Universidade do Estado do Rio de Janeiro
Centro Biomédico
Faculdade de Enfermagem

Maria Eunice Amaral Dantas

Qualidade de vida, saúde e autocuidado de pessoas que vivem com fibromialgia no contexto da pandemia COVID-19

Rio de Janeiro
2021

Maria Eunice Amaral Dantas

Qualidade de vida, saúde e autocuidado de pessoas que vivem com fibromialgia no contexto da pandemia COVID-19

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.

Orientadora: Prof.ª Dra. Lina Márcia Migueis Berardinelli

Rio de Janeiro

2021

CATALOGAÇÃO NA FONTE
UERJ/REDE SIRIUS/BIBLIOTECA CB/B

D192 Dantas, Maria Eunice Amaral.
Qualidade de vida, saúde e autocuidado de pessoas que vivem com fibromialgia no contexto da pandemia COVID-19 / Maria Eunice Amaral Dantas. – 2021.
128 f.

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

1. Fibromialgia - Tratamento. 2. Qualidade de vida. 3. Autocuidado . 4. COVID-19 (Doença) 5. Pesquisa qualitativa. I. Berardinelli, Lina Márcia Migueis. II. Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Faculdade de Enfermagem. III. Título.

CDU
614.253.5

Bibliotecária: Adriana Caamaño CRB7/5235

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

_____ _____

Assinatura Data

Maria Eunice Amaral Dantas

Qualidade de vida, saúde e autocuidado de pessoas que vivem com fibromialgia no contexto da pandemia COVID-19

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 07 de junho de 2021.

Banca Examinadora:

_____

Prof.ª Dra. Lina Marcia Migueis Berardinelli (Orientadora)

Faculdade de Enfermagem – UERJ

_____

Prof.ª Dra. Irma da Silva Brito

Escola Superior de Enfermagem de Coimbra

_____

Prof.ª Dra. Donizete Vago Daher

Universidade Federal Fluminense

Rio de Janeiro

2021

DEDICATÓRIA

Dedico este trabalho ao meu marido e amigo, Alexandre C. Dantas, que não mediu esforços para que eu pudesse realizar mais uma etapa importante em minha vida, sempre apoiando para meu crescimento profissional. A minha amiga Maria das Graças Santório que sempre me apoiou durante todo o percurso do meu mestrado.

AGRADECIMENTOS

Agradeço, primeiramente, aos meus pais – Maria Lúcia A. de Souza e Newton Martins de Souza (in memória) – que nunca mediram esforços, ao longo de suas vidas, para me apoiar e me instruíram a nunca desistir. Agradeço todo carinho, apoio, amor e dedicação.

Ao meu marido Alexandre C. Dantas, pelo companheirismo e paciência durante esta jornada. Ao meu filho Cauê Amaral C. Dantas que, com sua alegria de criança, trouxe sempre momentos que me levaram a ver que tudo vale a pena.

À minha amada orientadora – Prof.ª Dr.ª Lina Marcia Migueis Berardinelli – por acreditar em mim, por me orientar com amor e paciência. Muito obrigada, pela presteza, gentileza em todos os momentos em que convivemos ao longo desses dois anos; mesmo diante de todas as dificuldades, não desistiu de mim. Desejo toda luz, paz e saúde.

Às professoras Dr.ª Irma da Silva Brito, Dr.ª Donizete Vago Daher e Dr.ª Vanessa Denardi Antoniassi Baldissera pelas contribuições valorosas durante a construção deste o parecer inicial, a construção do artigo até a finalização deste trabalho.

Agradeço aos profissionais do LAFISAEF/UERJ, principalmente à Educadora Física Maria Lúcia Cavaliere, ao Prof. José Silvio Barbosa, à Dr.ª Luciane Pires da Costa, à Dr.ª Renata de Campos Figueiredo por me receberem tão gentilmente e por compartilharem seu conhecimento com as pessoas que vivenciam a fibromialgia.

As participantes do grupo interdisciplinar pela convivência durante todo esse tempo, pelo respeito, pelo compartilhamento de suas vidas e sentimentos.

Ao Programa de Pós-Graduação de Enfermagem da UERJ por sempre atender a todos com presteza; em especial, à Glaucia Araripe, à Fabíola Cardoso e às Bibliotecárias Diana Amado e Adriana Caamaño.

À minha amável amiga Nadja Maria Q. de Albuquerque que, em todos os momentos, se mostrou solícita, forte e companheira, sempre pronta a me ajudar e me apoiar.

À Dr.ª Noili Demaman que, com sua equipe, gentilmente me atendeu na reta final da minha dissertação, realizando a revisão de língua portuguesa e de normalização, com muita atenção e zelo. Muito obrigada.

Enfim, agradeço às inúmeras pessoas que durante esse tempo estiveram presentes e participaram de alguma forma desse trabalho.

A todos muito obrigada!

A minha saúde depende do sentido que eu dou à minha vida. Posso estar doente, posso sofrer, mas se minha vida tem sentido, eu posso transformar esse sentimento.

Jean-Yves Leloup

RESUMO

DANTAS, Maria Eunice A. **Qualidade de vida, saúde e autocuidado de pessoas que vivem com fibromialgia no contexto da pandemia COVID-19**. 2021. 128 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Faculdade de Enfermagem, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2021.

Devido à grande instabilidade em todo o mundo em função da pandemia da COVID-19, as mudanças ocorridas comprometem a saúde das pessoas, principalmente aquelas que vivem com fibromialgia e possuem comorbidades, uma vez que a infecção pelo coronavírus deixa as pessoas que possuem doença crônica, em risco para o desenvolvimento da forma grave da doença. Questão de pesquisa: As pessoas que vivem com fibromialgia e passaram pelas oficinas de educação em saúde, com o grupo terapêutico de cuidado conseguiram ressignificar suas vidas e se mantiveram saudáveis no período de transição da pandemia COVID-19? Objetivo geral: Analisar a saúde das pessoas que vivem com fibromialgia, participantes do grupo terapêutico interdisciplinar em relação a qualidade de vida, saúde e do autocuidado no período de transição da pandemia COVID-19. Objetivos Específicos: Identificar os aspectos da qualidade de vida e saúde das pessoas que participaram do grupo terapêutico interdisciplinar antes da pandemia COVID-19; Descrever como as pessoas com fibromialgia egressas do grupo terapêutico interdisciplinar desenvolvem o autocuidado, no período de transição, da pandemia COVID-19 e Discutir as expectativas e efeitos na vida dessas pessoas em tempos de pandemia COVID-19. O Referencial teórico provém da Teoria das Transições de Afaf Ibrahim Meleis. Metodologia: Trata-se de um estudo de natureza qualitativa, desenvolvido em 2020, com 21 mulheres que vivem com fibromialgia, participantes do grupo terapêutico interdisciplinar, 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). O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética da UERJ sob o Protocolo n° 41883220.4.0000.5282. Os dados foram produzidos a partir de análise dos prontuários e entrevista semiestruturada realizada por videochamada. Em seguida, os dados foram organizados, analisados e categorizados seguindo o método de análise de conteúdo, segundo Bardin. A partir da organização dos dados emergiram três categorias: "Qualidade de vida, saúde de pessoas com fibromialgia e o conviver antes da pandemia"; "A pluralidade de sentimentos e sensações no viver em tempos de transição da COVID-19"; e, "Resiliência e Transição da Saúde em tempos de pandemia". Conclusão: As Oficinas de educação em saúde realizadas com o grupo terapêutico interdisciplinar oportunizou as participantes a criação de novas competências, habilidades e estímulos para mudança de comportamentos a favor da qualidade de vida e saúde, apreendendo o autocuidado e adaptando-se ao momento atual. As mudanças rápidas na vida das participantes com o início da pandemia, diminuiu o ritmo e a qualidade de vida das pessoas, retratada com o aumento do quadro álgico, cercado por dúvidas, incertezas, inquietações, medo, insônia, ansiedade e depressão. E com o decorrer da pandemia ocorreu renovação e ressignificação da vida, buscando novas maneiras de viver e agir durante a pandemia. A transição saudável ocorrerá na passagem das pessoas que vivem com fibromialgia pelo processo de mudanças instituídas com a pandemia, pela adaptação as novas rotinas diárias e com enfrentamento das dificuldades e da realidade da pandemia COVID-19.

Palavras-chave: Fibromialgia. Qualidade de Vida. Autocuidado. COVID-19 e Interdisciplinaridade.

ABSTRACT

DANTAS, Maria Eunice A. **Quality of life, health, and self-care of individuals who live with fibromyalgia in the context of the COVID-19 pandemic**. 2021. 128 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Faculdade de Enfermagem, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2021.

Due to the major instability worldwide as a result of the COVID-19 pandemic, the changes that happened compromise people's health, especially those who live with fibromyalgia and have comorbidities, since coronavirus infection leaves people with chronic disease at risk for the development of the severe form of the disease. Research question: Did people living with fibromyalgia and who went through health education workshops, with the therapeutic care group, managed to reframe their lives and remain healthy during the transition period of the COVID-19 pandemic? General objective: To analyze the health of individuals who live with fibromyalgia and who participated in the interdisciplinary therapeutic group in relation to quality of life, health, and self-care in the COVID-19 pandemic transition period. Specific objectives: To identify the aspects of quality of life and health of the individuals who participated in the interdisciplinary therapeutic group before the COVID-19 pandemic; to describe how the individuals who live with fibromyalgia and participated in the interdisciplinary therapeutic group perform self-care during the COVID-19 pandemic transition period; and to discuss the expectations and effects on the life of these people in times of the COVID-19 pandemic. The theoretical framework comes from Afaf Ibrahim Meleis' Transitions Theory. Method: This is a qualitative study, developed in 2020, with 21 women who live with fibromyalgia, participants in the interdisciplinary therapeutic group, from the Laboratory of Physiology Applied to Physical Education, of the Physical Education and Sports Institute of the Rio de Janeiro State University (LAFISAEF-IEFD/UERJ). The study was approved by the UERJ Ethics Committee under Protocol No. 41883220.4.0000.5282. The data were produced from the analysis of the medical charts and semi-structured interviews performed by video call. Subsequently, they were organized, analyzed and categorized following the content analysis method, according to Bardin. From the organization of the dice following three categories emerged: “Quality of life, health of individuals with fibromyalgia and how life was before the pandemic”; “The diversity of feelings and sensations in life during the COVID-19 pandemic transition”; and, “Resilience and Health Transition in pandemic times”. Conclusion: The health education workshops held with the interdisciplinary therapeutic group provided the participants with the opportunity to create new competences, skills and incentives to change behaviors in favor of quality of life and health, apprehending self-care and adapting to the current moment. The rapid changes in the lives of participants with the beginning of the pandemic, decreased the pace and quality of life of people, portrayed with the increase in pain, surrounded by doubts, uncertainties, concerns, fear, insomnia, anxiety and depression. And with the course of the pandemic, life was renewed and reframed, looking for new ways to live and act during the pandemic. The healthy transition will occur in the passage of people living with fibromyalgia through the process of changes instituted with the pandemic, by adapting to the new daily routines and facing the difficulties and reality of the COVID-19 pandemic.

Keywords: Fibromyalgia. Quality of Life. Self-Care. COVID-19 and Interdisciplinarity.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 – Modelo (degraus) para a pessoa aproveitar as possibilidades importantes de sua vida ……. 25

Figura 2 – Adaptação da representação Transição: uma teoria de médio alcance ……. 47

Figura 3 – Condicionantes facilitadores e inibidores do processo de transição das pessoas egressas do grupo terapêutico interdisciplinar de fibromialgia LAFISAEF/UERJ ……..... 89

Figura 4 - Representação do processo de transição das pessoas egressas do grupo terapêutico interdisciplinar de fibromialgia LAFISAEF/UERJ 91

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 – Seleção dos artigos na pesquisa bibliográfica 34
Quadro 2 – Relação dos artigos selecionados na busca bibliográfica 35
Quadro 3 - Caracterização dos participantes do estudo..... 55

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

BDENF	Base de Dados de Enfermagem
BVS	Biblioteca Virtual de Saúde
CEP	Comitê de Ética e Pesquisa
COVID-19	Corona Vírus Disease (Doença do Coronavírus), enquanto "19" se refere ao ano 2019
DCNTs	Doenças crônicas não transmissíveis
DM	Diabetes Mellitus
FM	Fibromialgia
IBECS	Índice Bibliográfico Español de Ciencias 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/WHO	Organização Mundial de Saúde
SCIELO	Scientific Eletronic Library Online
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UERJ	Universidade do Estado do Rio de Janeiro
UR	Unidade de Registro

SUMÁRIO

	CONSIDERAÇÕES INICIAIS.....	13
1	**REFERENCIAL TEMÁTICO**.....	25
1.1	**Reflexões sobre Qualidade de vida e o Autocuidado na Pandemia COVID-19**.....	25
1.2	**Conexões entre Grupo, Interdisciplinaridade e fibromialgia**.....	27
1.3	**Fibromialgia e o cuidado em saúde**.....	31
1.4	**Revisão da literatura**.....	34
2	**REFERENCIAL TEÓRICO**.....	42
2.1	**Biografia de Afaf Ibraim Meleis**.....	42
2.2	**Teoria de Transição de Afaf Ibraim Meleis**.....	43
3	**METODOLOGIA**.....	48
3.1	**Fundamento Metodológico**.....	48
3.2	**Cenário do estudo**.....	50
3.3	**Participantes da Pesquisa**.....	50
3.4	**Aspectos éticos da pesquisa**.....	51
3.5	**Técnica de produção de dados**.....	52
3.5.1	Seleção dos prontuários.....	52
3.5.2	Entrevista por videochamada.....	52
3.6	**Organização, classificação, categorização dos dados**	53
4	**RESULTADOS E DISCUSSÃO**.....	55
4.1	**Caracterização do perfil sociodemográfico, clínico dos participantes**.....	55
4.2	**Categoria 1: Qualidade de vida, saúde de pessoas com fibromialgia e o conviver antes da pandemia**	61
4.3	**Categoria 2: A pluralidade de sentimentos e sensações no viver em tempos de transição da COVID-19**.....	68
4.4	**Categoria 3: Resiliência e a Transição da Saúde em tempos de pandemia**	77
	CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	92
	REFERÊNCIAS.....	97
	APÊNDICE A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.....	111
	APÊNDICE B - Carta de solicitação para a entrada no campo.....	112
	APÊNDICE C - Carta de Autorização Institucional.....	114

APÊNDICE D - Roteiro para Análise Prontuário..... 115
APÊNDICE E - Questionário de Entrevista..... 116
APÊNDICE F - Unidades de Registro e Categorias Analíticas..... 117
ANEXO - Parecer consubstanciado com aprovação do CEP..... 126

CONSIDERAÇÕES INICIAIS

Motivação e aproximação com a temática

A temática apresentada nessa Dissertação de Mestrado integra a pesquisa Produção de Cuidado a Pessoas com Doenças Crônicas: Interdisciplinaridade, Promoção da Saúde e Pesquisa-Ação Participativa, coordenada pela Professora Doutora Lina Marcia Migueis Berardinelli. Essa proposta está inserida no grupo de pesquisa Rede Participativa de Cuidado *Interdisciplinaridade e Promoção da Saúde na Cronicidade* – CNPq – e na linha de pesquisa *Cuidado em saúde 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 está voltado para qualidade de vida, saúde e autocuidado de pessoas com fibromialgia, participantes do grupo terapêutico interdisciplinar, vivenciando o contexto pandemia COVID-19.

Considerar que as ações realizadas em um grupo terapêutico interdisciplinar visam a um cuidado diferenciado, voltado para ações em saúde de forma processual, cujos participantes e profissionais de saúde interagem por escuta atenta, diálogo, empatia e negociação, remetendo à reflexão sobre as ações educativas voltadas para melhoria da saúde dos participantes onde cada profissional reconhece seus limites e saberes e recorre às diferentes dimensões de cuidado para solucionar problemas, estimulando a participação ativa de todos.

A motivação inicial para desenvolver este estudo surgiu da minha experiência profissional – há 17 anos atuando como enfermeira – inicialmente na atenção básica em uma Unidade de Saúde da Família, onde presenciei durante as consultas de enfermagem e nas visitas domiciliares pacientes com dor crônica, com baixa autoestima os quais referiam limitações cotidianas em função da dor. Em 2003, atuando no Hospital Federal de Bonsucesso do Ministério da Saúde no Rio de Janeiro, o relato de grande número de pacientes com doença crônica foi impactante: referiam dor, tristeza, baixa autoestima e limitações das mais diversas.

Percebi ainda que parte das equipes de saúde pouco conversavam com os pacientes sobre as queixas álgicas, os sentimentos e aflições, valorizando muito mais o tratamento medicamentoso demostrando que as ações de cuidado, à época, estavam mais centrada na medicalização do que uma prática humanizada e empática. Entende-se que o processo de cuidar deve ser integral potencializando os aspectos positivos de quem é cuidado, para que esse se fortaleça e

possa agir em prol da melhoria de sua saúde estabelecendo uma relação de confiança com as equipes.

Continuando na minha trajetória profissional, pude observar que a assistência diária oferecida àqueles pacientes também estava centrada na decisão de uma conduta única em que a equipe multidisciplinar minimizava o olhar para complexidade do cuidado dos seres humanos e das situações crônicas, as quais necessitam ser analisadas individualmente ou no coletivo sob o aspecto sistêmico, do todo, e de vários saberes.

Segundo Edgard Morin (2016), a perspectiva da abordagem sistêmica liga o conhecimento das partes ao conhecimento do todo, concebe a relação de interdependência entre eles, olhando o todo que envolve o indivíduo, que é um ser único, que tem subjetividade e por conta dessa subjetividade é composto por várias dimensões, o que permite compreender o indivíduo na sua relação com família, com a sociedade, que possui valores e crenças, o que contribui para sua compreensão e transformação.

Na incessante busca em ampliar o conhecimento nesta área, ingressei no Programa de Mestrado por ser uma possibilidade de desenvolver pesquisa, conhecer outros tipos de tratamento e acompanhamento para as pessoas que vivenciam situações de cronicidade, os efeitos, os sentidos e significados que as pessoas atribuem ao processo saúde adoecimento, bem como seus modos de viver, e a conquista do bem-estar e da felicidade.

