



Universidade do Estado do Rio de Janeiro

Centro Biomédico

Faculdade de Enfermagem

Anna Brunet Monteiro Araujo

Narrativas de vida de mulheres com fibromialgia: autogerenciamento da dor crônica

Rio de Janeiro

2020

Anna Brunet Monteiro Araujo

Narrativas de vida de mulheres com fibromialgia: autogerenciamento da dor crônica



Dissertação apresentada, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre, ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, da Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Área de concentração: Enfermagem, Saúde e Sociedade.

Orientador: Prof.^a Dra. Lina Márcia Migueis Berardinelli

Rio de Janeiro

2020

CATALOGAÇÃO NA FONTE
UERJ/REDE SIRIUS/CBB

A664 Araujo, Anna Brunet Monteiro.
Narrativas de vida de mulheres com fibromialgia: autogerenciamento da dor crônica / Anna Brunet Monteiro Araujo. - 2020.
100 f.

Orientadora: Lina Márcia Migueis Berardinelli.
Dissertação (mestrado) – Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Faculdade de Enfermagem.

1. Fibromialgia. 2. Hábitos. 3. Autogestão. 4. Enfermagem. 5. Saúde da mulher. 6. Dor crônica. I. Berardinelli, Lina Márcia Migueis. II. Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Faculdade de Enfermagem. III. Título.

CDU
614.253.5

Kárin Cardoso CRB/7 6287

Autorizo, apenas para fins acadêmicos e científicos, a reprodução total ou parcial desta dissertação, desde que citada a fonte.

Assinatura

Data

Anna Brunet Monteiro Araujo

Narrativas de vida de mulheres com fibromialgia: autogerenciamento da dor crônica

Dissertação apresentada, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre, ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, da Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Área de concentração: Enfermagem, Saúde e Sociedade.

Aprovada em 15 de janeiro de 2020.

Banca examinadora:

Prof^a Dra. Lina Márcia Miguéis Berardinelli (Orientadora)
Faculdade de Enfermagem – UERJ

Prof^a Dra. Adriana Lenho de Figueiredo Pereira
Faculdade de Enfermagem – UERJ

Prof^a Dr. Mauro Leonardo Salvador Caldeira dos Santos
Universidade Federal Fluminense

Rio de Janeiro

2020

DEDICATÓRIA

Para Lara e Lucca, razões do meu viver...
meu arco-íris após a tempestade.

AGRADECIMENTOS

Agradeço, primeiramente, a Deus Pai Todo Poderoso, Senhor da minha vida, que me protege, me concede sabedoria e ilumina cada passo da minha caminhada.

Aos meus pais Rosana e Marco Antonio, pelo amor incondicional, pela dedicação diária em prol da minha educação, e à minha irmã Louise, pelo carinho e cumplicidade de tantos anos. Vocês são meu exemplo. Amo vocês sem limites.

Ao meu marido Caio, pela paciência, pelo apoio, por enxugar minhas lágrimas na madrugada, por vigiar meu sono e por tantas vezes não me deixar desistir. Te amo demais.

Aos meus filhos Lara e Lucca... que honra e alegria poder ser mãe desses dois! Vocês são a minha força, o meu escudo, a minha luz em meio à escuridão. Desculpem a ausência da mamãe em alguns momentos. Amo tanto vocês que chega a doer o peito.

Aos familiares queridos, pelas orações, pensamentos e energias positivas.

À minha orientadora, Prof^a. Dr^a. Lina Márcia Miguéis Berardinelli, por confiar no meu trabalho, por acreditar no meu potencial e pelo auxílio nos momentos bons e ruins. Obrigada por estes dois anos de convívio e parceria!

Aos professores Dr. Mauro Leonardo Salvador Caldeira dos Santos, Dr^a. Adriana Lenho de Figueiredo Pereira, Dr^a. Rosângela da Silva Santos e Dr^a. Cecília Maria Izidoro Pinto pelas valorosas e relevantes contribuições para o meu trabalho, desde os primeiros passos.

A todos os profissionais do LAFISAEF/ UERJ, em especial à Prof^a. Maria Lúcia Cavaliere, ao Prof. José Silvio Barbosa, à psicóloga Regina, Gerusa e acadêmicos de Educação Física que integram o Laboratório, pela acolhida, por me apresentarem o mundo da Fibromialgia e por me auxiliarem na coleta de dados.

Às participantes do grupo interdisciplinar, sobretudo àquelas que se dispuseram a participar do estudo. Obrigada por compartilharem comigo suas histórias e confiarem no meu trabalho. Vamos levantar a voz de quem precisa ser ouvido! Contem sempre comigo.

Aos meus companheiros de turma no Mestrado, em especial às minhas amigas Bárbara, Renata e Maria Eunice. Obrigada a todos pelo suporte e carinho, ainda que por meio virtual. Vocês foram a prova concreta de que ninguém solta a mão de ninguém.

Por fim, agradeço à bibliotecária Diana pela paciência e esforço extraordinário, e a todos aqueles que, de alguma forma, foram importantes para que eu chegasse até aqui. OBRIGADA!

Nenhum vento sopra a favor de quem não sabe para onde ir.

Sêneca

RESUMO

ARAÚJO, Anna Brunet Monteiro. **Narrativas de vida de mulheres com fibromialgia:** autogerenciamento da dor crônica. 2020. 100 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Faculdade de Enfermagem, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2020.

A Fibromialgia é uma doença crônica, de etiologia multifatorial complexa cujo principal sintoma é a dor física. No entanto, as repercussões são imensuráveis, causando transtornos psíquicos, emocionais, cognitivos e limitações no cotidiano das pessoas, que passam a viver em função da doença e do tratamento, se abstendo da vida funcional. Portanto é fundamental a compreensão de que é possível, não apenas ter o controle da situação, mas também gerenciar a própria dor, entendendo como e quando ela se desencadeia, prevenindo o aparecimento, investindo no autocuidado, prezando a conscientização corporal, mudanças nos hábitos de vida, levando em consideração a cultura, o contexto em que vivem e a visão de mundo. Objetivo geral: analisar a experiência de mulheres que vivenciam a Fibromialgia em relação ao estilo de vida e suas repercussões no autogerenciamento cotidiano da dor. Objetivos específicos: Identificar nas narrativas de vida de mulheres com Fibromialgia situações que expressem as experiências de dor; descrever as atividades relacionadas à cultura e transformações do estilo de vida; discutir recursos para o autogerenciamento da dor a partir da perspectiva transcultural. Utilizou-se como referencial teórico o Cuidado Transcultural de Madeleine Leininger. Trata-se de uma pesquisa de natureza qualitativa, guiada pelo método Narrativas de Vida, desenvolvida em 2019, com 14 mulheres que vivenciam a fibromialgia, integrantes do grupo interdisciplinar de tratamento e acompanhamento no Laboratório de Fisiologia Aplicada à Educação Física do Instituto de Educação Física e Desportos da Universidade do Estado do Rio de Janeiro (LAFISAEF-IEFD/UERJ). A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética da UERJ sob o Protocolo nº04899018.1.0000.5282. Os dados foram produzidos por meio da entrevista aberta e observação participante seguido da análise temática orientada por Bertaux. A partir da organização dos dados emergiram três categorias: “Processo de adoecimento e as experiências de dor”, “Os fenômenos culturais e mudanças de estilo de vida” e “Reaprendendo a (con)viver e autogerenciar a dor”. A análise foi fundamentada na Teoria Transcultural em diálogo com outros autores da literatura pertinente, que possibilitou a análise a partir de uma perspectiva de valorização e compreensão dos aspectos culturais, crenças e significados deste grupo de mulheres. A cultura permite compreender a sua influência nas questões ligadas à saúde, esclarecendo fenômenos e fatos específicos de grupos, uma vez que cada família possui suas próprias formas de cuidar, herdadas culturalmente. As participantes ressignificaram seus modos de viver, transformando padrões comportamentais em relação a alimentação, atividade física, relações familiares, sociais, aprenderam a lidar com suas emoções e na capacidade de resolução de problemas, no autogerenciamento da dor, com mais autonomia, domínio e autoconhecimento, melhorando a qualidade de vida. As questões que desencadeavam a dor foram identificadas e trabalhadas no grupo. Este estudo contribui para a saúde das pessoas que vivenciam a fibromialgia ressaltando os benefícios quando elas conseguem autogerenciar os sinais e sintomas que desencadeiam a dor e quando assumem o protagonismo do próprio processo.

Palavras – chave: Fibromialgia. Hábitos. Autogestão. Enfermagem.

ABSTRACT

ARAÚJO, Anna Brunet Monteiro. **Life narratives of women with fibromyalgia: self – management of chronic pain.** 2020. 100 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Faculdade de Enfermagem, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2020.

Fibromyalgia is a chronic disease of complex multifactorial etiology whose main symptom is physical pain. However, the repercussions are immeasurable, causing psychic, emotional, cognitive disorders and limitations in the daily lives of people, who live due to the disease and treatment, abstaining from functional life. Therefore, it is essential to understand that it is possible not only to have control of the situation, but also to manage the pain itself, understanding how and when it triggers, preventing the onset, investing in self-care, valuing body awareness, changes in the habits of the patient, considering the culture, the context in which they live and worldview. The main purpose is to analyze the experience of women who experience fibromyalgia regarding to their lifestyle habits and its repercussions on daily pain management. Specific purposes: to identify, in life narratives of women with Fibromyalgia, situations that express the pain experiences; to describe the activities related to culture and lifestyle changes; to discuss resources for pain self-management from transcultural perspective. The theoretical framework used was Madeleine Leininger's Transcultural Care. This is a qualitative research, guided by the Narratives of Life method, developed in 2019, with 14 women who experience fibromyalgia, members of the interdisciplinary treatment and monitoring group at the Laboratory of Physiology Applied to Physical Education of the Institute of Physical Education and Sports at the Rio de Janeiro State University (LAFISAEF-IEFD / UERJ). The research was approved by the UERJ Ethics Committee under Protocol No. 04899018.1.0000.5282. Data were produced through open interview and participant observation followed by thematic analysis guided by Bertaux. From the organization of the data emerged three categories: “Process of illness and pain experiences”, “Cultural phenomena and lifestyle changes” and “Relearning to (live) and self-manage pain”. The analysis was based on the Transcultural Theory in dialogue with other authors of the pertinent literature, which allowed the analysis from a perspective of valorization and understanding of the cultural aspects, beliefs and meanings of this group of women. Culture allows us to understand its influence on health issues, clarifying group-specific phenomena and facts, as each family has its own culturally inherited forms of care. The participants re-signified their ways of living, transforming behavioral patterns in relation to food, physical activity, family and social relationships, learned to deal with their emotions and problem solving skills, self-management of pain with more autonomy, mastery and self-knowledgement, improving the quality of life. The issues that triggered the pain were identified and worked on in the group. This study contributes to the health of people experiencing fibromyalgia by emphasizing the benefits when they can self-manage the signs and symptoms that trigger pain and when they take the lead in the process itself.

Key words: Fibromyalgia. Habits. Self – Management. Nursing.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Quadro 1 –	Seleção dos artigos na pesquisa bibliográfica.....	23
Figura 1 –	O modelo Sunrise de Madeleine Leininger.....	42
Figura 2 –	Esquema de mapeamento e análise no método Narrativas de Vida....	50
Quadro 2 –	Caracterização das participantes do estudo.....	52
Quadro 3 –	Historiograma das participantes.....	55
Quadro 4 –	Unidades temáticas.....	59
Quadro 5 –	Recodificação das Unidades Temáticas e Agrupamento.....	61
Quadro 6 –	Frequência das unidades temáticas nas entrevistas.....	62

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

BDENF	Base de Dados de Enfermagem
BVS	Biblioteca Virtual de Saúde
DCNT	Doenças Crônicas Não Transmissíveis
DM	Diabetes Mellitus
FM	Fibromialgia
HAS	Hipertensão Arterial Sistêmica
IBECS	Índice Bibliográfico Espanhol de Ciências de la Salud
IEFD	Instituto de Educação Física e Desportos
LAFISAEF	Laboratório de Fisiologia Aplicada à Educação Física
LILACS	Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde
MEDLINE	Medical Literature Analysis and Retrieval System Online
OMS	Organização Mundial de Saúde
PPGENF	Programa de Pós Graduação em Enfermagem
SBED	Sociedade Brasileira para Estudos da Dor
SCIELO	Scientific Electronic Library Online
UERJ	Universidade do Estado do Rio de Janeiro

SUMÁRIO

	CONSIDERAÇÕES INICIAIS	12
1	REFERENCIAL TEMÁTICO	27
1.1	O doloroso mundo da Fibromialgia	27
1.2	A questão do gênero na Fibromialgia	30
1.3	Saúde, estilo de vida e hábitos de vida: uma abordagem antropológica e cultural	31
1.4	Impactos da Fibromialgia no cotidiano	35
2	REFERENCIAL TEÓRICO	37
2.1	A Teoria do Cuidado Transcultural de Madeleine Leininger	37
2.2	O cuidado transcultural e a Fibromialgia	40
3	METODOLOGIA	44
3.1	Sobre o método Narrativas de Vida	44
3.2	Cenário de Pesquisa	45
3.3	Atividades e etapas do grupo interdisciplinar	46
3.4	Participantes da Pesquisa	46
3.5	Aspectos éticos da pesquisa	47
3.6	Técnica de produção de dados	48
3.7	Análise e categorização dos dados	49
4	RESULTADOS E DISCUSSÃO	51
4.1	Caracterização dos participantes	51
4.2	Historiograma dos participantes	54
4.3	Análise das narrativas	59
4.3.1	<u>Categoria 1 - Processo de adoecimento e as experiências de dor</u>	64
4.3.2	<u>Categoria 2 - Os fenômenos culturais e mudanças de estilo de vida</u>	71
4.3.3	<u>Categoria 3 - Reaprendendo a (con)viver e autogerenciar a dor</u>	78
	CONSIDERAÇÕES FINAIS	83
	REFERÊNCIAS	86
	APÊNDICE A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	93
	APÊNDICE B – Carta de solicitação para a entrada no campo	95
	APÊNDICE C – Carta de autorização institucional	96

APÊNDICE D – Questionário de pesquisa.....	97
ANEXO – Parecer consubstanciado com aprovação do CEP.....	98

CONSIDERAÇÕES INICIAIS

A temática apresentada nessa Dissertação de Mestrado integra à pesquisa Produção de Cuidado a Pessoas com Doenças Crônicas: Interdisciplinaridade, Promoção da Saúde e Pesquisa-Ação Participativa, coordenado pela Prof^a. Dr^a. Lina Marcia M. Berardinelli. Este estudo está inserido no Programa de Incentivo à Produção Científica, Técnica e Artística - PROCIÊNCIA/2018 da Universidade do Estado do Rio de Janeiro/UERJ, sendo desenvolvido no grupo de pesquisa *Cuidado na Gestão da Doença Crônica, Interdisciplinaridade e Promoção da Saúde*, concentrado na linha de pesquisa *Fundamentos Filosóficos, Teóricos e Tecnológicos do Cuidar em Saúde e Enfermagem*, do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da UERJ (PPGENF/UERJ).

O objeto de estudo centra-se no autogerenciamento da dor crônica na perspectiva da mulher que vivencia a Fibromialgia.

A motivação para este estudo surgiu a partir das experiências profissionais vividas ao longo da minha trajetória como enfermeira desenvolvendo o cuidado a pessoas com problemas crônicos de saúde em diferentes situações de agravos à saúde.

No entanto, meu engajamento com essa temática surgiu com o convite de minha orientadora Prof^a Lina Marcia M. Berardinelli para conhecer e participar das reuniões do grupo interdisciplinar de educação em saúde e acompanhamento às pessoas com Fibromialgia (FM) no Laboratório de Fisiologia Aplicada à Educação Física, do Instituto de Educação Física e Desportos da Universidade do Estado do Rio de Janeiro (LAFISAEF-IEFD/UERJ).

Desde então, a partir da aproximação com as participantes do grupo interdisciplinar, fui desenvolvendo a observação, ouvindo o que elas contavam sobre as situações que cercam a multidimensionalidade desse adoecimento. Assim, pude observar que o processo de autogerenciamento da dor e as mudanças de hábitos de vida são referidos no grupo, porém ainda merecem discussão, aprofundamentos livre de rótulos, medos, angústias, no sentido de melhor compreensão, autoconhecimento para transformar posturas e visões inadequadas em atitudes positivas de resgate à autoconfiança, adesão ao tratamento e a uma vida melhor.

Autogerenciar a dor inclui treinamento, educação em saúde, autoconhecimento, reconhecimento de situações que são o gatilho da dor, exercícios de relaxamento, mudança de comportamento em relação ao bem viver, atitudes otimistas que despertem o pensamento para positividade, entre outras terapias com o objetivo de reduzir a dor.

Neste caso, a ideia é apreender, a partir das narrativas de vida das pessoas envolvidas no grupo, como elas lidam no dia-a-dia com a dor, a partir de suas experiências e vivências de outras participantes na mesma situação fibromiálgica. Conseqüentemente, essas narrativas podem ser ricas de conteúdos para ampliar a compreensão do autogerenciamento da dor para mudanças dos hábitos de vida, no sentido de reorientar a promoção de cuidado.

Durante a minha vida acadêmica, sempre me envolvi com questões sobre dor e suas implicações na vida cotidiana das pessoas. A problemática da dor tem sido apresentada na literatura sob diferentes aspectos e atravessa todas as etapas da vida, associada a uma situação fisiopatológica experienciada pela pessoa no processo saúde/adoecimento.

Dor é uma experiência sensorial desagradável associada a uma lesão efetiva ou potencial dos tecidos, ou descrita em termos de tal lesão conforme citado por Berger et al (2012). No entanto, cada pessoa vivencia a dor de forma diferente e, muitas vezes, é subvalorizada em prol de outros sintomas, permanecendo no foco da atenção, além de ainda ser pouco discutida, considerando os significativos avanços científicos e tecnológicos. Considera-se como um problema de saúde pública.

Assim, ao ingressar no processo de seleção do Mestrado fiquei interessada e motivada em desenvolver este tema. Trabalhar com o adoecimento crônico e dor crônica gerada pela Fibromialgia me faz repensar sobre as ações que desenvolvemos no cotidiano, da subjetividade da dor e sobre o papel enquanto enfermeira e educadora em saúde, enquanto equipe interdisciplinar, entendendo as dimensões da dor e seus desdobramentos a partir de diferentes olhares e culturas, ajudando as pessoas a gerenciá-la no seu cotidiano.

Considero de extrema importância a possibilidade de ajudar as pessoas a refletirem sobre sua condição de saúde, seus modos de viver, de levar a vida, a partir de experiências referidas, compartilhando conhecimentos e saberes no sentido de ampliar visão de mundo, desconstruir ideias, preconceitos e de abrir para todas as possibilidades de autoconhecimento por meio de ferramentas, estratégias que as ajudarão na adaptação e autogerenciamento.

Desde o primeiro semestre de 2018 participei das atividades do grupo interdisciplinar e a cada momento, procurei observar nas falas e depoimentos, os sentimentos que afloraram, bem como, o (des) conhecimento que circundam nas entrelinhas dos seus relatos e que vão além da dor em si, como a ansiedade, angústia, vergonha, insegurança, desconforto físico, tristeza e perplexidade.

Outras situações igualmente importantes expressas nas falas são o sentimento de culpa, a responsabilidade pela família e pelas atividades do lar, o que além de sobrecarregá-las, segundo os discursos, também causam um desgaste familiar. Elas referem que o grande

número de tarefas a serem desenvolvidas diariamente associadas ao trabalho, deixando as atividades de lazer em segundo plano, contribui para o surgimento de agentes estressores que desencadeiam a dor.

Isso reforça a necessidade de cuidado, atenção e inclusão dessas mulheres para o enfrentamento não apenas da doença, mas também, da maneira como elas estão e se comportam com o adoecimento, tanto pelo meio social quanto familiar a fim de que possam existir, expressar, serem cuidadas e assegurar o autocuidado.

A Organização Mundial da Saúde (OMS) refere a doença crônica como uma condição que possui uma ou mais das seguintes características: são permanentes, produzem incapacidade/deficiências residuais, são causadas por alterações patológicas irreversíveis, exigem uma formação especial do doente para a reabilitação, e podem exigir longos períodos de supervisão, observação e cuidados (OMS, 2015).

Segundo dados do Ministério da Saúde, as doenças crônicas não transmissíveis (DCNT) são as principais causas de mortes no mundo e têm gerado elevado número de mortes prematuras, perda da qualidade de vida com alto grau de limitação das atividades de trabalho e de lazer, além de impactos econômicos para as famílias, comunidades e a sociedade em geral (BRASIL, 2014).

Do ponto de vista antropológico e social, alguns estudos reconhecem a doença crônica como um problema a ser solucionado com vistas à normalização do fluxo da vida do enfermo (MENDES, 2012) e que, em muitos casos, causam dependência da presença do outro para a manutenção da vida (SILVA et al., 2016) e não têm cura.

Ao ampliar este olhar reflexivo sobre o processo de adoecimento, é possível dizer que o ser humano não pode ser visto apenas pela ótica biológica, mas precisa ser compreendido diante da sua multidimensionalidade e complexidade enquanto ser humano, compreendido no seu território e contexto sociocultural (SANTOS et al., 2014).

Dentro do conjunto das doenças crônicas, com destaque para as mais incapacitantes de forma geral, ressalta-se a Fibromialgia, caracterizada como uma condição crônica, reumatológica que engloba um conjunto de sintomas físicos, psíquicos e emocionais, constituída, além da dor crônica generalizada, por hiperalgesia (resistência a analgésicos) e alodinia (estímulo que não é doloroso, mas que o organismo reconhece como dor), rigidez matinal, cefaleia e parestesia (REZENDE et al., 2013; HOMAM et al., 2012).

A Fibromialgia existe há anos, porém tornou-se mais conhecida e recentemente discutida e abordada com mais visibilidade devido à maior veiculação na mídia de pessoas

famosas, como cantoras e atrizes que sofrem com a FM, além dos aspectos da cientificidade com os estudos que estão sendo publicados nas diferentes áreas do conhecimento científico.

Do ponto de vista epidemiológico a FM é variável. Nos EUA e na Europa, a prevalência encontrada foi de até 5% na população de um modo geral e ultrapassou 10% dos atendimentos em clínicas reumatológicas. No Brasil, está presente em até 2,5% da população, predominante no sexo feminino, principalmente entre os 35 e 44 anos (MARTINEZ et al., 2017).

Não existem estudos conclusivos sobre os possíveis fatores de risco e causas para o desenvolvimento da Fibromialgia. Há estudos que mostram a ocorrência de distúrbios hormonais, outros ainda preveem uma relação com a carga genética herdada, porém não levantam conclusões definitivas. O que se sabe é que há uma certa dificuldade em se diagnosticar o quadro, o que conseqüentemente atrapalha a adesão às terapias e acesso aos serviços de saúde.

Portanto, o desconhecimento da patologia e o despreparo por parte de muitos profissionais de saúde dificultam ainda mais o tratamento das pessoas em desenvolver uma terapêutica efetiva e adequada. Além disso, existe uma escassez dos serviços de saúde na oferta da assistência integral para o indivíduo fibromiálgico, como também práticas de educação em saúde que favorecem a promoção da saúde e o autocuidado para a melhora da qualidade de vida desses indivíduos (OLIVEIRA et al., 2017).

No que diz respeito às limitações e incapacidade inerentes ao adoecimento, a FM se configura como uma das doenças que causa maior prejuízo na qualidade de vida das pessoas, gerando grande impacto no cotidiano e ocasionando importantes rupturas na rotina. Indivíduos com fibromialgia apresentam pior qualidade de vida do que indivíduos com outras doenças crônicas, como artrite reumatoide, lúpus eritematoso sistêmico e câncer, em alguns casos (HAYAR et al., 2014). A intensidade e a constância da dor inviabilizam, muitas vezes, a execução de tarefas cotidianas, o trabalho e muitas vezes, a vontade de viver. Isso desencadeia uma série de eventos conflituosos, que permeiam, então, o cotidiano destes indivíduos, sobretudo as mulheres.

Uma outra situação observada é o desconhecimento do processo desse adoecimento pelas participantes do grupo interdisciplinar. Importante salientar que elas desconhecem os aspectos relacionados ao processo saúde, doença e cuidado que envolve a fibromialgia, o que gera muitos embates em seus modos de viver com potenciais agentes estressores e que são difíceis de autogerenciar e amenizar o processo álgico.

Nesse sentido, estudos na área da saúde mental e psicologia, afirmam que a psicoterapia em grupo torna-se fundamental, pois potencializa as trocas dialógicas, o compartilhamento de experiências e melhor adaptação ao modo de vida individual e coletivo (BENEVIDES et al., 2010).

Isto demonstra a eficácia da partilha em grupo e a importância do grupo terapêutico, sendo para os participantes um local de debate sobre as necessidades de ajuda, propiciando escuta ativa, orientação e construção de projetos terapêuticos condizentes com as realidades dos sujeitos. Ao mesmo tempo, a vivência em grupo favorece maior capacidade resolutive, por possuir vários olhares direcionados para um problema em comum (BENEVIDES et al., 2010).

A literatura apresenta resultados práticos sobre a dor na Fibromialgia. Um deles aponta que a dor crônica generalizada é o sintoma central, em resposta ao estresse biomecânico ou a traumas (JUNIOR et al., 2012). Outro estudo observou o perfil psicológico dos pacientes fibromiálgicos, geralmente associado ao perfeccionismo, à autocrítica severa, à busca obsessiva do detalhe, com destaque especial ao aparecimento de depressão. As características da depressão como a fadiga, o sentimento de culpa, a baixa autoestima e a vitimização provocam a exacerbação dos sintomas e prejudicam as estratégias de enfrentamento do indivíduo ao longo do adoecimento (BERBER et al., 2005).

Estudos sobre análise de comportamento apontam que a dor fibromiálgica, nesses termos, é um rótulo que resume tanto aquilo que o organismo sente, como diferentes ações emitidas em determinadas situações (externas ao indivíduo), que produzem consequências semelhantes (SOUZA; LAURENTI, 2017). Isso implica em dizer que chorar, gemer, contorcer, fazer expressões faciais, gritar, se isolar são ações caracterizadas como a dor em si.

Compreendendo o que foi exposto, é importante salientar o impacto da fibromialgia na vida do indivíduo. Além do quadro doloroso, estes pacientes costumam queixar-se de fraqueza, distúrbios do sono, fadiga intensa, rigidez matinal, parestesias de extremidades e distúrbios cognitivos. É frequente a associação a outras comorbidades, que contribuem com o sofrimento e a piora da qualidade de vida. Dentre as comorbidades mais frequentes têm-se a depressão, a ansiedade e a síndrome da fadiga crônica (HEYMANN et al., 2017).

Considera-se que o tratamento da fibromialgia é essencialmente fundamentado não apenas no controle e alívio dos sintomas físicos (dor no corpo, sono, fadiga), mas também dos sintomas psíquicos e emocionais (reequilíbrio emocional, tratamento específico de desordens associadas, terapia em grupo).

