Internet]. Available from: <http://www.fmaware.org/about-fibromyalgia/causes/>
3. Sim J, Madden S. Illness experience in fibromyalgia syndrome: A metasynthesis of qualitative studies. *Soc Sci Med.* 2008;67(1):57–67.
4. Quartilho MJ. O Processo de Somatização: conceitos, avaliação e tratamento. Coimbra I da U de, editor. Coimbra; 2016.
5. National Fibromyalgia Association. About Fibromyalgia [Internet]. Available from: <http://www.fmaware.org/about-fibromyalgia/>
6. Geisser ME, Casey KL, Brucksch CB, Ribbens CM, Appleton BB, Crofford LJ. Perception of noxious and innocuous heat stimulation among healthy women and women with fibromyalgia: association with mood, somatic focus, and catastrophizing. *Brain Dev.* 2003;25(4):291–3.
7. Guymer EK, Littlejohn GO, Brand CK, Kwiatek RA. Fibromyalgia onset has a high impact on work ability in Australians. *Intern Med J.* 2016;46(9):1069–74.
8. Offenbaecher M, Dezutter J, Kohls N, Sigl C, Vallejo MA, Rivera J, et al. Struggling with Adversities of Life. *Clin J Pain.* 2017;33(6):528–34.
9. National Fibromyalgia Association. Prevalence of Fibromyalgia [Internet]. Available from: <http://www.fmaware.org/about-fibromyalgia/prevalence/>

10. George M. Abordagem Diagnóstica da Fibromialgia. *Serviço Nac Saúde*. 2017;1–17.
11. McLaughlin KA, Lane RD, Bush NR. Introduction to the special issue of psychosomatic medicine: Mechanisms linking early-life adversity to physical health. *Psychosom Med*. 2016;78(9):976–8.
12. Bernard A, Prince A, Edsall P. Quality of Life Issues for Fibromyalgia Patients. *Arthritis Care Res*. 2000;13(1):42–50.
13. Ware NC. Suffering and the Social Construction of Illness: The Delegation of Illness Experience in Chronic Fatigue Syndrome. *Med Anthropol Q*. 1992;6(4):347–61.
14. Nettleton S. “I just want permission to be ill”: Towards a sociology of medically unexplained symptoms. *Soc Sci Med*. 2006;62(5):1167–78.
15. Dumit J. Illnesses you have to fight to get: Facts as forces in uncertain, emergent illnesses. *Soc Sci Med*. 2006;62(3):577–90.
16. Taylor AG, Adelstein KE, Fischer-White TG, Murugesan M, Anderson JG. Perspectives on Living With Fibromyalgia. *Glob Qual Nurs Res* [Internet]. 2016;3:233339361665814. Available from: <http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/2333393616658141>
17. McInnis OA, McQuaid RJ, Bombay A, Matheson K, Anisman H. Finding benefit in stressful uncertain circumstances: Relations to social support and stigma among women with unexplained illnesses. *Int J Biol Stress* [Internet]. 2015;18(2):169–77. Available from: <http://dx.doi.org/10.3109/10253890.2014.1001975>
18. Franks HM, Cronan TA, Oliver K. Social support in women with fibromyalgia: Is quality more important than quantity? *J Community Psychol*. 2004;32(4):425–38.