A partir dessas experiências, ao iniciar o Mestrado passei a frequentar – a convite da minha orientadora - às atividades do projeto de tratamento e acompanhamento das pessoas com fibromialgia (FM), com o Grupo Terapêutico Interdisciplinar, cujas atividades são desenvolvidas no Laboratório de Fisiologia em Saúde aplicada à Educação Física, do Instituto de Educação Física e Desporto, da Universidade do Estado do Rio de Janeiro (LAFISAEF/IEFD/UERJ) e lá me deparei mais uma vez com as situações de cronicidade aliadas à dor.

No convívio com o grupo e das reuniões, pude observar como as participantes chegavam e passei a interagir com elas para conhecê-las; junto com a equipe, participar das estratégias e do planejamento das ações educativas. Algumas situações são nítidas: ao ingressarem no grupo, as pessoas encontravam-se tristes, preocupadas, inseguras, com grande desconforto físico e emocional, relatando dor em diferentes partes do corpo, ansiedade e insônia. Referiram que as noites mal dormidas deixavam-nas com “os nervos à flor da pele”, e a falta de apoio familiar geravam momentos de grandes estresses. Muitas delas ainda não compreendiam o porquê desse adoecimento, possuíam muitos questionamentos sobre a saúde,

dúvidas e incertezas. Manifestavam preocupação quanto ao incerto retorno ao trabalho, já que a fibromialgia limitava suas atividades diárias.

A escuta atentiva e a receptividade dos profissionais da equipe interdisciplinar de educação em saúde favoreciam um bom acolhimento, oportunizando um amplo diálogo sobre os temas mais relevantes escolhidos pelas participantes do grupo. Conforme o tempo foi passando, a cada encontro realizado, elas mais se mostravam unidas, confiantes e participativas. O cuidado no grupo terapêutico é um espaço de troca de saberes, de conhecimento onde as pessoas podem se encontrar, se conhecer, expressar seus problemas, interagir e desenvolver atividades conjuntas, trocar confidências, olhar para os problemas e aprender com as experiências comuns, sem constrangimento de se expressar e serem ouvidas, tendo a oportunidade de refletir sobre a vida, seus problemas de saúde e de todo o processo de adoecimento.

As atividades do projeto de fibromialgia me proporcionaram entendimento sobre o funcionamento do grupo terapêutico, contato com as participantes e a participação da etapa de adaptação. Essa, acontecendo com atividades de educação em saúde com o grupo interdisciplinar, mais exercícios físicos duas vezes na semana, foram amadurecendo o meu entendimento, a minha forma de agir e de proporcionar cuidado a essas pessoas.

As experiências vivenciadas com esse grupo oportunizaram entender como funciona a dinâmica e a estratégia pedagógica, como viviam as pessoas com experiências dolorosas em diferentes regiões do corpo e o quanto o grupo terapêutico de cuidado as ajudava manter-se em equilíbrio, como também a conviver com a dor, entendendo o gatilho disparador, a partir das análises feitas durante as atividades em grupo e do conhecimento apreendido para lidar com esse adoecimento que não tem cura.

O grupo terapêutico em saúde consiste em uma estratégia de cuidado que viabiliza e enfatiza a promoção da saúde a fim de impactar favoravelmente a qualidade de vida dos indivíduos e coletivo, tentando buscar equilíbrio nos aspectos que afetam a saúde. As ações desenvolvidas no LAFISAEF objetivam produzir cuidado interdisciplinar, de modo a fazer com que a pessoas reflitam sobre os seus modos de viver, encorajando-as a enfrentar o seu dia a dia de maneira diferente, buscando melhorar seu nível de saúde aliado ao exercício físico programado, alimentação consciente e autocuidado. Isso proporciona maior satisfação e oportuniza vencer os obstáculos e as limitações bem próprios desse processo de adoecimento.

À época, as pessoas participavam integralmente de todas as etapas das oficinas de produção de cuidado, culminado com o encontro com a família onde são trabalhados os temas que geram conflitos procurando soluções e estratégias de cuidado que possam ajudar a família

a encontrar estratégias de se organizar, de cuidar e entender o processo de adoecimento e viver melhor com a participação dos seus entes queridos. adoecidos

Ressalta-se que participantes dessa práxis de cuidado, do grupo terapêutico, em 2016, após terem participado das três etapas, se empoderaram do autocuidado, do conhecimento, praticando atividades físicas duas vezes por semana, tiveram suas dores diminuídas, desenvolveram a autoestima, autoconfiança e autoconhecimento (MIRANDA *et al*., 2016). Além disso, após as práticas educativas realizadas no grupo interdisciplinar, elas passaram a refletir sobre seus posicionamentos, construir outras percepções e outros conhecimentos do processo saúde-doença pelo fato de terem estabelecido o diálogo franco, sincero, de forma respeitosa, com descontração, liberdade de expressão, de escuta ativa e participativa (MIRANDA *et al*., 2016).

Em relação ao grupo terapêutico interdisciplinar, além das ações educativas que visaram à promoção da saúde e do autocuidado, permitiu maior aproximação entre os profissionais de saúde e participante, por promover o diálogo aberto, fortalecendo os laços e as estratégias que facilitaram e estimularam mudança de comportamento (OLIVEIRA *et al*., 2019).

Assim, esse estudo se alinha com as Diretrizes de Cuidado às pessoas com doenças crônicas, do Ministério de Saúde, em que os sujeitos adoecidos necessitam de apoio, acompanhamento no enfrentamento da doença e auxílio para a adesão adequada ao tratamento, fortalecendo as práticas mais saudáveis e menos destrutivas a fim de minimizar os riscos, sequelas e morte (BRASIL, 2013a).

Objeto de estudo

As discussões sobre as DCNT vinham sendo pautadas para vencer dificuldades, barreiras e desafios na prevenção e no acompanhamento, em todas as instituições de saúde – presencialmente –, porém, com a chegada da pandemia COVID-19, declarada pela OMS em março de 2020, a doença causada pelo novo coronavírus designado Sever Acute Respiratory Syndrome Coranavirus-2 (Sars-Cov-2), tudo mudou. Desde o início, na região das Américas os serviços de prevenção e tratamento de DCNT estão sendo afetados seriamente, revela a pesquisa respondida por 158 países, sendo 28 deles Estados Membros da OPAS devido a

interrupção dos serviços de saúde de rotina constituindo uma ameaça à saúde das pessoas que vivenciam o processo de adoecimento crônico (OPAS/OMS, 2020).

Depois da chegada no Brasil deflagrando uma crise na saúde pública, na economia e na vida das pessoas sem precedentes, a problemática se agravou ainda mais; as pessoas que vivem com uma doença crônica, sabidamente, está mais vulnerável e tem um potencial de gravidade caso desenvolva a infecção pelo vírus (WHO, 2020).

A literatura aponta que os casos mais graves e fatais com COVID-19 ocorreram em idosos ou em pacientes com comorbidades subjacentes, particularmente hipertensão arterial sistêmica, diabetes mellitus, doenças cardiovasculares, doença pulmonar crônica e renal e câncer (WU et al., 2020; ZHOU *et al*., 2020; YANG *et al*., 2020; ONDER *et al*., 2020; TADIC *et al*., 2020).

Os serviços de saúde de rotina desde o início da pandemia, no Brasil, foram reorganizados, readaptados para dar atenção às pessoas infectadas pelo coronavírus, além de instituídos medidas de segurança, de prevenção e controle no enfrentamento da pandemia foram instaladas rapidamente o isolamento social, uso de máscara, higiene das mãos com água e sabão e ou uso do álcool gel, desinfecção com álcool a 70% de todos os produtos adquiridos e novas rotinas no domicílio etc. Além disso, com o Plano contingencial de saúde instalado, as universidades pararam de funcionar, e o país parou totalmente: apenas para atendimento das pessoas infectadas, necessitando de internação. O período de transição da pandemia tem gerado situações de estresse, ansiedade e depressão, entre outros sentimentos que podem emergir devido às situações impostas, tais como, o distanciamento, a perda da liberdade, a autonomia, a segurança de andar em liberdade, além do equilíbrio financeiro, independente da condição social das pessoas.

Nesse sentido, a transição pode ser um momento de elevada preocupação, principalmente em pessoas com doenças crônicas que precisam manter cuidados diários de saúde, como a práticas de atividade física, alimentação saudável, o uso de medicamentos esse período pode ser marcado pelo agravamento da doença, que podem ser gerados pelo desconhecimento do processo de adoecimento pelo coronavírus e informações equivocadas.

O resultado do estudo de Rodríguez *et al*. (2020) mostrou que as pessoas com DCNT, além do risco de contrair o COVID-19, tiveram vários efeitos devido ao isolamento social na pandemia COVID-19. Essas se deram por nova experiência emocional, recursos de enfrentamento, informações recebidas, dificuldades para gerenciar o autocuidado e acesso aos serviços de saúde. Além disso, Umucu e Lee (2020) referiram que as pessoas com DCNT e deficiências podem ver a negação como uma forma de escapar da dura realidade de enfrentar

a pandemia de COVID-19. A fim de promover um processo de transição mais tranquilo no atual momento é necessário buscar estratégias para superar os impactos negativos gerados pela pandemia, com informações precisas e confiáveis.

Informações que esclareçam sobre a doença, formas de contágio, transmissibilidade, complicações causadas pelo Sars-Cov-2, esclarecendo, por exemplo, que mesmo sentindo os sintomas do coronavírus, é importante usar as medicações prescritas para a doença crônica que estiver em uso, como realizar aquisição e higienização de alimentos e outros produtos de necessidade básica em tempos de pandemia, prática de atividade física em domicílio, permite que a pessoas tomem decisões conscientes e adotem comportamentos positivos para se proteger e proteger seus familiares (OPAS/OMS, 2020).

Várias situações com o cuidado a saúde precisaram ser readequadas às pessoas com doenças crônicas: deveriam continuar cuidando da saúde, usando as medicações prescritas por atendimento por teleconsulta, mantendo uma alimentação equilibrada e – principalmente – fazendo o isolamento social a fim de manter os cuidados contínuos para evitar o desequilíbrio do organismo e a regressão do tratamento. Esses fatores podem, inclusive, aumentar os riscos de contrair COVID-19 (OMS; OPAS, 2020).

Rodríguez *et al*. (2020) asseguram que garantir o bom controle da saúde dessas pessoas deve ser um dos objetivos no manejo da pandemia de COVID-19, uma vez que a infecção pelo coronavírus deixou as pessoas em risco para maior gravidade da doença. Desse modo, as pessoas que vivem com fibromialgia e que na maioria das vezes possuem uma comorbidade de saúde, precisaram se adaptar mais rapidamente às novas rotinas. Aquelas, quando ainda estavam no grupo, aprenderam o autocuidado e ganharam autonomia para continuar se cuidando, da melhor forma possível, no sentido da saúde física, emocional, psíquica e espiritual, fortalecendo o corpo por meio de exercício físico, alimentação saudável, com consciência e da saúde mental, com atividades de lazer, meditação etc.

Como o grupo terapêutico interdisciplinar de cuidado foi suspenso – como todas as demais atividades universitárias, e a medida em que o tempo foi passando –, e as pessoas entenderam que a pandemia se estenderia por tempo indeterminado, a coordenação do projeto propôs encontros virtuais, via aplicativo Whats App, inicialmente com encontros semanais chamados de *Chá das 17h*. Nesse espaço, eram partilhados assuntos gerais do cotidiano das participantes, incluindo a saúde, a pandemia e as formas de prevenção.

Nesse período, orientações sobre exercício físico em domicílio e vídeos com sessões desses exercícios foram enviados ao grupo. Para as participantes cujos médicos assistentes são da equipe do projeto, as consultas médicas tanto pela clínica de reumatologia, quanto pela

saúde mental, foram realizadas por teleconsulta. Da mesma forma, o acompanhamento psicológico se manteve através da internet com o psicólogo da equipe. Somou-se a essas ações o encontro semanal através do chat do Whats App, para realização de atividades de estimulação cognitiva, afetiva, memória e concentração. Por fim, foram realizadas divulgações de atividades virtuais de entretenimento como shows, visitas a museus e parques com o grupo que estava em atividade: os inscritos em 2019.

Com o início da pandemia por COVID-19, há uma grande preocupação da comunidade científica devido à vulnerabilidade de alguns grupos e estratos populacionais aos efeitos da doença respiratória COVID-19, sendo consenso que idosos e portadores de doenças crônicas possuem um perfil mais suscetível em desenvolver a forma grave da doença (WHO, 2020).

No Brasil, os desafios para o enfrentamento da pandemia são inúmeros pela existência de grande desigualdade social e demográfica: inúmeras famílias vivendo em condições precárias de habitação e saneamento básico, sem acesso constante à água, sem coleta de lixo, em aglomeração domiciliar e com alta prevalência de doenças crônicas (ESTRELA *et al*., 2020). O exemplo dessa situação foi referido por Almeida *et al*. (2020) quando analisaram o perfil epidemiológico de notificações de casos do novo coronavírus (SARS-Cov-2) no estado do Maranhão com N=78, dentre as comorbidades associadas em pacientes que chegaram a óbito, houve maior ocorrência de casos de hipertensão associada a diabetes mellitus e outras comorbidades (14,1%), seguidos de hipertensão arterial sistêmica (12,8%), hipertensão e diabetes mellitus associadas (11,5%) e hipertensão associada a outras comorbidades (11,5%) no período estudado.

Para se ter uma ideia, as mudanças ocorridas com a infecção pelo SARS-COV-2 revelaram o agravamento do quadro de saúde das pessoas com diabetes mellitus desencadeado maior nível de estresse, com maior liberação de hormônios hiperglicêmicos, como o glicocorticoides e catecolaminas, levando a níveis elevados de glicose no sangue e variabilidade anormal de glicose, potencialmente aumentando o risco de resultados negativos e mortalidade se infectados e de complicações agudas e crônicas (SHI, Y. *et al*., 2020; BARONE *et al*., 2020),

O estudo de Tadic *et al*. (2020) revelou que a hipertensão arterial representou uma das comorbidades mais comuns em pacientes com COVID – 19 e sua prevalência variou entre 10% e 34%. Por esse motivo, as DCNT exigem cuidados constantes por levar as pessoas acometida a um estado crônico de saúde permanentes – maior debilidade – sendo mais

suscetíveis a adoecer, a sofrerem as consequências graves e a irem a óbito, principalmente durante epidemias infecciosas como da Covid-19 (ALBUQUERQUE, 2020).

Os resultados clínicos de COVID-19 têm demonstrado que pessoas com idade avançada e com comorbidades (diabetes mellitus, hipertensão arterial sistêmica, doenças cardiovasculares) podem desenvolver a síndrome respiratória aguda grave SARS-Cov-2; há pessoas em nossa sociedade que sofrem de dor crônica como a síndrome da fibromialgia que também podem ser um grupo de pessoas extremamente vulneráveis no contexto COVID-19 (MOHABBAT *et al*., 2020).

Associa-se essa ideia pelo fato de ser a síndrome da fibromialgia representada por uma desordem musculoesquelética generalizada, com distúrbio do processamento dos centros sensitivos aferentes, causando a dor, tendo com múltiplos pontos sensíveis ao longo do corpo e uma vasta gama de sintomas relacionados (LORENA *et al*., 2015). Fadiga, distúrbios do sono e cognitivo, rigidez matinal, parestesias de extremidades e sensação subjetiva de edema e situações inflamatórias podem somar aos sintomas dessa síndrome. Os pontos dolorosos localizados, aumentam de intensidade, duração e tempo. Passando a fase inicial, a dor passa a comprometer outros locais do corpo e, por fim, torna-se generalizada (FREITAS *et al*., 2017).

Os estressores adicionais (sejam físicos, mentais, emocionais ou financeiros) associados a COVID-19 afetam direta e negativamente o processo subjacente da sensibilização central que, por sua vez, piora os sintomas em pessoas com fibromialgia, e a desregulação do sistema límbico podem intensificar os sintomas de depressão e ansiedade (MOHABBAT *et al*., 2020).

As pessoas com fibromialgia possuem vários desafios a serem enfrentados diariamente, além das dores crônicas intensas generalizadas, problemas cognitivos, de concentração e de memória podem ocorrer, pois devido à dor ser um reflexo de fuga, o sistema neurológico dessas pessoas focaliza suas ações em remediar as algias (FREITAS *et al*., 2017). Durante a pandemia da COVID-19, esses problemas tendem a piorar, seja pela natureza altamente da comorbidade dos transtornos do humor seja pelas dificuldades psicossociais, seja – ainda – pelo impacto financeiro e social (MOHABBAT *et al*., 2020).

Além disso, a fibromialgia impacta negativamente a qualidade de vida das pessoas acometidas por esse processo de adoecimento (HEYMANN *et al*., 2017). Por ser um tratamento complexo, o cuidado e o acompanhamento requerem uma abordagem interdisciplinar, incluindo mudança no estilo de vida, tratamento farmacológico e intervenções não farmacológicas. Novas estratégias precisam ser instituídas neste período de pandemia oportunizando a melhoria da qualidade de vida dessas pessoas.

As dificuldades das pessoas com fibromialgia na adesão ao tratamento é um grande desafio para os profissionais de saúde. Elas precisam ter participação ativa envolvendo tratamento não farmacológico, para que se sintam estimulados a mudar os comportamentos prejudiciais à saúde, valorizando atitudes positivas, exercícios físicos, mudança de hábitos alimentares, terapias de relaxamento. É importante que desenvolvam autoconhecimento, autocuidado e autoestima, principalmente neste período de pandemia e de isolamento social. Nesse sentido, a possibilidade de participação em um grupo interdisciplinar favorece a troca de experiências com profissionais capacitados para a promoção de cuidado integral a saúde, podendo favorecer a superação das dificuldades iniciais a serem enfrentadas neste período de pandemia.