As repercussões psíquicas, em especial a ansiedade e a depressão, podem aumentar potencialmente os níveis de dor por gerarem altos graus de estresse emocional, que por sua vez acarreta uma série de limitações devido ao não gerenciamento destes momentos. As implicações deste processo afetam diretamente o modo de vida destas pessoas. Isto significa que buscar um novo olhar para o estilo e hábitos de vida geradores de estresse emocional podem, de alguma forma, contribuir para melhorar o quadro algico.

Ao constatar os fatos acima percebe-se o quanto é imprescindível que o acompanhamento e tratamento da fibromialgia seja realizado por uma equipe interdisciplinar, reunindo de diferentes áreas do conhecimento científico, com a combinação de modalidades de tratamentos não farmacológico e farmacológico. As estratégias de tratamento, assim como na saúde mental, entre outras atividades terapêuticas incluem as abordagens em grupos e rodas de conversa, ou atendimentos individuais. É importante considerar também que cada indivíduo é único, e isto significa que uma forma exclusiva de terapia pode não funcionar positivamente para determinado paciente. Para tal, é preciso entender suas demandas psicossociais, culturais familiares e valores individuais (ZANETTI; GOMES, 2016).

O apoio social é fundamental para a recuperação e para o enfrentamento da vida por estes indivíduos em situações de cronicidade. Esse recurso representa uma ação externa que se obtém de outras pessoas causando considerável impacto e influência sobre o indivíduo que vive com a fibromialgia. A literatura sobre a temática recomenda que o apoio social é um aspecto essencial da vida na saúde geral e mental. Além disso, a estratégia em grupo proporciona melhora da autoimagem e autoestima (BENEVIDES et al., 2010).

Uma das questões mais complexas e discutidas no cenário da fibromialgia como uma situação de cronicidade diz respeito à presença da dor e suas dimensões. Muitos resultados convergem ressaltando que a dor crônica é um estado persistente que modifica a vida (JUNIOR et al., 2012). De fato, o que se observa é que a dor é um fator limitante de vários momentos da vida: trabalho, família, convívio social. Outros estudos tratam a fibromialgia como uma espécie de personificação da dor. (JUNIOR et al., 2012).

Nesse sentido, é fundamental a compreensão de que é possível não apenas ter o controle da situação, mas também gerenciar a própria dor, entendendo como e quando ela se desencadeia e o que pode ser feito para diminuir ou impedir seu aparecimento, por meio do fortalecimento psíquico, do autoconhecimento e do autocuidado, prezando a conscientização corporal e mudanças nos hábitos de vida do indivíduo.

Culturalmente, mudar hábitos não é algo fácil. É preciso tentar compreender os diversos determinantes do comportamento humano e sua relação com a doença, sobretudo na

fibromialgia, que compila diversas situações de adoecimento. Neste sentido, o impacto da mudança de hábitos não saudáveis na vida dos indivíduos que convivem com a fibromialgia ultrapassa o plano físico, exercendo influência sobre o plano emocional, familiar e social.

Alguns estudiosos vêm buscando analisar os modos de vida, para poder compreender os desafios e escolhas que o indivíduo realiza. O termo em inglês *lifestyle* (que significa estilo de vida) é passível de muitas definições. Entre elas, mais voltada para o campo biomédico, *estilo de vida* é um conjunto de comportamentos individuais que promovem, ou não, a saúde e o bem-estar. Do ponto de vista sociológico, o termo *estilo de vida* é baseado em crenças sobre o mundo e propósitos de alcançar metas ou submetas desejadas, além de ser o responsável por gerar escolhas (positivas ou negativas) e práticas aos sujeitos (GOMES; SKABA; VIEIRA, 2002).

A partir das definições apresentadas, referindo ao objeto de estudo, observa-se que os hábitos implicam em escolhas que, no âmbito da saúde e qualidade de vida, podem ser saudáveis ou não saudáveis, mas estes hábitos podem ser modificados e/ou reajustados. Além disso, algumas condições de saúde definem grupos culturais; entre eles. No caso deste estudo, as pessoas que vivem com fibromialgia também se aproximam e se identificam a partir das escolhas que realizam.

Além disso, pode-se considerar de fato que fazer escolhas que sejam mais positivas para promover o bem-estar é também promover autocuidado. Um estudo realizado por Pérez-Velasco e Peñacoba-Puente (2015) mostrou uma melhora significativa nos pontos de dor, humor, relações afetivas e motivação de mulheres com fibromialgia ao serem realizadas mudanças nos hábitos de vida relacionados a sono, alimentação, relações familiares e realização de exercícios físicos.

Outro estudo também mostra evidências do efeito positivo da prática esportiva, de exercícios aeróbicos em manifestações da fibromialgia, principalmente nos momentos de dor, além de ser um efeito positivo sobre o humor relacionado à incidência de fibromialgia (FALCÓN; LEONEL, 2017).

Por esse motivo, sinto a necessidade, enquanto enfermeira e mestrande, de cumprir meu papel em aprofundar os conhecimentos sobre esta temática e ajudar pessoas que vivem com fibromialgia a encontrar e aplicar o autogerenciamento da dor, a enxergar possibilidades e empoderar estes indivíduos para que sejam capazes de conviver com a dor fibromiálgica através de mudanças saudáveis que podem ser ameaças para seu equilíbrio físico, emocional e social.

Estudar o autogerenciamento da dor torna-se fundamental no contexto da fibromialgia, uma vez que, primeiramente, as transformações globais que a sociedade vem sofrendo produzem um ritmo de vida acelerado, longas jornadas de trabalho, estresse, ansiedade, mudança nos padrões alimentares podem provocar uma vulnerabilidade do indivíduo ao adoecimento. Estas transformações levam hábitos de vida pouco saudáveis, e aumentam as chances desenvolvimento de adoecimento.

Segundo a Sociedade Brasileira para Estudos da Dor (SBED), o autogerenciamento se configura como o primeiro passo para o tratamento da dor crônica, em especial na Fibromialgia, tratando-se de um processo educacional que envolve o domínio e aplicação de um conjunto de ações, dentre elas, manter e/ou construir um estilo de vida saudável que inclua hábitos alimentares, sono adequado, atividade física regular e controle do estresse (SBED, 2018).

Este processo de se debruçar sob fatores ligados ao comportamento e estilo de vida se caracteriza pela transição da forma de se pensar o processo de adoecimento (da infecciosa para a comportamental), devido ao crescente avanço dos comportamentos de risco, que se tornam hábitos de vida não saudáveis, como: tabagismo, etilismo, sedentarismo, alimentação desequilibrada, obesidade, estresse dentre outros (FIGUEIREDO, 2015).

Estudos recentes mostram que as modificações de alguns hábitos destrutivos levaram a uma melhora significativa dos *tender points*, assim como na disposição física, questões emocionais e, conseqüentemente, no controle da dor (FALCÓN; LEONEL, 2017; LORENA; SOBRINHO, 2015).

Compreende-se que o fenômeno da dor é tão singular que não há como mensurar ou quantificar; o que é possível é deduzir a sua extensão a partir do relato, queixa e quadro clínico do indivíduo. Angerami (2012) destaca que a dor é sentida e vivida em sua dimensão por quem a sente, podendo ser inferida a um quadro de sofrimento, mas sua verdadeira extensão jamais pode ser percebida em sua plenitude.

Um estudo realizado por Antunes et al. (2018) verificou que pacientes com maior interação social tiveram intensidade de dor diminuída, fato que pode ser justificado pela possibilidade de verbalizarem sobre a mesma, assim como há uma correlação direta entre poder aquisitivo e nível educacional, onde frente a intensidade da dor estas pessoas possuem melhores ferramentas para acessar os cuidados de saúde e, assim, ampliam a sua qualidade de vida. Estes achados, dentre outros, revelam que as relações sociais, nível socioeconômico, cultural e educacional de pacientes com dor crônica determinam o modo de reconfigurar o seu cotidiano na vivência com a dor.

Portanto, não há como dissociar a experiência da dor crônica dos padrões de comportamento, valores culturais e crenças de um indivíduo. Estes valores e crenças também explicam a relação entre o sujeito que cuida e quem é cuidado, na qual existe uma diversidade de sentimentos, emoções e operacionalização no ato de cuidar. De igual maneira, alguns fatores desencadeantes da dor surgem de experiências passadas, como também o que se aprende sobre a dor a partir da cultura e do meio social em que vivemos.

Desse modo, o entendimento de que a cultura faz parte da interação humana e do cuidado nos remeteu para a Teoria da Diversidade e Universalidade do Cuidado Cultural, pois é possível realizar importantes aproximações com o objeto de estudo em análise, focado no autogerenciamento da dor e sua construção a partir das transformações do estilo de vida e o modo com que cada sujeito se comporta dentro dos valores e crenças enraizados, tanto advindos da criação familiar quanto adquiridos com as experiências de vida. É preciso considerar que o ser humano transporta em si um conjunto de hábitos e costumes que são influenciados e modificados em função de uma série de fatores durante toda a vida e que vão refletir nos estilos de vida de cada sujeito.

Considerando o exposto acima direciona-se as questões norteadoras da seguinte maneira: Quais são as experiências vivenciadas pelas mulheres com fibromialgia, expressas em suas narrativas de vida que encaminham para o autogerenciamento da dor? Quais são as atividades relacionadas às transformações e/ou ajustes no estilo de vida, expressas nas narrativas de vida, que contribuem para autogerenciar a dor no dia a dia? Como as participantes expressam e relacionam as experiências de dor a cultura?

Considerando as questões descritas foram formulados os objetivos:

Objetivo Geral

Analisar a experiência de mulheres que vivenciam a Fibromialgia em relação ao estilo de vida e suas repercussões no autogerenciamento cotidiano da dor.

Objetivos Específicos

Os objetivos específicos deste estudo são:

- a) Identificar nas narrativas de vida de mulheres com Fibromialgia situações que expressem as experiências de dor;

- b) Descrever as atividades relacionadas à cultura e transformações do estilo de vida;
- c) Discutir recursos para o autogerenciamento da dor a partir da perspectiva transcultural.

Justificativa e relevância

Este estudo se justifica pelo fato de a dor crônica ser atualmente uma preocupação mundial, e a Fibromialgia ainda ser pouco discutida nos cenários de atenção à saúde, com dificuldade de diagnóstico, preconceitos e estigmas que afetam diretamente a vida das pessoas. A dor é entendida como um sintoma generalizado, e muitas vezes é contestada e ignorada não apenas por profissionais de saúde, mas também pela família e amigos dos pacientes. Por isso, pesquisas sobre dor crônica são cada vez mais necessárias, pois vão além de um conceito meramente físico e precisa ser compreendido na sua multidimensionalidade.

Estima-se que a prevalência de dor crônica no âmbito mundial esteja em torno de 10,1 a 55,5%. No Brasil, ainda se conhece muito pouco sobre a epidemiologia da dor crônica. Estima-se uma prevalência de aproximadamente 29% da população brasileira. Nesse sentido, conhecer sobre a prevalência da dor crônica na população brasileira é um passo importante no sentido de revelar a abrangência e magnitude de seus efeitos, proporcionando um direcionamento para as estratégias preventivas e de cuidado (VASCONCELOS; ARAÚJO, 2018).

Enquanto a dor aguda é um indicador para o estabelecimento de um diagnóstico, a dor crônica, por ter perdido seu caráter de sinal de alarme, remete a um emaranhado de determinações de ordem somática, psicológica e/ou ambiental (BESSET et al, 2010), o que dificulta os estudos sobre a origem, sintomatologia, fatores de risco e o desenvolvimento da doença.

Além disso o estudo justifica-se ainda, por estar inserida no Eixo Temático nº 5 da Agenda de Prioridades de Pesquisa do Ministério da Saúde: “Doenças Crônicas Não Transmissíveis” (BRASIL, 2018).

Este estudo possui relevância científica porque se encontra alinhado às Diretrizes da Política Pública voltada às situações crônicas de saúde, o qual inclui o Plano Brasileiro de estratégias para o enfrentamento das doenças crônicas não transmissíveis vigente até 2022. De igual maneira encontra-se sintonizada à Sociedade Brasileira de Estudos da Dor (SBED), por meio da Portaria nº19/GM de 03 de janeiro de 2002 do Ministério da Saúde, que instituiu no

âmbito do Sistema Único de Saúde o Programa Nacional de Assistência à Dor e Cuidados Paliativos.

Este estudo é inovador no que diz respeito aos estudos interdisciplinares, como também para a área da saúde em geral e da Enfermagem em particular, considerando o número pequeno de artigos encontrados na literatura científica realizados por enfermeiros sobre a temática abordada, conforme apontado na revisão da literatura.

Possui relevância científica de modo geral, para a sociedade, comunidade acadêmica e os serviços de saúde, ampliando o ensino e a pesquisa de Enfermagem, trazendo maiores esclarecimentos acerca do adoecimento humano, em especial o adoecer por Fibromialgia, envolvendo as redes familiares, as relações sociais e de trabalho. Ratificando a importância da participação da família no processo saúde, adoecimento e cuidado como motivação para o autocuidado dos pacientes.

Revisão de Literatura

A fim de conhecer a produção bibliográfica sobre o tema, foi realizado o levantamento do estado da arte por meio da busca de artigos científicos em bases de dados nacionais e internacionais acessando as seguintes bases: Bases de Dados para Enfermagem (BDENF), Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), PubMed, Medical Literature Analysis and Retrieval System Online (MedLine), Scopus e Índice Bibliográfico Español de Ciencias de la Salud (IBECS). O levantamento ocorreu no período de junho a setembro de 2018. Foram utilizados os seguintes Descritores em Ciências da Saúde (DeCS): Hábitos; Autogestão; Fibromialgia. Utilizaram - se também os descritores correspondentes em inglês: “Habits”, “Self Management” e “Fibromyalgia”. Os descritores usados na língua espanhola foram: “Hábitos”, “Automanejo” e “Fibromialgia”.

Foram estabelecidos como critérios de inclusão: a aderência ao objetivo e ao tema proposto, artigos de pesquisa publicados na íntegra e disponíveis nas bases de dados online que retratassem a temática em tela, nos idiomas português, inglês e espanhol referidos no recorte temporal de 2013 a 2018. E como critérios de exclusão: artigos publicados que se repetiram; teses; artigos voltados para a população infantil e adolescentes; aqueles que não estavam publicados na íntegra e artigos com ano de publicação anterior ao ano de 2013.

Ao término da busca, obteve-se um resultado total de 96 estudos. Ao aplicar os critérios de inclusão e exclusão, leitura na íntegra e descartar os artigos repetidos (publicados em mais de uma base de dados), foram encontrados 30 artigos, divididos de acordo com o quadro 1 a seguir.

Quadro 1 – Seleção dos artigos na pesquisa bibliográfica

BASES DE CONSULTA	Nº TOTAIS DE ARTIGOS	Nº DE ARTIGOS SELECIONADOS
BDENF (BVS)	1	2
IBECs (BVS)	1	--
MedLine (BVS)	10	5
LILACS	3	5
PubMed	80	18

Fonte: A autora, 2018.

Após a leitura dos resumos dos 30 artigos, foi possível identificar 16 estudos mais relevantes e que possuíam maior aproximação com a temática e que melhor relacionavam os descritores estabelecidos.

A análise destes 16 artigos permitiu identificar uma estreita relação entre as manifestações clínicas da dor em todas as suas dimensões e o estilo de vida e hábitos que os indivíduos possuem, sejam estes ligados ao campo físico (alimentação, sedentarismo, atividade física) como também hábitos que estão ligados ao campo psíquico e emocional (estresse, sono).

Dentre os assuntos principais elucidados pelos estudos, destaca-se: informação e educação em saúde para a autogestão da Fibromialgia (5 artigos), efeitos da prática de hábitos de vida saudáveis (4 artigos), eventos gatilho para o início da Fibromialgia (3 artigos), principais sintomas (2 artigos) e qualidade de vida (2 artigos). Estes assuntos traçam uma aproximação com a temática trabalhada neste estudo.

Dentre os artigos que abordam efetivamente a questão do autogerenciamento, Wilson et al. (2015) demonstraram a eficácia de um grupo multiprofissional de intervenção para educação e promoção de estratégias para o autogerenciamento da dor crônica, após 8 semanas de intervenção, com significativa melhora no uso abusivo de medicamentos opióides e diminuição do estresse físico e emocional. Já no estudo elaborado por Van Oosterwijck et

al. (2013), foram observadas melhorias a longo prazo no funcionamento físico, vitalidade e saúde mental em um grupo que recebeu intervenção terapêutica para o manejo da dor crônica.

Há concordância entre a maior parte dos artigos no que diz respeito ao autogerenciamento e ao autocuidado das pessoas com Fibromialgia. Musekamp et al. (2016) concluíram que a educação em saúde voltada para o grupo de pacientes com Fibromialgia demonstrou em efeito benéfico no autogerenciamento da dor e no autocuidado diário. Já Lorena e Sobrinho (2015) concluíram que, através da implementação de um programa voltado para o autocuidado com a prática de exercícios físicos e acompanhamento psicoterapêutico, houve melhora significativa da dor, fadiga, rigidez matinal, qualidade de vida e flexibilidade entre os participantes, além da redução da automedicação.

Segundo Fitzcharles et al. (2014), os indivíduos com Fibromialgia apresentam, com frequência, distúrbios do sono e do humor, fadiga e outros sintomas somáticos levando ao conceito de uma condição polissintomática. Ainda sobre os sintomas, sobretudo os distúrbios do sono, Orlandi et al. (2013) demonstrou a efetividade das orientações para higiene do sono em mulheres portadoras de fibromialgia: o grupo que recebeu orientações para higiene do sono mostrou redução significativa na dificuldade de retorno ao sono quando acordava de madrugada, além de maior disposição física e mental ao acordar e menos cansaço durante o dia.

Com relação ao nível de evidência científica dos artigos, observa-se que os artigos selecionados possuem grau de recomendação A e B e se concentram entre os níveis 1B (2 artigos), 1C (1 artigo), 2A (4 artigos), 2B (4 artigos) e 2C (5 artigos). Os altos graus de recomendação e níveis de evidência conferem peso científico e relevância aos estudos, o que consequentemente contribui para um melhor refinamento e qualidade científica para esta revisão.

Ressalta-se a presença de um número maior de estudos internacionais sobre Fibromialgia (12 artigos), em especial utilizando metodologias de grande impacto, como estudos clínicos randomizados. Porém, é notório que ainda se publica pouco sobre o assunto no aspecto da subjetividade da doença e da visão de mundo das pessoas que vivem com fibromialgia, evidenciando uma lacuna no conhecimento para além do olhar biomédico. Apenas 2 artigos selecionados lançaram mão de uma metodologia com abordagem participativa.

Apesar de não utilizarem propriamente o método Narrativas de Vida proposto por Daniel Bertaux, os autores Sallinen e Kukkurainen (2015) exploraram como as experiências de violência e abuso são expressas e refletidas e como as causas e conseqüências da violência

são interpretadas por pacientes do sexo feminino com história de fibromialgia, através de narrativas de mulheres. Os achados são apresentados através de três temas principais: perda da auto-estima, lesões físicas e mentais e perda de feminilidade. O início da fibromialgia foi percebido como um resultado inevitável de trauma físico ou mental.

Observou-se que dos 16 artigos foram escritos, 4 artigos foram escritos por enfermeiros, 2 artigos escritos por nutricionistas e 2 escritos por psicólogos. Os outros 8 artigos foram escritos em sua totalidade por médicos. Isto demonstra a necessidade de se consolidar as discussões para o campo interdisciplinar no lugar de um olhar fragmentado para a doença, voltado para a resolução de problemas de cunho biológico. Além disso, é imprescindível que a Enfermagem esteja mais atrelada a este cenário.

Contribuições do estudo

Do ponto de vista acadêmico-científico, este estudo poderá trazer contribuições para o grupo de pesquisa intitulado *Rede participativa, interdisciplinaridade e promoção da saúde na cronicidade*, com o LAFISAEF/IEFD/UERJ, ampliando os debates e discussões sobre a qualidade de vida, estilo de vida e autocuidado, fortalecendo o diálogo entre os projetos da pós-graduação, de extensão, de iniciação científica em andamento sobre a temática, fortalecendo a linha de pesquisa intitulada Concepções Teóricas, Filosóficas e Tecnológicas do Cuidado em Saúde e Enfermagem, do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Faculdade de Enfermagem da UERJ (PPGENF/UERJ).

O estudo poderá contribuir com as pessoas que vivem com a Fibromialgia, uma vez que são protagonistas do processo e, por meio das narrativas, poderão se reconhecer e aprender com outras participantes do estudo, proporcionando ressignificar os seus modos de viver, reconsiderar seu estilo de vida e hábitos pouco saudáveis, revendo a necessidade de reforço do autocuidado e capacidade de gerenciar a dor, superando as dificuldades da doença e valorizando suas crenças e valores.

O estudo trará também contribuições para a assistência, favorecendo a reflexão dos enfermeiros e demais profissionais da saúde e educação sobre o cuidado com pessoas que vivem com doenças crônicas, especialmente as que convivem com dor crônica. Além disso, as ações educativas, e estratégias de ensino-aprendizagem, poderá ser replicado em outros locais de trabalho, ou atenção básica de saúde e subsidiar a construção de outros grupos interdisciplinares liderados também por enfermeiros e demais profissionais da equipe.

Contribui ainda dando voz àqueles que convivem com a fibromialgia e muitas vezes não são ouvidos, sofrem com a dor calados, sem perspectivas de melhora ou de qualidade de vida.

1 REFERENCIAL TEMÁTICO

1.1 O doloroso mundo da Fibromialgia

Para compreender os aspectos subjetivos da dor e seu impacto na fibromialgia, faz-se necessário traçar um perfil histórico sobre sua origem e construção conceitual.

O termo dor é uma tradução para o termo em inglês “pain”, que se origina do vocábulo grego *poine*, que significa *punição*. Por muito tempo, desde os primeiros relatos do homem na Antiguidade, acreditou-se que o fenômeno algico era um tipo de castigo divino para a humanidade. O termo algia, por sua vez, também vem do grego “algós”, que significa carrasco (SOUZA et al, 2017).

A busca para o conforto e alívio do fenômeno da dor fomentou o desenvolvimento da Medicina. Nos primórdios da civilização, era comum a prática de curandeiros e sacerdotes com vistas a eliminar a dor, prática esta que foi sendo aprimorada pela Medicina grega, romana, medieval e moderna, na incessante busca do homem por soluções que minimizassem ou extinguissem a dor através de chás, orações, massagens, cirurgias e analgésicos (SOUZA et al, 2017). Estas terapias são vistas até hoje em algumas sociedades contemporâneas, o que demonstra o autocuidado enraizado na cultura.

Segundo Hayar et al. (2014), a dor, como toda e qualquer experiência, inscreve-se num campo de significações sobre o modo de ser e de agir de um indivíduo, bem como suas diversas experiências estão diretamente referidas à sociedade à qual pertence. A expressão da dor é regida por códigos e linguagens culturais que são apreendidos no meio social desde os primeiros momentos do convívio em sociedade.

O lugar social que o indivíduo ocupa pode influenciar sua tolerância à dor, porque dentro de uma sociedade existem diferentes condições socioculturais que qualificam de diferentes formas a realidade da dor. Além disso, a reação do outro face à dor também está relacionada com o lugar que o sujeito ocupa na sociedade, portanto a forma de manifestação da dor precisa fazer sentido para a outra pessoa.

Culturalmente, durante a história, a dor sempre foi considerada como algo misterioso, incompreensível. Os gregos a descreveram como a “paixão da alma”, uma expressão da emoção; este conceito perdurou até o século XVII (LEFORT, 2015).

René Descartes, em 1664, desenvolveu então um novo conceito de dor. Segundo ele, a dor era meramente uma manifestação física, e que corpo e mente eram sistemas completamente separados que não afetavam um ao outro. Esta definição foi sustentada e perdurou por quase 300 anos (LEFORT, 2015).

Apenas em 1959, Robert Melzack e Patrick Wall definiram a dor como um sinal de alerta e perigo, demonstrando que havia uma transmissão de resposta à dor desde as terminações nervosas até o cérebro, que regula e intensifica esta dor.

A dor é parte integrante da vida. Apesar do cunho negativo e incapacitante que a dor sugere, ela é fundamental para a sobrevivência humana, pois é o primeiro indicador de alguma alteração no indivíduo (SILVA; RIBEIRO-FILHO, 2011). Pode ser definida como uma sensação desagradável, variável em intensidade e modo, que pode ser produzida pela estimulação de terminações nervosas especializadas em sua recepção (SOUZA et al, 2017). LeFort (2015) define a dor como uma experiência subjetiva, sendo a sensação mais pessoal e individualizada do ser humano. Pode ainda ser classificada de duas formas: aguda e crônica.

A dor aguda é uma resposta imediata, autolimitada e facilmente controlada através do uso de analgésicos. Já a dor crônica é mais difusa e persistente, possui um comportamento autopropetuido e é raramente controlável; está diretamente ligadas à memória, compilando um conjunto de estímulos, lembranças e associações (SILVA; RIBEIRO-FILHO, 2011).

Segundo Azevedo (2018), pacientes relatam que alguns fatores influenciam na piora da dor, como frio, calor intenso, sono ruim e eventos estressantes. Além disso, fatores afetivos, principalmente aqueles envolvidos com a família, influenciam o peso emocional que a dor assumirá e, portanto, afetam diretamente toda a percepção da dor.

Por seu caráter subjetivo, a dor possui aspectos sensoriais, afetivos, autonômicos e comportamentais. No caso da fibromialgia, isto é ainda mais evidente, por se tratar de uma síndrome crônica que afeta múltiplos aspectos da vida. Os estudos mostram que há indícios de baixa produção de serotonina pelos portadores de fibromialgia, o que pode diminuir o limiar de dor e acarretar o desenvolvimento de transtornos psíquicos, principalmente distúrbios de ansiedade e depressivos (BESSET et al., 2010).

Sempre que os indivíduos apresentam ansiedade, angústia, depressão e outros sentimentos negativos, estão aumentando as possibilidades de sofrer dores, principalmente musculares. Quando essas dores ocorrem, torna-se necessário que as pessoas compreendam que estas manifestações são sinais de um corpo que precisa ser “ouvido”; um corpo que ultrapassou sua capacidade de adaptação diante das tensões a que foi diariamente exposto. Os

problemas surgem quando as demandas externas e internas são maiores que esta capacidade (SILVA; RIBEIRO-FILHO, 2011).

Le Fort (2015) considera que a experiência da dor perpassa quatro fatores principais: o corpo físico, os sentimentos e emoções, as crenças e valores do indivíduo e o meio social em que o indivíduo está inserido. Isto contribui com a ideia de que a dor possui suas especificidades dependendo das vivências do indivíduo e do espaço social que ocupa. Na fibromialgia, isto é claramente evidenciado cotidianamente.