19. Boehm A, Eisenberg E, Lampel S. The Contribution of Social Capital and Coping Strategies to Functioning and Quality of Life of Patients With Fibromyalgia. *Clin J Pain* [Internet]. 2011;27(3):233–9. Available from: <http://content.wkhealth.com/linkback/openurl?sid=WKPTLP:landingpage&an=00002508-201103000-00007>
20. Armentor JL. Living with a Contested, Stigmatized Illness: Experiences of Managing Relationships among Women with Fibromyalgia. *Qual Health Res.* 2015;27(4):462–73.
21. Earnshaw VA, Quinn DM, Park CL. Anticipated stigma and quality of life among people living with chronic illnesses. *Chronic Illn.* 2012;8(2):79–88.
22. Kleinman A, Ware NC. Culture and Somatic Experience: The Social Course of Illness in Neuresthenia and Chronic Fatigue Syndrome. *Psychosom Med.* 1992;54:546–60.
23. CP L, AR P, V G, G K. Impact of invalidation and trust in physicians on health outcomes in fibromyalgia patients. *Prim Care Companion CNS Disord.* 2014;
24. Earnshaw VA, Quinn DM. The impact of stigma in healthcare on people living with chronic illnesses. *J Health Psychol.* 2012;17(2):157–68.
25. May C., Rose M., Johnstone FC. Dealing with doubt:How patients account for non-specific chronic low back pain. *J Psychosom Resarch.* 2000;49:223–5.
26. Werner A, Isaksen LW, Malterud K. “I am not the kind of woman who complains of everything”: Illness stories on self and shame in women with chronic pain. *Soc Sci Med.* 2004;59(5):1035–45.
27. Organization WH. Disabilities [Internet]. Available from: <http://www.who.int/topics/disabilities/en/>

28. Henriksson CM, Liedberg GM, Gerdle B. Women with fibromyalgia: Work and rehabilitation. *Disabil Rehabil.* 2005;27(12):685–95.
29. Millard R, Wells N, Thebarg R. A Comparison of Models Describing Reports of Disability Associated with Chronic Pain. 1991;
30. Liedberg G, Henriksson C. Factors of importance for work disability in women with fibromyalgia. *J Rheumatol.* 2002;27(5):1271–6.
31. White KP, Speechley M, Harth M, Ostbye T. Comparing self-reported function and work disability in 100 community cases of fibromyalgia syndrome versus controls in London, Ontario: The London fibromyalgia epidemiology study. *Arthritis Rheum.* 1999;42(1):76–83.
32. Reisine S, Fifield J, Walsh S, Dauser D. Employment and Quality of Life Outcomes Among Women with Fibromyalgia Compared to Healthy Controls. *Women Health.* 2008;242(April 2014):37–41.
33. Reisine S, Fifield J, Walsh SJ, Feinn R. Do employment and family work affect the health status of women with fibromyalgia? *J Rheumatol.* 2003;30(9).
34. Collado A, Gomez E, Coscolla R, Sunyol R, Solé E, Rivera J, et al. Work, family and social environment in patients with Fibromyalgia in Spain: An epidemiological study: EPIFFAC study. *BMC Health Serv Res.* 2014;14(1):1–10.

Anexo 1 – Instrumento de Diagnóstico da Fibromialgia [10]

Critérios de diagnóstico de fibromialgia					
Critério					
Uma pessoa satisfaz os critérios de diagnóstico para a fibromialgia quando estão reunidas as seguintes 3 condições:					
1) Índice de dor generalizada (WPI) ≥ 7 e escala de gravidade dos sintomas (SS) com uma pontuação ≥ 5 ou WPI 3-6 e pontuação na escala de SS ≥ 9 ;					
2) Os sintomas estiveram presentes a um nível semelhante durante, pelo menos 3 meses;					
3) A pessoa não tem uma doença que de outra forma justifique a dor.					
Escalas					
1) WPI: observe o número de áreas em que a pessoa teve dor ao longo da última semana. Em quantas áreas teve a pessoa dor? A pontuação será entre 0 e 19.					
Área Direita		Área Esquerda			
Área	Sim	Não	Área	Sim	Não
Mandíbula direita	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Mandíbula esquerda	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ombro Direito	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Ombro Esquerdo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Braço Direito	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Braço Esquerdo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Antebraço Direito	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Antebraço Esquerdo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Anca Direito	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Anca Esquerdo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Coxa Direita	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Coxa esquerda	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Perna Direita	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Perna Esquerda	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Região Dorsal	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Região cervical	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Região Lombar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Região Torácica	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
			Região Abdominal	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2) Pontuação na escala de SS:					
Fadiga					
<i>Waking unrefreshed</i> (acordar cansado)					
Sintomas cognitivos					
Para cada um dos 3 sintomas acima, indicar o nível de gravidade durante a semana passada utilizando a seguinte escala:					
0 = Sem gravidade.					
1 = Gravidade ligeira: geralmente leve ou intermitente.					
2 = Gravidade Moderada: problemas consideráveis, muitas vezes presentes e/ou em um nível moderado.					
3 = Gravidade severa: persistentes, contínua, perturbadora da vida diária.					