Além disso, o empoderamento voltado para esse grupo de pessoas está relacionado a ações de educação em saúde que ampliem o conhecimento das pessoas FM sobre o processo de adoecimento e os pontos de gatilhos que levam à dor. É necessário que lhe sejam oportunizados momentos para discussões e reflexões sobre seu modo de viver, para que aprendam a lidar com as adversidades do adoecimento e assumam a responsabilidade sobre a manutenção e fortalecimento da saúde (OLIVEIRA *et al*., 2019). No entanto, devido à grande instabilidade vivenciada na saúde pública no país e no mundo no ano de 2020 decorrente da pandemia COVID-19 (SARS-CoV-2), e a mudança nas relações diárias e no convívio social pelo isolamento social, possíveis transformações na saúde das pessoas podem ocorrer.

Diante do exposto acima direciona-se para a seguinte questão de pesquisa: As pessoas que vivem com fibromialgia e passaram pelas oficinas de educação em saúde, com o grupo terapêutico de cuidado conseguiram ressignificar suas vidas e se mantiveram saudáveis no período de transição da pandemia COVID-19?

Pensar nos efeitos das estratégias de empowerment com o grupo de participantes e a equipe interdisciplinar tem sido determinante para mudança na saúde das pessoas; nesse caso, as questões norteadoras do estudo são: de que maneira as participantes egressas do grupo terapêutico interdisciplinar de acompanhamento e tratamento de fibromialgia no LAFISAEF, estão vivendo atualmente nesse período de pandemia? Quais são as repercussões atuais da pandemia percebidos pelas participantes com fibromialgia egressas do grupo terapêutico interdisciplinar no autocuidado? Quais são as expectativas e efeitos na vida dessas pessoas em tempos de pandemia COVID-19?

Considerando as questões descritas acima e para dar continuidade nesse estudo, foram formulados os seguintes objetivos:

Objetivo geral

Analisar a saúde das pessoas que vivem com fibromialgia, participantes do grupo terapêutico interdisciplinar em relação a qualidade de vida, saúde e do autocuidado no período de transição da pandemia COVID-19.

Objetivos Específicos

1- Identificar os aspectos da qualidade de vida e saúde das pessoas egressas do grupo terapêutico interdisciplinar antes da pandemia COVID-19;
2- Descrever como as pessoas que vivem com fibromialgia egressas do grupo terapêutico interdisciplinar desenvolvem o autocuidado, no período de transição, da pandemia COVID-19;
3- Discutir as expectativas e efeitos na vida dessas pessoas em tempos de pandemia COVID-19.

Justificativa e relevância

Este estudo se justifica pelos benefícios a saúde das pessoas que vivem com fibromialgia adquiridos por meio das estratégias de educação em saúde favorecidas pelo grupo terapêutico em saúde e do conhecimento adquirido à época em que participaram das atividades propostas por este mesmo grupo terapêutico interdisciplinar.

Com este estudo, as participantes poderão ser beneficiadas e protagonistas neste momento ímpar em que a sociedade e o mundo inteiro estão vivenciando, por meio de seus depoimentos sobre a saúde, o desenvolvimento do autocuidado e a superação diante das adversidades que podem surgir neste período de pandemia. Dar voz às participantes significa reconstruir novas estratégias de cuidados, que poderão ser online ou presencial, quando esse momento da pandemia melhorar.

Como a fibromialgia é uma doença ainda pouco estudada, apesar da força e visibilidade dos últimos anos, frequentemente é negligenciada nos cenários de atenção à saúde por ter difícil diagnóstico e estigmas que interferem diretamente no dia a dia das pessoas fibromiálgicas, em suas relações profissionais, na família, na sociedade.

Neste sentido, estudar a saúde das participantes, que passaram pelo grupo entre 2017 e 2019, foram empoderadas com o conhecimento e se tornaram autônomas para o autocuidado na finalização do grupo de educação em saúde, requer um esforço para entender se os seus modos de viver influenciaram a saúde do ponto de vista clínico e da qualidade de vida pelo afastamento social imposto pelas autoridades de saúde desde o começo da pandemia da COVID-19.

Entender o que mudou, quais são os aspectos positivos e negativos antes e durante a pandemia da COVID-19, e se os conhecimentos adquiridos perduram até o momento, ou como estão sendo reproduzidos atualmente, servirá de base para novas estratégias de cuidado e de atualização para as equipes.

Esse estudo é relevante por estar alinhado às Diretrizes da Política Pública de Saúde voltada às situações crônicas de saúde e de acordo com o Plano Brasileiro de estratégias para o enfrentamento das doenças crônicas não transmissíveis vigente até o ano de 2022 e as Diretrizes para Cuidado das Pessoas com Doenças Crônicas nas Redes de Atenção à Saúde e linhas de Cuidados Prioritárias (BRASIL, 2013b).

É relevante também para sociedade – de modo geral, para academia para as políticas públicas de saúde e autoridades de saúde, ONGS – uma vez que oportuniza realizar o levantamento bibliográfico e pesquisar o estado da arte acerca da síndrome e como ela tem sido discutida na literatura de enfermagem enquanto profissão envolvida no processo educação em saúde e cuidado.

Contribuições do estudo

Este estudo poderá contribuir para ampliar as reflexões da equipe interdisciplinar de educação em saúde do LAFISAEF, reforçando a valorização dessa nova perspectiva no cuidado às pessoas com doenças crônicas, visando à realização de novas formas de ações educativas que potencializem os participantes para a valorização da mudança nos comportamentos e que empoderados de novos conhecimentos e atitudes possam seguir suas

vidas mantendo atividades e atitudes que melhorem seu nível de saúde. Os resultados poderão contribuir com o ensino de graduação, extensão e pesquisa, voltadas para o cuidado terapêutico a pessoas com doenças crônicas em momentos de pandemia. Além disso, contribuirá para a pesquisa em enfermagem e saúde para as práticas ampliando a discussão sobre a temática, estimulando a realização de novas pesquisas e o aprimoramento e visão sobre novos caminhos para a realização das práticas em saúde que visem a melhoria na qualidade de vida das pessoas que vivenciam a fibromialgia.

Nesse sentido, tanto a equipe quanto os alunos de graduação e pós-graduação da UERJ interagem, cuidam, produzem cuidado de forma qualitativa e quantitativa e aprendem a cuidar cuidando, permitindo um olhar crítico sobre as práticas de saúde e ao se formarem poderão reproduzir em seus ambientes de trabalho o cuidado realizado no grupo interdisciplinar de educação em saúde visando aplicar em seus espaços de trabalho essa forma integral de cuidado a pessoas que vivem com doenças crônicas.

Ressalta-se – ainda – que este estudo ampliará as discussões sobre empoderamento, autocuidado, saúde durante a pandemia COVID-19, e contribuirá com o grupo de pesquisa intitulado *Rede participativa, interdisciplinaridade e promoção da saúde na cronicidade*, certificado pelo CNPq, para o estabelecimento de ações ou intervenções que poderão ser realizadas a distância às pessoas que vivem com fibromialgia por uma equipe interdisciplinar em saúde neste período de pandemia, 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).

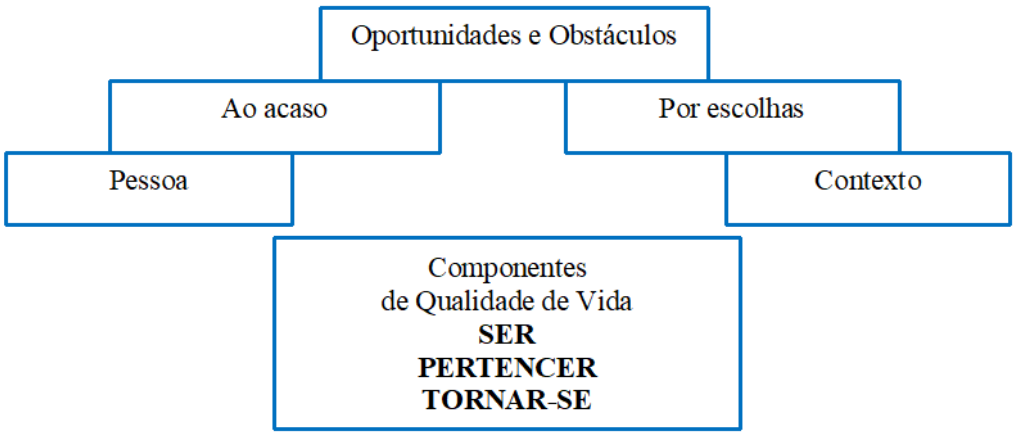
Esse estudo poderá servir para entender as facilidades e dificuldades das pessoas que passaram pelo grupo interdisciplinar, como referem o nível de empoderamento ao longo dos anos e o enfrentamento diário das questões envolvidas no processo de adoecimento, nesse período de pandemia COVID-19. É possível recriar novas estratégias de cuidado em saúde on-line, por meio da teleconsulta que poderão fortalecer, ainda mais, atitudes que visem às boas práticas saudáveis e à melhoria do seu nível de saúde.

1 REFERENCIAL TEMÁTICO

1.1 Reflexões sobre Qualidade de vida e o Autocuidado na Pandemia COVID-19

O conceito de qualidade de vida (QV) é complexo, dinâmico e individualizado devido à sua natureza multidimensional discutidas nas abordagens gerais e holísticas e envolve a otimização de vários aspectos como: bem-estar físico e mental, vida saudável, acesso aos bens materiais e culturais, lazer, segurança, boas condições de trabalho, vida financeira estável e condições favoráveis de moradia (WHO, 2014). Essa é apresentada na literatura sob diferentes aspectos, tais como: aproveitar as possibilidades da vida, de escolher, de decidir e ter controle de sua vida (RENWICK; BROWN, 1996). Segue como exemplo o modelo ilustrado na Figura 1:

Figura 1 – Modelo (degraus) para a pessoa aproveitar as possibilidades importantes de sua vida



Fonte: Adaptado de Renwick e Brown (1996).

O modelo acima apresentado, aborda o “ser” como o que o ser humano é, resultado de sua nutrição, habilidades, inteligência, valores, aptidão física, experiências de vida e outros. Já o “pertencer” está relacionado com as ligações que a pessoa tem em seu meio, casa, trabalho, acesso a lazer, possibilidades de escolha pessoal etc. O “torna-se” envolve a prática de atividades como participação de atividades relaxantes, trabalho voluntário, oportunidades de adquirir novas habilidades seja por estudos formais seja por não formais, dentre outros. (PEREIRA; TEIXEIRA; SANTOS, 2012).

Para Minayo, Hartz e Buss (2000), além da abordagem acima, é preciso estar atento à História, pois os parâmetros em uma sociedade mudam conforme o tempo passa, os valores e as necessidades são construídos e hierarquizados diferentemente pelas sociedades e a ideia de qualidade de vida está relacionada ao bem estar, atrelado a classes sociais. Esses autores têm uma compreensão social do termo que considera questões subjetivas como bem-estar, satisfação nas relações sociais, ambientais e a relatividade cultural.

Dessa forma, a QV está atrelada também a uma subjetividade intrínseca, envolvida com o entendimento da pessoa sobre sua vida, seus valores e suas expectativas, levando indivíduos com a mesma morbidade a manifestarem diferentes níveis de saúde e de bem-estar, físico e emocional (NORONHA *et al*., 2016).

Muitas são as situações e condições que afetam a QV, e a fibromialgia é uma doença crônica, dolorosa, que mais afeta a QV das pessoas, porque interferem permanentemente no estilo de vida, limitando sua capacidade produtiva e sua visão de mundo.

Nessas situações em que as pessoas vivenciam a dor crônica, é importante que se compreenda é que possível ter o controle da situação e também gerenciar a própria dor, entendendo como e quando ela começa e o que pode se fazer para diminuir ou impedir que ela surja, através do fortalecimento psíquico, da autoconfiança e do autocuidado, valorizando a conscientização corporal e mudanças nos hábitos de vida (ARAUJO, 2019).

As pessoas que vivem com fibromialgia possuem várias necessidades de saúde, e o cenário, por si só, da pandemia, gera uma mistura de sentimentos, incertezas e o potencial de agravamento de alguns sintomas como depressão, ansiedade, distúrbios do sono, sendo necessário a adoção de novas estratégias para o enfrentamento desta situação. (UMUCU e LEE, 2020)

O autocuidado é definido como o comportamento que as pessoas deliberadamente, desempenham, por si sós, as atividades que visam à preservação da vida, da saúde, do desenvolvimento e do bem-estar (GALVÃO; JANEIRO, 2013). Trata-se de atividade apreendida pelo indivíduo e orientada para um objetivo; nos casos em que há dor crônica, visa à diminuição da dor para a melhoria da qualidade de vida (OLIVEIRA *et al*., 2019). E leva à reflexão de que é possível aceitar os confortos e desconfortos que envolvem a vida, oportunizando ver as causas e dando a oportunidade de agir ou não sobre elas, compreendendo que nem sempre vai se estar bem (TREVIZANI *et al*., 2019). Neste estudo, a proposta é apresentar um conceito de qualidade de vida originado pelas próprias participantes e que não esteja voltado apenas para questões biomédicas, na busca por entender seus pontos de vista, visão de si e de mundo e suas concepções sobre a vida.

O autocuidado na pandemia COVID-19 envolve mudanças de comportamento em sociedade incluindo o uso de máscara facial, higienização das mãos com álcool gel a 70%, distanciamento mínimo de um metro de outras pessoas. Inclui também a prática de exercícios físicos dentro dos lares, higienização de produtos adquiridos, atenção ao surgimento de possíveis sintomas gripais e a procura de serviço de saúde, novas rotinas no lar dividindo as tarefas com outros familiares, a escolha de alimentos visando manter uma alimentação balanceada, moderação de comportamentos nocivos tais como tabagismo e abuso de bebida alcoólica. Sendo preciso também se resguardar do excesso de informações alarmistas que podem ser veiculadas na grande mídia e em mensagens via Whats app. Em geral, contribuem pouco para solução de situações problemas que podem surgir, mas podem contribuir para elevar o nível de estresse desnecessariamente.

O atual cenário, requer muitos desafios a serem superados, dentre estes a adoção de ações de autocuidado e atendimento às medidas de prevenção que visem o resguardo individual e coletivo. (ESTRELA, *et al.*, 2020)

1.2 **Conexões entre Grupo, Interdisciplinaridade e fibromialgia**

Na carta de Ottawa, a promoção da saúde é entendida como um processo que capacita as pessoas para atuarem na melhoria de sua qualidade de vida e aumentar o controle de forma a melhorar a sua saúde (CARTA DE OTTAWA, 1986). Nesta perspectiva, a educação para a saúde busca bem-estar e novas oportunidades para o cuidar em saúde para a pessoa e coletividade. A promoção da saúde pressupõe o desenvolvimento pessoal e social, por melhoria da informação e da educação para a saúde, sendo indispensável capacitar as pessoas a uma aprendizagem ao longo da vida, no sentido de controlarem a sua saúde, preparando-a – deste modo – para as diferentes etapas em suas vidas. Para atingir um estado de completo bem-estar físico, mental e social, os indivíduos e grupos devem saber identificar aspirações, satisfazer necessidades e modificar favoravelmente o meio ambiente (BRASIL, 2001). E de acordo com as Diretrizes para o cuidado as pessoas com doenças crônicas a atenção à saúde deve estar voltada para o cuidado integral, visando o autocuidado apoiado com atenção multiprofissional. (BRASIL, 2013)

Ressalta-se que – em situações crônicas de saúde – é necessário acompanhar regularmente as pessoas acometidas por alguma dessas doenças, com ações voltadas ao

acompanhamento regular, em parceria que propicie ajuda mútua entre os pares, valorizando o saber de cada um, instituindo vínculo, motivando essas pessoas para que estas se sintam capazes de se cuidar, valorizando a saúde. No entanto, o conhecimento popular surge das experiências vivenciadas dia a dia, sendo reproduzido de geração em geração, não se preocupando em alterar ou aprofundar em outras questões. Porém, o pensamento científico é objetivo, racional, sistemático, tático, analítico, transcendente, investigador, verificável e preditivo. (COSTA, 2018)

E para que este cuidado ocorra de forma integral, quebrando o paradigma do modelo biomédico, é importante que ocorra a formação de um grupo que é um conjunto de pessoas movidas por necessidades semelhantes e se reúnem em torno de uma ação específica.

Como destaca Santos et al. (2006) os grupos devem ser criados como instrumentos a serviço da autonomia e do desenvolvimento contínuo do nível de saúde e condições de vida das pessoas, sendo criados juntamente com as pessoas, e não apesar delas.

Ao formar um grupo, as pessoas passam a assumir o papel de participante de um grupo com objetivo mútuo. Este grupo pode ser formado com a participação ativa de várias categorias profissionais juntamente com as pessoas que vivenciam a fibromialgia, pois os diversos saberes oportunizam o enriquecimento e aprofundamento das diversas questões que podem surgir ao longo do desenvolvimento das atividades em grupo, cada um contribuindo com suas experiências e vivencias e da escuta qualificada dos profissionais integrantes do grupo, oportuniza em muitas situações a mudança completa do foco de solução do problema. (UFSC, 2018)

Durante as ações realizadas em um grupo interdisciplinar o olhar do grupo é diferenciado em relação quando as práticas ocorrem separadamente e isso muda tudo, não dá para atuar separadamente, as pessoas como seres integrais precisam também de atendimento integral, acolhimento, de uma escuta aberta e compreensão de suas queixas e novas propostas para ajudá-las a seguir com suas vidas mesmo como um quadro de adoecimento crônico.

Em uma observação mais apurada, se permite olhar a pessoa como todo e não apenas para a doença da pessoa. Observar melhor a expressão de cada uma e como as falas são representativas para cada uma das participantes, é como se ver na fala do outro, tem significado e representatividade. Diante do exposto, é importante a valorização das práticas de promoção da saúde, pois há a articulação de saberes técnicos e populares, pois é possível instituir estratégias de enfrentamento dos múltiplos problemas de saúde que têm afetado as populações humanas ao longo das últimas décadas. Para a construção de um conhecimento coletivo ampliado, os saberes e conhecimentos de cada um são importantes, pois permitem o

desenvolvimento de uma reflexão comum sobre os temas discutidos (BRASIL, 2011). Para tanto, é necessário que a produção de cuidado ocorra de forma interdisciplinar, em uma ação conjunta com diferentes áreas do conhecimento científico, pois através dos diversos olhares é possível propor soluções para temas complexos, que exigem maior compreensão, devido a complexidade das situações de saúde que envolvem as doenças crônicas.