O dia-a-dia do indivíduo com fibromialgia é permeado de um sofrimento que não cessa, continuamente envolvido por dor, sendo constantemente silencioso, sobretudo para o gênero feminino, que ainda são arrebatadas com uma rotina estressante no ambiente de trabalho, uma sobrecarga da rotina dentro do lar e o estresse cotidiano ligado as perdas de identidade, do ser mulher um sofrimento contínuo, a opressão e a impotência de se libertar desse sofrimento, se expressando em forma de dor corporal. Em seu estudo, o autor, afirma que a dor crônica sem motivo aparente, é fruto de uma sumarização ocasionada por um sofrimento psíquico (MATTOS, 2015).

Besset et al. (2010) comentam que a legitimação da doença através do diagnóstico pode permitir ao sujeito a obtenção de um certo “alívio” e, em outros casos, pode funcionar como fator limitante. De fato, o reconhecimento da dor (e uma definição para o que ela realmente seja) abre a possibilidade de se ter à mão uma causa que fornece certo sentido não apenas aos males somáticos, mas também aos psíquicos.

Estas situações de entrelaçamento entre as dores crônicas e a depressão, assim como a ideia de uma alternância de transtornos em função do estado psíquico e da experiência subjetiva do paciente, fazem com que, frequentemente, a proposta de um acompanhamento psicoterápico e interdisciplinar seja indicada, levando em consideração as questões psicossociais e culturais de cada indivíduo, entendendo que o objetivo maior do tratamento é o manejo e o gerenciamento da dor e não sua eliminação, uma vez que não há uma “cura” determinada (FREITAS et al., 2017).

Alguns estudiosos também associam as manifestações emocionais mais intensas ao que eles chamam de perfil fibromiálgico. Segundo Souza e Laurenti (2017), este indivíduo com Fibromialgia é descrito como alguém ansioso e deprimido, perfeccionista, esquecido, sensível às mudanças e com capacidade diminuída para adaptar-se a elas, exibindo, ainda, dificuldade de relacionamento com outras pessoas.

Ainda segundo as autoras, o diagnóstico declarado da Fibromialgia como algo “sem cura” constitui-se como uma situação de incontabilidade e, por isso, é um desafio ao

padrão perfeccionista. Além disso, pode-se dizer que a dor crônica, característica mais relevante da Fibromialgia, emerge em um contexto de incompatibilidade entre situações de difícil controle e o padrão comportamental perfeccionista (SOUZA; LAURENTI, 2017).

1.2 A questão do gênero na Fibromialgia

Devido ao fato deste estudo ter sido construído com narrativas de vida de mulheres, é necessário e relevante abordar a questão do gênero na fibromialgia.

A fibromialgia acomete, estatisticamente, um maior número de mulheres do que homens, em torno de sete a nove vezes mais (AZEVEDO, 2018). As causas são diversas e não há consenso, mas sabe-se que existe uma relação com as atividades hormonais e mecanismos de regulação.

O reconhecimento das diferenças específicas entre homens e mulheres fibromiálgicos pode estimular a melhor compreensão dos mecanismos fisiopatológicos da doença e a abordagem para cada indivíduo. Desta forma, é ainda mais imprescindível discutir a questão do gênero dentro deste cenário de adoecimento.

Segundo Mattos (2015), o gênero é a maneira como o indivíduo se percebe como homem ou mulher, ao construir sua identidade e prática social; está relacionado muito mais ao sentido cultural e social. Esta definição é necessária para entender a construção histórica da sociedade, sob a lógica do “poder” masculino e do discurso da força e da competição.

Nesse sentido, Mattos (2015), refere que homem, como ser ativo e resistente, não exprime a dor socialmente, pois isso seria um sinal de fraqueza, de fragilidade, de aproximação com o que é feminino.

Pode-se entender como a divisão entre dois mundos distintos: de um lado, os homens em um mundo de razão, objetividade, poder e liberdade; do outro lado, as mulheres enquadradas em um mundo voltado para a reprodução, que necessita, sobretudo, de emoção, disciplina, afetividade e obediência a códigos morais estabelecidos social e culturalmente (COELHO, 2005).

Historicamente, o papel da mulher da sociedade vem ganhando visibilidade e força a partir da segunda metade do século XX, tanto no âmbito social quanto no meio profissional (MATTOS, 2015). Entretanto, estas conquistas aliadas às tarefas diárias, maternidade e outras responsabilidades geraram (e ainda geram) um esteriótipo de multitarefa ou mulher

superpoderosa, desempenhando muitas atividades ao mesmo tempo. Isto acaba se tornando a causa de adoecimentos psíquicos, altos níveis de estresse e ansiedade (AZEVEDO, 2018).

Ainda é possível notar, atualmente, a visão da mulher como aquela que possui atribuições de maternagem ao seu filho e responsabilidade pelo cuidado do filho e da família. Do ponto de vista cultural, a sociedade de hoje ainda mantém a representação do ser-mulher associada ao ser-mãe. A mulher contemporânea não pode mais ser vista apenas pelo prisma reducionista da procriação humana. A mulher é um ser tridimensional, que deve ser compreendida sob a ótica das transformações sociais (REIS et al., 2012).

No âmbito da saúde, estudos sobre diferenças de gênero em sociedades industrializadas mostraram que, embora possuam um ciclo de vida mais longo que os homens, as mulheres relatam mais morbidade e problemas psicológicos e utilizam mais serviços de saúde (CASTRO et al., 2011). Isto significa que, conforme apresentado anteriormente, as demandas maiores sobre as mulheres em nossa cultura- excesso de atividades, múltiplos papéis sociais-, estão contribuindo significativamente para o adoecimento do público feminino.

Mais precisamente no âmbito da fibromialgia, isto é ainda mais evidenciado. Primeiramente, pelo fato de este estudo ser constituído por um grupo formado apenas por mulheres, as que procuram por tratamento. Segundo, porque cada vez mais as mulheres estão sofrendo psiquicamente, o que pode impactar em real dor física, enquanto os homens não revelam este tipo de comportamento.

Por isso, segundo Coelho (2005) os maiores desafios da área da saúde e, mais precisamente no cenário das doenças crônicas como a fibromialgia, são ampliar a consciência de gênero, buscando o empoderamento de quem cuida e de quem é cuidado; favorecer a adaptação às mudanças de vida sem atribular e/ou sobrecarregar o dia a dia; e ampliar a participação dos grupos multiprofissionais e interdisciplinares em espaços de convivência, valorizando o acolhimento e a individualidade.

1.3 Saúde, estilo de vida e autogerenciamento: uma abordagem antropológica e cultural

O conceito de saúde vem sofrendo mudanças ao longo das décadas, sendo consagrado atualmente como um direito fundamental de todo ser humano (OMS, 2015), apontando uma

crítica ao reducionismo meramente biológico da saúde, quando de fato implica em um estado global de bem-estar físico, mental e social.

Entretanto, este conceito pode causar estranheza no sentido de idealizar um completo bem-estar, uma vez que este cenário mostra – se distante e irrealizável diante da condição social e econômica das sociedades atualmente. Diante deste quadro, os diferentes trajetos de vida dos indivíduos são permeados por uma série de condicionantes (sociais, demográficos, econômicos, culturais) que influenciam diretamente no comportamento e no estilo de vida de um grupo social.

Neste sentido, o conhecimento produzido pela Antropologia é fundamental, pois, trata-se de uma ciência especializada em compreender o outro, suas diferenças, a relativização das crenças, valores e hábitos de vida (NAKAMURA et al., 2009). Uchôa e Vidal (1994) acrescentam ainda que a antropologia é a ciência da diversidade e da diferença, permitindo refletir sobre às grandes verdades do mundo e favorecendo uma nova construção de abordagens sobre o corpo e o processo saúde-doença.

A vertente antropológica contribuiu também para a reflexão sobre o modelo biomédico e o significado de doença, sustentado por três premissas básicas: *a separação entre corpo e alma*, retirando o poder da religião e empoderando a ciência como verdade universal; a questão do *corpo-máquina*, configurando uma materialidade e mecanicidade para o corpo, que se resume a um conjunto de órgãos e sistemas que funcionam como uma engrenagem; e o *conhecimento anatomofisiológico*, que consolidou a universalidade do corpo, sem considerar suas dimensões psíquicas e emocionais (NAKAMURA et al., 2009).

A partir desta lógica cartesiana e reducionista, o olhar antropológico constrói uma crítica, entendendo que o processo saúde-doença vai além do surgimento de uma patologia orgânica; é um processo que comunga crenças, valores, padrões de relacionamento e influências que moldam o estilo de vida e os hábitos de vida adotados pelo indivíduo.

O conceito de estilo de vida (em inglês, *lifestyle*) tem como definição primeira a expressão dos conhecimentos, valores e práticas sociais, demonstradas através dos hábitos de vida que cada grupo social possui. O *style de vie* (estilo de vida em francês) é utilizado por Bourdieu como um demarcador simbólico das diferenças entre as pessoas, visível nos hábitos que exprimem os gostos e preferências dos indivíduos (BRAGA et al., 2017).

Segundo Figueiredo (2015), houve uma transição da forma de se pensar doença com o passar dos anos, de um padrão infeccioso para questões comportamentais, devido ao crescente avanço dos comportamentos de risco, que se tornam hábitos de vida não saudáveis: tabagismo, etilismo, sedentarismo, alimentação desequilibrada, obesidade, estresse dentre

outros, e que estão intimamente ligados com o mundo atual, cada vez mais corrido, individualizado, fragmentado e tecnológico. Ainda segundo o mesmo autor, o ser humano transporta em si um conjunto de hábitos e costumes que são influenciados e modificados em função do processo de socialização durante toda a vida dos indivíduos e que vão refletir nos estilos de vida de cada sujeito

Georges Canguilhem (1904-1995), filósofo, médico francês, vai mais além. Para este autor, há uma polaridade dinâmica vital, ou seja, uma necessidade do ser humano em fazer escolhas, o que inclui um julgamento de valor, considerando determinados modos de funcionamento como positivos e outros como negativos; viver seria um eterno preferir e excluir (RAMMINGER, 2008).

O processo de fazer escolhas em saúde e mudar hábitos de vida com vistas à manutenção do estilo de vida favorável perpassa três setores de cuidado em saúde, segundo Nakamura et al. (2009).

O primeiro deles é o setor *tradicional*, que funciona a partir de um conjunto de crenças, de diretrizes específicas a cada grupo cultural, que tratam do comportamento correto sobre o modo de se alimentar, beber, dormir, trabalhar dentre outros (HELMAN, 2003). Este setor pode ser de grande valia para o compartilhamento de conselhos sobre estilos de vida, para o enfrentamento de situações complicadas e para aqueles que se sentem isolados e vítimas de estigmas. A troca de saberes valoriza a opinião do outro, reforçam o autocontrole e o empoderamento (NAKAMURA et al., 2009).

O segundo é o setor *popular*, caracterizado pela compreensão holística da saúde e da doença, envolvendo todos os aspectos da vida do indivíduo: relação interpessoal, ambiente, espiritualidade dentre outros (NAKAMURA et al., 2009). É interessante observar que este setor interfere significativamente nos hábitos de vida de determinados grupos sociais.

Por fim, o último setor é o *profissional*, setor este dominante e hegemônico nas sociedades de uma forma geral. Compreende o saber e atuações das profissões da assistência à saúde, e que por muitas vezes, não valorizam o discurso do indivíduo. O que parece acontecer com frequência, no encontro entre profissional de saúde e usuário, é muito mais o enfrentamento entre culturas do que o estabelecimento de um diálogo entre os dois atores sociais (AMANDIGI et al., 2009). Isto se deve ao fato de o profissional não valorizar o conhecimento adquirido pelo indivíduo a partir das suas experiências de vida, que também é válido.

Toda esta reflexão remete à temática do estudo, entendendo que não se pode dissociar a saúde do estilo de vida que as pessoas possuem, é preciso considerar que o ser humano

transporta em si um conjunto de hábitos e costumes que são influenciados e modificados em função do processo de socialização durante toda a vida dos indivíduos e que vão refletir nos estilos de vida de cada sujeito.

Deste modo, cabe uma reflexão mais profunda sobre o movimento de mudanças de hábitos e práticas, que não são apenas aquelas voltadas para o reestabelecimento do corpo físico e das funções orgânicas, mas também têm relação com crenças, hábitos e práticas que caracterizam a maneira cultural de vida do grupo ao qual o indivíduo pertence. O desempenho destas atividades envolve uma decisão, uma escolha.

A noção da dimensão do autocuidado constitui a base para compreender as condições e as limitações da ação das pessoas que podem beneficiar com a Enfermagem (QUEIRÓS et al., 2014), embora seja fundamental existir um ponto de equilíbrio entre o excesso e a carência de cuidado para que o indivíduo seja capaz de se autocuidar.

Autocuidar-se não se enquadra em uma atividade engessada, finita; pelo contrário, é fluida, é aplicada para atender necessidades do indivíduo em todos os momentos, pois estas necessidades sofrem mudanças constantemente. O indivíduo pode oscilar nas necessidades de autocuidado, nas capacidades autônomas de satisfação e nas necessidades de apoio perante situações de transição, em que ele não se consegue adaptar favoravelmente (QUEIRÓS et al., 2014).

Desta forma, é possível pensar quando se fala em mudança de hábitos e estilo de vida para manter uma melhor qualidade de vida, há um momento de transição e de adaptação à nova realidade existente, que se configura uma nova mentalidade: mudar hábitos com vistas à uma vida mais saudável também é autocuidar-se.

No campo da Fibromialgia, autocuidado e autogerenciamento caminham juntos. LeFort (2015) traz como reflexão a seguinte pergunta: Como ter uma vida saudável e feliz sentindo dor? Este questionamento é a peça chave para o manejo e o gerenciamento positivo da dor.

É importante que o indivíduo com Fibromialgia entenda o seu papel como gerente da sua dor e da sua vida, compreendendo sobre sua condição crônica e observando como a dor crônica afeta a sua saúde física e mental, assim como afeta aqueles ao redor do indivíduo. É preciso também que haja envolvimento e criação de laços fortes com a equipe de saúde que presta os cuidados a este indivíduo, fortalecendo a comunicação e a confiança para que o indivíduo possa falar abertamente sobre suas experiências e preferências, e para que esta equipe possa cuidar sob a ótica transcultural, valorizando os aspectos culturais da pessoa com Fibromialgia.

1.4 Impactos da Fibromialgia no cotidiano

A fibromialgia afeta, de forma mais intensa, alguns hábitos e situações do cotidiano: sono, alimentação, sedentarismo, estresse entre outros. A insônia foi identificada como o distúrbio do sono mais comum em pessoas com dor fibromiálgica, sendo as principais queixas relacionadas ao sono: latência para iniciar o sono, dificuldade para encontrar uma posição adequada para dormir, despertares frequentes e longos após o início do sono, redução do tempo total de sono e sono não reparador (SIENA; MARRONE, 2010). Este sono injuriado potencializa a dor no decorrer do dia.

A literatura tem apontado que os hábitos alimentares das pessoas que convivem com a síndrome são importantes, considerando um número razoável de estudos comprovando melhoria da sintomatologia da doença, em especial a dor (MIRANDA et al, 2016). A alimentação é fundamental e pode ter um papel importante no manejo das crises álgicas em pacientes com fibromialgia, uma vez que a dieta pode conter elementos que participam das diversas vias metabólicas e neurais envolvidas com a doença. Sabe-se ainda que a diminuição de consumo de cafeína, sal, açúcares, álcool e gorduras estão intimamente relacionadas a doenças metabólicas, produção hormonal e liberação de receptores de dor (BATISTA et al., 2016).

Ressalta-se que a combinação dos antioxidantes encontrados nas vitaminas e minerais com analgésicos podem reduzir as doses desses medicamentos e como consequência melhorar a sensação de dor das pacientes com FM. Os antioxidantes também demonstraram ser fundamentais na redução do estresse oxidativo induzidos pela FM. Com base nesses estudos, observa-se que uma orientação nutricional adequada para esses pacientes pode reduzir a sintomatologia da doença. Isso comprova que a prática da alimentação saudável apresenta bons resultados nas pessoas fibromiálgicas, principalmente quando envolve práticas de educação alimentar e nutricional juntamente com a equipe interdisciplinar, no sentido de proporcionar redução da dor e o aumento da qualidade de vida.

Outro aspecto a ser pontuado é a questão emocional como fundamental quando se discute a dor fibromiálgica, sabendo-se que há uma relação direta entre o surgimento das crises álgicas e o estresse. Esta evidência carrega consigo uma questão polêmica no cenário biomédico: uma lógica de sedação da experiência de dor, de domínio dos afetos e de controle de sensações.

Muitos sentimentos e pensamentos cercam o indivíduo que convive com uma dor crônica. A “dor física” se confunde com a “dor do espírito”. Ele vive na expectativa de um diagnóstico preciso, que fuja do campo psicológico e que legitime as suas ações. Ele facilmente se entrega quando percebe que sua dor não é compreendida e sentida pelos outros, causando um abalo na estrutura familiar, profissional e social.

Alguns estudos já publicados trazem reflexões e resultados práticos acerca da dor na fibromialgia. Um deles aponta que a dor crônica generalizada é o sintoma central, em resposta ao estresse biomecânico ou a traumas (JUNIOR et al., 2012). Além disso, é observado um perfil psicológico dos pacientes fibromiálgicos, geralmente associado ao perfeccionismo, à autocrítica severa, à busca obsessiva do detalhe, com destaque especial ao aparecimento de depressão. As características da depressão como a fadiga, o sentimento de culpa, a baixa autoestima e a vitimização provocam a exacerbação dos sintomas e prejudicam as estratégias de enfrentamento do indivíduo diante da doença.

Nesse sentido, pode-se constatar que a fibromialgia abarca uma série de questões que precisam ser trabalhadas de forma integrada entre as áreas da saúde e ciências humanas. A proposta da interdisciplinaridade está concentrada justamente em construir o conhecimento em sua totalidade, permitindo o intercâmbio entre diferentes disciplinas e campos de saberes (BERARDINELLI, 2015). Seu conceito possui diferentes interpretações, dimensões e níveis de complexidade. Mas, em todos eles, implica uma nova postura diante do conhecimento, um compromisso em proporcionar ao indivíduo um olhar amplo, uma mudança de atitude em busca da unidade do pensamento.

A partir desta reflexão, é imprescindível que o acompanhamento e tratamento da fibromialgia seja realizado por uma equipe multiprofissional, com a combinação de modalidades de tratamentos não farmacológico e farmacológico. As estratégias de tratamento ideal incluem as abordagens com os profissionais de diferentes áreas, sejam em grupos e rodas de conversa, sejam atendimentos individuais. É importante considerar também que cada indivíduo é único, e isto significa que uma forma exclusiva de terapia pode não funcionar positivamente para determinado indivíduo. Para tal, é preciso entender suas demandas psicossociais, culturais familiares e valores individuais (HELMAN, 2003).

2 REFERENCIAL TEÓRICO

O presente estudo fundamenta-se no referencial teórico do cuidado transcultural, baseado nos pressupostos de Madeleine Leininger (1978) com base no entendimento de que os povos de cada cultura são capazes de conhecer e definir as maneiras, através das quais eles experimentam e percebem o cuidado de enfermagem, sendo capazes de relacionar essas percepções às suas crenças e práticas gerais de saúde.

Para Leininger (1978) o cuidado cultural é aquele em que os valores e modos de vida padronizados, aprendidos e transmitidos subjetiva e objetivamente assistem, apoiam, facilitam ou capacitam o outro indivíduo ou grupo a manter o seu bem-estar, a melhorar suas capacidades e modo de vida para enfrentar as doenças, incapacidades ou a morte.

Entendendo que a cultura perpassa por cada ação de cuidar e sofre influências de acordo com a visão de mundo dos envolvidos, dos contextos onde estão inseridos, das crenças e percepções de saúde em que cada indivíduo se orienta, fundamenta-se a escolha em função das aproximações e adequações da teoria de Leininger do cuidado transcultural ao objeto de estudo centrado *no autogerenciamento da dor na perspectiva da mulher que vivencia a fibromialgia*. Isto pode ser objetivamente observado nas expressões e entrelinhas das narrativas das participantes podendo ser, especialmente motivadores e reforço para o autocuidado que se pretende implementar no momento e nas futuras ações de cuidado.

2.1 A Teoria do Cuidado Transcultural de Madeleine Leininger

Para se compreender a estruturação da Teoria Transcultural e a trajetória de Madeleine Leininger, é imprescindível entender o momento histórico e as transformações sociais, econômicas e culturais em meados do século XX, sobretudo nos EUA, país de origem da teórica.

A história do povo americano é marcada por dois fatores primordiais: diversidade e imigração. Na década de 1950, o processo histórico foi marcado pelo advento da Guerra Fria, que provocou tensões militares e diplomáticas entre os EUA e a União Soviética; foi também a década de uma grande explosão demográfica, pelos movimentos de direitos civis e pelo início das revoluções feministas.

Nesta época, no campo da Antropologia, há uma oposição às teorias Evolucionistas de Darwin e outros pensadores (que defendiam uma unidade da humanidade) e se elabora uma nova perspectiva teórica, o Relativismo Cultural, que defende a ideia das diferenças culturais, da particularidade de cada cultura, afirmando que toda expressão, toda crença, toda idéia tem apenas validade quando aplicada ao contexto cultural ao qual pertence (MELO, 2010).

Na área da saúde, mais precisamente na Medicina, a maior parte dos estudos sociais e antropológicos se caracterizavam pelo empirismo, o que permitiu que as minorias étnicas, imigrantes, classes sociais menos favorecidas e populações mais afastadas dos centros urbanos fossem amplamente estudadas (MELO, 2010).

Foi justamente neste contexto de transformações de ordens mundiais e diversidade cultural que Madeleine Leininger se sensibilizou para aprofundar seus estudos que, posteriormente, originariam a Teoria da Diversidade e Cuidado Transcultural.

Madeleine Leininger nasceu em Sutton, Nebraska, em 13 de julho de 1925. Seu interesse pelo cuidado e pela Enfermagem surgiu devido ao acompanhamento próximo de uma tia que sofria de doença cardíaca congênita. Iniciou sua carreira em 1948 ao concluir o curso de graduação em enfermagem na Saint Anthony's School of Nursing, em Denver, Colorado. Em 1950 concluiu o curso de graduação em Ciências Biológicas no Benedictine College em Atkinson, Kansas. Com esta formação, Leininger atuou como instrutora e chefe da unidade médico-cirúrgica e abriu uma nova unidade psiquiátrica no St Joseph's Hospital (ORÍÁ et al., 2005).

Em 1954, Leininger obteve o título de Mestre em enfermagem psiquiátrica na Catholic University of America, em Washington. A realização do curso de mestrado foi importante para que Madeleine conduzisse e publicasse suas pesquisas na área de enfermagem psiquiátrica.

Foi nesta unidade de tratamento psiquiátrico que Leininger despertou para os estudos sobre cultura, pois concluiu que as crianças portadoras de transtornos mentais variados possuíam diferentes comportamentos e que estas mesmas diferenças tinham uma base cultural. Leininger sustentava a ideia de que a ausência do conhecimento sobre diferentes culturas pela Enfermagem acarretava aspectos negativos para o cuidado, pois não se promovia um atendimento adequado e voltado para aquele determinado grupo social (MELO, 2010).

A partir de então Leininger passou a refletir sobre a interrelação entre Enfermagem e a Antropologia, e procurou adquirir conhecimentos específicos desta área para subsidiar sua assistência, ingressando no Programa de Doutorado da University of Washington e sendo a primeira enfermeira profissional do mundo obter um doutorado na área, em 1965 (MELO,

2010). Em sua tese, Leininger desenvolveu o primeiro método de pesquisa genuinamente da enfermagem o qual denominou de Etnoenfermagem, definido como um método de pesquisa qualitativa baseado em uma abordagem naturalística, capaz de descrever, documentar e interpretar a visão de mundo, símbolos e experiências de vida dos sujeitos e como eles enfrentam o fenômeno do cuidado de Enfermagem (LEININGER, 2002).

Desta forma, segundo Leininger (2002), o enfermeiro possuiria condições de compreender as diferentes representações das práticas de cuidado, levando em conta as visões de mundo, símbolos e experiências distintas, e estaria apto a proporcionar um cuidado mais eficaz e mais direcionado aos valores culturais de cada sujeito.

Foi então que, ainda na década de 1960, Leininger trouxe o conceito de “Enfermagem Transcultural”, considerando ser diferente da Antropologia médica e disciplinas afins, por estar focalizada em diferentes culturas, no cuidado cultural, nos fenômenos da saúde e da Enfermagem.

A Enfermagem Transcultural é definida como sendo um campo de estudo, pesquisa e prática focado nas crenças, valores e práticas de cuidado de âmbito cultural, para auxiliar determinado grupo a manter e/ou adaptar sua saúde e buscar formas de cuidado eficazes e culturalmente congruentes diante da doença ou da morte (LEINGINGER, 2002). A partir deste conceito, Leininger considera que existe uma diversidade e uma universalidade cultural na prática do cuidar que precisa ser conhecida e compreendida para que a Enfermagem possa assistir sua clientela de maneira satisfatória e humanizada, sem juízo de valor, sem rótulos, sem imposição de práticas de cuidado que não possuam relação cultural com o sujeito.

A visão de mundo, linguagem, religião, contexto social, político, educacional, econômico exercem influência sobre os valores, crenças e práticas do cuidado cultural. Com relação a esses fatores, Leininger (1993) propõe a diversidade e o conhecimento sobre determinada cultura: o cuidado só será culturalmente congruente quando os valores, bem como os cuidados culturais, dos grupos, família ou indivíduos forem conhecidos.

É importante destacar que durante a prática do cuidado, a influência da cultura individual ou coletiva estará presente o tempo todo, podendo esta repercutir de forma positiva ou negativa sob o cuidado prestado ou ensinado. Para tal, identificando a relação enfermeiro-paciente, percebe-se que este troca conhecimento, habilidade técnica e sensibilidade e ajuda o outro a crescer, entendendo que, do outro lado, existe um sujeito enraizado culturalmente, com valores, opiniões e crenças que podem divergir do profissional (LEININGER, 1994).

Ao se observar o panorama do século atual, a teoria do cuidado transcultural de Leininger é, sem dúvida, contemporânea e necessária, tendo como desafios: lançar mão de

ferramentas do conhecimento da Enfermagem cultural em todas as áreas; desenvolver pesquisas e avaliar os benefícios do cuidado culturalmente congruente; promover e usar as políticas, princípios e perspectivas teóricas da enfermagem transcultural para guiar as decisões e ações da enfermagem; valorizar a força da Enfermagem cultural nos veículos de comunicação e órgãos de governo; abordar questões éticas, morais e legais relacionadas à diversidade cultural (LEININGER, 1994).

No cenário das doenças crônicas, estas provocam mudanças na vida das pessoas, não só na estrutura e funcionamento orgânicos, mas também nas condições e qualidade de vida, com a necessidade de novos hábitos, revisão de papéis sociais e incorporação da doença em seu processo de viver. É um processo complexo, que envolve aspectos objetivos e subjetivos.