Considerando os sintomas somáticos em geral, indicar se a pessoa tem: *
0 = Sem sintomas
1 = Alguns sintomas
2 = Um número moderado de sintomas
3 = Uma grande quantidade de sintomas
A pontuação na escala de SS é a soma da gravidade dos 3 sintomas (<i>fadiga, waking unrefreshed</i> - acordar cansado, sintomas cognitivos) mais o índice de gravidade dos sintomas somáticos em geral.
A pontuação final é entre 0 e 13.
* Sintomas somáticos a considerar: dor muscular, síndrome do intestino irritável, fadiga/cansaço, pensar ou relembrar problemas, fraqueza muscular, cefaleia, dor/cãibras no abdômen, dormência/formigueiro, tonturas, insónias, depressão, obstipação, dor no abdômen superior, náuseas, nervosismo, dor no peito, visão turva, febre, diarreia, boca seca, prurido, pieira, fenómeno de Raynaud, urticária/vergões, zumbido nos ouvidos, vômitos, azia, úlceras orais, perda/mudança de paladar, convulsões, olhos secos, dispneia, perda de apetite, erupção cutânea, fotossensibilidade, dificuldades de audição, hematomas com facilidade, queda de cabelo, micção frequente, dor ao urinar e espasmos da bexiga ¹⁵ .

Anexo 2 - Questionário de Avaliação do Impacte da Fibromialgia Revisto (FIQR) [10]

Escovar ou pentear o seu cabelo	sem dificuldade	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	com muita dificuldade
Caminhar continuamente durante 20 minutos	sem dificuldade	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	com muita dificuldade
Preparar uma refeição	sem dificuldade	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	com muita dificuldade
Aspirar, esfregar ou varrer o chão	sem dificuldade	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	com muita dificuldade
Levantar e carregar um saco cheio de mercearias	sem dificuldade	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	com muita dificuldade
Subir um lance de escadas	sem dificuldade	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	com muita dificuldade
Mudar os lençóis da cama	sem dificuldade	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	com muita dificuldade
Estar sentado numa cadeira durante 45 minutos	sem dificuldade	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	com muita dificuldade
Fazer compras de supermercado	sem dificuldade	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	com muita dificuldade

A fibromialgia impediu-me de cumprir os objetivos da semana	nunca	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	sempre
Estive completamente perturbada pelos meus sintomas de fibromialgia	nunca	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	sempre

Por favor assinale o seu nível de dor

sem dor dor insuportável

Por favor assinale o seu nível de energia

muita energia sem energia

Por favor assinale o seu nível de rigidez

sem rigidez rigidez grave

Por favor assinale a qualidade do seu sono

acorda muito descansada acorda muito cansada

Por favor assinale o seu nível de depressão

sem depressão muito deprimida

Por favor assinale o seu nível de problemas de memória

boa memória Memória muito fraca

Por favor assinale o seu nível de ansiedade

Sem ansiedade muita ansiedade

Por favor assinale o seu nível de dor quando lhe tocam ou apertam

Sem dor Muita dor

Por favor assinale o seu nível de problemas de equilíbrio

sem desequilíbrio grave desequilíbrio

Por favor assinale o seu nível de sensibilidade a ruídos fortes, luzes brilhantes, cheiros e frio

sem sensibilidade extrema sensibilidade

Questionário de impacte da fibromialgia revisto (FIQR)	ITEM	Pontuação Data^a	Pontuação Data	Pontuação Data
Domínios				
Função	1 a 9	0 a 10/3*		
Impacte global	10 a 11	0 a 10/1**		
Sintomas comuns	12 a 21	0 a 10/2***		
Pontuação total		0 a 100****		

Legenda

* 0-30

**0-20

***0-50

****Pontuação total é a pontuação somada dos 3 domínios