A interdisciplinaridade busca superar a visão fragmentada do saber, e pode ser entendida como uma mudança de atitude na forma de conceber, compreender e entender o conhecimento, uma troca em que todos saem ganhando, por existir a integração entre saberes tão diferentes, uma vez que há uma mudança de atitude por parte dos envolvidos (FAZENDA, 2011, p. 76).

Esse termo, em sentido restrito, caracteriza-se pela utilização de elementos ou recursos de duas ou mais disciplinas para a operacionalização de um procedimento investigativo, devendo integrar se em todos os níveis de atenção na saúde (SILVA and RIBEIRO-FILHO, 2011; BRASIL, 2009).

Segundo Fazenda (2002, p. 180), o sentido do termo envolve:

> [...] uma nova atitude diante da questão do conhecimento, de abertura à compreensão de aspectos ocultos do ato de aprender e dos aparentemente expressos, colocando-os em questão. [...] Pauta-se numa ação em movimento. Pode se perceber esse movimento em sua natureza ambígua, tendo como pressuposto a metamorfose, a incerteza.

As inferências feitas por Japiassu (1976, p. 40) apontam para necessidade de reflexão sobre a fragmentação do conhecimento e as possíveis consequências para a formação e reforça para nos alertar “para a imprescindibilidade de uma postura interdisciplinar crítica”.

Para tanto, Japiassu (1976, p. 82) afirma:

> [...] não é apenas um conceito teórico, cada vez mais ela parece impor-se como uma prática individual: é fundamentalmente uma atitude de espírito, feita de curiosidade, de abertura, de sentido da descoberta, de desejo de enriquecer-se com novos enfoques, de gosto pelas combinações de perspectivas e de convicção levando ao desejo de superar os caminhos já batidos (...) é preciso que estejam todos abertos ao diálogo, que sejam capazes de reconhecer aquilo que lhes falta e que podem ou devem receber dos outros. Só se adquire essa atitude de abertura no decorrer do trabalho em equipe interdisciplinar.

Assumpção (2011, pp. 23-24) reforça que:

> [...] a interdisciplinaridade nomeia um encontro que pode ocorrer entre seres – inter – num certo fazer – dade – a partir da direcionalidade da consciência, pretendendo compreender o objeto, com ele relacionar-se, comunicar-se. Assim interpretada, esta

> supõe um momento que a antecede, qual seja a disposição da subjetividade, atributo exclusivamente humano, de perceber-se e presentificar-se, realizando nessa opção um encontro com-o-outro, a intersubjetividade.

De maneira geral, significa, a relação entre as disciplinas. Japiassu e Assumpção contemplam como uma forma de alcance de uma aprendizagem com a inserção de conteúdos disciplinares correlacionados com a finalidade de contribuir com a apreensão de conhecimentos complexos que sejam significativos para as pessoas, devendo ser compreendida como uma nova etapa de desenvolvimento do conhecimento.

Freire (2013) refere que é um processo metodológico de construção do conhecimento pelo sujeito com base em sua relação com o contexto, com sua realidade e cultura. Tendo dois momentos importantes: a problematização da situação e a sistematização dos conhecimentos.

Importante considerar, também, as questões biopsicossociais envolvidas no contexto do adoecimento, e em casos, como o de pessoas que vivem com fibromialgia, por ser uma síndrome dolorosa com múltiplas complicações, as ações interdisciplinares, devem ser planejadas de forma a estimular a participação ativa dessas pessoas, valorizando cada relato e as experiencias vividas, oportunizando novos conhecimentos, que levem a autonomia e ao autocuidado.

Entendendo todas as dificuldades para lidar com os múltiplos sintomas causados pela fibromialgia, a oferta de cuidado de saúde deve ocorrer pela interação de vários profissionais de saúde, em um mesmo espaço, com diferentes perspectivas e saberes, oportunizando às pessoas fibromiálgicas a compreensão de seu processo de adoecimento, sendo essencial para o controle e alívio dos sintomas físicos, psíquicos e emocionais.

As práticas educativas desenvolvidas pela interação entre as diferentes áreas de conhecimentos devem trazer diálogo aberto e escuta qualificada para que as orientações sobre as formas de vivenciar o dia a dia possam melhorar o quadro clínico, e o vínculo estabelecido propicia que novas interações aconteçam favorecendo o alívio da dor. Sendo realizadas através de dinâmicas participativas, cooperativas, de respeito e ajuda mútua, potencializando o empoderamento das pessoas adoecidas e da família (BERARDINELLI *et al*., 2017).

Sendo assim, a prática educativa que perpassa as capacidades e os recursos de uma única categoria profissional ou disciplina, deve estar pautada nos princípios da inclusão, da colaboração entre profissionais para atender as diversas necessidades relacionadas à saúde das pessoas. Nesse sentido, cuidar de pessoas que vivem com fibromialgia é revelar novas maneiras de cuidar, que estimulem a participação ativa; com uma escuta sensível, saber ouvir

cada relato e aprender com eles, discutir os problemas mais sensíveis, compartilhar saberes e emoções, e, ao mesmo tempo, acolher, estabelecer vínculos, confiança, afetos e solidariedade.

O grupo terapêutico interdisciplinar desenvolvido no LAFISAEF/UERJ tem como objetivo desenvolver ações de educação em saúde, buscando instrumentalizar as participantes com informações e conhecimentos a respeitos de temas por elas escolhidos. Essas ações são conduzidas pela equipe de diversas áreas – Educação física, Enfermagem, Nutrição, Medicina e Psicologia – onde cada conhecimento trazido pelas participantes são valorizados, visando incentivar a autonomia e a novas formas de viver que conduzam à saúde (MATTOS *et al*., 2019).

Dessa forma, tendo a interdisciplinaridade como uma estratégia de ensino e aprendizagem que prepara as pessoas para buscar soluções holisticamente para os problemas que enfrentarão no presente e no futuro, a pesquisa sobre a qualidade de vida e saúde de participantes com fibromialgia de um grupo terapêutico interdisciplinar permitirá conhecer as estratégias que foram utilizadas nas ações educação em saúde que visaram a melhoria da qualidade de vida, autonomia e autoestima.

1.3 **Fibromialgia e o cuidado em saúde**

Os estudos iniciais da síndrome de fibromialgia datam de 1816, estudo este realizado pelo médico britânico Willian Balfour (GREMILLION, 1998). A FM ocorre em qualquer idade e é diagnosticada muito mais frequentemente no sexo feminino. Estudo realizado pelo Colégio Americano de Reumatologia encontrou uma prevalência de FM de 3,4% para as mulheres e 0,5% para os homens, com uma prevalência estimada de 2% para ambos os sexos (WOLFE *et al*., 1995). Segundo a Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios, no Brasil, 59,5 milhões de pessoas (31,3%) afirmaram apresentar pelo menos uma doença crônica; do total da população, 5,9% declararam ter três ou mais doenças crônicas e esses percentuais aumentaram com a idade (IBGE, 2010a).

O Protocolo Clínicos e Diretrizes Terapêuticas descreve-se que fibromialgia é uma condição que se estima ocorrer em 8% na população geral e é marcada por dor crônica disseminada e sintomas múltiplos, tais como fadiga, distúrbio do sono, disfunção cognitiva e episódios depressivos. O diagnóstico deve ser considerado quando houver 11 dos 18 locais esperados de pontos musculares dolorosos (região suboccipital, cervical lateral, ponto médio

da borda superior do trapézio, região supra escapular, junção condrocostal da segunda costela, epicôndilo lateral, região glútea laterossuperior, região do trocânter maior e região medial acima do joelho) e outras condições clínicas forem excluídas, tais como doenças reumáticas e distúrbios primários do sono (BRASIL, 2012).

De acordo com a Sociedade Brasileira de Reumatologia (2019), geralmente afeta mais mulheres do que homens e aparece entre 30 e 50 anos de idade, embora existam pacientes mais jovens e mais velhos com FM. O tratamento consiste no alívio dos sintomas com melhora da qualidade de vida, pois a FM não traz deformidades ou sequelas articulares ou musculares, mas os pacientes apresentam má qualidade de vida.

Outros estudos apontam que o baixo nível de saúde das pessoas com fibromialgia é desencadeado por um conjunto de sintomas como cansaço extremo, sono interrompido, diminuição da concentração e perda de memória, que afetam a capacidade funcional e o bem-estar podendo induzir um estado de hipervigilância desses pacientes (HEYMANN *et al*., 2017).

A tipologia da dor da fibromialgia pode ser descrita como sensação de queimadura ou mal-estar, podendo mesmo ocorrer espasmos musculares (NOVAES, 2014). Essa dor desencadeia um conjunto de sintomas como cansaço extremo, sono interrompido, diminuição da concentração e perda de memória, afetando a capacidade funcional e o bem-estar (HEYMANN *et al*., 2017). As pessoas com fibromialgia necessitam de cuidado em saúde que envolvam diversos saberes, devido aos inúmeros sintomas e complicações que possam surgir ao longo de suas vidas, este cuidado visa capacitar estas pessoas para o fortalecimento do autocuidado e autogerenciamento da saúde possibilitando a autonomia e qualidade de vida.

O Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) de Dor Crônica – Portaria nº 1083/2012 indica o uso de relaxantes musculares apenas por curtos períodos. Em geral, é tratada com o uso de antidepressivos e relaxantes musculares. Com relação ao tratamento não medicamentoso, esta Portaria indica à maioria das pessoas com dor nociceptiva e fibromialgia a prática regular de exercícios físicos (BRASIL, 2012).

Com a publicação da Política Nacional de Práticas Integrativas e Complementares institucionalizadas no Sistema Único de Saúde (SUS), várias terapias estão sendo disponibilizadas para tratar diversos tipos de patologias. Isso inclui a fibromialgia, seja pela homeopatia, seja pelas plantas medicinais e fitoterápicos, pela medicina tradicional chinesa/acupuntura, da medicina antroposófica e do termalismo social-crenoterapia, buscando proporcionar mais qualidade de vida à pessoa, ajudando-a a apresentar resultados positivos

(BRASIL, 2006). Diante do exposto, a estratégia atual para o tratamento da dor crônica está baseada em uma abordagem multidisciplinar, buscando juntamente com a pessoa, estratégias para o enfrentamento do adoecimento, de acordo com a intensidade da sua dor, funcionalidade e suas características, devendo estar atentos às questões biopsicossocial, culturais das pessoas.

Em Brasil (2011, p. 65) pode-se ler que

> [...] o modelo de atenção aos portadores de doença crônica tem componentes no suporte ao autogerenciamento (aconselhamento, educação e informação); ao sistema de saúde (equipes multidisciplinares); à decisão (Guidelines baseados em evidências, treinamento dos profissionais) e ao sistema de informação clínico (informações do portador).

As pessoas que vivem com fibromialgia por terem uma condição de saúde em que a dor crônica generalizada são levadas a limitações das mais diversas, os cuidados devem estar voltados para o cuidado integral com o que podem ser atenuados os sinais e sintomas provocados por esse processo de adoecimento. É particularmente importante que ela não sejam criticadas atribuindo-lhes, de forma simplista, dor somática, mas antes que se ampliem as conceptualizações subjetivas da pessoa, ao escutar atentamente, sem preconceitos, não as criticando, mas permitindo que sejam abertas outras possibilidades de envolver ativamente as pessoas com dor crônica (WITTE *and* STEIN, 2010).

O cuidado em saúde é uma ação integral que ocorre entre pessoas, com efeitos e repercussões de interações positivas entre usuários, profissionais e instituições, que podem ser traduzidas em atitudes como o tratamento digno e respeitoso, com qualidade, acolhimento e vínculo (PINHEIRO *and* MATTOS, 2005). Não há com haver cuidado sem encontro, não é algo dado, é recortado por desconfortos, riscos, negociações, efeitos imprevisíveis (MERHY *et al*., 2014).

A viabilização do cuidado integral de uma pessoa com fibromialgia requer uma abordagem em cada ponto de atenção que envolve esta síndrome considerando o conjunto de suas necessidades e riscos, oportunizando novas descobertas para melhoria da sua saúde. Estudos apontam que as práticas educativas em saúde ocorridas em grupos interdisciplinares de cuidado em saúde que têm obtidos resultados positivos para o enfretamento do adoecimento crônico como a fibromialgia ocorrem pelo acolhimento, estabelecimento de vínculos e empatia (OLIVEIRA *et al*., 2019; MATTOS, 2015).

1.4 **Revisão da literatura**

Para conhecer o estado da arte sobre o tema e como esse vem sendo abordado na literatura nacional e internacional, realizou-se o levantamento nas seguintes bases de dados: Biblioteca Virtual de Saúde (BVS) nas bases de dados de Enfermagem (BDENF) e na Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS); na Medical Literature Analysis and Retrieval System Online (MEDLINE); PubMed, Scientific Eletronic Library Online (SCIELO), Indice Bibliografico Español de Ciencias de la Salud (IBECS) e Cocharne Library. Para pesquisa de artigos, foram utilizados os descritores em Ciências da Saúde (DeCS) e Medical Subjetc Headings (MeSH): "Fibromialgia", "Interdisciplinaridade", "Autocuidado", "Qualidade de vida" e "COVID-19" intercalados com conector boleano *and*.

Os critérios de seleção foram: artigos de pesquisas completos, relatos de experiência e revisão, artigo de reflexão, disponíveis *online*, nos idiomas português, inglês e espanhol, dos últimos cinco anos (2015-2019). Como critérios exclusão foram estabelecidos: estudos publicados não disponíveis na íntegra para leitura, divulgados em idioma diferentes dos estabelecidos, publicados anteriormente ao ano de 2015 e os não relacionados à população adulta com fibromialgia.

Ao término da busca, obteve-se um resultado de 118 estudos. Ao aplicar os critérios de inclusão e exclusão e descartar os artigos repetidos (publicados em mais de uma base de dados). Em seguida, realizou leitura exaustiva do título e do resumo de cada artigo com o intuito de analisar a adequação do conteúdo. Foram encontrados 45 artigos divididos de acordo com o quadro a seguir.

Quadro 1 – Seleção dos artigos na pesquisa bibliográfica

BASES DE CONSULTA	**Nº DE ARTIGOS TOTAIS**	**Nº DE ARTIGOS SELECIONADOS**
BDENF (BVS)	8	4
IBECS (BVS)	2	2
MedLine (BVS)	17	09
LILACS	6	6
PubMed	88	23
Cochrane Library	4	01

Fonte: A autora, 2020.

Após a leitura dos 45 artigos, foi possível identificar 18 estudos mais relevantes e que possuíam maior aproximação com a temática e que melhor relacionavam os descritores estabelecidos. Novamente, após a leitura do título e do resumo de cada estudo, excluíram-se quatro artigos que tratavam da fisiopatologia, biomarcadores, alterações neuroendócrinas e fibromialgia juvenil. Sendo assim, foram totalizados 11 artigos que atenderam aos critérios de seleção estabelecidos, sendo cinco publicados PubMed, 02 artigos LILACS, 01 artigo IBECS e 03 artigos na BDENF, conforme quadro abaixo:

Quadro 2 – Relação dos artigos selecionados na busca bibliográfica (continua)

Nº	Título	Autores/Ano/Periódico	Objetivos	Resultados e Conclusão
01	Multicomponent Interdisciplinary GroupIntervention forSelf-Management of Fibromyalgia: A Mixed-Methods Randomized Controlle Trial	Bourgault P; et al. 2015 PUBMED Arthritis Care & Research	Avaliar a eficácia da intervenção do grupo interdisciplinar multicomponente estruturado para a autogestão da síndrome Fibromialgia	A intervenção teve impacto estatisticamente significativo sobre a qualidade de vida dos sujeitos da pesquisa. No final do Programa de passagem, o percentual de pacientes que perceberam melhora geral em seus níveis de dor, funcionamento e qualidade de vida.
02	Programa de autocuidado físico apoiado: proposta de educação popular em saúde para pacientes com fibromialgia	Lorena SB; Sobrinho, JEL; Cardoso, FS. 2015 LILACS Rev.APS	Avaliar a eficácia de um programa de autocuidado físico apoiado para pacientes com FM.	Como resultado deste estudo percebe-se que o profissional de saúde, facilitador das experiências auxiliou na integração entre o educar e o cuidar e contribuiu de maneira progressiva na formação dos sujeitos tornando-os mais independentes e corresponsáveis pela melhoria da sua qualidade de vida.
03	Autoeficacia y automanejo de los hábitos saludablesen fibromialgia	Pérez-Velasco María, Cecilia Peñacoba-Puente 2015 IBECS Enfermería Clínica	Analisar, em pacientes com fibromialgia, os efeitos de um programa de intervenção focado na melhora dos hábitos de repouso, exercício físico e relações familiares, trabalhando empoderamento e a autoeficácia do paciente.	Melhorias estatisticamente significativas foram feitas na modificação de hábitos e autoeficácia.