Nessa perspectiva, observa-se que a relação entre cuidado e cultura é historicamente determinada e pautada em inúmeras contradições e diversidades. O que pode ser visto como cuidado em determinada tradição sócio-cultural, pode ser compreendido como excesso de zelo ou desrespeito em outra. As mudanças sociais, econômicas e políticas também interferem na lógica do cuidado (LEININGER, 1993).

2.2 O cuidado transcultural e a Fibromialgia

A lógica do cuidado transcultural consiste em realizar uma avaliação consciente e um esforço deliberado para usar valores culturais, crenças, modo de vida de um indivíduo, família ou grupo comunitário, para fornecer auxílio significativo para estas necessidades de cuidado nos serviços de saúde. No caso da Fibromialgia, doença crônica que possui como principal componente a dor, é possível observar que há diferentes olhares e opiniões sobre o assunto que emergem dos discursos dos próprios sujeitos com Fibromialgia.

Sendo a Fibromialgia uma doença crônica, ressalta-se que as condições crônicas não afetam isoladamente o funcionamento orgânico, mas também social e familiar, representando uma contínua ameaça tanto para a própria pessoa, quanto para os que estão próximos, e demandam necessidades das mais diversas ordens e que alteram o cotidiano do indivíduo de forma dramática (CRUZ et al., 2013).

A dor, devido ao seu caráter invisível, permanece na esfera da subjetividade e, por conseguinte, o diagnóstico médico, as condutas a serem adotadas e, principalmente, a veracidade da doença ficam comprometidos (LE BRETON, 2013). Isto leva a crer, neste caso,

que a subjetividade impacta em desqualificação, e a dor está intrinsecamente ligada a este aspecto.

A Fibromialgia possui uma bagagem de aspectos emocionais, físicos e psíquicos bastante significativos, nos quais muitos deles estão ligados a uma visão de mundo, a um modo de viver, a um valor cultural. É o que Madeleine Leininger exatamente definiu como cultura: um conjunto de valores, crenças, formas de comportamento e práticas relativas ao estilo de vida, compartilhados e transmitidos por um grupo específico, que orientam o pensamento, as decisões e ações dos seus elementos (LEININGER, 2002).

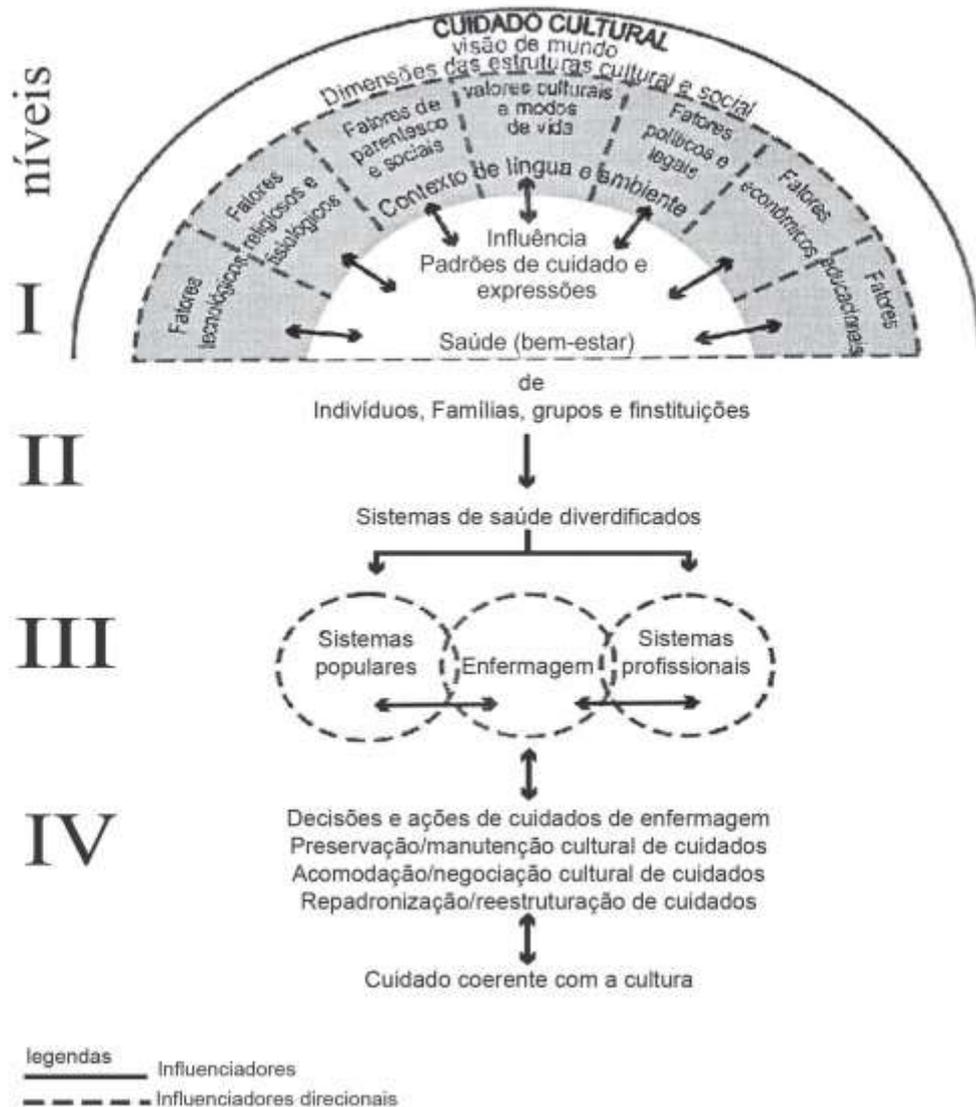
Como já discutido anteriormente, o movimento de mudar hábitos e comportamentos já enraizados e bem estabelecidos no estilo de vida do sujeito não é uma tarefa facilmente desempenhada, uma vez que isto configura como uma identidade, uma forma do sujeito se enquadrar no mundo que o cerca e lidar com as adversidades e desafios da vida. Incluem-se neste universo os sistemas religioso, familiar, político, econômico, educacional, tecnológico e cultural, delimitados pelo contexto linguístico e ambiental.

Para tal, o cuidado transcultural se encaixa adequadamente, pois compreende as diferentes culturas e se enquadra em três fenômenos culturais do cuidado: a preservação, a acomodação e reestruturação (LEININGER, 2002).

A preservação cultural do cuidado é compreendida como um fenômeno culturalmente embasado de assistir ou capacitar o indivíduo, que o auxilia a preservar ou manter hábitos favoráveis de cuidado e de saúde (GUALDA; HOGA, 1992). Já a acomodação cultural do cuidado é o ato culturalmente embasado de assistir ou capacitar, que revela formas de adaptação, negociação ou ajuste dos hábitos de saúde e de vida dos sujeitos (GUALDA; HOGA, 1992). A reestruturação cultural do cuidado consiste em modelos reconstruídos ou alterados para auxiliar o sujeito a mudar os padrões de saúde ou estilo de vida, de forma a tornar significativo, eficaz e congruente para ele próprio, sem que perca seus valores e crenças (GUALDA; HOGA, 1992).

Para uma compreensão mais didática e sistemática da teoria do Cuidado Transcultural, Leininger propôs um modelo ilustrativo e gráfico intitulado de Sunrise (em português, “nascido do Sol”), pois o esquema remete ao Sol nascendo na linha do horizonte. Este modelo é utilizado para descrever e ilustrar os principais componentes da Teoria Transcultural (LEININGER, 2002). É dividido em quatro níveis, que representam os diferentes sistemas, sendo no quarto nível o processo de decisão dos cuidados de Enfermagem, conforme pode-se visualizar na Figura 1 a seguir.

Figura 1 – O modelo Sunrise de Madeleine Leininger



Fonte: LEOPARDI, 1999.

O nível I representa a visão de mundo e sistemas sociais, possibilitando a compreensão dos atributos dos cuidados em três perspectivas: micro perspectiva (indivíduos de uma cultura), perspectiva média (fatores mais complexos de uma estrutura específica) e macroperspectiva (estudos em larga escala de diversas culturas). Permite também o significado, os atributos e a natureza do cuidado.

Ao se aplicar este modelo ao objeto deste estudo sobre Fibromialgia, pode-se compreender que os hábitos e estilo de vida estão imbricados neste nível, pois estão diretamente relacionados com os fatores e valores culturais dos indivíduos, e que recebem influência direta do cuidado de Enfermagem.

O Nível II proporciona informações sobre os indivíduos, sobre uma família, bem como sobre significados e expressões específicas relacionadas com o cuidado de saúde. O Nível III engloba os sistemas tradicionais, populares e profissionais que atuam em uma cultura e permite a identificação da diversidade dos cuidados culturais (REIS et al., 2012).

Por fim, o nível IV é utilizado para que seja desenvolvido um tipo de cuidado de enfermagem congruente com as culturas e que seja valorizado; determina o nível de decisões dos cuidados de enfermagem, incluindo a preservação, a acomodação e a reestruturação do cuidado cultural.

Esta configuração gráfica elaborada pela teórica permite compreender a influência da cultura nas questões ligadas à saúde, esclarecendo fenômenos e fatos específicos de grupos, uma vez que cada família possui suas próprias formas de cuidar, herdadas culturalmente (LEINGINGER, 2002).

3 METODOLOGIA

Apresentam-se, neste capítulo, os fundamentos da abordagem metodológica e sua organização sistematizada em etapas. Dada a abrangência do objeto de estudo, optou-se pela pesquisa de natureza qualitativa, guiado pelo método de Narrativas de Vida.

3.1 Sobre o método Narrativas de Vida

Para se compreender a experiência vivenciada por pessoas com fibromialgia a respeito de seus hábitos de vida e o gerenciamento da dor, é possível obter dados por meio da subjetividade do relato dos participantes, uma proposição que não é facilmente perceptível e possível de ser mensurada através de um instrumento quantitativo de pesquisa; são dados que não podem ser quantificados.

O método Narrativa de vida foi proposto por Daniel Bertaux em 1976 na França e que permite obter informações sobre a essência subjetiva da vida de uma pessoa, utilizando-se das trajetórias pessoais. A fala é livre, dando ao sujeito liberdade para dissertar sobre uma experiência pessoal de forma confortável e íntima. Este método é também de grande relevância para o pesquisador, pois implica em ouvir atentamente, sem interferir, sem controlar as emoções e os caminhos que a entrevista tomar (SANTOS; SANTOS, 2008).

Bertaux (2010) considera que a Narrativa de vida só existe desde que haja uma descrição sob forma de narrativa de um fragmento da experiência vivida que, no caso deste estudo, está relacionado com a experiência vivida em relação ao estilo de vida e hábitos de vida e o gerenciamento da dor no dia a dia.

Alguns estudos referem que a Narrativa de Vida contribui para representar um conjunto relevante de dimensões da experiência humana que incluem sentimentos, desejos e singularidade. Além disso, as pesquisas narrativas se propõem a produzir conhecimentos que não estão ao alcance dos métodos tradicionais de investigação científica porque se pautam nos significados que as pessoas dão às suas vivências e às ações de suas vidas (DAMASCENO et al., 2018).

No campo da saúde, as pesquisas que utilizaram o método Narrativas de Vida referem-se, em sua maioria, à compreensão do processo saúde-doença, seguido pela história de vida ou

experiências relacionadas ao trabalho dos profissionais de saúde e pelas pesquisas avaliativas em programas de saúde coletiva (DAMASCENO et al., 2018). A formalização de narrativas pode também auxiliar a tornar verossímil um percurso de tratamento ou de transformação em busca de melhor qualidade na vida (BACCARI, 2015).

Desse modo, acredita-se que esse método se encaixa adequadamente neste estudo, uma vez que é construído exatamente para dar sentido à experiência e organizá-la. É utilizado sempre que haja a necessidade de dar um novo significado às suas experiências, ajudando o indivíduo a reencontrar-se e a analisar a sua vida de modo a operar transformações positivas. É produzida, assim, uma re-narração das suas histórias e assume uma visão externa do seu problema, ao mesmo tempo em que motiva o participante a mudar (GODINHO, 2013). Bertaux (2010) valoriza esta re-narração, por auxiliar o indivíduo a se reconhecer e autoconhecer, permitindo ao mesmo se inserir e tomar controle da sua própria história.

Assim, o método Narrativas de Vida abre um espaço de pesquisa em diferentes campos do saber, aprofundamento sobre as diferentes dimensões humanas e experiências de vida favorecendo uma longa discussão e entendimento dos fenômenos estudados. Por outro lado, o panorama das publicações científicas fundamentado no método das Narrativas de Vida vem crescendo e tomou um lugar de destaque, tornando-o relevante e exequível.

3.2 Cenário de Pesquisa

A pesquisa foi desenvolvida no Laboratório de Fisiologia Aplicada à Educação Física do Instituto de Educação Física e Desportos da Universidade do Estado do Rio de Janeiro, (LAFISAEF–IEFD/UERJ). É nesse espaço que o Projeto de Extensão intitulado *Tratamento interdisciplinar de pessoas com fibromialgia* desenvolve suas atividades, além de outros.

O Laboratório de Fisiologia Aplicada à Educação Física é um espaço interdisciplinar, de promoção da saúde onde se desenvolve, este e outros projetos cujo objetivo é dar apoio e contribuir para a produção e a difusão do conhecimento nas temáticas afins, contribuindo para minimizar os fatores de risco, prevenção e agravos de doenças crônicas.

A Enfermagem vem contribuindo em outros projetos deste laboratório, em anos anteriores; no entanto, a partir de janeiro de 2015, se constitui enquanto membro do grupo desenvolvendo ações de promoção a saúde junto a equipe.

3.3 Atividades e etapas do grupo interdisciplinar

As atividades do grupo interdisciplinar às pessoas com fibromialgia duram nove meses; dentro deste período o indivíduo passa por três etapas, cada uma com duração de três meses. A primeira etapa é chamada de *adaptação*: nesta etapa o grupo participante compartilha da educação em saúde com o grupo interdisciplinar uma vez por semana, somando ao exercício físico duas vezes por semana, com a psicologia e enfermagem quando necessário e orientação nutricional com encontros quinzenais.

A segunda etapa é a *transição*. Nesta etapa o participante realiza terapia de grupo com o apoio da psicologia uma vez por semana, exercício físico duas vezes por semana e orientação nutricional com encontros quinzenais. Nos três últimos meses os participantes passam pela última etapa chamada de *convivência*, onde é oferecido a ele terapia em grupo pela psicologia uma vez por semana, exercício físico duas vezes por semana e orientação nutricional com encontros quinzenais. As entrevistas foram realizadas com participantes que estão nesta etapa do projeto.

Após os nove meses de projeto, espera-se que os participantes estejam preparados e saibam reconhecer às situações desencadeadoras dos agravos crônicos, no entanto, caso o participante manifestar o desejo de continuar, ele fará parte do Espaço Plural com a psicologia uma vez ao mês, mais exercícios físicos duas vezes por semana, mais orientação nutricional com encontros quinzenais.

Para desenvolvimento deste estudo foi utilizado as entrevistas iniciais de ingresso das pessoas interessadas no Projeto e depois novamente reagendada as entrevistas com os participantes que estavam na etapa da convivência durante o período da convivência; optou-se por este recorte, pois, nesta reta final das atividades em grupo, as mulheres já possuem um arcabouço de conhecimento sobre a fibromialgia, aceitação de sua condição e segurança que possibilita explorar melhor os desdobramentos da enfermidade na rotina de cada uma delas.

3.4 Participantes da Pesquisa

As participantes da pesquisa foram pessoas que desenvolveram atividades no grupo interdisciplinar de fibromialgia, na etapa de convivência, selecionadas de acordo com os

seguintes critérios de inclusão: pessoas com diagnóstico de fibromialgia, maiores de 18 anos, sem distinção de sexo, raça, cor e religião, com capacidade de compreensão, lúcidas, orientadas, independentes e com autonomia para responder todas as perguntas. Foram excluídas as mulheres que não concluíram as etapas do projeto.

3.5 Aspectos éticos da pesquisa

Este estudo foi desenvolvido em consonância aos aspectos éticos e legais da resolução 466/2012, do Conselho Nacional de Saúde (2013), que trata sobre as Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisa em Seres Humanos e a produção de dados somente será realizada após a aprovação do Comitê de Ética da UERJ.

Nesse sentido, foi submetido à análise dos pareceristas e, após a aprovação, foi encaminhado à apreciação do Comitê de Ética da Plataforma Brasil, o qual gerou o Parecer de aprovação sob o protocolo CAAE: 04899018.1.0000.5282. As entrevistas somente foram iniciadas após a aprovação do Comitê de Ética e da autorização formal da Direção Geral do Instituto de Educação Física e Desportos da UERJ.

A entrada no cenário da pesquisa ocorreu no primeiro semestre de 2018, no entanto a coleta de dados somente aconteceu após a aprovação do projeto no comitê de ética, mediante carta de apresentação da Instituição.

Todos os sujeitos tiveram suas identidades preservadas, tendo sido facultativa sua participação no estudo. A participação foi voluntária e os participantes foram informados de que poderiam desistir em qualquer fase de realização da pesquisa, sem qualquer prejuízo decorrentes deste ato, bem como lhes foi garantido o respeito às opiniões verbalizadas.

Os possíveis riscos foram: invasão de privacidade; levantamento de questões sensíveis sobre pensamentos e sentimentos nunca revelados. Ressaltando que a participação não foi remunerada nem implicou em gastos. Os benefícios relacionados à pesquisa foram: contribuir para um maior esclarecimento das participantes e familiares sobre a fibromialgia, envolvimento com a sua própria saúde e autogerenciamento da dor.

No momento da abordagem com os entrevistados foram explicados os objetivos da pesquisa, sendo oferecido o Termo de consentimento Livre Esclarecido (TCLE), em duas vias para ser datado e assinado, sendo uma via entregue ao entrevistado e outra permaneceu com o

pesquisador. Foi realizada a Leitura do TCLE com o participante da pesquisa esclarecendo todas as dúvidas do estudo, garantindo o anonimato dele.

Para manter o anonimato, as mulheres entrevistadas foram identificadas por um pseudônimo; neste estudo, atribuiu-se nomes de flores a cada entrevistada, uma vez que elas assim escolheram, pela representatividade que as flores possuem na natureza.

Quanto à identidade, será mantida em sigilo e as informações fornecidas somente serão utilizadas para fins de pesquisas, outros estudos e apresentação em eventos científicos.

3.6 Técnica de produção de dados

A técnica utilizada no método Narrativas de Vida é a entrevista aberta. Foi utilizado um formulário com questões abertas e fechadas, para traçar um perfil sociodemográfico e clínico das participantes.

As entrevistas foram realizadas por meio de gravador físico e de aplicativo de celular com a função de gravador. A entrevista foi previamente agendada com cada uma das participantes e realizada em um local reservado para melhor captação do som e conforto para o participante, no próprio Laboratório de Pesquisa na UERJ, em uma sala reservada. Foi utilizado também um caderno de notas para registro de conteúdos relevantes da entrevista, momentos de emoção e resumo das características de cada participante, compiladas no historiograma de cada entrevistado. As entrevistas ocorreram entre junho e julho de 2019.

A entrevista aberta foi realizada apenas com uma única pergunta chave: *Conte para mim sobre sua experiência vivida em relação ao seu estilo de vida e seus hábitos no gerenciamento da dor no seu dia a dia.*

A interferência do pesquisador deverá limitar-se ao mínimo indispensável, pois o material obtido deverá ser um discurso onde categorias, ordem cronológica e distribuição no tempo são dadas pelo narrador, além disso deve ser individual e encerrar quando o participante deixar claro que não tem mais nada a dizer sobre o assunto (BERTAUX, 2010).

3.7 Análise e categorização dos dados

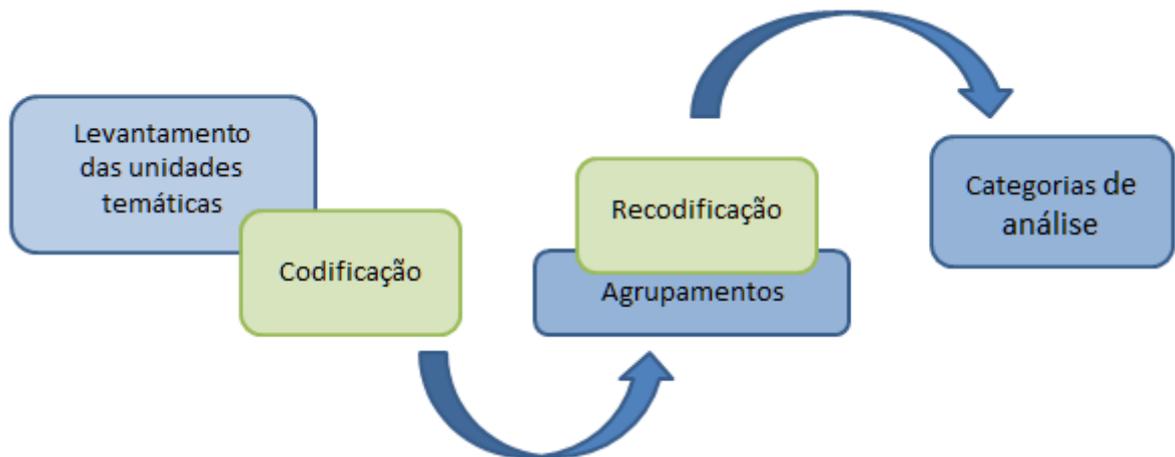
Após a realização das entrevistas, estas foram transcritas por meio da escuta das gravações, preferencialmente no dia seguinte ou no mesmo dia da gravação, para que não houvesse perda de detalhes de expressões e sentimentos vivenciados. Foi realizada uma leitura do conteúdo transcrito com vistas a atentar para as características do discurso, como contradições, silêncios, omissões, hesitações, sentimentos aflorados e a forma de organizar o discurso.

A leitura do material permitiu observar que, conforme Bertaux (2010) refere, a descrição das experiências vividas por cada indivíduo admite a diacronia, na qual a pessoa conta determinada parte de sua história sem se preocupar com uma linha cronológica. Entretanto, houve uma preocupação natural (e talvez instintiva) da maioria dos participantes em narrar os eventos tomando como base uma linha do tempo.

A análise das narrativas foi realizada a partir da análise temática, que consiste em reportar em cada relato de vida as passagens concernentes a tal ou qual tema, com objetivo de comparar os conteúdos dessas passagens de um relato a outro, seguindo as seguintes orientações: a transcrição, a leitura flutuante e categorização dos dados. Na transcrição o pesquisador levanta as experiências pertinentes ao seu objeto de estudo. Dessa forma a análise da narrativa não necessita que se extraia todas as significações, somente as relacionadas ao objeto da pesquisa, denominadas de indícios (BERTAUX, 2010).

Iniciou-se então o mapeamento dos discursos, no qual emergiram as unidades temáticas. Estas unidades foram codificadas e redistribuídas em agrupamentos, que por sua vez serão recodificados dando origem às categorias de análise (Figura 2).

Figura 2 – Esquema de mapeamento e análise no método Narrativas de Vida



Fonte: A autora, 2019.

A fase exploratória do estudo refere-se às primeiras narrativas, porque a partir delas o pesquisador compreende uma parte da realidade a qual quer investigar. A partir da segunda entrevista inicia-se então a fase de análise comparativa, onde se percebe as recorrências nos percursos biográficos. (BERTAUX, 2010)

Segundo Bertaux (2010) a partir das narrativas de vida são extraídas informações e significações pertinentes ao objeto de pesquisa que é denominado status de indício, que são os recortes das narrativas que tiveram mais recorrências correspondendo a um momento de contextualização da narrativa em sua totalidade. É importante extrair do texto os conteúdos que sejam pertinentes ao objeto de estudo e explicitar os conteúdos latentes de cada narrativa para que as recorrências surjam de maneira mais preciosa.

A comparação das passagens das narrativas foi feita atribuindo uma cor a cada unidade temática. Assim emergiram 39 unidades temáticas. Após esta codificação com o recurso de cores, foi feita a leitura exaustiva das narrativas comparando-as com as unidades temáticas, percebendo se havia a possibilidade do surgimento de novos temas e como realizar os agrupamentos. Esta é a fase de recodificação que deu origem a três agrupamentos.

4 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Apresenta-se inicialmente o perfil e caracterização das participantes do estudo e, em seguida, o historiograma seguido da análise das narrativas.

4.1 Caracterização dos participantes

O grupo da etapa da Convivência era composto por 31 mulheres inscritas, sendo que 10 delas não frequentavam as aulas ou compareceram em apenas uma aula, restando um total de 21 mulheres. Deste total, 3 delas não compareceram à entrevista e não retornaram ao grupo durante o período de coleta dos dados; 2 se recusaram a participar e 2 entrevistas precisaram ser descartadas por ruídos sonoros e interrupções, contaminando as informações. Ao todo, 14 mulheres participaram do estudo (Quadro 2).

Quadro 2 – Caracterização das participantes do estudo

Entrevistado	Idade	Profissão	Situação Laboral	Estado Civil	Religião	Residência	Comorbidades
Margarida	59	Psicóloga	Aposentada	Divorciada	Católica	Meier	DM/ HAS
Rosa	54	Caixa de supermercado	Licença médica	Casada	Evangélica	Rocinha	HAS/ Hipotireoidismo
Tulipa	67	Gerente de supermercado	Aposentada	Solteira	Católica	Tijuca	HAS/ Hipotireoidismo
Hortênsia	60	Pedagoga	Aposentada	Casada	Católica	Tijuca	***
Orquídea	62	Fiscal de controle de qualidade	Aposentada	Solteira	***	Ramos	HAS/DM/ Glaucoma/Asma
Copo-de-leite	51	Do lar	Ativa	Casada	Evangélica	São Cristóvão	***
Lírio	55	Gerente de banco	Aposentada	Casada	***	Vila Isabel	DM
Jasmin	64	Advogada	Ativa	Divorciada	***	Tijuca	***
Dália	58	Dentista	Ativa	Divorciada	Espírita	Tijuca	***
Camélia	66	Empregada doméstica	Aposentada	Viúva	Evangélica	Jacarezinho	HAS
Azaleia	77	Contadora	Aposentada	Casada	Espírita	Rocha	HAS
Papoula	69	Secretária	Aposentada	Divorciada	Católica	Vila Isabel	HAS
Magnólia	65	Agente de comércio	Aposentada	Solteira	***	Vila Isabel	HAS/ DM/ Transtorno bipolar
Violeta	69	Do lar	Ativa	Viúva	Evangélica	São Gonçalo	HAS/ Glaucoma

Fonte: A autora, 2019.

Conforme se observa na tabela acima, a faixa etária das mulheres participantes da pesquisa varia entre 51 e 77 anos, o que reflete a faixa etária do grupo como um todo. A média de idade é de 62 anos. Segundo Azevedo (2018), a incidência da Fibromialgia cresce conforme a idade, atingindo principalmente a meia idade e a terceira idade, até cerca de 80 anos, quando começa a decrescer.