Quadro 2 - Relação dos artigos selecionados na busca bibliográfica (continuação)

04	Empowering Patients with Persistent Pain Using an Internet- based Self-Management Program	Wilson M, Roll JM, Corbett C, Barbosa-Leiker C. 2015 PUBMED Pain Management Nursing	Determinar a eficácia do Programa de Controle da Dor Crônica, uma intervenção on-line de oito semanas através de determinantes cognitivos, emocionais, comportamentais e sociais da dor.	Na oitava semana, o grupo em tratamento teve significativamente grandes melhorias no autocuidado da dor e nas medidas de abuso de opioides do que em comparação com o grupo controle.
05	Evaluation of a self-management patient education program for patients with fibromyalgia syndrome: study protocol of a cluster randomized controlled trial	Musekamp G, Gerlich C, Ehlebracht-König I, Faller H, Reusch A. 2016 PUBMED BMC Musculos Keletal Disorders	Avaliar a eficácia de um programa avançado de educação do paciente em autocuidado para pacientes com fibromialgia, em comparação com o contexto de reabilitação hospitalar.	Os resultados do estudo mostraram que a educação do paciente para o autocuidado é benéfica para esse grupo de pacientes.
06	Práxis interdisciplinar de cuidado em grupo de pessoas que vivem com fibromialgia	Miranda, Nathália Aparecida Costa Guedes; Berardinelli, Lina Marcia Migueis; Sabóia, Vera Maria; Brito, Irma da Silva; Santos, Rosângela da Silva. 2016 BDENF Rev. Bras. Enf.	Analisar o modelo da terapia comunitária integrativa para o empoderamento de pessoas que vivem com fibromialgia e discutir a repercussão dessa intervenção interdisciplinar no processo saúde-doença e autocuidado.	O grupo de terapia comunitária integrativa é um dinamizador na construção e ampliação do conhecimento sobre a fibromialgia e no empoderamento para o autocuidado. Conclusão: esta estratégia de grupo revelou-se um instrumento de práxis interdisciplinar que permite construir redes solidárias de cuidado. Desse modo, gerou- se o conhecimento compartilhado, transformado em ambiente de escuta e reflexão para gerir os obstáculos pessoais e familiares.

Quadro 2 – Relação dos artigos selecionados na busca bibliográfica (continuação)

07	Qualidade de vida e autocuidado de mulheres que vivem com fibromialgia: uma revisão integrativa	Oliveira, Julianna Pereira Ramos de; Berardinelli, Lina Marcia Migueis; Duarte, Cíntia Araújo; Ferrari, Andréia Lucas; Campelo, Izabella de Góes Maciel Tavares. 2019 BDENF Nursing (São Paulo)	Analisar as produções científicas sobre a qualidade de vida e o autocuidado de mulheres que vivem com fibromialgia. Trata-se de uma revisão integrativa da literatura realizada nas bases de dados LILACS e MEDLINE nos meses de setembro a outubro de 2018	Concluiu que a sintomatologia da doença, em específico a dor, foi o principal fator que influenciou negativamente na qualidade de vida das pessoas que vivem com fibromialgia. Observou-se também que, as repercussões da educação em saúde em grupo foram positivas para a potencialização do autocuidado, melhoria da qualidade de vida e mudança de hábitos e comportamentos de saúde dessas pessoas. (AU)
08	Fibromialgia, trayectoria y calidad de vida en un hospital de tercer nivel de Lima	Alexander Monroy-Hidalgo, Beatriz A. Méndez-Dávila, Gerardo L. Diestro-Jara, Eloy F. Ruiz, Germán Málaga 2019 LILACS Acta Méd. Peru	Determinar a bandeja, características clínicas e qualidade de vida em pacientes com fibromialgia (FM) que atendem em um hospital de nível superior, em Lima-Peru	Foram entrevistadas 75 pacientes do sexo feminino, com idade média de 54,9 anos. Cerca de 5,2 anos passaram do início dos sintomas até o diagnóstico. Setenta e um pacientes (94,7%) relataram que a dor musculoesquelética foi o principal sintoma e 60 pacientes (80%) tiveram um impacto moderado ou grave na qualidade de vida. Seis pacientes tiveram "depressão provável" e 22 foram "um provável caso de ansiedade". Além disso, 55 pacientes (73,3%) relataram ter sofrido algum tipo de violência e 12 relataram violência sexual. Conclusão: Esta doença causa um impacto severo na qualidade de vida, afetando a saúde mental, o trabalho e a renda. Até dois terços das mulheres relatam algum tipo de violência, com uma alta porcentagem de violência sexual.

Quadro 2 – Relação dos artigos selecionados na busca bibliográfica (conclusão)

09	O cotidiano de mulheres com fibromialgia e o desafio interdisciplinar de empoderamento para o autocuidado	Oliveira, Julianna P.Ramos; Berardinelli, Lina Marcia Migueis; Cavaliere, Maria Lucia Alves; Rosa, Regina Celi Alves; Costa, Luciene Pires da; Barbosa, José Silvio de Oliveira 2019 BDENF Rev. gaúch. enferm	Descrever o cotidiano das mulheres que vivem com fibromialgia durante a intervenção do grupo interdisciplinar e analisar seus benefícios à saúde das mulheres após a intervenção.	As ações do grupo interdisciplinar proporcionaram inúmeros benefícios tanto físicos, quanto psicológicos e sociais para cada mulher.
10	Adult attachment styles, self-esteem, and quality of life in women with fibromyalgia.	Sechi C, Vismara L, Brennstuhl MJ, Tarquinio C, Lucarelli L. 2019 PUBMED Health Psychol Open	Explorar estilos de apego, autoestima e qualidade de vida em indivíduos com diagnóstico de fibromialgia.	Os resultados mostraram que relacionamentos de apego seguro e autoestima elevada representam fatores de proteção para a qualidade de vida de mulheres com fibromialgia, enquanto o contrário emergiu para apegos inseguros e baixa autoestima. A compreensão dos componentes psicológicos que contribuem para a fibromialgia pode melhorar a eficácia das intervenções.
11	Beliefs, attitudes and health-related quality of life in people with fibromyalgia: mediating role of treatment adherence	Rowe CA, Sirois FM, Toussaint L, Kohls N, Nöfer E, Offenbächer M, Hirsch JK. 2019 PUBMED Psychol Health Med	Avaliar crença, atitudes, qualidade de vida e adesão ao tratamento de 409 participantes com fibromialgia através Perfil de Saúde Multidimensional - Índice de Funcionalidade de Saúde (MHP-H), Short-Form-36 Health Survey (SF-36v2), e Medidas de adesão do paciente ao Medical Outcomes Study (MOS)	Nos modelos de mediação, a crença no sistema de saúde e no pessoal de saúde, e a eficácia na saúde exerceu efeito indireto por meio da adesão ao tratamento na qualidade de vida mental e física. As crenças e atitudes adaptativas em saúde estiveram relacionadas a uma maior adesão ao tratamento e, por sua vez, a uma melhor qualidade de vida. Crenças de saúde desadaptativas e atitudes de desconfiança em relação à provisão de saúde em nível médico e sistêmico estão negativamente relacionadas à adesão ao tratamento e à consequente qualidade de vida relacionada à saúde física e mental em pessoas com fibromialgia.

Fonte: A autora, 2020.

A análise destes 11 artigos permitiu identificar programas e ações de saúde voltadas para a eficácia da intervenção de grupo interdisciplinar, estratégias de cuidado e autocuidado, empoderamento, terapia comunitária integrativa, prática de atividade física; melhora de hábitos de vida; autogestão, autoeficácia; estresse, bem-estar, qualidade de vida.

O primeiro estudo realizado por Bourgault *et al*. (2015) teve como objetivo avaliar a eficácia da intervenção do grupo interdisciplinar multicomponente estruturado para a autogestão da síndrome Fibromialgia. Os relatos dos pacientes que participaram de grupos multicomponentes interdisciplinares para o autogerenciamento da fibromialgia tiveram um impacto estatisticamente positivo de curto prazo nas percepções gerais de suas condições de saúde relacionados ao alívio da dor e qualidade de vida, conforme revelado por seus escores nas escalas de PGIC (dor, funcionamento e qualidade de vida) quando comparados aos pacientes que ficaram na fila de espera durante o mesmo período. E o resultado desta meta-análise de 49 estudos sugere que os tratamentos não farmacológicos são mais eficazes do que as intervenções medicamentosas.

O segundo estudo foi um ensaio clínico randomizado, monocego: Lorena e Lorena Sobrinho (2015) realizaram comparações entre um grupo controle monitorado apenas por consulta reumatológica sem intervenção física e grupo de pacientes com fibromialgia participantes do programa de autocuidado físico na atenção primária à saúde. Os resultados apontaram melhora do quadro de saúde do grupo participante do programa de autocuidado com melhora da dor, fadiga, rigidez matinal, qualidade de vida e diminuição da automedicação e que os mesmos através da metodologia participativa foram valorizados e se tornaram protagonistas do processo de aprendizagem.

Em continuidade, Pérez-Velasco e Peñacoba-Puente (2015) ao analisarem os efeitos de um programa de intervenção de enfermagem + terapia cognitivo-comportamental – voltado para melhoria dos hábitos de descanso, exercícios físicos, relações familiares, visando ao empoderamento e à autoeficácia do paciente –, concluíram que a ação de enfermagem em programas multicomponentes deve ser considerada importante e intervenções foram positivas com manifestações de mudanças de hábitos de vida e autoeficácia.

Em seguida, o estudo de Wilson, Corbett e Barbosa-Leiker (2015) teve como objetivo determinar a eficácia do Programa de Controle da Dor Crônica, uma intervenção on-line de oito semanas através de determinantes cognitivos, emocionais, comportamentais e sociais da dor. Evidenciou, em seus resultados, que na oitava semana, o grupo em tratamento teve significativamente grandes melhorias no autocuidado da dor e nas medidas de abuso de opioides do que em comparação com o grupo controle.

Na sequência, Musekamp *et al*. (2016) relatam o resultado de um ensaio clínico controlado randomizado de cluster multicêntrico em três clínicas de reabilitação. Os clusters são grupos de pacientes com SFM selecionados dentro de uma semana após a admissão; os pacientes do grupo de intervenção recebem o programa de educação do paciente de

autogerenciamento multidisciplinar avançado, sendo incluídos novos conhecimentos sobre SFM, com foco na transferência para a vida cotidiana. Os pacientes do grupo de controle recebem programas-padrão de educação do paciente, incluindo informações sobre SFM e como lidar com dor. Os resultados iniciais apontaram para o conhecimento específico da doença, tratamento por parte dos pacientes na alta e as habilidades de autogestão após seis meses. Os resultados posteriores incluíram satisfação, atitudes e competências de enfrentamento, comportamento de promoção da saúde, sofrimento psicológico, comprometimento da saúde e participação.

Miranda *et al*. (2016), por sua vez, analisaram o modelo de terapia comunitária integrativa para o empoderamento de pessoas com SFM e discutiram a repercussão dessa intervenção interdisciplinar no processo saúde-doença e autocuidado. Concluíram que a práxis interdisciplinar permite construir redes solidárias de cuidado, gerando conhecimento compartilhado, através de escuta e reflexão para enfrentamento de obstáculos pessoais e familiares.

O estudo realizado por Oliveira *et al*. (2019) teve o objetivo de analisar as produções científicas sobre a qualidade de vida e o autocuidado de mulheres que vivem com fibromialgia. Trata-se de uma revisão integrativa da literatura realizada nas bases de dados LILACS e MEDLINE nos meses de setembro a outubro de 2018. Os autores concluíram que a sintomatologia da doença, em específico a dor, foi o principal fator que influenciou negativamente na qualidade de vida das pessoas que vivem com fibromialgia. Observou-se também que as repercussões da educação em saúde em grupo foram positivas para a potencialização de autocuidado, melhoria da qualidade de vida e mudança de hábitos e comportamentos de saúde dessas pessoas.

Em outros estudos Oliveira *et al*. (2019) descrevem o cotidiano das mulheres que vivem com fibromialgia durante a intervenção do grupo interdisciplinar e analisam os benefícios à saúde das mulheres após a intervenção: os resultados obtidos apontaram que as ações do grupo interdisciplinar proporcionaram inúmeros benefícios tanto físicos, quanto psicológicos e sociais para cada mulher.

De igual maneira, o estudo de Monroy-Hidalgo *et al*. (2019), realizado em Lima/Peru, com 75 mulheres com a finalidade de determinar a trajetória, as características clínicas e a qualidade de vida de pacientes com fibromialgia (FM) atendidos em um hospital terciário. Concluíram que – após cinco anos desde o aparecimento dos sintomas até o diagnóstico de FM – há impacto na qualidade de vida, afetando a saúde mental, trabalho e renda, que dois terços das mulheres relatam algum tipo de violência, com alto percentual de violência sexual.

Outros aspectos foram mostrados no estudo de Sechi *et al*. (2019): avaliaram o apego, a qualidade de vida e a autoestima de 371 mulheres diagnosticadas com fibromialgia, com média de idade de 42,7 anos, e média de anos desde o diagnóstico de 7,4 anos. Obtiveram como resultados que relacionamentos de apego seguro e autoestima elevada representam fatores de proteção para a qualidade de vida de mulheres com fibromialgia, enquanto o contrário emergiu para apegos inseguros e baixa autoestima. A compreensão dos componentes psicológicos que contribuem para a fibromialgia pode melhorar a eficácia das intervenções.

Na sequência, Rowe *et al*. (2019) buscaram avaliar crença, atitudes, qualidade de vida e adesão ao tratamento de 409 participantes com fibromialgia recrutados nacionalmente, por meio de organizações de apoio, que responderam o Perfil de Saúde Multidimensional – Índice de Funcionalidade de Saúde (MHP-H), Short-Form-36 Health Survey (SF-36v2) e Medidas de adesão do paciente ao Medical Outcomes Study (MOS) - Itens gerais de adesão. Tiveram como resultados nos modelos de mediação, a crença no sistema de saúde e no pessoal de saúde, e a eficácia na saúde exerceu efeito indireto por meio da adesão ao tratamento na qualidade de vida mental e física. As crenças e atitudes adaptativas em saúde estiveram relacionadas a uma maior adesão ao tratamento; por sua vez, a uma melhor qualidade de vida. Crenças de saúde desadaptativas e atitudes de desconfiança em relação à provisão de saúde em nível médico e sistêmico estão negativamente relacionadas à adesão ao tratamento e à consequente qualidade de vida relacionada à saúde física e mental em pessoas com fibromialgia.

Todo material encontrado nos bancos de dados dessa revisão foi escrito por diversas categorias profissionais; dentre essas, grande maioria por médicos, seguidos por fisioterapeutas, enfermagem, educador físico, nutricionistas, psicólogos, cirurgião dentista. Isso evidencia o conhecimento científico voltado para o olhar biomédico. Aponta – também – a necessidade de aprofundamento das discussões voltadas para o campo interdisciplinar para o cuidado integral de uma pessoa com síndrome fibromiálgica.

Somente três artigos foram escritos por enfermeiros; outros, centraram as discussões nas diversas práticas de exercícios físicos e seus resultados na diminuição da dor crônica generalizada. Dois estudos – de Lorena e Lorena Sobrinho (2015) e de Miranda *et al*. (2016) – abordaram a metodologia com abordagem participativa. A maioria dos estudos constituíram-se de ensaio clínico randomizado internacionais, seguido por estudo transversal, caso experimental. Evidenciando uma lacuna sobre o objeto e a temática abordados neste estudo.

2 **REFERENCIAL TEÓRICO**

Como o objeto de estudo está voltado para a Qualidade de vida, saúde e autocuidado de pessoas com fibromialgia, participantes do grupo terapêutico interdisciplinar, vivenciando o contexto pandemia COVID-19, entende-se que a transição está presente no processo situacional e organizacional na pandemia por COVID-19. Portanto, optou-se pela teoria da Transição de Afaf Ibrahim Meleis, a fim de fundamentar o processo de transição pelo qual as participantes vivenciaram, bem como os enfrentamentos no dia a dia: experiências e contextos envolvidos, desconfortos, inquietações e sentimentos. Nesse sentido, fez-se uma sucinta abordagem sobre esta teoria, destacando sua importância para o fenômeno do estudo.

2.1 **Biografia de Afaf Ibraim Meleis**

Afaf Ibrahim Meleis nasceu em 19 de março de 1942 em Alexandria – Egito – e desde criança possui laços com a enfermagem (IM, 2014). Filha da enfermeira Soad Hussein Hassan, é considerada a Florence do Oriente Médio, pois foi a primeira pessoa no Egito a obter o grau de Bacharel em Ciências da Enfermagem pela Universidade de Syracuse, e a primeira enfermeira do Egito que obteve o grau de mestre e doutora de uma universidade egípcia (IM, 2014).

Meleis – influenciada pelo compromisso e dedicação de sua mãe – gradua-se em Bacharel em Ciências da Enfermagem, na Universidade de Alexandria, em 1961; em busca de uma melhor qualificação de pós-graduação, mudou-se para os EUA. Em 1964, obteve, o título *Master of Science* (MS); dois anos após, em Sociologia *Master Arts* (MA) e, em 1968, *Philosophiae Doctor* (PhD) em Psicologia Médica e Social. Todos pela Universidade da Califórnia, Los Angeles (IM, 2014; MELEIS, 2010).

Depois de obter seu PhD, Meleis passou os 34 anos seguintes como membro do corpo docente da Universidade da Califórnia, primeiro em Los Angeles entre 1966 e 1971, atuando como instrutora da prática e como professora assistente; depois, em São Francisco, desenvolveu a Teoria da Transição (IM, 2014; MELEIS, 2010).

Em 2002 ela foi nomeada a Margaret Bond Simon Dean Reitora de Enfermagem, e tornou-se reitora por dois mandatos da University of Pennsylvania School of Nursing e

Diretora do Centro Colaborador da OMS para Liderança em Enfermagem e Obstetrícia de 2002 a 2014, além de exercer outras além de exercer outras funções, como: membro honorário do Royal College of Nursing, no Reino Unido; integrante da American Academy of Nursing; e do Institute of Medicine da Filadélfia (IM, 2014; MELEIS, 2010). Atualmente, presta consultoria em educação de doutorado para enfermeiras nacional e internacionalmente e professora visitante em muitas universidades ao redor do mundo. Reconhecida internacionalmente pelos seus trabalhos em teoria de enfermagem e saúde da mulher, também se concentra na estrutura e organização do conhecimento em enfermagem na saúde global, principalmente nas transições de saúde do imigrante (IM, 2014; MELEIS, 2010).

As principais obras publicadas por Meleis são: Theoretical Nursing: Development and Progress; Women's Work, Health and Quality of Life; Caring for Women Cross Culturally e Transitions theory: middle-range and situation-specific theories in nursing research and practice. Recebeu numerosas honrarias e prêmios em reconhecimento do seu papel como ativista em todo o mundo em questões das mulheres e foi premiada com a Medalha UCSF em 2020.