Apesar da pesquisa ser realizada apenas com mulheres, por serem as participantes do grupo estudado, é importante salientar o acometimento maior da fibromialgia entre as mulheres do que nos homens, em uma razão de aproximadamente 3:1 (AZEVEDO, 2018).

No que diz respeito à profissão e situação laboral das participantes, 9 delas se encontram aposentadas; isto é reflexo da faixa etária em que estão inseridas, que já se configura em tempo para aposentadoria. Uma delas se encontra em licença médica, por incapacidade de exercer tarefas no ambiente de trabalho que exigem esforço, como carregar peso e subir escadas. 4 participantes se encontram em situação laboral ativa, sendo que 2 trabalham fora de casa e 2 são integralmente do lar.

Estes dados são relevantes para traçar relações com o impacto social gerado pela fibromialgia. A doença está associada a altas taxas de desemprego e maior número de faltas no trabalho, por todo o mundo; a incapacidade também é alegada por cerca de 31% dos pacientes fibromiálgicos em nível mundial (AZEVEDO, 2018).

No Brasil, a maior parte dos pacientes é atendida no Sistema Único de Saúde (SUS), sendo que os principais centros de coleta de dados envolvidos são universidades que compõem o nível terciário de assistência à saúde. Isto gera uma subnotificação dos dados, diagnóstico difícil e limitado, não sendo possível dimensionar o tamanho do impacto laboral da fibromialgia no cenário nacional (MARTINEZ et al, 2017). Entretanto, nesta presente pesquisa, pôde-se verificar que há um impacto social negativo em sua maioria, pois a mulher deixa de auxiliar economicamente nas despesas familiares, gerando transtornos e dificuldades em muitas famílias.

No que tange ao estado civil, 5 participantes alegaram serem casadas; 3 participantes são solteiras, porém 2 delas estão em um relacionamento estável. Duas participantes declararam-se viúvas, mas possuem companheiros. 4 participantes são separadas judicialmente e, interessante, todas alegaram relacionamentos abusivos e complicados de seus ex-maridos. Além disso, 3 participantes também alegaram que o processo de separação foi o evento gatilho para desencadear as crises de dor.

Este panorama não apresenta apenas o status civil de cada mulher, mas também demonstra um dado importante sobre o comportamento afetivo e psicológico destas mulheres. Segundo Brandt et al. (2011), o indivíduo com Fibromialgia cria sentimentos de vulnerabilidade e desamparo, iniciando uma série de processos emocionais, fato intimamente ligado principalmente ao contexto familiar e afetivo em que está inserido.

Em relação à religião, 4 participantes são católicas, outras 4 são evangélicas, 2 participantes alegaram serem espíritas (não especificaram o segmento) e 4 participantes alegaram não praticar nenhuma religião. A fé e religiosidade foi apresentada de forma bastante forte e impactante durante nas entrevistas. Fernandes (2003) ressalta a fé e a religiosidade como fatores importantes de recuperação, força e regeneração de doenças crônicas, principalmente àquelas ligadas ao estresse e principalmente àquelas enfrentadas pelo sexo feminino.

Em relação ao local de residência, considerou-se o bairro onde a participante mora. 12 participantes são moradoras da Zona Norte município do Rio de Janeiro, mesma área onde se encontra a UERJ, o que facilita mais seu acesso ao grupo. Uma participante é moradora da Região Oeste e outra participante reside fora do município, o que muitas vezes se torna um fator de dificuldade para o acesso ao grupo interdisciplinar e acompanhamento médico. Salienta-se também que duas participantes moram em áreas de risco em comunidades, o que também prejudica a locomoção e a participação mais assídua.

Na variável comorbidades, observou-se que 10 participantes alegaram possuir alguma outra doença crônica; as mais frequentes foram a Hipertensão Arterial Sistêmica (HAS) e Diabetes Mellitus (DM).

4.2 Historiograma dos participantes

Segundo Bertaux (2010), é importante que o pesquisador tenha um caderno de campo para anotar suas observações, resultados e reflexões. O historiograma se assemelha ao caderno de campo, o qual apresenta uma breve descrição dos participantes do estudo, conforme descrito a seguir (Quadro 3).

Quadro 3 - Historiograma das participantes (continua)

Entrevistados	Descrição dos entrevistados
Margarida	Mulher de 59 anos, psicóloga aposentada, divorciada, mãe de 2 filhos, católica não praticante, moradora do Méier, portadora de DM, HAS e Alergia respiratória, realizando acompanhamento médico e uso regular das medicações. As dores da Fibromialgia são difusas, porém são mais intensas nas costas e articulações do braço. Descobriu a fibromialgia aos 42 anos. Realiza 3 refeições por dia, procura sempre manter – se em dieta. Possui padrão de sono considerado ruim, dorme de 4 a 5 horas, com sono leve. Acorda cansada. Faz acupuntura e caminhada 3 vezes na semana; considera como “não-tóxicas”; não gosta de tomar analgésicos, prefere se exercitar e se distrair. Ativa, sorridente, se mostra frequentemente disposta a realizar os exercícios e preocupada com seu bem estar.
Rosa	Mulher de 54 anos, possui ensino médio incompleto, moradora da Rocinha, mãe de 2 filhos, mora com a filha, casada nos termos civis, porém separada atualmente; afastada do trabalho devido à licença médica; trabalhava como caixa de supermercado, está sem trabalhar há 19 anos. Portadora de HAS e hipotireoidismo, faz uso regular das medicações. Descobriu a fibromialgia há 16 anos atrás; acredita que as dores iniciaram após a separação; sofria com um relacionamento abusivo pelo ex-marido. Ex- tabagista (parou há 12 anos). Alimentação: geralmente 3 refeições por dia/ alimentação não saudável (rica em gordura). Considera seu padrão de sono “péssimo”, acorda cedo, mas não possui sono leve; só dorme melhor quando toma os remédios indicados pela psiquiatra. Não realiza atividades alternativas e/ ou outras atividades do grupo. Percebo uma mulher batalhadora, ciente das suas limitações, porém com um olhar sofrido, vitimizado, que requer atenção. Tem dificuldades de locomoção devido a dores na perna, o que limita suas atividades no grupo.
Tulipa	Mulher de 67 anos, sem filhos, solteira, mora na Tijuca, portadora de HAS e hipotireoidismo; faz tratamento para depressão. Trabalha em um supermercado, mas realiza tarefas mais administrativas, devido às dores. Descobriu a fibromialgia há 11 anos, sente dores desde criança, mas sempre ouvia dizer que “osso não dói”; a família dizia que era “frescura”. Sua alimentação é irregular, geralmente não almoça; não utiliza sal. Nunca fumou, não bebe. Considera seu padrão de sono “ruim”, dorme mal, troca noite pelo dia; seu sono é pesado e acorda cansada. Suas dores se concentram mais nas pernas e nas costas. Não faz terapias alternativas, porém está realizando sessões de auriculoterapia e tem apresentado bons resultados. Realiza musculação 2x por semana. Possui consciência plena das suas limitações, demonstra calma, autoconfiança e procura realizar atividades que distraiam a mente e proporcionem lazer (crochê).

Quadro 3 - Historiograma das participantes (continuação)

Entrevistados	Descrição dos entrevistados
Hortênsia	Mulher de 60 anos, casada, mãe de 2 filhos, perdeu 01 filho há 14 anos. Mora na Tijuca, está aposentada há 10 anos (trabalhou como pedagoga em um escola). Faz acompanhamento devido a um nódulo da tireóide. Foi diagnosticada com fibromialgia há cerca de 13 anos, quando suas dores aumentaram, logo após o falecimento do filho. Acredita que este momento da vida tenha piorado o quadro. Procura manter uma alimentação saudável, abusa de frutas, não utiliza sal nas refeições. Considera seu sono “ruim”, dorme pouco, acorda se sentindo cansada. Apesar dos percalços que enfrentou, se mostra uma pessoa animada, positiva, consciente das suas capacidades.
Orquídea	Mulher de 62 anos, mora em Ramos, solteira, sem filhos, vive sozinha. Aposentada há 10 anos, trabalhava com gerência e controle de qualidade de uma empresa de telefonia. Portadora de HAS, DM, glaucoma, asma, possui histórico de câncer na família. Ex - tabagista (parou há 15 anos). Não bebe. Diagnosticada com fibromialgia em 2015; tinha um relacionamento difícil com a irmã, que se suicidou em maio de 2018. Acredita que as dores pioraram muito após a morte da irmã. Procura manter uma alimentação saudável, faz 3 refeições por dia, retirou o sal das refeições. Seu padrão de sono é “ruim”, dorme tarde com aparelho de BIPAP (devido aos problemas respiratórios e apneia), sono leve, acorda cedo. Faz acompanhamento para depressão. Gosta de sair como atividade de prazer. Percebo uma mulher muito solitária, fechada, encontrou na entrevista uma forma de desabafar. Se emocionou algumas vezes durante seu depoimento.
Copo-de-leite	Mulher de 51 anos, moradora de São Cristóvão, natural de Campos, casada, mãe de 2 filhos (moram com ela), do lar, marido é taxista. Já trabalhou como acompanhante de idosos durante 17 anos. Faz acompanhamento de nódulo tireoidiano. Bebe socialmente, nunca fumou. Diagnosticada com FM em 2014, porém sente dores desde os 36 anos. Conta que sempre se preocupou com tudo ao seu redor, vivia estressada e ansiosa. Atualmente se alimenta de forma mais saudável, faz 3 refeições por dia, sem sal, sem gordura. Considera seu sono leve, acorda com barulho facilmente, dorme cedo e acorda cansada. Suas dores são difusas. Se mostrou chorosa durante toda a entrevista. Tem dificuldade para verbalizar emoções e se culpabiliza por ter fibromialgia.

Quadro 3 - Historiograma das participantes (continuação)

Entrevistados	Descrição dos entrevistados
Lírio	Mulher de 55 anos, mora em Vila Isabel, casada, sem filhos, aposentada desde 2014, trabalhava em banco (coordenadora de caixa), marido trabalha na UERJ (analista). Faz artesanato como forma de lazer. Diagnosticada com fibromialgia em 2014, quando se aposentou. Sofria muito estresse no trabalho. Portadora de DM, faz uso regular da medicação. Não fuma, não bebe. Faz pilates e acupuntura 2 vezes na semana, acredita que estas terapias melhoram muito as dores durante o dia. Faz uma alimentação mais saudável, cozinha muito a vapor, não janta geralmente, come pouco, bebe muita água, gosta de chocolate e refrigerante, mas procura substituir. Considera seu sono “muito ruim”, dorme tarde, sono pesado, acorda com dor e cansada. Apesar do cansaço e dores freqüentes, é uma mulher ativa, sorridente, que procura aproveitar a vida.
Jasmin	Mulher de 64 anos, moradora da Tijuca, trabalha como advogada, divorciada, mãe de 2 filhos; mora com a filha. Diagnosticada com fibromialgia em 2007, teve vários episódios de dor anteriormente; acredita que algumas perdas familiares e a presença de um irmão alcoólatra tenham engatilhado o quadro de fibromialgia. Fumou durante 20 anos, parou há cerca de 15 anos. Bebe socialmente. Faz acupuntura e biodança. Considera ser avó uma “terapia maravilhosa”; se emociona ao falar sobre as netas. Bebe muita água. Realiza as 3 refeições; frutas 3x ao dia; queixa-se de prisão de ventre; pouco sal e açúcar nas refeições. Considera seu sono “inadequado”, realiza banho de escalda pés antes de dormir; dorme tarde e acorda às 09h, porém acorda cansada. Faz artesanato e caminhadas como forma de lazer. Possui opiniões fortes, independente, segura e consciente das suas vontades e limitações.
Dália	Mulher de 58 anos, moradora da Tijuca, dentista, trabalha em consultório 2x por semana, divorciada, mora com o filho de 30 anos, é mãe de dois filhos. Descobriu a fibromialgia em 2002, lendo sobre a doença, estava deprimida, procurou um médico reumatologista que diagnosticou a FM. Suas dores são difusas, por todo o corpo, principalmente pés e mãos. Começou no grupo em 2017. Não fuma, bebe raramente. Faz hidroterapia e pilates. Gosta de caminhar na praia. Realiza 3 refeições por dia; evita fritura/ gordura; come muita fruta, usa pouco sal, evita doce. Considera seu sono “péssimo”, dorme em torno das 23hs e acorda às 07hs; acorda várias vezes durante a noite, acorda cansada. É ativa, animada, expressa claramente suas emoções.

Quadro 3 - Historiograma das participantes (continuação)

Entrevistados	Descrição dos entrevistados
Camélia	Mulher 66 anos, mora no Jacarezinho, aposentada, trabalhava em casa de família como faxineira, viúva há 11 anos, mora sozinha, mãe de 2 filhos, evangélica. Possui um forte discurso religioso. Hipertensa, faz uso regular das medicações. Descobriu a FM há 10 anos, mas acha que não tem FM. Dores localizadas nos ombros e nos braços. Tem osteoporose. Ingressou no grupo há 6 anos. Nunca fumou e nunca bebeu. Faz caminhadas quando tem tempo. Faz 3 refeições por dia, com pouco cal, sem fritura, sem gordura, está retirando doce da alimentação. Padrão de sono “ruim”, dorme tarde, acorda cedo, acorda desorientada e cansada, com dores nas articulações. Está namorando no momento, acredita que isto tem a ajudado bastante a relaxar e se animar. Mostrou dificuldade para entender o propósito da entrevista e não acredita ter fibromialgia; acha que Deus já a curou.
Azaleia	Mulher de 77 anos, mora no bairro do Rocha, aposentada, formada em contabilidade, aposentada há cerca de 10 anos, casada, mora com o marido e filha, espírita. Hipertensão controlada com medicações. Descobriu a fibromialgia há 13 anos, após algumas crises de ansiedade. Sua dor é generalizada, não sabe precisar os pontos mais dolorosos. Seu padrão de alimentação é irregular, não janta, não coloca sal e de vez em quando come doce e fritura. Considera seu sono “muito ruim”, acorda cansada; dorme tarde; seu sono é muito pesado. Faz hidroginástica e alongamentos. Percebo uma mulher reservada, bastante ansiosa, que se preocupa com tudo.
Papoula	Mulher de 60 anos, moradora de Vila Isabel, aposentada há 11 anos, trabalhava com secretária de um hospital (área administrativa), mora sozinha, divorciada, porém mantém um relacionamento; seu companheiro teve AVC há 1 ano e meio. Mora com ela desde que teve o AVC. Estão juntos há 10 anos. Tem 2 filhos: um de 44 anos que mora em Lisboa e uma de 37 anos que mora nos EUA. Católica, não praticante. Diagnosticada com FM em 2010; sente dores desde os 44 anos. Sua dor é generalizada, mas principalmente nos ombros e braços. Hipertensa, toma medicação, porém não regularmente. Se considera muito ansiosa. Acha que o choque da separação desencadeou a FM (sofreu violência e abuso sexual no casamento). Sua alimentação não tem regularidade, mas evita fritura, gordura; pouco sal; adora doce. Considera seu sono “péssimo, horrível”; dorme tarde (03hs), dorme 02-03hs no máximo; dorme leve, acorda “muito cansada e doída”. Não realiza exercícios. Ingressou em 2018. Se emocionou algumas vezes durante o depoimento, demonstra muita tristeza ao falar sobre o filho, que não se relaciona com ela. Demonstra amargura ao falar sobre o ex-marido. Confessa que já estabeleceu alguns ideais suicidas. Olhar sofrido e perdido.

Quadro 3 - Historiograma das participantes (conclusão)

Entrevistados	Descrição dos entrevistados
Magnólia	Mulher de 65 anos, mora em Vila Isabel, aposentada, trabalhava em estacionamento, aposentada há 5 anos, solteira, mora com o filho de 40 anos. Portadora de DM, HAS e transtorno bipolar, com acompanhamento médico. Diagnosticada com FM há 10 anos. Acredita que a separação tenha desencadeado a FM. Sente dor generalizada. Os filhos acham que é “frescura”. Fumou há 35 anos, durante 15 anos. Não bebe por causa dos remédios. Se considera muito ansiosa. Considera seu sono “não muito bom”, toma remédio para dormir; dorme tarde e acorda cedo; sente disposta ao acordar. Faz caminhada e Tai Chi Chuan. Faz dieta devido à DM; realiza todas as refeições; cortou o sal e frituras, doce diet quando dá vontade. Apesar do transtorno bipolar, se comunica muito bem, ciente da sua condição e limitações, porém não consegue parar, está sempre realizando tarefas.
Violeta	Mulher de 69 anos, moradora de São Gonçalo, do lar, viúva, mora com a filha. Possui hipertensão e glaucoma, em tratamento. Não sabe precisar quando foi diagnosticada, mas relata dores ainda jovem. Sua dor se localiza nas pernas e costas. Apresenta dificuldade de marcha devido a constantes dores nos joelhos. Classifica seu sono como “péssimo”, acorda cansada. Considera sua alimentação “adequada”, evita sal e gorduras. Aparenta ser uma pessoa tímida, porém muito consciente e ativa.

Fonte: A autora, 2019.

4.3 Análise das narrativas

Após a coleta das entrevistas e confecção do historiograma, prossegue-se o estudo para o processo analítico, utilizando-se a análise temática.

A segunda etapa trata-se da codificação e recodificação; nesta etapa, foi possível extrair das entrevistas 39 unidades temáticas (Quadro 4).

Quadro 4 – Unidades temáticas (continua)

Categorias	Categorias
Desconhecimento da doença	Distúrbios do sono
Revolta	Culpa
Cansaço	Problemas familiares
Fé e espiritualidade	Esperança
Crises de dor	Autoconhecimento

Quadro 4 – Unidades temáticas (conclusão)

Categorias	Categorias
Positividade sobre o tratamento	Evento “gatilho” para a dor
Autoestima baixa	Acolhimento e convívio do grupo
Resiliência	Importância do grupo interdisciplinar
Espírito de união e força	Amor e afetividade
Incapacidade nas tarefas diárias	Redução do estresse
Solidão	Ausência de suporte familiar e social
Problemas de memória	Mecanismos de defesa para o sofrer
Atividade física	Vida sedentária
Mudança dos hábitos alimentares	Energia reduzida
Alegria e prazer	Atividades de lazer
Sobrecarga de tarefas	Terapias alternativas
Rótulos da doença	Depressão
Adaptação	Auxílio da família nas tarefas diárias
Autocuidado	Susto
Ansiedade e estresse	

Fonte: A autora, 2019.

Em seguida, foi realizado o agrupamento das unidades temáticas, responsáveis pela especificação dos temas; emergiram 3 grupos: “O processo de adoecimento”, “Cultura e estilos de vida” e “Autogerenciando a dor” (Quadro 5).

Quadro 5 – Recodificação das Unidades Temáticas e Agrupamento

AGRUPAMENTOS	
1. O processo de adoecimento	2. Cultura e estilos de vida
Desconhecimento da doença Revolta Cansaço Crises de dor Autoestima baixa Incapacidade nas tarefas diárias Solidão Problemas de memória Sobrecarga de tarefas Rótulos da doença Ansiedade e estresse Distúrbios do sono Culpa Susto Problemas familiares Evento “gatilho” para a dor Ausência de suporte familiar e social Vida sedentária Energia reduzida Depressão	Fé e espiritualidade Atividade física Mudança dos hábitos alimentares Alegria e prazer Auxílio da família nas tarefas diárias Terapias alternativas Acolhimento e convívio do grupo Importância do grupo interdisciplinar Amor e afetividade Redução do estresse Atividades de lazer
3. Autogerenciando a dor	
Mecanismos de defesa para o sofrer Autoconhecimento Esperança Positividade sobre o tratamento Resiliência Espírito de união e força Adaptação Autocuidado	

Fonte: A autora, 2019.

Para trazer consistência metodológica e uma melhor visualização das unidades temáticas abordadas, apresenta-se também uma tabela de frequência das unidades nas entrevistas (Quadro 6).

Quadro 6 - Frequência das unidades temáticas nas entrevistas (continua)

Unidade Temática	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	Total
Desconhecimento da doença		X				X			X	X			X	X	6
Revolta	X	X					X				X				4
Cansaço	X	X	X	X	X		X		X		X	X		X	10
Crises de dor	X		X	X	X	X	X	X	X	X	X		X	X	12
Autoestima baixa		X		X	X			X		X		X		X	7
Incapacidade nas tarefas diárias	X	X	X		X	X	X	X	X		X	X		X	11
Solidão		X			X					X		X		X	5
Problemas de memória		X	X				X	X		X		X		X	7
Sobrecarga de tarefas		X	X	X		X	X	X	X	X	X		X	X	11
Rótulos da doença						X		X			X			X	4
Ansiedade e estresse			X	X		X	X		X		X				6
Distúrbios do sono	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	14
Culpa					X	X		X				X			4
Susto			X				X	X		X			X		5
Problemas familiares		X		X	X	X		X				X	X	X	8
Evento “gatilho” para a dor	X	X		X	X	X	X	X	X			X		X	10

Quadro 6 - Frequência das unidades temáticas nas entrevistas (continuação)

Unidade Temática	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	Total
Ausência de suporte familiar e social		X			X	X		X	X	X	X		X		8
Vida sedentária			X		X				X	X				X	5
Energia reduzida		X	X		X		X	X	X	X		X	X		9
Depressão				X	X	X					X				4
Fé e espiritualidade	X	X	X						X	X				X	6
Atividade física	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	14
Mudança dos hábitos alimentares	X	X	X	X	X	X	X	X	X		X	X		X	12
Alegria e prazer	X				X			X	X					X	5
Auxílio da família nas tarefas domésticas				X		X	X	X			X				5
Terapias alternativas	X		X					X	X	X	X		X		7
Acolhimento e convívio do grupo	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	14
Importância do grupo interdisciplinar	X	X	X		X	X		X	X	X	X		X	X	11
Amor e afetividade		X		X						X					3
Redução do estresse		X	X	X		X		X			X		X		7
Atividades de lazer	X		X	X		X	X	X	X		X			X	9

Quadro 6 - Frequência das unidades temáticas nas entrevistas (conclusão)

Unidade Temática	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	Total
Mecanismos de defesa para o sofrer	X	X						X			X				4
Autoconhecimento	X		X	X	X		X	X	X		X		X	X	10
Esperança		X			X	X			X		X				5
Positividade sobre o tratamento		X			X		X			X				X	5
Resiliência	X	X		X		X		X	X		X		X		8
Espírito de união e força	X		X	X	X	X		X		X	X			X	9
Adaptação	X		X	X	X	X	X	X		X	X	X			10
Autocuidado	X		X	X		X	X	X	X						7

Fonte: A autora, 2019.

Após a realização do agrupamento e de nova leitura, emergiram três categorias analíticas: Categoria 1. Processo de adoecimento e as experiências de dor, Categoria 2. Os fenômenos culturais e mudanças de estilo de vida e Categoria 3. Reaprendendo a (con) viver e autogerenciar a dor.

4.3.1 Categoria 1 - Processo de adoecimento e as experiências de dor

Esta primeira categoria emergiu a partir de 20 unidades temáticas com o propósito de responder ao primeiro objetivo do estudo, a partir de uma linha do tempo evolutiva traçada pelas próprias participantes, desde o diagnóstico até a manifestação da dor através dos sintomas físicos e emocionais, da organização familiar e da expressão da dor.

Ao constatar o adoecimento, principalmente no caso das doenças crônicas como a fibromialgia, o indivíduo vivencia uma transição do antes com saúde e o agora, adoecida, e aos poucos percebe a complexidade da doença, principalmente quando além da área biológica, a área social, econômica e também a cultural sofrem mudanças por este momento (FERREIRA et al., 2014). Esta constatação, em muitos casos, como demonstram as

narrativas, é o pontapé inicial para uma transformação individual que, segundo Azevedo (2018), o novo vai surgindo aos poucos, ao passo que o velho vai perdendo seu lugar, promovendo tempo para que as pessoas possam se adaptar.

A descoberta da fibromialgia é narrada pelas participantes de diferentes formas, conforme trechos a seguir.

(...) eu com 42 anos tive uma crise forte de dor, aí eu comecei a procurar tratamento. Eu vinha me tratando com alguns médicos, buscando explicação... eram vários diagnósticos que foram dados, até que um dia estava numa sala de um reumatologista e vi um bonequinho com vários sinais, vários pontos no corpo e eu achei interessante (...) aí eu levei um susto quando o médico falou que eu tinha fibromialgia. Notei todos os pontos dolorosos no meu corpo. (Margarida)

(...) eu estava 27 com anos, já tinha dois filhos e um bebê de seis meses, eu estava levando os outros dois na escola, e já estava no finalzinho da minha licença maternidade, encontrava com a minha irmã e que também tinha os filhos dela no mesmo colégio. Aí a sorte que nesse dia a gente se encontrou, nem sempre a gente se encontrava... e nesse dia eu estava sem condição de dirigir o carro. Eu na hora de entrar no carro não tinha força para entrar, deu uma dor tão forte que eu não tinha condição (...) Fui parar no Hospital Geral de Bonsucesso, disseram que era artrose lombar, me deram medicação pesada, mas continuei com dor nos outros dias, aí depois comecei a perceber que não era só isso né? (Hortênsia)

(...) ah levei um susto, com uma dor eu não sabia o que era. Pega a gente de surpresa, aí pelo menos eu descobri o diagnóstico e comecei a entender que a fibromialgia causa outras coisas, depressão e tal. (Violeta)

A descoberta da fibromialgia, segundo as narrativas, envolveu sentimentos de indignação, susto, revolta e culpa. Estes trechos das três participantes convergem para outros estudo cujos participantes referiram os mesmos sentimentos. Segundo Aragon (2010), a fibromialgia envolve aspectos subjetivos e culturais próprios de qualquer momento de descoberta de uma doença: o medo do desconhecido e da morte, a insegurança sobre o processo de adoecimento e temor da não aceitação e indiferença. Das três narrativas o que chama atenção é da Hortênsia, por ter iniciado com o processo algico aos 27 anos e atualmente encontra-se com 60 anos; são 33 anos de adoecimento, sofrimento, no entanto refere ter o diagnóstico de FM há 13 anos, após a morte de um filho, o que configura uma vida não vivida em toda sua plenitude.

Observou-se que algumas participantes receberam o diagnóstico de fibromialgia; outras não tiveram absoluta certeza ou procuraram outros profissionais por conta própria. Isto é explicado, primeiramente, pela própria característica da doença: a fibromialgia é uma síndrome de diagnóstico eminentemente clínico, caracterizada por quadro de dor musculoesquelética crônica associada a variados sintomas e que pode ser facilmente confundida com diversas outras doenças reumáticas e não reumáticas (JUNIOR et al, 2012).

Além disso, o indivíduo fibromiálgico realiza uma verdadeira peregrinação, muitas vezes por anos, em consultórios e ambulatórios em busca de respostas, causas de seus sintomas e a certeza de que não há outras doenças por trás deles; esta incerteza gera, conseqüentemente, desânimo, ansiedade e estresse, potencializando a dor fibromiálgica (AZEVEDO, 2018).