2.2 **Teoria de Transição de Afaf Ibraim Meleis**

Em meados dos anos 1960 enquanto trabalhava em seu PhD, a enfermeira e socióloga Afaf Ibraim Meleis inicia o interesse pelas transições, ao vivenciar a formação de grupos de apoio constituídos por enfermeiros e membros leigos das comunidades, cuja finalidade eram ajudar o indivíduo; família a enfrentar as diversas experiências de desenvolvimento ou problemas de saúde através de apoio e ou ensino. Esses grupos, especificamente, auxiliavam indivíduos e familiares a lidar com os novos eventos que exigiam novas responsabilidades parentais como: perda de um membro da família ao receber um diagnóstico devastador, condições cirúrgicas como mastectomia e colostomia, ou outras experiências entendidas como fora do comum (MELEIS, 2010).

Meleis questionou a natureza das transições e a experiência humana das transições. Ao mudar seu interesse de pesquisa de população para a saúde dos imigrantes, passa olhar para trás e questionar "transições" como um conceito. Ao conhecer Norma de Massey na Universidade de Nova Zelândia, passa a desenvolver – com ela – o conceito de transição que foi publicado em 1985 (IM, 2014; ALLIGOOD; TOMEY, 2011).

> Transição é a passagem de uma fase da vida, condição, ou status para outra […] refere-se tanto ao processo como aos resultados da complexa interação entre pessoa e ambiente. Pode envolver mais do que uma pessoa e está inserida num determinado contexto e situação. As características da transição incluem o processo, a percepção da alteração e os padrões de resposta (CHICK; MELEIS, 1986, p. 239-240).

A transição é um processo contínuo, ao mesmo tempo limitado, ocorrendo a todo o momento e abrangendo o desenvolvimento, fluxo ou dinamismo de um estado para outro e independe de sua duração. Ao longo da vida, a pessoa experimenta fases de mudanças, marcadas por momentos de instabilidade, alterações de um estado para outro, que são procedidos e sucedidos por momentos de estabilidade. As experiências não são vivenciadas igualmente pelos indivíduos, mesmo em condições parecidas, pois cada indivíduo percebe e sente de forma diferente as mudanças e o processo de transição, pois vários graus de subjetividade estão envolvidos nesse processo (MELEIS, 2013; CHICK; MELEIS, 1986).

Inicialmente Meleis foca seus trabalhos em transições ineficazes pela relação de insuficiência de papel, sendo definido como qualquer dificuldade no conhecimento e no desempenho de um papel, sentimentos e objetivos associados com a maneira como este comportamento insuficiente é percebido pelo indivíduo, não ocorrendo domínio para gerenciar a nova condição adequadamente. A partir daí, definiu a transição saudável como o domínio de comportamentos, sentimentos envolvidos com o novo papel e identidade (IM, 2014; MELEIS, 2012, ALLIGOOD; TOMEY, 2011).

Em 1994 Meleis, juntamente com Karen Schumacher, estudante de doutorado na Universidade de Califórnia em São Francisco, fizeram extensas pesquisas e realizaram uma revisão teórica sobre transições: evidenciaram a multiplicidade de transições existentes levantando 310 artigos focados em transições (IM, 2014; ALLIGOOD; TOMEY, 2011). Em 2000, Meleis e seus colaboradores desenvolveram a teoria das transições, considerada de médio alcance, tendo o modelo focado nos processos transicionais que estão intimamente ligados aos eventos do ciclo vital do ser humano (LIMA, 2016, ALLIGOOD; TOMEY, 2011).

Os seres humanos, ao passarem por mudanças em suas vidas, vivem processos de transição que, invariavelmente, influenciam sua saúde e bem-estar, bem como sua saúde e necessidades de cuidados (MELEIS, 2015). No que concerne à sua natureza, as transições podem ser de diferentes tipos: desenvolvimental, situacional, saúde doença e organizacional (MELEIS, 2015).

A natureza desenvolvimental está relacionada à mudança no ciclo vital, a natureza situacional. Está associada a acontecimentos que implicam alterações de papéis. A natureza saúde doença ocorre quando as alterações no estado de bem-estar para o estado de doença e a natureza organizacional ocorrem no contexto ambiental do cliente e são geradas a partir de mudanças a nível do contexto social, político, econômico e intraorganizacional (MC EWEN, 2016; MELEIS, 2010). Neste estudo, o foco da atenção está na transição situacional e organizacional (ambiental), por fornecer uma estrutura para descobrir, compreender e interpretar como as pessoas fibromiálgicas vivenciam as mudanças e respondem às situações ocasionadas pela pandemia COVID-19.

As transições situacionais compreendem adição ou subtração de pessoas no meio, requerendo – para cada circunstância – a definição ou redefinição de papéis dos envolvidos (SCHUMACHER; JONES; MELEIS, 1994). Na transição organizacional, é preciso considerar três fases: entrada, passagem e saída, implica intervir ao nível da antecipação, a continuidade do cuidado e a intervenção ou avaliação (MELEIS, 2010). Com relação à natureza dos padrões das transições, essas podem ser: simples, múltipla, sequencial, simultânea, relacionada e não relacionada (MC EWEN, 2016; MEILES, 2010). Neste estudo, que o evento de transição em um período de pandemia envolve um padrão múltiplo de transição, pois há, em uma mesma situação, mais de um tipo de transição (MC EWEN, 2016; MEILES *et al*., 2000).

As propriedades da natureza das transições compreendem o intervalo de tempo (ou espaço temporal marcado a partir da instalação dos primeiros sinais que precedem a transição até o período de estabilidade), processo (ou envolvimento, é o grau de inclusão da pessoa no processo de transição, sofrendo influência do nível de conscientização), quer o evento que causa a transição, seja antecipado ou não, quer o evento que seja de curto ou longo prazo, a transição é um processo, desconexão (ou mudança e diferença, pois todas as transições surgem de uma mudança, e resultam em mudança).Talvez a característica mais penetrante da transição seja a desconexão associada ao rompimento das ligações das quais dependem os sentimentos de segurança da pessoa, consciência (envolvida com percepção, conhecimento e reconhecimento de uma vivência de transição, sendo um fenômeno pessoal, não estruturado), situações críticas (ou pontos críticos e eventos, surgem quando uma transição está associada a um marcante acontecimento, como nascimento, diagnóstico de uma doença, morte). Essas propriedades estão interrelacionadas em um processo de transição (IM, 2014; MEILES, 2010).

As condições facilitadoras e inibidoras das transições, relacionam-se aos indivíduos ou a familiares (pessoal), comunidade, sociedade e globalmente envolvidos, e correspondem aos fatores que podem influenciar de maneira, positiva ou negativamente, a qualidade da experiência do processo de transição (MELEIS, 2010). Neste estudo, percebe-se a importância do empowerment das pessoas fibromiálgicas para superação das condições inibidoras que podem surgir a partir do evento crítico que desencadeou a mudança - pandemia COVID-19, pois mudanças requer a quebra de laços relacionais, implicam em vulnerabilidade, fragilidade e instabilidade que podem alterar o nível de saúde e qualidade de vida.

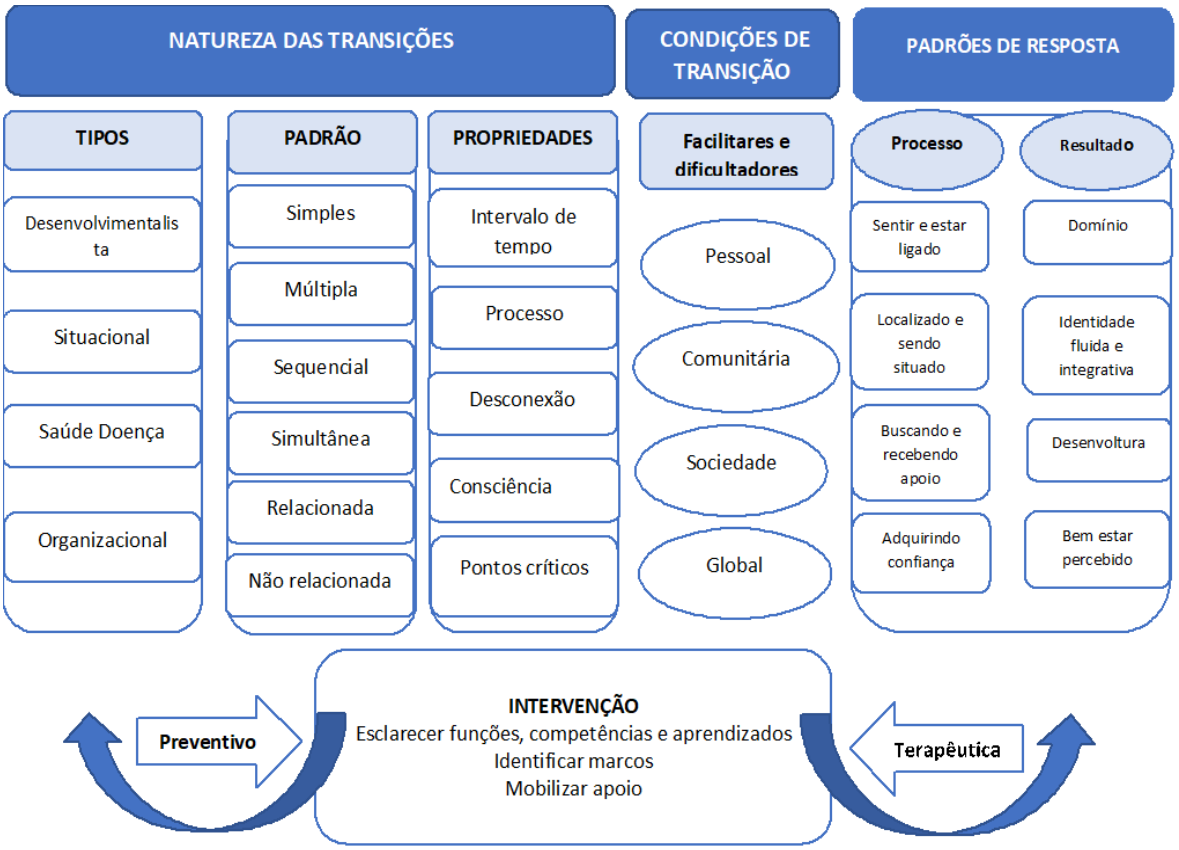
Os padrões de resposta são os últimos componentes desta teoria estando relacionados aos comportamentos observáveis e não observáveis durante a transição. Os indicadores de processo para transição saudável são: o sentir-se ligado, localizando e sendo situado, buscando e recebendo apoio e adquirindo confiança. Os indicadores de resultado são: domínio, identidade fluida e integrativa, desenvoltura, interação saudável, bem-estar percebido (MELEIS; TRANGENSTEIN, 2010).

O sentir-se e estar ligado está envolvido com a necessidade de uma relação consciente do indivíduo com a mudança e com os participantes que o auxiliam nessa situação. Buscando e recebendo apoio refere-se à interação entre os diferentes constituintes englobados no processo de transição. Localizando e sendo situado está relacionado à compreensão de como e por que estão nesta condição, de onde vieram e quem, o que são e que representam. A confiança permite a ampliação dos níveis de confiança nos envolvidos no processo de transição, sendo visível a adaptação ao novo contexto de saúde (MELEIS, 2010). Os indicadores de resultado são usados para comprovar se uma transição é saudável ou não, possibilitando a avaliação da evolução do desenvolvimento de competências que são confrontados com os resultados esperados (MELEIS; TRANGENSTEIN, 2010).

Muitas condições influenciam as respostas à mudança, a qualidade da transição experiência e os resultados da transição (MELEIS, 2015). A finalização do processo de transição ocorre quando o indivíduo evidenciar domínio, demostrando habilidades que favoreçam o desempenho da transição com sucesso (MELEIS, 2010). As intervenções podem ser preventivas ou terapêuticas: esclarecem funções, competências e aprendizados, identificam marcos e mobilizam apoio.

A Figura 2 sintetizada abaixo do modelo Teórico de Meleis serviu de suporte à realização deste estudo.

Figura 2 – Adaptação da representação Transição: uma teoria de médio alcance



Fonte: Meleis (2010, p. 56) e Meleis (2015).

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.

3.1 **Fundamento Metodológico**

Trata-se de um estudo de natureza qualitativa e faz parte de um estudo maior desenvolvido na abordagem de Pesquisa-ação Participativa. A pesquisa qualitativa retrata o maior número possível de elementos existentes na realidade estudada, ou seja, tem como finalidade interpretar o fenômeno que observa. Caracteriza-se como método não estatístico, o qual identifica e analisa profundamente dados não mensuráveis, tais como sentimentos, sensações, percepções, pensamentos, intenções, entendimentos de razão, significados e motivações. Possibilita – ainda – a obtenção de dados através da subjetividade do relato dos participantes, com proposição que não é facilmente a ponto de ser captada em equações, médias, estatística, ou seja, são informações que não podem ser quantificadas (MINAYO, 2012).

Esta modalidade de pesquisa tem como foco os indivíduos e seus ambientes em suas complexidades; baseia-se, portanto, na premissa de que os conhecimentos sobre os sujeitos somente se constroem com a descrição da experiência humana, tal como ela é vivida e definida por seus próprios atores (POLIT; BECKER; HUNGLER, 2011).

Ao trabalhar com o universo de significados, aspirações, crenças, valores e atitudes, corresponde a um espaço mais profundo das relações, processos e fenômenos que não podem ser reduzidos à operacionalização de variáveis (MINAYO, 2012). Isso posto, vê-se que o entendimento sobre os indivíduos só é possível com a descrição da vivência humana, e que esse tipo de pesquisa destaca a compreensão da experiência humana como ela é vivida, coletando e analisando materiais narrativos, subjetivos (POLIT; BECKER; HUNGLER, 2011).

O Internacional Collarporation for Participatory Health Research (ICPHR, 2013) descreve que abordagem participativa; além de atuar na perspectiva colaborativa, ajusta-se a

responder às demandas do campo da saúde. Esse tipo de pesquisa envolve, equitativamente, todos os parceiros no processo de cuidado no desenvolvimento da pesquisa, reconhecendo os pontos fortes e singulares que cada participante traz. Apresenta-se como uma mudança de paradigma investigativo por permitir a cocriação de conhecimento científico, favorecendo as políticas de saúde, ou seja, que estas sejam mais bem adaptadas às comunidades e grupos de pessoas (ICPHR, 2013; BRITO; MARTINS, 2012).

Segundo Le Boterf (2009), a PP possui seis fases: discussão do projeto de pesquisa; definição do quadro teórico (objetivos, conceitos, métodos etc.); delimitação da região a ser estudada; organização do processo de pesquisa (instituições e grupos a serem associados, distribuição de tarefas, partilha das decisões etc.); seleção e formação dos pesquisadores ou grupos de pesquisa; elaboração do cronograma de operações.

Por sua multiplicidade, a PP possibilita o uso de vários modelos, já que, por sua própria natureza, ela é flexível e, como tal, se adapta a diferentes situações concretas, conforme os objetivos perseguidos, os recursos disponíveis e o contexto sociopolítico em que se desenvolve. É importante – no entanto – distinguir a PP de pesquisas que se valem apenas da observação participante (BRANDÃO; STECK, 2006). Este tipo de pesquisa foca na construção do conhecimento pela, sendo esse elaborado a partir do contexto de vida dos grupos e pessoas no estabelecimento de prioridades e estratégias com os envolvidos. Assim, permite valorizar a experiência e história de vida como estratégia de resolução de problemas e de aprendizagem (BRITO; MARTINS, 2012).

A abordagem participativa (PP) tem aderência ao objeto de estudo considerando que as vivências das participantes no grupo terapêutico interdisciplinar que estimulam o empowerment das participantes, já que todos participam do planejamento, desenvolvimento, das estratégias, das oficinas de educação em saúde cujo temas são oriundos dos participantes, em atenção às demandas, necessidades de saúde e interesses comuns dos grupos.

Sendo assim, a investigação participativa é uma forma de empowerment, uma vez que a participação leva à transformação (LE BOTERF, 2009) o que, na expressão de Freire (2020), conhecimento é poder, permitindo a reflexão das pessoas, de modo a modificarem seu estilo de vida e criarem estratégias para melhorar sua condição de saúde.

3.2 **Cenário do estudo**

O cenário do estudo foi 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). A entrada no cenário da pesquisa ocorreu a partir da carta de apresentação e liberação da Instituição. O laboratório de Fisiologia Aplicada à Educação Física é um espaço interdisciplinar, de promoção à saúde e dá apoio e contribui para a produção e a difusão do conhecimento nas temáticas afins, contribuindo para minimizar os fatores de risco, prevenção e agravos das doenças crônicas.

As atividades desenvolvidas no grupo terapêutico interdisciplinar realizadas pelo LAFISAEF têm como objetivos promover melhorias na qualidade de vida das pessoas fibromiálgicas, promover saúde, dar apoio e contribuir para a produção e difusão do conhecimento, têm duração de nove meses.

Neste laboratório, funcionam vários projetos, de ensino, extensão e pesquisa; reunidos, transformaram em um Programa de Extensão intitulado Práticas Corporais de Saúde, ligado à Promoção da Saúde. Suas atividades são desenvolvidas de forma integrada, por professores e instrutores técnicos do Instituto de Educação Física e dos Desportos da UERJ, pela Psicologia, Fonoaudiologia, Medicina e enfermagem, que neste momento encontram-se suspensas as atividades devido a pandemia COVID-19.

3.3 **Participantes da Pesquisa**

As participantes da pesquisa foram pessoas egressas do grupo terapêutico interdisciplinar de fibromialgia, as quais cumpriram as três etapas (*adaptação*; *transição* e *espaço plural*) de educação em saúde no período de 2017 a 2019, selecionadas de acordo com os seguintes critérios de inclusão: mulheres com diagnóstico de fibromialgia, maiores de 18 anos, sem distinção de sexo, etnia e crença religiosa, com capacidade cognitiva, lúcidas, orientadas, independentes em condições de responder as perguntas. Além de possuir prontuário completo, com dados pessoais, endereço e telefone funcionando para os devidos contatos da pessoa que participou em cada ano.