Como fator agravante, as participantes também enfrentam o estigma e os rótulos acerca da doença, sobretudo no ambiente familiar, principalmente quando se confere um status de fraqueza, conforme os trechos a seguir.

(...) talvez os apelidos da família, falavam 'ah, me admiro você, ficar chorando, qualquer coisa chora'... eu tinha que ser a filha perfeita, para fazer tudo certinho. Eu tinha apelido de tartaruga, porque eu era muito lenta pra fazer as coisas. (Hortênsia)

(...) na família eu era chamada de 'Maria das Dores', vivia com dor e aí fui fazer natação, me ajudou em algumas crises. Aí com 14 anos eu tive uma crise que me fez parar de andar, achavam que era maluquice, frescura de jovem. (Margarida)

De igual maneira a narrativa a seguir revela os estigmas da dor no âmbito do trabalho.

(...)ninguém entendia. Eu ouvia, tipo, 'isso é frescura', 'é corpo mole', 'não tá querendo fazer nada?'... ouvia muito isso. Aí falavam também que era coisa da minha cabeça, que tinha que tratar com psiquiatra. (Papoula)

Segundo Ribeiro (2016), há no modelo biomédico, em geral, uma hierarquia informal de doenças médicas; as que ocupam lugares inferiores encontram-se frequentemente associadas ao estigma, como no caso da fibromialgia, que não tem uma identidade, um rosto próprio, nem pode ser tratada através de intervenções invasivas. A sociedade como um todo também carrega este estigma, não aceita a fibromialgia como doença. Tal fato deve-se, em grande parte, ao desconhecimento do curso clínico desse adoecimento, além disso, existe a associação da dor com problema emocional ou psiquiátrico.

Há nestes depoimentos um discurso de que dor é um sinal de fraqueza ou que a pessoa está fazendo corpo mole, que culturalmente se perpetuou em diversas sociedades.

A representação da dor como drama, estresse ou ainda, simulação pode causar frustração e raiva, porque implica no fato de que a pessoa não conseguiu transmitir a magnitude do seu sofrimento e que se configurou uma situação de preconceito e descrédito (HAYAR et al., 2014).

Avançando com a trajetória do adoecimento, algumas participantes narram suas experiências com a dor de diferentes maneiras.

(...) eu comecei com essas dores sempre, desde pequena, sempre com dores. Chegava no hospital fazia radiografia, aí ele falava que não tem nada, que osso não dói e tal. Aí em 2005 minha irmã adoeceu e eu tive que ficar no hospital com ela. Sentia mais dores e tomava remédio direto sem saber o que era. (Tulipa)

(...) eu trabalhava muito, então eu tinha qualidade de vida muito ruim, porque eu não cuidava de mim, eu esquecia de mim. Eu só trabalhava, trabalhava e com isso adoeci, me causou muitas dores... quando eu saí de onde eu trabalhava descobri que eu tinha essa fibromialgia... pode ter sido devido à minha demissão que agravou a situação. (Lírio)

(...) bom, o diagnóstico foi em 2002, meio que pesquisando na Internet primeiro, depois a minha reumatologista confirmou, mas eu sempre senti dor. Aí ela impunha uns exercícios de uma forma estressante. Ginástica eu não aguentava, tentava pedalar e não conseguia, na realidade, eu sempre fui muito estressada, nessa época o marido não ajudava, me separei... foi uma fase complicada. (Dália)

Observa-se nos trechos aqui citados que a dor parece trilhar dois caminhos distintos entre as participantes: algumas delas alegam sentir dores desde a infância, sem um evento específico, visível, dando origem à dor; outras participantes alegam eventos “gatilho” para desencadeamento da dor, marcada por um episódio, o qual antes não era sentida ou se apresentava em menor intensidade.

Segundo Nunes et al. (2012), os eventos desencadeantes surgem, em sua maioria, em algum momento da infância: segundo o autor, histórias de maus tratos na infância foram encontradas com frequência entre adultos portadores de Fibromialgia que, conseqüentemente, também desenvolveram transtornos depressivos.

Uma vez que a dor é um fenômeno intimamente relacionado às dimensões emocional, cognitiva e interpessoal, faz sentido que o autogerenciamento da dor fibromiálgica perpassasse o campo psicológico, utilizando-se técnicas de relaxamento, retirando o foco da dor e reintegrando o indivíduo ao convívio social, uma vez que, culturalmente, as sociedades atuais reforçam os comportamentos de dor e/ou de esquiva: isolamento, irritabilidade, queixas e reclamações, expressões faciais e corporais (SILVA; ROCHA; VANDEBERGHE, 2010).

Isto pode ser evidenciado no Historiograma e nas situações de vida diversas pelas quais as participantes do estudo enfrentam demonstrando sentimentos e emoções durante a entrevista, como tristeza, choro, relatos de experiências fortes e chocantes. As participantes Rosa, Orquídea, Copo-de-leite e Papoula demonstraram claramente como a Fibromialgia afeta o equilíbrio emocional e a relação estabelecida com a sociedade; observou-se, durante a condução das entrevistas e atividades do grupo terapêutico, que estas são as participantes mais isoladas e com maiores demandas psíquicas. Associa-se as experiências traumáticas das participantes com o desencadeamento da dor ou ao menos para que ela se manifestasse.

Ressalta-se que todos os episódios descritos pelas participantes envolviam aspectos familiares e emocionais: separação, morte na família, violência e abuso na relação, dentre outros.

(...) o problema para mim é que eu sou muito sozinha, a vida toda eu fui sozinha... a realidade é essa. Eu tenho umas colegas aqui no grupo, a gente aqui brinca. Eu venho me distrair aqui, eu faço brincando, não com aquela obrigação. (Orquídea)

(...)a médica viu que eu precisava de ajuda, eu não fazia nada, não tinha ânimo, ficava deprimida... não conseguia andar, não conseguia ir à rua, ficava em casa sem força para fazer nada. (Camélia)

As queixas de solidão, desânimo, depressão, a vitimização, exacerbação dos sintomas como observado nas narrativas acima prejudicam ainda mais as estratégias de enfrentamento desse adoecimento.

As narrativas das participantes, Camélia e Orquídea demonstram claramente uma trajetória marcada por situações de altos e baixos, assim como outros relatos. Apesar de ambas já possuírem o diagnóstico da Fibromialgia há certo tempo, 10 anos e 5 anos, respectivamente e frequentarem o grupo com regularidade, elas ainda enfrentam os percalços da depressão e da solidão no dia a dia, mesmo que de modo mais atenuado.

Nunes et al. (2012), relatam a prevalência de 49% a 80% de depressão em indivíduos fibromiálgicos. A depressão piora a funcionalidade social e emocional e a qualidade de vida do indivíduo com fibromialgia.

A narrativa da Sra. Orquídea sobre a solidão chama a atenção, uma vez que a participante não possui vínculos familiares, não trabalha e costuma se isolar do convívio social onde mora. Isto reforça a importância de se pensar na construção cultural da dor. Numerosos fatores individuais e ambientais, incluindo aspectos raciais, sociais, culturais, religiosos, filosóficos, experiências pregressas e estado mental dos indivíduos podem exercer efeito na potência da dor e no surgimento da depressão, mesmo que esta não esteja claramente diagnosticada, mas que esteja presente em alguns sinais no dia a dia do indivíduo (TEIXEIRA, 2006).

Outra consideração importante sobre a depressão é o rótulo socialmente construído acerca dos indivíduos com transtornos psíquicos, considerados pelo senso comum e cultura popular como malucos, doidos, ao passo que estes indivíduos sofrem cotidianamente e precisam de acolhimento (SOUZA et al., 2017). Muitas participantes comentaram a respeito desta situação e relataram que por vezes deixaram de procurar por ajuda terapêutica devido ao estigma da doença mental.

Os relatos das participantes trazem também componentes e sintomas relevantes que estão associados à fibromialgia. As crises de dor estão presentes nas narrativas, porém são bastante individualizadas e distinta em cada participante.

(...)quando eu chegava em casa eu pegava a toalha para ninguém ouvir, botava na boca e começava a gritar, mas ninguém podia ouvir nem ver, para não ficar com pena... sei lá, eu poderia não tá fazendo mal só para mim, estava mal para eles também porque para quem ver também é difícil, né? É difícil para você ver sua mãe ali com a toalha na boca. Era muita dor, e causa muito mais dor quando eu tô ansiosa, dói o corpo todo. (Rosa)

(...)era uma dor muito grande, eu chorava muito, eu não entendia por que doía tanto. E o meu filho precisa muito de mim (choro), ele tem déficit de atenção desde os 4 anos, eu precisava leva-lo em tudo quanto é lugar, ficava estressada, nervosa, aí aumentava a minha dor. (Copo-de-leite)

(...) eu tinha uma qualidade de vida muito ruim, isso causou muitas dores, às vezes de não conseguir andar, doía as pernas e as costas. Aí fui procurar ajuda, por conta da limitação causada pela dor. (Lírio)

Segundo as narrativas, memória da dor varia entre localizada, em geral nos *tender points*, e generalizada, sendo esta última mais caracterizada como um mal-estar em todo o corpo. No caso das três participantes acima, apesar da dor se manifestar de maneiras distintas, parece haver uma influência importante do estresse emocional associado à preocupação extrema com tudo ao seu redor.

Segundo Magliozzi (2012), a Antropologia cultural mostra o indivíduo globalizado como um ser social incapaz de aprofundar o que está vivendo, se preocupando em demasiado ao invés de dar significado aos acontecimentos e a sua vida, dificilmente vive a criatividade, acomodando-se a um conformismo de atitudes e pensamentos e vivendo numa rotina hiperativa.

Dentre os principais sintomas físicos da fibromialgia, Azevedo (2018) cita: dor difusa, fadiga, formigamentos, hipersensibilidade na pele, distensões abdominais, cefaléia tensional e distúrbios do sono.

As participantes referem uma dor absurda, insuportável e, especialmente, apenas reconhecida e legitimada por quem a vivencia de fato. Dores que as levam ao afastamento social, da relação com os companheiros, família e amigos. Dores que as afastam, também, do impulso de viver, levando-as ao total desespero, algumas se aproximando da intenção da interrupção da vida. Essas expressões sobre a dor, produtoras de uma tensão entre as experiências pessoais exigências sociais, remetem para o diálogo com Le Breton (2013), o qual refere que a dor não é simplesmente um fato fisiológico, mas sim um fato de existência, pois não é apenas o corpo que sofre, e sim o sujeito como um todo.

Observa-se que as queixas envolvem outros aspectos.

(...) eu vou dormir cansada e acordo cansada, eu estou cansada direto... mas eu não vou deixar de fazer o que eu tenho que fazer. Às vezes eu já estou no meu limite, mas eu quero ultrapassar, mas aí eu fico mais cansada. (Rosa)

(...) eu não dormia a noite toda, ficava direto acordada, enrolando na cama... eu só ia deitar lá pelas três e pouca da manhã, não tinha sono. Aí era assim, ficava cheia de sono e dor durante o dia. (Tulipa)

Ao se deparar com as narrativas das participantes, constata-se o impacto negativo do sono, que foi caracterizado pelas participantes como ruim, péssimo, horrível. Da mesma forma Azevedo (2018) ressalta, o sono não reparador é o segundo fator mais importante na fibromialgia, após a dor difusa. Um estudo realizado com 40 indivíduos fibromiálgicos mostrou que o sono inadequado impacta diretamente na qualidade de vida das pessoas, resultando em considerável déficit na capacidade de executar atividades do dia a dia (AVILA et al., 2014).

Ainda sobre as consequências da dor física, as participantes relatam outras dificuldades no desempenho das tarefas diárias e/ou sobrecarga, conforme os trechos a seguir.

(...) a fibromialgia me dava uma crise de dor muito difícil, sem poder tomar um banho direito, tinha que pedir ajuda da minha irmã... não conseguia cortar um pão. (Orquídea)

(...)eu me tratava da coluna antes, tinha muitas dores há muito tempo... em 2007 eu tive uma crise muito braba, comecei a cair na rua, era terrível (...)eu estava fazendo um curso preparatório para juíza e caía na rua indo para o curso a pé, às vezes meu ex-marido me levava, e por várias vezes quase fui atropelada (...) Foi revoltante chegar na hora da prova e não lembrar de nada, não tinha guardado nada que eu tinha estudado, chorei muito. A memória fica péssima. (Jasmin)

(...) eu não cuidava de mim, eu sempre fui muito estressada, muito de fazer tudo em casa, de resolver tudo, de noite eu estava destruída. Nessa época meu ex marido não me ajudava em casa, mais dois filhos e trabalhando e sempre assumido tudo com dificuldades de dizer não para as pessoas. Até que em 2008 foi uma fase complicada de separação, de vários problemas, meu pai depois morreu, fiquei com depressão, aí tudo piora... (Dália)

(...) eu trabalhava em mercado, meu chefe estranhava que eu sentia muita dor. Subia a escada... doía. Pegava peso... doía. Em casa também eu fazia muita coisa e doía. Era dor na cabeça, nos braços, nas costas, doía tudo, assim... (Tulipa)

Já os principais sintomas emocionais da fibromialgia, segundo Azevedo (2018), se dividem em distúrbios cognitivos e psiquiátricos. No campo cognitivo, as participantes relataram falhas de memória e de atenção na realização de atividades cotidianas. No campo psiquiátrico, é comum observar transtornos de humor, de ansiedade e depressivos, que também podem levar à manifestação de sintomas físicos, inclusive potencializando a dor.

4.3.2 Categoria 2. Os fenômenos culturais e mudanças de estilo de vida

Esta categoria emergiu a partir de 11 unidades temáticas, e discute sobre a expressão dos fenômenos culturais e como estes afetam o processo de mudança de hábitos, estilo de vida e autogerenciamento da dor.

Segundo Sarti (2001), a singularidade da dor como experiência subjetiva torna-a um campo privilegiado para se pensar a relação entre o indivíduo e a sociedade. As experiências vividas pelos indivíduos, seu modo de ser, de sentir ou de agir serão constitutivamente referidos à sociedade à qual pertencem. O significado de toda experiência humana é sempre elaborado histórica e culturalmente, sendo transmitido pela socialização.

Sobre o aspecto cultural, Leininger considera a visão de mundo do indivíduo, isto é, o modo como ele observa e se percebe no mundo, e a estrutura social em que o indivíduo se insere, ou seja, o modo como diversos sistemas da vida interatuam e funcionam, sistemas religioso, familiar, político, econômico, educacional, tecnológico e cultural. Nesse sentido é possível explicar os padrões de cuidado humano das diversas dimensões, bem como possibilitar a identificação de culturas, valores, crenças e práticas populares (GUALDA, ROCHA, 1992).

Todo este panorama do processo de adoecimento e manifestação dos sintomas levou as participantes a procurarem transformações de comportamento e hábitos diários. Para tal, elas buscam mudar e/ou adotar estilos de vida mais saudáveis e, conseqüentemente, melhorar a qualidade de vida. É o que se observa nos trechos a seguir.

(...) eu diminuí a carga de peso, pegava muita sacola pesada, hoje eu já diminuí isso. (Camélia)

(...) é o que eu sempre falo lá em casa, que na fibromialgia, se você carregar peso e se aborrecer são duas coisas que atrapalham para caramba, né? (...) No grupo aprendi, eu mudei, não pego tanto peso, às vezes eu até sou teimosa e levo mais peso, mas eu me controlo porque senão eu vou ficar toda doída. (Azaleia)

(...) eu aprendi a delegar as tarefas lá em casa, cada um ajuda um pouquinho, para eu não ficar cansada... aí cada um faz a sua parte. E pronto, todo mundo ajuda. (Copo-de-leite)

Estes trechos das narrativas demonstram o desenvolvimento de habilidades, conhecimento e o entendimento sobre a fibromialgia, que se configura como doença crônica e, portanto, não há uma cura. As participantes foram capazes de estabelecer quais comportamentos e hábitos cotidianos são benéficos e saudáveis para um melhor convívio com a dor, compreendendo que a mudança de hábitos é resultado de um processo complexo que

envolve tentativa e erro (FERNANDES, 2003).

Sendo o hábito uma construção cultural que está diretamente ligado com o modo de viver das pessoas, é possível construir paralelos entre as falas das participantes acima e algumas informações contidas no Historiograma, sobretudo o sexo, a idade e a ocupação. As participantes Camélia e Azaleia são maiores de 60 anos e aposentadas, enquanto Copo - de - leite se encontra na faixa dos 50 anos, apesar de não trabalhar, porém as três participantes trabalharam fora durante muito tempo e atualmente se dedicam a cuidar da família e trabalham em casa, o que lhes demanda esforço, tempo e estresse emocional, causando – lhes desconforto, cansaço e esgotamento físico e emocional.

Segundo Sarti (2001), a dor é simbolizada mediante os distintos lugares sociais que os indivíduos ocupam. Em uma mesma sociedade, os indivíduos são portadores de condições sociais diferenciadas, entre elas, as de gênero, de classe e etnia, qualificando a realidade da dor.

Ainda segundo a autora, as fragmentações de gênero instituem formas muito distintas de lidar com a dor, pois suportar a dor em silêncio constitui como sinal de virilidade em certas culturas, que, em contrapartida, permitem e valorizam nas mulheres a expressão explícita do sofrimento. No que se refere à idade, há também diferentes formas de sentir e encarar a dor, de acordo com o que se espera socialmente de crianças, adultos ou idosos.

Com relação às mudanças mais significativas no cotidiano das participantes, estas são comentadas nos discursos a seguir.

(...) a atividade física permanente melhora muito a dor, você se sente mais leve. Eu não gosto de faltar a atividade física no grupo, porque eu me sinto melhor. Acho que melhorou as minhas dores, pelo menos não piorou. (Magnólia)

(...) às vezes eu venho fazer atividade e estou sentindo dor, mas depois que começa e tal, vou relaxando, aí me distraio... é bom, é muito bom. (Rosa)

Visões e constatações diferentes sobre o exercício físico podem ser observadas:

(...) os exercícios, a atividade toda melhora muito o meu dia...ah, eu chego em casa mais disposta. O mais legal é que eu posso fazer no meu ritmo, não preciso correr para terminar as coisas. É bom que eu faço um pouquinho de tudo também. (Hortênsia)

(...)eu não conseguia dar uma volta na sala de aula(na educação física da UERJ), aí depois de muito tempo, muito tempo mesmo, mais de um ano, eu consegui começar a fazer exercícios, mas mesmo assim eu ia e voltava... piorava na hora de dormir, tinha muitas dores (...) mas eu continuei no programa e fazendo terapia, consulta com a nutricionista, mudando algumas coisas, e colocando outras na minha alimentação, comecei a comer mais verduras e legumes, não gosto muito de carne. (Jasmin)

(...) melhorou bastante... uma coisa que me abriu a consciência, que eu faço sempre... antes de eu descobrir a fibromialgia, de vez enquanto eu fazia uma ginástica, aí acabava lugar que eu fazia e eu não procurava outro... aí eu vim para cá, comecei fazer direto, já estou aqui direto há uns 13 anos. Melhora muito as dores, assim, eu sinto isso. (Azaleia)

Observa-se que a atividade física aparece de forma bastante semelhante nos depoimentos das participantes. Todas as participantes do estudo, em suas narrativas, afirmaram o benefício da prática de exercícios físicos como forma de contribuir para o bem estar corporal e mental, diminuindo e controlando a sensibilidade à dor.

Bracht (2005) justifica o benefício da atividade física a partir do olhar cultural sobre o próprio corpo. Além de proporcionar o bem-estar meramente físico, a atividade física é capaz de atribuir um significado, um sentido ao movimento e as nossas relações com o espaço que nos cerca. As manifestações da cultura corporal de movimento são, historicamente, expressões concretas, modos de viver, de experienciar, de entender o corpo e o movimento e as nossas relações com o contexto: construímos, conformamos, confirmamos e reformamos significados nas práticas corporais.

Em contrapartida, é preciso considerar que a cultura sedentária se faz presente de forma significativa no mundo contemporâneo (MATTOS, 2015). Prova disto é o próprio discurso das participantes, que anteriormente não realizavam atividade física alguma e, a partir do estabelecimento do adoecimento e da participação no grupo interdisciplinar, transformaram o hábito sedentário em movimento.

É o que Ferreira et al. (2012) denominam como patologização do sedentarismo. A atividade física costuma ser culturalmente tomada como remédio, ao passo que o sedentarismo é tomado como doença. Considerado doença, o sedentarismo passa a ser atribuição da medicina e visto como fenômeno essencialmente biológico e simplesmente fator de risco, a despeito de seus condicionantes socioculturais.

É neste ponto que se observa a necessidade de estabelecer os limites do cuidado cultural, isto é, contribuir para o fenômeno de adaptação cultural e, ao mesmo tempo, preservar os cuidados já existentes.

Resultados de estudos mostraram efeitos benéficos no desempenho de atividades aeróbicas, nos limiares dolorosos dos pontos de tensão e na sensação de bem-estar. Além disso, exercícios de fortalecimento muscular e alongamento também demonstraram benefícios na redução da dor (BUSCH et al, 2008; HOOTEN et al, 2012).

A mudança nos hábitos alimentares foi abordada pela maioria das participantes. Algumas delas já haviam realizado mudanças na alimentação devido às comorbidades associadas, como a redução do consumo de açúcar, sal, gorduras e álcool. Além disso, durante a participação no grupo interdisciplinar, as mulheres recebem orientações nutricionais continuamente.

Segundo Batista et al. (2015), dietas ricas em vegetais parecem atenuar alguns sintomas da fibromialgia, devido ao baixo teor de gordura e proteínas, altos níveis de fibras, vitaminas C, betacaroteno, minerais e antioxidantes. Ainda segundo os autores, o menor consumo de proteína animal e maior de proteína vegetal, associado ao consumo de frutas, verduras e legumes, proporcionam um estado mais saudável aos tecidos e aumentam a tolerância a dor.

O padrão alimentar está intimamente ligado à cultura da pessoa. Paralelamente, observa-se que os hábitos alimentares vêm sofrendo influências ao longo do processo de globalização, como o tipo de alimentos consumidos e aspectos socioculturais que permeiam o ato de se alimentar. No contexto da saúde a presença de doenças crônicas como hipertensão e diabetes e o alto consumo de gorduras e açúcares merecem maior atenção. No caso da Fibromialgia, considera-se ainda a restrição de alguns alimentos que são desencadeantes da dor ou a potencializam.

Para pensar em alimentação adequada e saudável, é preciso compreender que o conceito de alimentação saudável vem sofrendo modificações com o passar do tempo, pois no passado a cultura alimentar saudável estava aliada à fartura, quantidade, ao mesmo tempo em que não havia uma oferta significativa de produtos industrializados e processados como se configura nos dias atuais. As diferenças evolutivas podem refletir diferentes contextos, aspectos históricos, hábitos, heranças, culturas, informações científicas, conhecimentos populares ou tradicionais, entre outros (MINISTÉRIO DO DESENVOLVIMENTO SOCIAL, 2018).

Entendendo a alimentação como uma prática social e cultural que resulta da integração das dimensões biológica, sociocultural, ambiental e econômica, faz – se necessário uma abordagem integrada e multiprofissional, bem como a articulação entre diferentes setores, profissionais e saberes, para que as ações que fomentam a promoção da alimentação adequada e saudável sejam efetivadas, considerando as especificidades de cada indivíduo, seus costumes e práticas (MINISTÉRIO DO DESENVOLVIMENTO SOCIAL, 2018).

Assim, é fundamental interpretar a cultura via alimentação, como elemento essencial na construção de estratégias de saúde e cuidado, para que se tenha uma maior comunicação entre os profissionais de saúde e o indivíduo (PAIVA et al., 2016). Por trás de cada ser há uma cultura que dá sustentação ao seu cotidiano, suas preferências alimentares e suas recusas, influenciando diretamente nos processos de obtenção de saúde.

Outro ponto fundamental de transformação abordado pelas participantes foi a redução do estresse e a busca por atividades alternativas e de lazer, conforme os relatos que se seguem.

(...) eu associei o exercício com outras atividades, eu fui buscar também alguma coisa que na verdade estaria mais voltada para mim, para o meu prazer, para a questão respiratória... na verdade eu tenho uma apreciação pela música, então eu fui buscar o coral aqui da UERJ, que é uma atividade que iria trabalhar a questão respiratória, mas eu encontrei lá também uma outra coisa, que é a questão do encontro com as pessoas, de estar no grupo onde as pessoas pensam de forma diferente. (Margarida)

Eu consegui voltar para o yoga, me relaxa muito... estou fazendo hidroginástica também, deixa o corpo mais leve. E no meu dia a dia eu procuro não me preocupar muito com as coisas, estou menos estressada, gritando menos... (Dália)

Foi possível notar, das participantes do estudo, um discurso mais alegre, entusiasmado e esperançoso daquelas que praticavam terapias alternativas e atividades de lazer; muitas delas realizam yoga e cantam no coral. Isto evidencia o papel benéfico do lazer que, culturalmente, tem como principal característica o interesse pessoal em realizá-lo, pois trata-se de um forma do sujeito se libertar das obrigações impostas não apenas pelo trabalho profissional, mas também das obrigações do lar e da rotina (ALMEIDA; GUTIERREZ, 2004), relacionando o lazer ao prazer.

Ainda segundo o autor, há uma forte relação entre o lazer e a cultura e, portanto, muitas atividades designadas como lazer são propriamente manifestações culturais, como tipos de jogos, brincadeiras, expressões artísticas, artes manuais, concluindo que as atividades designadas são lazer fazem parte da herança cultural de um meio social e são mecanismos de identidade e pertencimento de um grupo.

No que tange à questão dos aspectos psíquicos e emocionais da Fibromialgia, Azevedo (2018) refere que é fundamental controlar a dor controlando o estresse. Mas para tal, é preciso que o indivíduo com fibromialgia aprenda a reconhecer o surgimento de determinada dor, bem como os mecanismos que causam seu aparecimento. As participantes deste estudo, já em etapa final do grupo, conseguem reconhecer estes momentos de estresse e, conseqüentemente, modificam as raízes da fibromialgia.

Estas mudanças ocorrem inicialmente dentro de casa. A família torna-se uma aliada para diminuir a sobrecarga de tarefas e estresse psíquico que esta mulher enfrenta.

A dor, por ser considerada uma experiência constituída culturalmente, necessita tomar como referência todos os atores na cena: o indivíduo com Fibromialgia, sua família e os profissionais de saúde envolvidos no cuidado. Todos atuam numa realidade social, tecendo a trama das relações que fazem da dor uma experiência com um significado a ser alcançado (SARTI, 2001).

O exercício físico, o movimento faz bem para o corpo e os resultados podem ser observados nas narrativas a seguir.