Foram excluídas as que não concluíram as etapas do projeto, as que não atenderam às chamadas telefônicas, as que mudaram de endereço, mesmo que provisoriamente, no momento da pandemia e perderam o contato com o LAFISAEF. O convite foi individual a todas as inscritas no projeto de Fibromialgia referente ao período de 2017 a 2019, por meio de contato telefônico para participar do estudo, voluntariamente. Após a confirmação do interesse, foram explicadas todas as ações do estudo e agendado dia e horário para a realização de videochamada, para realização da entrevista.

Ao não localizar participantes pelo contato descrito no prontuário, foi realizada uma nova seleção até o alcance do maior número possível de pessoas cadastradas. Como, em alguns casos, não foi possível o contato por mudança de número, ou por não conseguir atendimento nos dias agendados, selecionaram-se sete participantes de cada ano, totalizando 21pessoas respondentes que confirmaram participação integral.

3.4 **Aspectos éticos da pesquisa**

Esse estudo foi desenvolvido em consonância aos aspectos éticos e legais da resolução 466/2012, do Conselho Nacional de Saúde (CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE, 2013), que trata sobre as Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisa em Seres Humanos. Após ser analisado pelo Comitê de Ética da UERJ, recebeu o registro CAAE nº41883220.4.0000.5282 (Anexo 01).

No momento da abordagem por telefone, foram explicados – às participantes – os objetivos do estudo, sendo encaminhado através de Whats App e ou e-mail o Termo de consentimento Livre Esclarecido (TCLE) salvo em pdf, para ser lido, datado e assinado e devolvido por e-mail da pesquisadora previamente disponibilizado. As dúvidas dos participantes foram esclarecidas por meio de contato telefônico, assegurando o sigilo e o anonimato. As participantes foram identificadas pelo código alfanumérico: Participante (P1), (P2), (P3) [...] até (P21), seguido do ano. Foi também explicado a elas os possíveis riscos como, invasão de privacidade; levantamento de questões sensíveis neste período de pandemia COVID-19, sentimentos nunca até então revelados, constrangimento durante gravações de áudio e vídeo e cansaço ao responder às perguntas. Todos os procedimentos foram tomados para minimizar esses riscos, e cada uma foi informada de que a sua participação no estudo não será remunerada nem implicará gastos e elas poderiam desistir em qualquer momento.

Os benefícios relacionados à pesquisa foram: Contribuir para equipe interdisciplinar maior esclarecimento sobre os impactos das ações interdisciplinares na vida das pessoas com fibromialgia, além de oportunizar um novo momento para esclarecimento da participante sobre a fibromialgia e as ações que promovem a autonomia e melhoram a qualidade de vida e saúde durante a pandemia COVID-19, além de beneficiar as áreas de conhecimento profissional, educacional e científico.

3.5 **Técnica de produção de dados**

A coleta de dados foi produzida por meio de levantamento de prontuários e entrevista semiestruturada por videochamada.

3.5.1 Seleção dos prontuários

Foram selecionados os prontuários de 2017 a 2019 levantando faixa etária, etnia, faixa salarial, ocupação, grau de escolaridade, local de residência, patologias associadas.

O acesso ao LAFISAEF/UERJ para coleta de dados dos prontuários foi realizado em um dia previamente agendado como o coordenador do laboratório e orientadora, pois, o mesmo não estava em funcionamento devido ao período de pandemia COVID-19. Diante do cenário de incertezas para o retorno das atividades, os dados foram fotografados com smartphone e arquivados digitalmente.

3.5.2 Entrevista por videochamada

As entrevistas semiestruturadas foram realizadas por contato telefônico por videochamadas e gravadas pelo aplicativo AZ Screen Recorder(aplicativo gratuito para Android, não requer acesso root, sem limite de tempo, sem marca d'água, com ação para iniciar e parar a gravação), oportunizando maior dados de informações, sendo realizada em um local

reservado para melhor captação do som e conforto do participante. Em seguida, foram transcritas por aplicativo Transcrição Instantânea (aplicativo gratuito para Android, usado para capturar falas e sons que são transcritos em texto na tela, arquivados e transferidos digitalmente).

As gravações e as transcrições das entrevistas serão guardadas pela pesquisadora e em arquivo digital por cinco anos conforme recomenda a resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde e posteriormente serão destruídas (BRASIL, 2012).

As entrevistas semiestruturadas passaram a ser amplamente utilizadas nos últimos anos e o "interesse está associada à expectativa de que é mais provável que os pontos de vista de entrevistados sejam expressos em uma situação de entrevista com um planejamento aberto do que em uma entrevista padronizada ou em um questionário." (FLICK, 2009, p. 141).

Foi realizada entrevista por videochamada, com cinco questões abertas visando nortear a entrevista, a saber: percepção do nível de saúde, qualidade de vida antes da pandemia, seguida das mudanças na qualidade de vida e saúde dos participantes com o início da pandemia COVID- 19; os efeitos atuais na qualidade de vida, saúde e o desenvolvimento do autocuidado em tempos de pandemia COVID-19 e expetativas para melhoria da qualidade de vida e saúde após a pandemia COVID-19.

3.6 **Organização, classificação, categorização dos dados**

As entrevistas realizadas foram transcritas na íntegra, preferencialmente no mesmo dia em que ocorreram, buscando não perder os detalhes das expressões e sentimentos vivenciados. Em seguida foi realizada leitura atenta do conteúdo transcrito para compreender as características do discurso, suas contradições, hesitações, dificuldades em se expressar, sentimentos inquietantes.

Os dados foram organizados em ordem cronológica e realizada a leitura exaustiva, exploração do material e iniciado o tratamento dos resultados obtidos. Pautados nos objetivos da pesquisa, foram feitos recortes das entrevistas gerando as unidades de registros (UR) de cada uma, após a identificação das UR e a contagem da frequência dessas unidades, sendo – posteriormente – reunidas pelas características comuns e nomeadas as categorias analíticas (BARDIN, 2011).

O método de análise dos dados seguiu o de Análise de Conteúdo que, segundo Bardin (2011) é um conjunto de técnicas de análise das comunicações visando obter, por procedimentos, sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens, indicadores que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção destas mensagens.

Esta técnica é composta por três etapas: a) a pré-análise; b) a exploração do material; c) o tratamento dos resultados e interpretação. A primeira etapa está descrita como a fase de organização, que pode utilizar vários procedimentos, tais como: leitura flutuante, hipóteses, objetivos e elaboração de indicadores que fundamentem a interpretação. Na segunda etapa, os dados são codificados a partir das unidades de registro (UR) (BARDIN, 2011). A última e terceira etapa é caracterizada pela organização e categorização dos dados, que consiste na classificação dos elementos segundo suas semelhanças e por diferenciação, com posterior reagrupamento, em função de características comuns (BARDIN, 2011).

Em continuidade e pautado no objeto e objetivos do estudo, os resultados foram interpretados com base na literatura pertinente e foram feitos recortes de cada entrevistas, o que gerou 486 unidades de registros (URs). Em sequência, procedeu-se à identificação das URs e a contagem frequencial simples e o percentual registrado no quadro de unidades de registros e categorias analíticas (Apêndice F).

Após leitura incessante de todas as informações, essas foram organizadas pelas características comuns emergentes, as quais foram agrupadas e nomeadas as categorias analíticas. A primeira categoria intitulada, *Qualidade de vida, saúde de pessoas com fibromialgia e o conviver antes da pandemia* emergiu a partir da identificação de 90 URs. A segunda categoria *A pluralidade de sentimentos e sensações no viver em tempos de transição da COVID-19* emergiu a partir da identificação de 113 URs. A terceira categoria intitulada *Resiliência e a transição da saúde em tempos de pandemia* emergiu a partir da identificação de 283 URs.

4 **RESULTADOS E DISCUSSÃO**

4.1 **Caracterização do perfil sociodemográfico, clínico dos participantes**

Os participantes da pesquisa foram 21 pessoas, que participaram das três etapas do processo de educação em saúde com o grupo terapêutico interdisciplinar no período entre 2017 a 2019. O Quadro 3, tabulados no Programa Excel mostra as características e o perfil sociodemográfico e clínico dos participantes.

Quadro 3 - Caracterização dos participantes do estudo (continua)

Participantes	**Sexo**	**Idade**	**Cor da pele**	**Residência**	**Nível de escolaridade**	**Situação laboral**	**Religião**	**Renda familiar**	**Tempo diagnóstico FM**	**Problemas de saúde Relatados**
P1	F	59	parda	Tijuca	Ensino Superior	Odontóloga	espírita	1-2 salários	18 anos (2002)	dislipidemia
P2	F	55	negra	Campo Grande	Ensino Superior	doceira	Católica	2-3 salários	8 anos (2012)	HAS, DM, doença hepática, depressão, dislipidemia, ansiedade,
P3	F	43	branca	Mesquita	Ensino Fundamental incompleto	Do lar		1-2 salários	10 anos (2010)	Discopatia degenerativa
P4	F	43	branca	Botafogo	Pos-graduação	fotógrafa	espírita	2-3 salários	02 anos (2018)	osteoporose
P5	F	59	branca	Eng Novo	Ensino fundamental I incompleto	costureira	católica	1-2 salários	02 anos (2018)	Depressão, HAS, ansiedade, artrose joelhos, esporão calcâneo, incontinência urinária

Quadro 3 - Caracterização dos participantes do estudo (continuação)

P6	F	65	branca	Sampaio	Ensino Medio	Licença medica desde 2014 tec laboratorial	católica	1-2 salários	07 anos (2013)	HAS, DM, dislipidemia, hérnia disco, depressão
P7	F	72	branca	Vista Alegre	Ensino médio	aposentada	espírita	1-2 salários	20 aos (2000)	Osteopenia, HAS, dislipidemia, ansiedade, artrite psoratica, tendinite
P8	F	70	branca	Meier	Ensino fundamental I incompleto	Aposentada	católica	2-3 salários	19 anos (2001)	Depressão, dcas tireoide, osteopenia, dcas respiratória, dislipidemia, ansiedade, alergia poeiras, gastrite.
P9	F	66	branca	Tijuca	Ensino Superior	advogada	Espírita	3-4 salários	17 anos (2003)	osteopenia
P10	F	61	branca	Ramos	Ensino Fundamental II	Do lar	católica	4-5 salários	03 anos (2017)	Depressão, HAS, Infarto, DM, AVC, dças mentais
P11	F	69	parda	Vila Isabel	Ensino Superior incompleto	Do lar	espírita	1-2 salários	20 anos (2000)	Dças hepáticas (esteatose hepática), DM, HAS, dislipidemia, ansiedade.
P12	F	57	branca	Vila Isabel	Ensino Superior	Aposentada	católica	4-5 salários	09 anos (2011)	DM, dislipidemia, osteopenia

Quadro 3 - Caracterização dos participantes do estudo (conclusão)

P13	F	71	branca	Campo grande	Ensino Médio	Aposentada	espírita	1-2 salários	13 anos (2007)	Epilepsia, HAS, osteoporose, glaucoma, hernia de disco lombar, depressão
P14	F	56	branca	Gavea	Ensino médio incompleto	Caixa supermercado	Não tem	1-2 salarios	22 anos	Depressão, dças tireoide, ansiedade,
P15	F	67	branca	Vila Isabel	Ensino Superior	Aposentada	Evangélica	10 salários	13 anos	DM, osteoporose, depressão, HAS, dislipidemia, ansiedade
P16	F	70	branca	Tijuca	Ensino médio incompleto	Do lar	Não tem	2-3 salários	15 anos (2005)	Dislipidemia, cardiopatia, HAS,
P17	F	69	branca	Tijuca	Ensino fundamental incompleto	Aposentada	católica	2-3 salários	12 anos (2008)	HAS, hipotireoidismo, depressão, dislipidemia
P18	F	69	branca	Vila da Penha	Ensino médio incompleto	Do lar	evangélica	1 salário	30 anos	Artrose, HAS, obesidade, AVC, dças mentais
P19	F	61	branca	Madureira	Ensino superior	Professora e psicóloga	espírita	2- 4 salários	12 anos	HAS, osteopenia
P20	F	61	branca	Praça Seca	Pos graduaçã o	Aposentada	Não tem	2- 4 salários	10 anos	Neuroma Morton
P21	F	69	branca	Irajá	Ensino Fundamental II	costureira	católica	2 salários	02 anos	Depressão, ansiedade, dislipidemia

Fonte: A autora, 2020.

Das 21 participantes do estudo, todas são do sexo feminino. Estudos epidemiológicos apontam que a prevalência maior da FM é no sexo feminino, conforme observado nos estudos de Jiang et al. (2020), Conte MS et al (2018) e Wallace e Wallace (2015) em que a maioria dos pacientes com fibromialgia (FM) são do sexo feminino, em fase adulta e no auge de suas carreiras. Corroborando esses estudos, Souza *et al*. (2018) apontam que a prevalência da SFM está ligada predominantemente ao sexo feminino, de cada dez pacientes com fibromialgia, sete a nove são mulheres, e ocorre na quinta década da vida.

A faixa etária compreendeu entre 43 e 72 anos, sendo que duas encontram-se entre 40 a 49 anos, cinco entre 50 a 59 anos, 10 entre 60 a 69 anos e quatro com mais de 70 anos. A idade média entre elas foi de 62,47 anos. Os estudos de Wallace e Wallace afirmam que 60% dos casos diagnosticados de fibromialgia ocorrem na faixa etária entre 30 e 49 anos e os outros 35% aos 20 anos ou após os 50 anos, raramente se manifesta na adolescência.

A Sociedade Brasileira de Reumatologia (2019), refere a fibromialgia como um adoecimento bastante comum, afetando 2,5% da população mundial, sem diferenças entre nacionalidades ou condições socioeconômicas. Geralmente afeta mais mulheres do que homens e aparece entre 30 e 50 anos de idade, embora existam pacientes mais jovens e mais velhos.

Quanto à cor da pele, das 21 participantes, 19(dezenove) se autodeclararam brancas, uma parda e uma negra, sendo verificados os mesmos achados no estudo de Miranda (2016) e Conte *et al*. (2018) no qual 85% das mulheres acometidas por fibromialgia são brancas. Configura-se uma coincidência, pois, a probabilidade do desenvolvimento da FM não está relacionada à etnia (OLIVEIRA *et al*., 2017).

Em relação ao nível de escolaridade, 04(quatro) participantes possuem o ensino fundamental incompleto, 02(duas) participantes com ensino fundamental, 03(três) participantes com ensino médio, 03(três) participantes com ensino médio incompleto, 01(uma) participante com ensino superior incompleto, 06(seis) com ensino superior e 02(duas) com pós-graduação.

Sabe-se que a escolaridade desempenha papel importante nas condições de saúde, por influenciar estilo de vida, acesso a informações sobre promoção da saúde, prevenção de doenças, entendimento sobre processos de adoecimento e adesão aos tratamentos (BERTOLIN, 2013).

Das 21 (vinte e uma) participantes, todas são residentes no município do Rio de Janeiro, 04(quatro) participantes relataram mudanças de domicílio durante a pandemia, visando facilitar o deslocamento e reorganização da vida familiar.

Em relação à situação laboral, 07(sete) participantes estão aposentadas, 1(uma) encontra-se de licença médica, 05(cinco) participantes desempregadas, 08(oito) empregadas, atuando profissionalmente como odontóloga, doceira, fotógrafa, costureira, advogada, caixa de supermercado, professora e psicóloga. Em relação à religião, 08(oito) participantes são católicas, 07(sete) são espiritas, 02(duas) são evangélicas e apenas quatro não possuem religião.

O estudo realizado por Biccheri, Roussiau e Mambet-Doué (2016) sobre o impacto da espiritualidade nas estratégias de enfrentamento e na qualidade de vida de pacientes com fibromialgia, mostrou que tanto o enfrentamento focado no problema quanto o enfrentamento por meio da busca de suporte social são variáveis mediadoras que possibilitam um vínculo indireto entre espiritualidade e qualidade de vida.

Em se tratando da faixa salarial das participantes (renda familiar), 09(nove) declararam renda entre 1 a 2 salários mínimos (R$1.100,00 a R$2.200,00), tendo por base o salário mínimo de janeiro 2021), 09(nove) declararam renda entre 2 a 4 salários mínimos (R$2.200,00 a R$4.400,00) e 03(três) declararam renda superior a 4 salários mínimos (>R$4.400,00).

A síndrome de fibromialgia desencadeia uma condição de incapacidade funcional pela dor e fadiga, e muitas pessoas acometidas não conseguem continuar a desempenhar suas funções no trabalho, como relatado pela participante fotógrafa, que devido ao peso dos equipamentos, tem sua jornada de trabalho afetada. Somam-se a isso os esforços durante o trabalho o que piora o quadro álgico.

O estudo de Mattos (2015) apontou que o trabalho tem sido um dos fatores desencadeantes para o aumento dos índices de fibromialgia, adoecimento que provoca dores e impacta não somente os doentes mais o ambiente de trabalho, as relações sociais, levando a um sofrimento coletivo. Em relação às comorbidades associadas à fibromialgia, 12(doze) participantes possuem hipertensão arterial sistêmica (HAS), 06 (seis) possuem diabetes mellitus (DM), 11 (onze) dislipidemias, 01 (uma) obesidade, 10 (dez) depressão, 08 (oito) ansiedade, 02 (duas) doenças mentais, 01 (uma) hipotireoidismo, 18 (dezoito) doenças musculo esqueléticas e outras doenças reumatológicas. A fibromialgia pode contribuir para o desenvolvimento de fatores de risco cardiovasculares como o sedentarismo, obesidade e doenças advindas desta última, como dislipidemia, resistência à insulina e hipertensão arterial (ZANETTI *et al*., 2015). Além das dores crônicas, a SFM é acompanhada também de distúrbios psicológicos como ansiedade e depressão. A associação de fibromialgia e distúrbios

depressivos pode ser explicada pela sobreposição de sintomas (insônia, sono superficial e fadiga crônica) (GÓES *et al*., 2017).