(...) desde que eu fui diagnosticada com fibromialgia, a médica me encaminhou para o grupo, e é um tratamento muito bom, o grupo é muito bom. Eu não fazia nada, saía da cama e deitava no sofá, mas quando comecei aqui tudo melhorou, o grupo ajuda muito. Todo mundo que vem para cá se sente bem, eu me sinto feliz, acolhida. (Camélia)

(...) eu já fiz academia em outros lugares, mas aqui no grupo me dá uma segurança, saber que o tipo de atividade que eu estou levando para o meu corpo não é uma atividade que seja tóxica, mas sim que seja uma atividade equilibrada para a minha condição física. (Margarida)

A participação no grupo interdisciplinar e o convívio com as componentes do grupo é fundamental para o reestabelecimento físico e emocional, conforme os relatos.

Os projetos multiprofissionais e interdisciplinares com finalidades terapêuticas visam, no âmbito físico e biológico, regular os mecanismos endógenos de controle da dor e promover práticas que auxiliem na liberação de neurotransmissores, como a serotonina (sensação de prazer e bem estar); no plano psicológico, os grupos reduzem a ansiedade, o estresse e as angústias do dia a dia. No plano social, favorecem a autoestima, o convívio entre os pares, a participação no meio social, a força e o empoderamento para enfrentar as dificuldades cotidianas (MATTOS, 2015; MIRANDA, BERARDINELLI, 2016).

É importante destacar que os efeitos terapêuticos do grupo não se restringem apenas à fibromialgia em si; se estendem a outros aspectos da vida das participantes, estimulando e despertando recursos internos positivos e mudanças comportamentais, como a busca de estratégias para a solução de problemas e para a melhoria da qualidade de vida. Além disso, o grupo também promoveu nas participantes a autoestima, a autoconfiança, a aceitação e o autoconhecimento.

É importante destacar que a atribuição do poder de cura à fé e à religiosidade são fatores que devem ser levados em conta e trabalhados com mais intensidade.

(...) hoje estou me sentindo maravilhosamente bem, tenho fé, tenho Deus no meu coração, eu confio Nele, eu sei que ele vai me curar. Quem sabe. Estou namorando também, me sentindo mais jovem, estou feliz (...) me dá menos dor quando eu fico feliz. (Camélia)

(...) eu voltei para mim, para a religião para procurar a espiritualidade, para entrar em contato com Deus de novo, eu sentia falta. (Dália)

A fé e a espiritualidade também são componentes importantes no movimento de mudança de vida como um todo. As situações de sofrimento, de restrição que impõem as doenças crônicas, as crenças pessoais e religiosas favorecem um encontro com a espiritualidade e reforça a fé, tanto com a convivência da dor física e emocional. A conexão com Deus torna-se uma maneira de enfrentar a doença crônica.

Silva (2014) argumenta que a religião procura dar um sentido ao sofrimento. Os discursos, rituais e cerimoniais organizam os passos do pensamento sobre a doença e a morte, objetivando explicar e consolar, cumprindo um espaço de conforto das almas, de aceitação da dor, sem fazer desaparecer a esperança de um dia não se sofrer.

Pode-se dizer que a fé seja a manifestação cultural mais relevante no processo de adoecimento. Cada indivíduo estabelece uma relação única com Deus ou qualquer outro ser superior, desde o milagre do nascimento, passando pelo processo de adoecimento, até a morte. Os traços e rituais religiosos e os valores culturais e modo de vida que influenciam devem ser preservados e entendidos pela equipe da Enfermagem, para que possa interagir com o outro, compreendendo independente da crença religiosa e nesse aspecto ajudar às pessoas na manifestação da fé, ao longo do processo de adoecimento.

A experiência da religiosidade, o contato com Deus, a vivência do amor e das relações afetivas foi relatada em alguns depoimentos das participantes do estudo, simbolizando uma força, um pilar importante para manter o equilíbrio psíquico e enfrentar os desafios e limitações do adoecimento.

A espiritualidade, às vezes latente, pode se manifestar na vida do ser humano de infinitas maneiras podendo variar de acordo com idade, religião, cultura, estado de saúde, e em momento de perda. Para a compreensão do papel da espiritualidade na vida das mulheres com fibromialgia, das 14 participantes do estudo, 10 referiram uma religião, ou católica, espírita ou evangélica. E nesses casos, a espiritualidade surgiu enquanto um sentido da vida, dando serenidade para lidar com as limitações, com ausência de respostas positivas e de aceitação energizante.

4.3.3 Categoria 3- Reaprendendo a (con)viver e autogerenciar a dor

Esta terceira categoria emergiu a partir das experiências vivenciadas das participantes após as mudanças nos hábitos e estilos de vida, com a finalidade de apresentar os recursos para o autogerenciamento da dor, o que foi aprendido e como se adaptar a uma nova realidade, a partir das construções e valores culturais.

Este momento é possível observar o avanço das participantes da pesquisa no grupo interdisciplinar, pois já atravessaram as três etapas do processo e já são capazes de refletir e perceber as mudanças ocorridas em suas vidas e os recursos para se tornarem autônomas no gerenciamento da dor.

Segundo Mann, LeFort e VanDenKerkhof (2013), apesar de a dor crônica ser uma condição de difícil manejo, esta requer o autogerenciamento pelos indivíduos afetados, usando estratégias cognitivas e comportamentais para gerenciar sintomas; modificação familiar, social e de trabalho para manter alguma normalidade na vida; e lidar com as consequências emocionais de uma condição crônica. Uma vez que a dor é uma experiência de vida individualizada, os desafios diários também serão diferentes para cada indivíduo e podem mudar com o tempo e com a aquisição de habilidades e capacidade de resolução de problemas.

Durante todo o trabalho com as participantes foi possível identificar a presença de aspectos culturais não apenas nos discursos, mas também nas atitudes. Ao mesmo tempo em que elas se organizam como um grupo social, com características semelhantes, tentando alcançar os mesmos objetivos terapêuticos e de vida, há essencialmente e culturalmente questões conflitantes, dificuldades na aceitação do diagnóstico, barreiras de aproximação e contato.

Neste momento de análise, é preciso destacar os pontos positivos que o crescimento e aprendizado para autogerenciar a dor vem trazendo para as participantes: maior conscientização pessoal e social, respeito ao corpo e suas limitações, capacidade de autoconhecimento, autoanálise e autocuidado e, sobretudo, capacidade de se adaptar.

O autoconhecimento e a adaptação foram os temas mais citados nesta etapa do estudo, como poder ser observado nos seguintes trechos:

(...) então eu acho que hoje eu sou mais racional nos cuidados, eu me cuido mais... eu não vou falar para você que eu não sou uma pessoa privilegiada nesse sentido, que eu não sinto mais dor, porque de vez em quando eu sinto. Mas eu tenho estratégias. Eu tenho condições de ter uma faxineira para me ajudar, tenho a minha filha que mora comigo e me ajuda. Então a gente precisa ter estratégias para se organizar. (Margarida)

(...) eu agora tenho mais paciência, eu passei a me olhar mais para mim. Eu sei qual é o meu limite, não me estresso por bobeira. (Papoula)

(...) as pessoas acham que você precisa estar bem, que você não tem nada porque você não parece ter alguma coisa, que é uma doença que não tem cara (...) eu aprendi nesse tempo a dizer não, a delegar mais as coisas, a não ficar com as minhas netas quando eu não posso (choro), e eu sei que as pessoas às vezes me acham um monstro quando eu falo assim... eu sou avó mas não sou mãe, eu preciso me colocar em primeiro lugar. (Jasmin)

Algumas narrativas referem as conquistas do aprendizado.

(...) aí eu percebi o quanto esses exercícios melhoram, que faz falta quando eu não faço... eu aprendi a fazer as coisas com mais calma, agora eu já percebo que eu estou ansiosa, que eu não preciso daquilo (...) eu estou me permitindo errar, vamos dizer assim, porque eu sempre me cobrei muito. (Dália)

(...) eu acho que a gente aprende a se conhecer, assim, vai tentando mudar as coisas, eu acho... eu percebi que não dá pra viver sozinha, assim, isolada (...) mas hoje eu tenho consciência que eu preciso cuidar mais de mim. (Orquídea)

A noção de autoconhecimento agrega ao indivíduo a possibilidade de poder participar também de sua saúde e construir o autocuidado, como co-responsável pela melhoria dos seus sintomas e do seu bem-estar.

Algumas participantes também narraram a respeito de lançar mão de mecanismos de defesa para o sofrimento. Apesar de este mecanismo de defesa não representar um aspecto propriamente positivo no enfrentamento da dor, porque implica muitas vezes em isolamento social para se poupar, é facilmente compreendido e não é julgado, uma vez que o regime social e de trabalho (inclusive o trabalho no lar), com seu ritmo, estresse e a falta de compreensão das pessoas que as cercam, contribuem para o maior adoecimento e sofrimento das mulheres, gerando uma carga emocional e física muito árdua (MATTOS; LUZ, 2012).

Entretanto, este é um dado importante, pois se configura em aprendizado para as participantes, uma forma de se poupar, reconhecer os motivos que levam ao sofrimento e a gerenciar melhor sua dor. Mas esta é uma construção própria do manejo da dor e do seu autogerenciamento.

LeFort (2015) acredita que o autogerenciamento da dor crônica envolve habilidades específicas, dentre elas: resolução dos problemas a cada dia; estilo de vida saudável (controle do estresse, exercícios físicos regulares, hábitos alimentares adequados e manutenção e higiene do sono); participação efetiva em atividades em grupos de apoio e psicoterapias; descoberta de novas técnicas, por parte do indivíduo com fibromialgia, para controlar melhor a dor; monitoração diária do nível e intensidade da dor e necessidade de aprender a lidar com as emoções.

Entretanto, talvez a habilidade mais importante seja o autoconhecimento, isto é, a capacidade de aprender sobre seu próprio corpo e suas limitações e responder diariamente ao desafio de se conviver com a dor crônica, a fim de resolver problemas diários relacionados à condição do indivíduo.

As participantes narraram também sobre a importância e os bons frutos colhidos pela convivência com as colegas do grupo, bem como o espírito de união e força que comungam.

(...) O grupo é muito bom, as profissionais que trabalham com a gente, as meninas... eu venho animada, sinto falta quando eu não venho, isso me faz bem, meu dia fica melhor. É muito bom mesmo. (Lírio)

(...) o convívio com as meninas(outras pessoas do grupo) é muito legal. Uma dá força para outra, quando uma está doente a gente se fala... eu tenho uma que está no meu WhatsApp. É legal o convívio. A gente conversa, troca ideia (...) eu tinha uma vida muito isolada. Não tinha um namorado. E aqui ninguém está sozinha, a gente brinca, participa dos encontros, faz festa Junina. Espero que nunca acabe. (Orquídea)

(...) eu acho ótimo o grupo, as atividades são ótimas, e esse contato com as pessoas, você percebe que você não é pior nem melhor que ninguém... tem gente em uma situação bem pior que a sua...em termos de dor(...) Mas é isso, a gente tem que tratar porque sabe que a fibromialgia não tem cura. Eu me sinto muito bem, não falta as atividades não. (Magnólia)

(...) por exemplo, tem dias que eu acordo mal, chateada, desanimada com a vida, mas eu não mostro para os outros. Às vezes eu estou mal por causa da dor mesmo. Mas eu fico mais na minha... mas quando eu vou para o grupo, eu fico muito melhor emocionalmente. Aí eu não quero nem voltar para casa, eu não dou tanta importância para dor, eu fico mais feliz, todo mundo me trata bem, me acolhe. (Papoula)

A convivência em grupo foi percebida pelas palavras, amizade, união e ânimo, como um momento de valorização das relações afetivas, pois se sentiram acolhidas, redescobrimo novos vínculos afetivos; um momento de vivenciar e compartilhar sentimentos positivos. Observa-se que o convívio em grupo, os diálogos estabelecidos, a troca de informações, o conhecimento das dificuldades de cada participante e o discurso fortalecido reforçam a contribuição do papel da formação de grupo como estratégia para o enfrentamento

participativo, empoderamento e autocuidado destas mulheres, evidenciando uma grande melhora no panorama da dor (COSTA, 2017).

No que diz respeito a esta trajetória de reaprender a conviver com a dor, alguns sentimentos positivos foram percebidos nas narrativas, como pode ser observado a seguir.

(...) Ah, eu aprendi a conviver, assim, aprendi a fazer as coisas para não ter tanta dor. Eu acho que eu estou indo bem. Eu agora quero viver tudo que eu não vi, por isso que eu não quero morrer tão cedo! (...) Mas é assim, tem dias que eu acordo triste, meio desanimada, mas a vida é assim, né? A gente vai lá, levanta, arruma alguma coisa pra ocupar a cabeça, ou... ou pra relaxar. (Papoula)

(...)Eu acho que a gente acaba se adaptando, vai mudando uma coisa aqui e ali, vai dando um jeito... eu me sinto melhor, bem melhor hoje, graças a Deus. O tratamento está sendo muito bom para mim. (Tulipa)

(...) Eu até comento lá em casa que os resultados têm sido ótimos. É porque eu sou chorona mesmo, mas eu me sinto muito melhor, eu tenho muita fé. (...) Eu até achava que podia ser castigo, sabe? Sei lá, eu tava estranha... mas eu tenho fé. É aquela coisa de que a esperança é a última a morrer. (Copo-de-leite)

Nas entrelinhas das narrativas acima os participantes referem como lidam com seus problemas, como se adaptam ao processo de adoecimento, como estão conseguindo superar os obstáculos, resistindo às pressões da vida, do próprio adoecimento e às situações adversas e ao se depararem com o problema, tomam decisões, as quais propiciam forças para resistirem a todo o sofrimento pelo qual estão passando. Isso remete ao conceito de resiliência, ou seja, com capacidade de lidar com seus problemas, encontrar saídas estratégicas para enfrentamento da situação pelo qual estão passando (MARTINEZ et al., 2015).

Resiliência é um termo com origem na física e tem conceito psicológico, definida como a capacidade do indivíduo de lidar com um contexto desconfortável, de superação de condições adversas que significariam ameaça à sua qualidade de vida, ao seu desenvolvimento ou à sua saúde mental. Refere-se, portanto, à capacidade de adaptação a momentos adversos da vida (MARTINEZ et al, 2015).

As mulheres reagem à dor elaborando estratégias de enfrentamento focalizadas no problema, na dor em si. Buscando maneiras de lidar com ela, passam a controlar ou lidar melhor com esse desafio cotidiano que é conviver com a dor.

Culturalmente, as sociedades ocidentais se constroem sob um ritmo de vida acelerado, imediatista e descartável, que precisa fixar suas raízes em alguma força maior para poder se reerguer e se restabelecer. Para tal, há uma tendência de se debruçar sobre a espiritualidade e práticas religiosas, que são componentes culturais relevantes. A religião e a espiritualidade

permitem ao indivíduo entender questões sobre a vida, significados para a existência, força para combater aquilo que é maléfico para a saúde (LEÃO, 2017).

Nestas narrativas, fica expressa a representação da doença como um desequilíbrio que afeta não apenas o corpo, mas a alma e o relacionamento com Deus. Segundo Minayo (2000), as inquietações espirituais se referem ao conjunto de ansiedades, incertezas e insatisfações pelas dificuldades da vida. Entender essas doenças do espírito é um grande desafio para o modelo biomédico, por este não possuir um referencial para lidar com as sensações experimentadas no corpo marcado pela exclusão dos bens necessários à manutenção da vida individual, entre eles, a fé e a capacidade de resiliência.

É possível observar nos depoimentos que muitas participantes encaram a resiliência como o fato de se manterem ativas, se exercitando, reduzindo a carga de eventos estressantes, se alimentando de uma forma adequada, superando as dificuldades e limitações do dia a dia e convivendo com outras mulheres com características e perfis parecidos, enfrentando o mesmo adoecimento.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os achados encontrados nas entrelinhas das narrativas das participantes do estudo deixam explícito a situação de cada uma, de como foi a descoberta do diagnóstico, com o olhar peculiar e visão de mundo e principalmente, como vem sendo a experiência de conviver com a dor crônica da fibromialgia e as medidas de enfrentamento do adoecimento, considerando a multidimensionalidade envolvida nessa questão.

Portanto, chegando ao final do trabalho é possível afirmar que os objetivos propostos foram alcançados. As narrativas de vida das participantes proporcionaram um escopo significativo de elementos a respeito das suas trajetórias de vida após o diagnóstico da fibromialgia, as relações que elas estabelecem com a doença e do movimento de autogerenciar sua dor e adaptar-se com as mudanças ocorridas neste processo.

Estudar o autogerenciamento da dor tornou - se fundamental no contexto da Fibromialgia, uma vez que se trata de uma demanda atual, principalmente devido às transformações que a sociedade vem sofrendo, gerando estresse, ansiedade, insônia, mudanças nos padrões alimentares, ritmo acelerado da vida; estas situações estão presentes no cotidiano das participantes, que foram capazes de identificá-las como gatilho para a dor e trabalhá – las no cotidiano.

Ao se analisar a experiência das mulheres que vivenciam a fibromialgia, pôde-se observar um conjunto de comportamentos e hábitos de vida e até o próprio estilo de vida, enraizados em valores culturais, tanto objetivos como subjetivos, que de alguma forma geram repercussões no gerenciamento diário da dor.

Ao mesmo tempo, foi possível perceber as mudanças comportamentais ocorridas ao longo do tempo, principalmente aquelas ligadas aos hábitos alimentares e atividade física. O grupo interdisciplinar foi fundamental para as participantes, pois proporciona o encontro entre pessoas vivenciando o mesmo adoecimento, acolhida, escuta, sentimento de pertencimento.

As narrativas das participantes trouxeram uma rica experiência com relação a todo o processo do adoecimento, principalmente aquelas que desconheciam a doença totalmente, e com relação a um novo olhar sobre a sua rotina, tarefas diárias, hábitos não saudáveis.

É preciso ainda fixar que a pessoa com condição crônica está inserida em uma conjuntura social, cultural, emocional com demandas e inúmeras necessidades. Neste sentido, a teoria do Cuidado Transcultural de Madeleine Leininger foi o referencial teórico adequado, que emergiu com a escolha do objeto de estudo, validado após os depoimentos e que se

considerou mais adequado para abordar as questões culturais que envolvem as participantes do estudo e suas narrativas de vida, de trocas de conhecimentos e mudanças nos hábitos de vida.

Foi possível identificar, após a análise das categorias selecionadas, situações que expressaram mudanças nos hábitos de vida das mulheres, sendo estas de maior ou menor impacto, dependendo dos valores e crenças que o indivíduo carrega em si. Estas mudanças com vistas a hábitos mais saudáveis foram fundamentais para se gerenciar melhor a dor no cotidiano e proporcionar o autoconhecimento.

Desta forma, fez sentido utilizar a teoria da Transculturalidade para abordar as questões relacionadas ao autogerenciamento da dor crônica, uma vez que esse aprendizado implica em adaptar, transformar ou até mesmo ajustar seu estilo de vida, comportamentos, valores culturais e crenças do indivíduo, entendendo suas limitações, sentimentos e vontades.

De igual maneira, foi possível conhecer as características e a história do grupo participante, e assim definido: as 14 participantes são do sexo feminino, na faixa etária que varia entre 51 e 77 anos; 9 delas se encontram aposentadas, 4 participantes se encontram em situação laboral ativa, 2 trabalham fora de casa e 2 são integralmente do lar. A maioria delas são casadas; 3 participantes são solteiras, porém 2 delas estão em um relacionamento estável. A variável religião se dilui entre o catolicismo e as vertentes evangélicas, além do espiritismo.

Distúrbios do sono, atividade física e acolhimento do grupo foram os assuntos comentados por todas as participantes, o que sugere a importância da vivência em um grupo terapêutico e o aparecimento de sintomas iguais em todas as mulheres.

Na primeira categoria a análise recaiu sobre a trajetória do adoecimento, uma vez que as participantes lançaram mão de uma ordem cronológica para descrever o processo de adoecimento, desde a concepção do diagnóstico, passando a desvalorização da dor por parte da família, o preconceito, as crises álgicas, até as experiências de dor no campo físico e emocional. Esta categoria chama a atenção para um processo sofrido, doloroso, desconhecido, que envolve principalmente o campo das emoções.

Na segunda categoria contemplou as transformações dos hábitos de vida, a partir das crenças e valores culturais enraizados e trazidos na bagagem pessoal e familiar de cada participante. As mudanças mais significativas ocorreram na prática de atividade física, na introdução de hábitos alimentares saudáveis e na redução do estresse, que foi essencial para atenuar a dor no dia a dia. Estas mudanças contribuíram para a compreensão de que cada indivíduo vivencia uma experiência de dor diferente, e se adapta ou se transforma de diversas formas.

A terceira categoria mostra a ressignificação da vida, a reflexão sobre o que foi aprendido com todo este processo de adoecimento, o aprendizado voltado para o autogerenciamento da dor e o autocuidado diário. A fé e espiritualidade, a resiliência, o entendimento do seu papel enquanto indivíduo capaz de gerenciar a própria dor, a vivência em grupo e a consciência corporal e emocional foram alguns recursos construídos e utilizados pelas participantes para autogerenciar a dor diariamente.

Esta construção do autoconhecimento, autocuidado e o processo de adaptação são propriamente exequíveis graças a toda uma construção terapêutica que envolve profissionais de saúde e da área de humanas. Assim, o indivíduo com fibromialgia consegue desenvolver o senso de percepção, através das possibilidades de conhecimento do funcionamento do corpo, padrões habituais de postura, de movimento, de alimentação, modo de distribuição das tensões e estresse, orientando a construção de um centro de equilíbrio físico e psíquico, possibilitando que o indivíduo se relacione melhor consigo mesmo e com o mundo.

Com relação à aproximação com o grupo, foi possível entender que não era fácil para as participantes falar sobre suas vidas, mas ao mesmo tempo elas encontraram na entrevista um momento para desabafar, chorar, confessar seus sentimentos mais íntimos. Este momento foi engrandecedor não apenas para elas, mas para mim como profissional e como pessoa.

Uma das limitações do estudo foi a dificuldade das participantes em comparecer no dia marcado para realizar a entrevista por residirem em locais distantes da instituição, em comunidades com alto índice de violência, ou ainda por estar sentindo dor intensa sem conseguir sair de suas residências.

Em suma, acredita-se que este estudo poderá contribuir com o ensino, pesquisa no campo da saúde e da enfermagem, para o avanço da ciência enfermagem, da produção de cuidado compartilhado, reflexivo e participativo com pessoas que vivenciam doença crônica, em especial a fibromialgia, dando voz as protagonistas, as quais se reconhecem no espaço do grupo, desenvolvem o autoconhecimento e aprendem a autogerenciar seu problemas de saúde e mudar a vida. É preciso promover escuta ativa, empoderamento, respeito e valorização destas pessoas que sofrem diariamente com desconhecimento.

REFERÊNCIAS

- ALMEIDA, M. A. B.; GUTIERREZ, G.L. Subsídios teóricos do conceito cultura para entender o lazer e suas políticas públicas. **Conexões**, v. 2, n.1, 2004.
- AMANGIDI, F. R. et al. A antropologia como ferramenta para compreender as práticas de saúde nos diferentes contextos da vida humana. **Rev. Min. Enferm.**, Minas Gerais, v.13, n.1, p. 131-138, jan./mar 2009. Disponível em: <http://www.reme.org.br/artigo/detalhes/173>. Acesso em: 13 ago. 2018.
- ANGERAMI, V. A. **Psicossomática e a psicologia da dor**. 2.ed. São Paulo: Cengage Learning, 2012. 358p.
- ANTUNES, J. M. et al. Práticas de enfermagem ao paciente com dor crônica: revisão integrativa. **Acta paul. enferm.** [online], v.31, n.6, pp.681-687, 2018. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ape/v31n6/1982-0194-ape-31-06-0681.pdf>. Acesso em: 10 jul. 2018.
- AZEVEDO, P. M. **A ciência da dor: sobre fibromialgia e outras síndromes dolorosas**. São Paulo: Editora Unesp, 2018.
- BATISTA, E. D. et al. Avaliação da ingestão alimentar e qualidade de vida de mulheres com fibromialgia. **Rev. Bras. Reumatol**, v.56, p.2, p.105–110, 2016.
- BENEVIDES, D. S. et al. Cuidado em saúde mental por meio de grupos terapêuticos de um hospital-dia: perspectivas dos trabalhadores de saúde. **Interface: comunicação, saúde, educação**, São Paulo, v. 14, n.32, p.127-138, 2010.
- BERARDINELLI, L. M. M. et al. Produção do conhecimento em enfermagem acerca do empoderamento em situações crônicas de saúde. **Rev. Enferm. UERJ**, Rio de Janeiro, v.23, n. esp. 3, p. 413-419, mai/jun 2015. Disponível em: <http://www.facenf.uerj.br/v23n3/v23n3a20.pdf> . Acesso em: 18 jul. 2018.
- BERARDINELLI, L.M.M. et al. Tecnologia educacional como estratégia de empoderamento de pessoas com enfermidades crônicas. **Rev. Enferm. UERJ**, Rio de Janeiro, v. 22, n. esp.5, p. 603-609, set/out 2014. Disponível em: <http://www.facenf.uerj.br/v22n5/v22n5a04.pdf>. Acesso em: 18 jul. 2018.
- BERBER, J.S.S. et al. Prevalência de depressão e sua relação com a qualidade de vida em pacientes com síndrome da fibromialgia. **Rev. Bras. Reumatol.**, São Paulo, v.45, n.2, 2005.
- BERGER, A. et al. Clinical characteristics and patterns of healthcare utilization in patients with painful neuropathic disorders in UK general practice: a retrospective cohort study. **BMC Neurology**, EUA, v.12, n.8, 2012.
- BERTAUX, D. **Narrativas de vida: a pesquisa e seus métodos**. São Paulo: Paulus, 2010.
- BESSET, V. L. et al. Um nome para a dor: fibromialgia. **Revista Mal-estar e Subjetividade**, Fortaleza, n.4,p. 1245-1269, 2010.

BRACHT, V. **Cultura Corporal, Cultura de Movimento ou Cultura Corporal de Movimento?** Recife: EDUPE, p. 97-106, 2005.

BRAGA, B.G. et al. O conceito de modo de vida: entre traduções, definições e discussões. **Sociologias**, Porto Alegre, n.45, p. 370-396, mai/ago 2017.

BRASIL. Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome. **Princípios e Práticas para Educação Alimentar e Nutricional**. Brasília: MDS; Secretaria Nacional de Segurança Alimentar e Nutricional, 2018. Disponível em https://www.mds.gov.br/webarquivos/arquivo/seguranca_alimentar/caisan/Publicacao/Educao_ao_Alimentar_Nutricional/21_Principios_Praticas_para_EAN.pdf. Acesso em: 20 out 2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos. Departamento de Ciência e Tecnologia. **Agenda de Prioridades de Pesquisa do Ministério da Saúde**. Brasília: Ministério da Saúde, 2018.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Estratégias para o cuidado da pessoa com doença crônica**. Brasília: Ministério da Saúde, 2014.

CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE (Brasil). Resolução nº 466 de 12 de dezembro de 2012. Aprova as Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisa em Seres Humanos. **Diário Oficial da União**, Poder executivo, Brasília, DF, 13 jun. 2013. Seção 1, p.59. Disponível em http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466_12_12_2012.html. Acesso em: 1 set. 2018.

CRUZ, D.J.L. et al. Cuidado cultural e doenças crônicas: análise da relação entre a Teoria da Diversidade e Universalidade do Cuidado Transcultural e as necessidades da assistência de Enfermagem no tratamento de doenças crônicas. **Cad. Pesq.**, São Luís, v. 20, n. 1, jan./abr. 2013.

FALCÓN, J.H.; LEONEL, A. A. El cuidado de la fibromialgia en la mujer y la importancia de la práctica deportiva. **Enf. Neurol.**, v.16, n.1, abril 2017.

FERREIRA, M.S. et al. A Patologização do Sedentarismo. **Saúde Soc.** São Paulo, v.21, n.4, p.836-847, 2012.

FIGUEIREDO, J. P. **Comportamentos de saúde, costumes e estilos de vida: indicadores de risco epidemiológico: avaliação de estados de saúde e doença**. 2016. 595 f. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Faculdade de Ciências Médicas, Universidade de Coimbra, 2015.

FITZCHARLES, M.A. et al. Management of Fibromyalgia in Older Adults. **Drugs and Aging**, v.31, n.10, p.711-719, 2014.

FREITAS, R.P.A. et al. Impacto do apoio social sobre os sintomas de mulheres brasileiras com fibromialgia. **Rev. Bras. Reumatol.**, São Paulo, v.57, n.3, p.197–203, 2017.

GODINHO, L. F. P. **O uso das narrativas de vida no cuidar da pessoa com ideação suicida no contexto do aconselhamento em enfermagem de saúde mental.** 155 f. Dissertação de Mestrado (Enfermagem em Saúde Mental) – Escola Superior de Saúde, Instituto Politécnico de Setúbal, Portugal, 2013.

GOMES, R.; SKABA, M.M.V.F.; VIEIRA, R.J.S. Reinventando a vida: proposta para uma abordagem sócio-antropológica do câncer de mama feminina. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v.18, p.197-204, jan-fev, 2002.

HAYAR, M.A.S.P. et al. Envelhecimento e dor crônica: um estudo sobre mulheres com fibromialgia. **Acta Fisiatr.**, São Paulo, v.21, n.3, p. 107-112, 2014. Disponível em: <https://s3-sa-east-1.amazonaws.com/publisher.gn1.com.br/actafisiatr.org.br/pdf/v21n3a02.pdf>. Acesso em: 3 set. 2018.

HELMAN, C. G. **Cuidado e cura:** os setores da assistência à saúde. Porto Alegre: Artmed, p. 71-108, 2003.

HEYMANN, R.E. et al. Novas diretrizes para o diagnóstico da fibromialgia. **Rev. Bras. Reumatol.**, São Paulo, v.57, n.2, p.467–476, 2017.

HOMANN, D. et al. Percepção de estresse e sintomas depressivos: funcionalidade e impacto na qualidade de vida em mulheres com fibromialgia. **Rev. Bras. Reumatol.** [online], São Paulo, vol.52, n.3, p.324-330, 2012. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rbr/v52n3/v52n3a03.pdf>. Acesso em: 16 ago 2018.

JUNIOR, M.H. et al. Fibromialgia: aspectos clínicos e ocupacionais. **Rev. Assoc. Med. Bras.**, São Paulo, v.58, n.3, p. 358-365, 2012.

LEÃO, E.M.S.F. **Novas perspectivas entre resiliência e espiritualidade através de escalas psicológicas.** Tese de Doutorado Trabalho, Programa de Pós Graduação em Psicologia Social, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2017.

LE BRETON, D. **A antropologia da dor.** São Paulo: Editora Unifesp, 2013.

LEFORT, S.M. et al. **Living a healthy life with chronic pain.** Boulder, CO: Bull Publishing; 2015.

LEININGER, M. Culture Care Theory: the relevant theory to guide nurses functioning in a multicultural world. **NLN Publ.**, EUA, v.15, p.105-21, 1993.

LEININGER, M. Transcultural nursing education: a worldwide imperative. **Nurs. Health Care**, EUA, v.15, n.5, p.254-57, 1994.

LEININGER, M.M.; MCFARLAND, M.R. **Transcultural nursing:** concepts, theories, research & practice. New York: McGraw-Hill, 2002.

LEOPARDI, M.T. **Teorias em Enfermagem: instrumento para a prática.** Florianópolis: Papa Livro, p. 94-102, 1999.

LORENA, S. B.; SOBRINHO, J. E. L. Programa de autocuidado físico apoiado: proposta de educação popular em saúde para pacientes com fibromialgia. **Rev. APS.**, v. 18, n.4, p. 483 – 491, 2015.

MAGLIOZZI, P. Humanizar o estresse e humanizar-se no estresse. **Rev. Centro Universitário São Camilo**, São Paulo, v.6, n.2, p. 161-170, 2012.

MANN, E.G.; LEFORT, S.M.; VAN DEN KERKHOFF, E.G. Self-management interventions for chronic pain. **Pain Manage**, v.3, p.211-222, 2013.

MARTINEZ, J.E. et al. EpiFibro (Registro Brasileiro de Fibromialgia): dados sobre a classificação do ACR e preenchimento dos critérios diagnósticos preliminares e avaliação de seguimento. **Rev. Bras. Reumatol.** [online], São Paulo, vol.57, n.2, p.129-133, 2017. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/rbr/v57n2/pt_0482-5004-rbr-57-02-0129.pdf. Acesso em: 10 ago 2018.

MATTOS, R.S. **Fibromialgia: o mal-estar do século XXI**. São Paulo: Phorte, 2015.

MATTOS, R.S.; LUZ, M.T. Quando a perda de sentidos no mundo do trabalho implica dor e sofrimento: um estudo de caso sobre fibromialgia. **Physis**, Rio de Janeiro, vol.22, n.4, p.1459-1484, 2012.

MELO, L.P. A contemporaneidade da Teoria do Cuidado Cultural de Madeleine Leininger: uma perspectiva geohistórica. **Ensaio e Ciência: Ciências Biológicas, Agrárias e da Saúde**, vol. 14, n. 2, p. 21-32, 2010.

MENDES, E.V. **O cuidado das condições crônicas na atenção primária à saúde: o imperativo da consolidação da estratégia da saúde da família**. Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde, 2012.

MINAYO, M. C. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. **Ciência & Saúde Coletiva**, v.5, n., p.7-18, 2000.

MIRANDA, N.A.C.G. et al. Práxis interdisciplinar de cuidado em grupo de pessoas que vivem com fibromialgia. **Rev Bras Enferm**, v.69, n.6, p. 1052-1059, 2016.

MUSEKAMP, G. et al. Evaluation of a self-management patient education program for patients with fibromyalgia syndrome: study protocol of a cluster randomized controlled Trial. **Musculoskeletal Disorders**, v.17, n. 55, 2016. Disponível em: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4738802/pdf/12891_2016_Article_903.pdf. Acesso em: 14 jul. 2018.

NAKAMURA, E.; MARTIN, D.; SANTOS, J.F.Q. **Antropologia para Enfermagem**. Barueri: Manole, 2009.

NUNES, S.O.V. et al. Transtorno depressivo e fibromialgia: associação com estresse de vida precoce. Relato de caso. **Rev Dor**, São Paulo, v.13, n.3, p. 282-6, 2012.

OLIVEIRA, L.H. et al. Effect of supervised physical exercise on flexibility of fibromyalgia patients. **Rev Dor**. São Paulo, v.18, n.2, p.145-149, abr-jun 2017.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **Relatório Mundial de Envelhecimento e Saúde**. OMS, 2015.

ORÍÁ, M.O.B.; XIMENES, L.B.; ALVES, M.D.S. Madeleine Leininger and the Theory of the Cultural Care Diversity and Universality: an Historical Overview. **Online Braz. Journal Nurs.**, Rio de Janeiro, v.4, n.2, p.24-30, 2005. Disponível em: <http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/3753>. Acesso em: 10 set. 2019.

ORLANDI, A.C. et al. Melhora da dor, do cansaço e da qualidade subjetiva do sono por meio de orientações de higiene do sono em pacientes com fibromialgia. **Rev. Bras. Reumatol.** [online], v.52, n.5, p.672-678, 2013. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rbr/v52n5/v52n5a03.pdf>. Acesso em: 8 jul. 2018.

PAIVA, C.G.G. et al. A cultura alimentar e a saúde sob a perspectiva do cuidado cultural: um relato de experiência de acadêmicos de enfermagem vivenciado na UBS de Fátima. **Anais do V Congresso de Educação em Saúde da Amazônia (COESA)**, Universidade Federal do Pará, 8 a 11 de novembro de 2016. Disponível em: http://www.coesa.ufpa.br/arquivos/2016/expandidos/retrato_de_experiencia/educacao_em_saude/REL343.pdf. Acesso em: 15 fev 2019.

PÉREZ – VELASCO, M.; PEÑACOBÁ – PUENTE, C. Autoeficacia y automanejo de los hábitos saludables en fibromialgia. **Enfermería Clínica**, v.25, n.3, p. 133-137, 2015.

QUEIRÓS, P. J. P. et al. Autocuidado: o contributo teórico de Orem para a disciplina e profissão de Enfermagem. **Revista de Enfermagem Referência**, Coimbra, n. 3, 2014.

RAMMINGER, T. Entre a normatividade e a normalidade: contribuições de G. Canguilhem e M. Foucault para as práticas de saúde. **Mnemosine**, Rio de Janeiro, v.4, n. 2, p. 68-97, 2008.

REIS, A.T. et al. O cuidado à mulher na contemporaneidade: reflexões teóricas para o exercício da enfermagem transcultural. **Rev. Min. Enferm.**, Minas Gerais, v.16, n. 1, p.129-135, 2012.

REZENDE, M.C. et al. EpiFibro - um banco de dados nacional sobre a síndrome da fibromialgia: análise inicial de 500 mulheres. **Rev. Bras. Reumatol.** [online], vol.53, n.5, p.382-387, 2013. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rbr/v53n5/v53n5a03.pdf>. Acesso em: 11 ago 2018.

SALLINEN, M.; KUKKURAINEN, M. ‘I’ve Been Walking on Eggshells All My Life’: Fibromyalgia Patients’ Narratives About Experienced Violence and Abuse. **Musculoskeletal Care**, v.13, n.3, 2015.

SANTOS, D. S. et al. Processo saúde/doença e estratégia de saúde da família: o olhar do usuário. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 22, n. 6, p. 918-925, 2014. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/rlae/v22n6/pt_0104-1169-rlae-0002-2496.pdf. Acesso em: 17 set. 2018.

- SANTOS, I. M. M.; SANTOS, R.S. A etapa de análise no método história de vida – uma experiência de pesquisadores de enfermagem. **Texto Contexto Enferm**, Florianópolis, v.17, n.4, p.714-9, 2008. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v17n4/12.pdf>. Acesso em: 14 ago 2018.
- SARTI, C. A dor, o indivíduo e a cultura. **Saúde e Sociedade**, São Paulo, v.10, n.1, pp.3-13, 2001. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/sausoc/v10n1/02.pdf>. Acesso em: 2 ago. 2019.
- SIENA, L.S.; MARRONE, L. A influência da alimentação na redução ou no agravamento dos sintomas apresentados em pacientes portadores de fibromialgia. **Revista Saúde e Pesquisa**, Maringá, v.3, n.3, p.339–43, 2010. Disponível em: <http://periodicos.unicesumar.edu.br/index.php/saudpesq/article/view/1547/1153>. Acesso em: 9 ago 2019.
- SILVA, D. S.; ROCHA, E. P.; VANDENBERGHE, L. Tratamento psicológico em grupo para dor crônica. **Temas em Psicologia**, v.18, n.2, p.335 – 343, 2010. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/tp/v18n2/v18n2a08.pdf>. Acesso em 9 ago. 2019.
- SILVA, S.S.B.E. et al. The control of hypertension in men and women: a comparative analysis. **Rev Esc Enferm USP**, São Paulo, v.50, n.1, p. 50-58, 2016.
- SILVA, J.A.; RIBEIRO-FILHO, N.P. A dor como um problema psicofísico. **Rev Dor**, São Paulo, v.12, n.2, p.138-51, 2011.
- SOUZA, B.; LAURENTI, C. Uma Interpretação Molar da Dor Crônica na Fibromialgia. **Psicologia: Ciência e Profissão**, v. 37, n.2, p.363-377, 2017.
- SOUZA, I. et al. Perfil de resiliência em pacientes com dor crônica. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v.33, n.1, 2017.
- TEIXEIRA, M.J. Dor e depressão. *Rev. Neurocienc.*, São Paulo, v.14, n.2, p. 44-53, 2006. Disponível em: <http://www.revistaneurociencias.com.br/edicoes/2006/RN%2014%2002/Pages%20from%20RN%2014%2002-7.pdf>. Acesso em: 6 ago 2019.
- UCHOA, E.; VIDAL, J.M. Antropologia médica: elementos conceituais e metodológicos para uma abordagem de saúde e da doença. **Cad Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v.10, n. 4, p. 497-504, 1994.
- VAN OOSTERWIJCK, J. et al. Pain Physiology Education Improves Health Status and Endogenous Pain Inhibition in Fibromyalgia: A Double-Blind Randomized Controlled Trial. **The Clinical Journal of Pain**, Washington, v.29, n.10, p.873–882, 2013.
- VASCONCELOS, F.H.; ARAÚJO, G.C. Prevalence of chronic pain in Brazil: a descriptive study. **Brazilian Journal of Pain**, São Paulo, V.1, n.2, p.176-179, 2018.
- WILSON, M. et al. Empowering Patients with Persistent Pain Using an Internet-based Self-Management Program. **Pain Manag. Nurs.**, v.16, n.4, p.503-14, 2015.

ZANETTI, S.A.S.; GOMES, I.C. Grupo terapêutico de mediação e a formação clínica em casais e famílias. **Psic. Clin.**, Rio de Janeiro, vol. 28, n. 3, p. 53-72, 2016.

APÊNDICE A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido



UNIVERSIDADE DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO
CENTRO BIOMÉDICO
FACULDADE DE ENFERMAGEM
TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO
CONVITE PARA PARTICIPAÇÃO NA PESQUISA



Você está sendo convidado (a) a participar como voluntário (a) da pesquisa intitulada “Narrativas de vida de mulheres com fibromialgia: autogerenciamento da dor crônica”. Este estudo tem por objetivos: analisar a experiência de mulheres que vivenciam a Fibromialgia em relação ao estilo de vida e suas repercussões no autogerenciamento cotidiano da dor; identificar nas narrativas de vida de mulheres com Fibromialgia situações que expressem as experiências de dor; descrever as atividades relacionadas à cultura e transformações do estilo de vida; discutir recursos para o autogerenciamento da dor a partir da perspectiva transcultural.

Você foi selecionado(a) por que atendeu aos critérios de seleção para esta pesquisa, como ter o diagnóstico da fibromialgia e ter idade maior que 18 anos. Sua participação não é obrigatória. A qualquer momento, você poderá desistir de participar e retirar seu consentimento. Sua recusa, desistência ou retirada de consentimento não acarretará prejuízo.

Os riscos causados pela pesquisa serão mínimos, não maiores que o do cotidiano e não ultrapassam os benefícios, sendo garantido o seu direito de não responder as perguntas enunciadas durante a entrevista. Os possíveis riscos são: invasão de privacidade; levantamento de questões sensíveis sobre pensamentos e sentimentos nunca antes revelados. Sua participação não é remunerada nem implicará em gastos. O benefício relacionado à sua participação será de contribuir para um maior esclarecimento de pacientes e familiares sobre a fibromialgia, além de beneficiar as áreas de conhecimento profissional, educacional e científico.

Sua participação nesta pesquisa consistirá em uma condução pela técnica de entrevista e suas respostas serão gravadas em gravador de voz para posterior transcrição. A entrevista é composta por uma pergunta principal e posterior fala livre do participante; será individual com o pesquisador, em sala fechada preservando sua privacidade.

Os dados obtidos por meio desta pesquisa serão confidenciais e não serão divulgados em nível individual, visando assegurar o sigilo de sua participação.

O pesquisador responsável se comprometeu a tornar públicos nos meios acadêmicos e científicos os resultados obtidos de forma consolidada sem qualquer identificação de indivíduos participantes. Caso você concorde em participar desta pesquisa, assine ao final deste documento, que possui duas vias, sendo uma delas sua, e a outra, do pesquisador responsável / coordenador da pesquisa. Seguem os telefones e o endereço institucional do pesquisador responsável e do Comitê de Ética em Pesquisa – CEP, onde você poderá tirar suas dúvidas sobre o projeto e sua participação nele, agora ou a qualquer momento.

Contatos do pesquisador responsável: Mestranda Anna Brunet Monteiro Araujo. E-mail: annabfm@hotmail.com – Telefone: (21) 99682-0082. Faculdade de Enfermagem da Universidade do Estado do Rio de Janeiro, localizada na Boulevard 28 de setembro, nº 157 no Bairro de Vila Isabel, 7º andar, Tel. 2868-8235.

Caso você tenha dificuldade em entrar em contato com o pesquisador responsável, comunique o fato à Comissão de Ética em Pesquisa da UERJ: Rua São Francisco Xavier, 524, sala 3018, bloco E, 3º andar, - Maracanã - Rio de Janeiro, RJ, e-mail: etica@uerj.br - Telefone: (021) 2334-2180.

Declaro que entendi os objetivos, riscos e benefícios de minha participação na pesquisa, e que concordo em participar.

Rio de Janeiro, ____ de _____ de ____.

Nome do (a) participante: _____

Assinatura do (a) participante: _____

Assinatura da pesquisadora: _____

Anna Brunet Monteiro Araujo

Assinatura da Pesquisadora: _____

Lina Márcia Miguéis Berardinelli

(Orientadora)

APÊNDICE B – Carta de solicitação para a entrada no campo



UNIVERSIDADE DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO



Centro Biomédico

Faculdade de Enfermagem

**CARTA DE APRESENTAÇÃO AO LABORATÓRIO DE FISIOLOGIA APLICADA
À EDUCAÇÃO FÍSICA (LAFISAEF)**

Eu, Lina Márcia Miguéis Berardinelli, professora Pós-Doutora do Departamento de Enfermagem Médico-Cirúrgica da Faculdade de Enfermagem da Universidade do Estado do Rio de Janeiro, na condição de orientadora, apresento Anna Brunet Monteiro Araujo, mestranda do Curso de Pós-Graduação em Enfermagem da Faculdade de Enfermagem da Universidade supracitada, com a finalidade de desenvolver a pesquisa intitulada *Narrativas de vida de mulheres com fibromialgia: autogerenciamento da dor crônica*.

Agradecemos antecipadamente pela atenção.

Atenciosamente,

Lina Márcia Miguéis Berardinelli

Prof.^a Associada do Departamento de Enfermagem
Médico-Cirúrgica da FENF/UERJ – Mat. 033663-6

APÊNDICE C – Carta de autorização institucional



UNIVERSIDADE DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO



Centro Biomédico

Faculdade de Enfermagem

DECLARAÇÃO DE CIÊNCIA

Declaro para os devidos fins que o Laboratório de Fisiologia Aplicada à Educação Física do Instituto de Educação Física e Desportos da Universidade do Estado do Rio de Janeiro (LAFISAEF-IEFD/UERJ) sabe do interesse da realização da pesquisa: *Hábitos de vida e gerenciamento da dor em pessoas em condição crônica que vivenciam a Fibromialgia: Narrativas de vida*. Sendo os autores responsáveis ANNA BRUNET MONTEIRO ARAUJO e orientadora LINA MÁRCIA MGUÉIS BERARDINELLI e não nos opomos que a mesma seja realizada.

Coleta de dados através de:

ENTREVISTA QUESTIONÁRIO PRONTUÁRIOS

OUTROS _____

José Silvío de Oliveira Barbosa
(IEFD)

Nome do Responsável da Unidade/Serviço

José Silvío de Oliveira Barbosa

José Silvío de Oliveira Barbosa

Coordenador LAFISAEF-IEFD/UERJ
Matrícula UERJ 5744-8

Data 14/03/2019

ANNA BRUNET MONTEIRO ARAUJO

Pesquisadora

Anna Brunet Monteiro Araujo

Assinatura

Data 14/03/2019

APÊNDICE D – Questionário de pesquisa



UNIVERSIDADE DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO



CENTRO BIOMÉDICO

FACULDADE DE ENFERMAGEM

Dados de Identificação

Nome (Iniciais): _____

Etapa do projeto: () adaptação () transição () convivência

Idade: _____ Sexo: _____ Etnia: _____

Nível de escolaridade:

Renda familiar aproximada: _____

Religião: _____

Bairro onde mora: _____

Ocupação: _____

Nível de escolaridade: _____

Doenças associadas: _____

Tipo de medicação utilizada, dosagem diária, horário, tempo de uso _____

Alimentação:

() Realiza pelo menos 3 refeições por dia

() Realiza menos de 3 refeições, alternando com lanches

() Realiza mais de 3 refeições, alternando com lanches

() Outros: _____

Padrão de sono: () satisfatório para suas atividades diárias

() insatisfatório para suas atividades diárias

Faz tratamento com terapias alternativas? Quais? _____

Desenvolve exercícios físicos? Quais? Quantas vezes por semana? _____

ANEXO – Parecer consubstanciado com aprovação do CEP

UERJ - UNIVERSIDADE DO
ESTADO DO RIO DE JANEIRO;



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Hábitos de vida e gerenciamento da dor em pessoas em condição crônica que vivenciam a Fibromialgia: Narrativas de Vida

Pesquisador: ANNA BRUNET MONTEIRO ARAUJO

Área Temática:

Versão: 3

CAAE: 04899018.1.0000.5282

Instituição Proponente: Universidade do Estado do Rio de Janeiro - UERJ

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 3.395.338

Apresentação do Projeto:

Trata-se de Projeto de Mestrado do Curso de Pós-Graduação da Faculdade de Enfermagem, sem co-participação. O objeto de estudo é a mudança de hábitos de vida como ferramenta para gerenciamento da dor em mulheres em condição crônica de saúde que vivenciam a fibromialgia. Apresenta 3 questões de pesquisa adequadas ao objeto da pesquisa. A abordagem metodológica é estudo qualitativo, utilizando o método Narrativas de Vida. O cenário é o Laboratório de Fisiologia Aplicada à Educação Física do Instituto de Educação Física e Desportos da Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Os participantes são pessoas inseridas no grupo Interdisciplinar de fibromialgia. Apresenta critérios de inclusão e de exclusão. Descreve Técnica e Instrumento de coleta de dados pertinentes. Descreve e apresenta os Critérios éticos de forma detalhada. Os dados serão analisados a partir de categorização.

Objetivo da Pesquisa:

Geral - Conhecer a experiência das pessoas que vivenciam a fibromialgia em relação a seus hábitos de vida e suas repercussões no gerenciamento diário da dor.

Específicos -

- Identificar hábitos de vida no controle e gerenciamento da dor fibromiálgica no cotidiano dos participantes;
- Descrever o entendimento das mulheres que vivem com fibromialgia sobre autocuidado.

Endereço: Rua São Francisco Xavier 524, Bl. E 3ºand. SI 3018
 Bairro: Maracanã CEP: 20.559-900
 UF: RJ Município: RIO DE JANEIRO
 Telefone: (21)2334-2180 Fax: (21)2334-2180 E-mail: etica@uerj.br

Continuação do Parecer 3.396.336

* Analisar de que forma é possível gerenciar a dor fibromiálgica no dia a dia com vistas ao autocuidado.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Descreve os riscos e benefícios na metodologia do projeto e no TCLE.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

O projeto de pesquisa encontra-se estruturado.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

A Folha de rosto - encontra-se preenchida, assinada, datada e carimbada pelo responsável pela Instituição proponente; O TCLE está no formato de convite e a redação das partes atende as diretrizes éticas expressas na Resolução 466/2012 e na 510/2016. Apresenta descrição de dados de identificação da mestrandia (endereço e telefone institucional e endereço eletrônico), constando o endereço do CEP UERJ. Instrumento de Coleta de Dados (ICD) – apresenta formulário com questões abertas e fechadas para levantar o perfil sociodemográfico, clínico das pessoas, mas não apresenta um roteiro da entrevista, descrevendo que esta é aberta, onde não deve haver perguntas predeterminadas e padronizadas. Apresenta a Carta de anuência da Instituição, Cronograma e Orçamento com financiamento próprio;

Recomendações:

Não há.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Ante o exposto, a COEP deliberou pela aprovação do projeto, visto que não há implicações éticas.

Considerações Finais a critério do CEP:

Faz-se necessário apresentar Relatório Anual - previsto para junho de 2020. A COEP deverá ser informada de fatos relevantes que alterem o curso normal do estudo, devendo o pesquisador apresentar justificativa, caso o projeto venha a ser interrompido e/ou os resultados não sejam publicados.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BASICAS_DO_P ROJETO_1243906.pdf	25/05/2019 15:53:05		Aceito
TCLE / Termos de Assentimento /	tcleconviteanna.docx	25/05/2019 15:51:09	ANNA BRUNET MONTEIRO	Aceito

Endereço: Rua São Francisco Xavier 524, Bl. E 3ºand. - G 3018
Bairro: Maracanã CEP: 20.550-900
UF: RJ Município: RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)2334-2180 Fax: (21)2334-2180 E-mail: etice@uerj.br

UERJ - UNIVERSIDADE DO
ESTADO DO RIO DE JANEIRO;



Continuação do Parecer: 3.396.390

Justificativa de Ausência	tcieconviteanna.docx	25/05/2019 15:51:09	ANNA BRUNET MONTEIRO	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	projeto.docx	25/05/2019 15:50:50	ANNA BRUNET MONTEIRO ARAÚJO	Aceito
Cronograma	Cronograma_anna.docx	17/03/2019 02:19:48	ANNA BRUNET MONTEIRO	Aceito
Declaração de Pesquisadores	cartaanuencia.pdf	17/03/2019 02:18:46	ANNA BRUNET MONTEIRO	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	declaracaoinstituicao.pdf	17/03/2019 02:18:31	ANNA BRUNET MONTEIRO ARAÚJO	Aceito
Outros	autorizacao.pdf	04/12/2018 01:16:02	ANNA BRUNET MONTEIRO	Aceito
Folha de Rosto	folha_rosto_AnnaBrunet.pdf	04/12/2018 00:56:08	ANNA BRUNET MONTEIRO	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

RIO DE JANEIRO, 17 de Junho de 2019

Assinado por:

Patriola Fernandes Campos de Moraes
(Coordenador(a))

Endereço: Rua São Francisco Xavier 524, SL E 3ºand. SI 3018
Bairro: Maracanã CEP: 20.559-900
UF: RJ Município: RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)2334-2180 Fax: (21)2334-2180 E-mail: ebox@uerj.br