O estudo realizado por Lichtenstein *et al*. (2018) incluiu 14.296 pacientes com SFM e 71.324 controles pareados por idade e sexo. Os resultados mostram que pacientes e controles com SFM tinham idade média de 55 anos; 92,4% eram mulheres sendo que o IMC era maior em comparação aos controles (29,1 vs. 28,0 kg / m2, respectivamente; p <0,001), indicando também que pacientes com SFM parecem estar propensos a desenvolver o Diabetes Mellitus concomitantemente, independente de qual condição foi descoberta.

Pacientes obesas com SFM apresentaram níveis mais elevados de dor, atividade da doença e depressão. O IMC foi significativa e positivamente correlacionado com as manifestações clínicas da SFM (KOÇYIĞIT; OKYAY, 2018). A obesidade, por elevar o nível de dor das pessoas que vivem com fibromialgia, impacta negativamente na qualidade de vida (KOÇYIĞIT; OKYAY, 2018). Na revisão sistemática, Cañete *et al*. (2020) referiram que a obesidade teve impacto negativo nos pacientes com fibromialgia na avaliação da dor e mostrou que os pacientes com maior número de comorbidades e/ou comorbidades mais graves relataram piores impactos da fibromialgia na função, avaliação global do paciente (PGA), dor, fadiga, incapacidade para o trabalho e qualidade de vida.

Com relação ao tempo de diagnóstico da SFM, 14 participantes relataram ter SFM há mais de dez anos, três participantes entre sete e nove anos e quatro participantes entre dois a três anos. Como a SFM possui manifestações clínicas que podem ser confundida com outros processos de adoecimento como o hipotireoidismo, hiperparatireoidismo primário, polimiosite, o diagnóstico pode ser tardio, favorecendo ao inúmeras agravamento do quadro, principalmente de depressão, ansiedade e distúrbios do sono.

No momento atual de pandemia, Tadic *et al*. (2020) revelaram que a hipertensão arterial representou uma das comorbidades mais comuns em pacientes com COVID-19; sua prevalência variou entre 10% e 34%. A infecção de SARS-CoV-2 em pessoas que vivem com diabetes possivelmente desencadeia condições de maior estresse, maior liberação de hormônios hiperglicêmicos –, por exemplo, glicocorticoides e catecolaminas – levando a níveis elevados de glicose no sangue e variabilidade anormal de glicose (PAL; BHANSALI , 2020).

Diante do exposto, para além das condições de saúde limitadas por causa da fibromialgia, as participantes do estudo – pelas várias comorbidades relatadas e de estudos atuais sobre os riscos de complicações graves da COVID-19 em pessoas com doenças crônicas não transmissíveis, principalmente hipertensão arterial e diabetes mellitus – fazem

parte de um grupo vulnerável e de maior risco. Com elas devem ser adotadas medidas de proteção e prevenção de complicações neste momento tão ímpar devido a pandemia.

4.2 **Categoria 1: Qualidade de vida, saúde de pessoas com fibromialgia e o conviver antes da pandemia**

Esta categoria emergiu a partir de 90 URs (Apêndice F), representando 18,51% do total analisado como: “ótima”, “boa”, “as dores estavam diminuídas”, “prática de atividades físicas”, “participação no grupo interdisciplinar”, “escolha de alimentos mais saudáveis”, “terapia”, “consultas em dia”. Essa pesquisa se deu com o propósito de responder a indagações relacionadas aos aspectos da qualidade de vida e saúde das pessoas que participaram do grupo terapêutico interdisciplinar de educação em saúde, e a percepção sobre a saúde antes da pandemia.

As pessoas que vivem com fibromialgia passam por uma transição quando precisam se adaptar as novas circunstâncias como, por exemplo, as impostas pela pandemia COVID-19, para incorporar essas mudanças em sua vida. A transição é um conceito chave, pois influência diretamente o processo de viver das pessoas envolvidas no processo de transição situacional e ambiental.

Nesse sentido, valoriza-se os depoimentos das participantes sobre suas escolhas que podem influenciar na qualidade de vida e saúde, evidenciando seu olhar, seu estado psicológico.

Questionou-se como estava sua saúde antes da pandemia.

> [...] hoje eu já sei, se eu sinto que está na hora de parar (o trabalho de casa) (...), eu paro tudo... me deito na cama e vou dormir... antes não, eu tinha que fazer tudo primeiro, tinha que terminar, era assim... (p2)

> No grupo, eu aprendi a me conhecer melhor. Agora se tenho cinco coisas para fazer... senão tiver bem... só faço 2, 3, 1. Não me sinto obrigada, meu filho já entende...e ajuda muito... eu só cozinho...porque isso ele não sabe. (p3)

> [...] eu só sentia alguma coisa quando entrava em crise e eu tinha os pontos eu já sentia (...) é porque eu estava fazendo os exercícios, abria e fechava as pernas naquelas cadeirinhas.... era difícil eu faltar...aqueles pontos que doíam um pouquinho mais, é só parar (...) daqui a pouco eu já estava legal. (p13).

Pelos depoimentos, percebe-se que as participantes entendem seus limites e conseguem realizar mudanças em seus modos de agir, remetendo ao autoconhecimento adquirido. Observa-se que que elas têm consciência do limite imposto pelo próprio corpo que sofre influência e é refletido pela dor. Nessas duas situações, observa-se a condição de transição. Trata-se de um processo contínuo, abrangendo o desenvolvimento de um estado para o outro, como foi relatado pelas participantes ao referirem a mudanças de comportamento após a conscientização de sua condição de saúde ao viver com fibromialgia.

Nesse sentido, relembrando os encontros, em que cada participante compartilhava suas experiências, num diálogo aberto e de intensa reflexão, todos envolvidos com as questões levantadas, se reconhecendo, se identificando com os problemas, foi possível identificar que as atividades realizadas no grupo interdisciplinar de educação em saúde levaram as participantes identificarem os elementos estressores, que contribuem para a piora dos sintomas. Nesse espaço aprenderam técnicas tanto no aspecto do exercício físico, quanto psicológicas, para controlar e aliviar a dor, retratando estratégias de produção e práticas de autocuidado.

As experiências relatas demostraram que o apoio do grupo foi fundamental, pois, as participantes, conseguiram, através do autoconhecimento, impor limites no seu dia a dia, superando os desafios diários. Como bem descreveu Couto *et al*. (2020), destacando quanto maior a capacidade das pessoas com fibromialgia para se investirem de poder, melhor a qualidade de vida.

Os estudos de Ericsson e Mannerkorpi (2016) e Oliveira *et al*. (2019) destacam a importância do empoderamento para o autocuidado, através da consciencialização que abrange o conhecimento/reconhecimento de si na nova situação. Corroborando o ocorrido no grupo interdisciplinar, espaço de oportunidade de conhecimento, de aprendizagem, autoconhecimento, autoeficácia, habilidades para reconhecer os possíveis gatilhos que desencadeiam a dor.

Cada pessoa reconhece e relata como amenizar a sua situação e faz escolhas para controlar a dor, como pode ser constado nos depoimentos a seguir:

> Eu entrei no grupo estava péssima. Muito ruim... Esse meu problema (fibromialgia, artrite). Dores, dores, dores, ao longo do tempo, as atividades fizeram bem. Fazia caminhada ao redor do Maracanã, tomava sol na varanda, as dores diminuíram bem, eu estava boa. (P5)

> Durmo bem agora... as dores 80% melhoraram, pequenas dores.... a fase pior é no inverno.... tenho todos os meus exames e consultas em dia, faço parte também do tratamento e acompanhamento no Hospital Pedro Ernesto (HUPE). (P10)

A dor está no corpo, na memória, na história de vida contada pelas participantes do estudo que vivenciam esse processo, que é longo e precisa ser apreendido para vencer os desafios impostos pelo adoecimento. Acompanhada de lesão real, a dor reflete mudanças na concepção de vida das pessoas, destacando os prejuízos reais no corpo, a possível ameaça, ou alguns termos de tal dano, mesmo não estando no corpo, não sendo visível, é percebido e descrito como estando nele, pelo doente. Assim, a dor é uma vivência desconfortável, sensível e emocional (SBR, 2019). Nestes relatos, entendem-se um pouco mais sobre o sofrimento diário vivenciados pelas participantes e a importância das práticas de educação em saúde realizada pelo grupo interdisciplinar, ao sentirem capazes de atuar de forma positiva em sua vida, realizando atividades que favorecem e amenizam o que elas vêm experimentando ao longo dos anos, como a melhora do quadro agudo e crônico de dor, melhora o sono, os benefícios dos raios solares,' aumentando a produção da vitamina D e fortalecendo o sistema imunológico.

Os depoimentos refletem as oportunidades que as participantes vivenciaram ao longo do tempo no grupo interdisciplinar de educação em saúde em que cada integrante da equipe interdisciplinar: nutricionistas, psicólogas, médica, enfermeiras, educadores físicos juntamente com as participantes através de trocas de saberes oportunizaram a construção de novos saberes, escolhas, valores para a melhoria da qualidade de vida de uma pessoa com fibromialgia.

A dor é um fator limitante na fibromialgia; no entanto, existem atitudes que podem ser adotadas pelas pessoas e que favorecem o bem-estar conforme trechos a seguir:

> [..] as professoras de lá falaram, (Dona P8), a senhora chegou arrastando o pé, agora já levanta o pé. De 10 exercícios, só faço cinco. Fica à vontade, senti uma melhora sensível... com a dor no quadril. (P8)
>
> Eu conseguia levantar da cama sem estar toda rígida...tomava sol na laje do meu prédio... Fazia alongamento e caminhada 3 x por semana, já tinha diminuído a massa, não vou mentir, adoro massas, mas já conseguia regular. Como iogurte, frutas... procuro me alimentar bem. (P4)
>
> Já estava lá nos aparelhos, já me sentindo melhor, andando melhor, já estava conseguindo ir da minha casa até a UERJ a pé, ia e voltava a pé. Antes eu não consegui. Tinha que pegar ônibus, saltar em frente, ir lá fazer o exercício e voltar de ônibus. (P7)

Os relatos evidenciam que, antes da pandemia, a prática de atividade física atrelada a mudanças de hábitos alimentares, melhoram o estado de saúde, e a oportunidade de participar de um grupo de educação em saúde favoreceu a tomada de consciência para as mudanças na

vida das pessoas que precisará se adaptar a essa condição, sob diferentes dimensões tanto, física, como também social e emocional.

Oliveira *et al*. (2019), apontam para a necessidade de um estilo de vida ativo e que a atividade física representa um fator positivo nos domínios da qualidade e bem-estar em pessoas que vivenciam esse processo.

Observa-se que as participantes diferem o olhar sobre seu estado de saúde e em relação às dificuldades em realizar as práticas de atividade física: duas são sedentárias, com mais de 70 anos; outra, com 43 anos. Ressalta-se o tempo em que já realizam as atividades físicas antes do início das práticas no grupo e ao tempo de diagnóstico de fibromialgia.

A literatura mostra que o exercício físico regular contribui para a melhoria da saúde geral, o que facilita o enfrentamento da dor, fadiga e outros sintomas relacionados à fibromialgia (ERICSSON; MANNERKORPI, 2016).

Os depoimentos evidenciam que, antes da realização dos exercícios físicos, as articulações estavam rígidas, e estas dificuldades apareciam no caminhar e ao subir no ônibus. Com os exercícios físicos realizados ao longo dos anos, os relatos são de melhora sensível com a diminuição dador, da rigidez e do condicionamento físico. Outro aspecto relevante a ser considerado é que a equipe respeita as limitações e dificuldades de cada pessoa do grupo, estimulando continuar e vencer as dificuldades.

Com relação aos exercícios físicos realizados pelas participantes, destaca-se a importância do alongamento. Este são exercícios voltados para o aumento da flexibilidade muscular, promovendo o estiramento das fibras musculares, que aumentam de comprimento, aumentando a flexibilidade, que é a maior amplitude possível de uma articulação, promovendo também redução das tensões musculares, relaxamento do corpo, maior consciência corporal, movimentos mais soltos e leves, ativam a circulação, previnem lesões, preparam o corpo para atividades físicas (MATSUDO; LILLO, 2019).

O estudo de Assumpção *et al*. (2017) apontam que exercício de alongamento muscular quando comparado com treinamento de resistência na fibromialgia, é a modalidade mais eficaz na melhora da qualidade de vida, principalmente no que diz respeito ao funcionamento físico e à dor, e o treinamento resistido foi a modalidade mais eficaz na redução da depressão.

Certamente, as dificuldades relatas pelas participantes em realizar as atividades propostas, tem influências não somente pela idade, mas a dificuldade de exercitar constantemente o corpo, como também, pela existência de outros fatores limitantes, tais como, tendinite, distúrbios do metabolismo ósseo e doenças respiratórias agudas.

Em outro momento, as participantes direcionam o olhar para a prática de terapias alternativas:

> Fazia meditação com a professora lá do grupo...era aula de relaxamento e meditação. Adorava, me fazia bem.... as dores diminuíram bastante... reduzi a medicação, mas estou acima do peso... eu preciso melhorar. (P15).
>
> Eu me conscientizei. Por causa das terapias que eu faço. Faço yoga... Eu fico mais feliz. (P20)

Os relatos demonstram que elas conseguiram aprender nas práticas de educação em saúde em grupo, novos olhares para o autocuidado, conseguindo dar um novo sentido, se libertando das altas doses de analgésicos, dos medicamentos, realizando práticas que visam ao bem-estar, o relaxamento e energia positiva. As práticas de relaxamento produzem alívio das tensões físicas, mentais e emocionais, a meditação que é uma prática de harmonização dos estados mentais e consciência, leva ao desenvolvimento do autoconhecimento e a consciência e a prática de yoga que ocorre através de exercícios respiratórios, meditação e posturas que visam incentivar o relaxamento, reduzindo o estresse. Estas práticas incentivam e apoiam as participantes na conscientização do seu estado de saúde proporcionando maior adesão ao tratamento, através do entendimento da necessidade de mudanças.

A literatura tem demonstrado a importância das terapias alternativas, como o estudo de Van Gordon *et al*. (2016) explicam que as estratégias de tratamento mais eficazes para FM devem adicionar e integrar abordagens não farmacológicas, como atenção plena, terapia de relaxamento e psicoeducação. Outras terapias também são indicadas para pessoas com fibromialgia com a acupuntura, hipnoterapia, terapia manual, intervenções comportamentais.

Schweiger *et al*. (2020) recomendam a acupuntura por ser um tratamento cíclico e sequencial, ou mesmo concomitante com diferentes abordagens, para melhorar a eficácia e a adesão dos pacientes ao tratamento de longo prazo.

Com a pandemia do coronavírus as autoridades sanitárias recomendaram a permanência do isolamento social, a higiene das mãos, evitar o contato no rosto entre outras maneiras de prevenção para não se infectarem e muito menos transmitirem o vírus. Sendo assim, as orientações, aulas e curso online surgiram para dar continuidade a várias situações para o cuidado do corpo e mente, como por exemplo, a meditação. Em consequência do tratamento da dor crônica, ansiedade, estresse, depressão, insônia, visando reequilibrar os indivíduos para melhorar a qualidade de vida, pois conseguem realizar suas atividades diárias com mais empenho, por estarem mais dispostos e com mais energia.

A literatura mostra alguns tipos de meditações. A que tem-se destacado para atenção à saúde de pessoas que vivenciam a fibromialgia é a meditação mindfulnes, por ser uma técnica comportamental baseada na consciência sensorial não reativa, os estudos comprovaram que atenua a dor e melhora a saúde mental, por fornecer uma abordagem de tratamento complementar eficaz por meio de vários processos neurais, psicológicos e fisiológicos; especialmente quando combinada com outras técnicas confiáveis, como, exercícios; terapia cognitivo-comportamental (ADLER-NEAL; ZEIDAN, 2017, AMUTIO *et al*., 2018; PRABHAKAR *et al*., 2019).

As pessoas que vivem com fibromialgia que participaram do grupo educativo apresentam a capacidade de adaptar-se às suas mudanças, entretanto, devido à doença, comorbidades, risco de adoecer por COVID-19 ou vulnerabilidades, experimentam um desequilíbrio em sua vida, necessitando de apoio interdisciplinar para alcançar uma transição saudável.

Para o momento atual da pandemia, a coordenadora do projeto de fibromialgia tem oferecido às participantes exercícios físicos por vídeo para o grupo de participantes da fibromialgia por meio de vídeos gravados e por lives divulgadas no grupo de WhatsApp, na tentativa de reduzir o desconforto físico, estímulo a pensamentos mais positivos.

A possibilidade de manter-se em contato com os profissionais de Educação Física integrantes é um indicador de uma experiência de transição positiva, pois favoreceu o vínculo, a confiança e elas puderam sentir-se ligadas e conectadas com a coordenação que estimulam a consciência crítica da realidade de vida em que estão vivenciados.

Segundo Islam *et al*. (2020), a mídia social desempenha um papel significativo durante pandemias como o COVID-19, pois permite que as pessoas compartilhem notícias e experiências pessoais e pontos de vista uns com os outros em tempo real, globalmente. Mas é preciso estar atento, ao aumento do compartilhamento de informações incorretas.

Os próximos relatos refletem a escolha alimentar.

> Hoje eu sei que tem alimentos que não fazem bem. Antes eu comia só na rua, não gosto de comer sozinha....eu escolho o que comer, sempre coloco verduras, legumes, carne não muita e não tomo mais refrigerante... agora no fim de semana, quando dá.... nem sempre, minha filha faz comida. como a gente aprendeu lá com a Lúcia. (P6)

> Eu faço minha comida, não gosto de comida de rua. (P12)

> Com o grupo da fibromialgia a gente começa a ter mais atenção nos alimentos que podemos fazer uso. (P19)

> Procuro fazer doce de banana em casa, de goiaba, as vezes maçã em calda ou pera em casa, quando dá vontade de comer um doce, é o feito em casa... eu vou tentando adequar a alimentação. (P16)

É possível entender que as participantes refletiram sobre os temas debatidos no grupo de educação em saúde, o que aprenderam e conseguiram rever seus modos de se alimentar fazer as mudanças necessárias, em prol do bem-estar e da saúde.

Uma experiência marcante foi a estratégia de educação em saúde, com a equipe interdisciplinar, sob a coordenação da nutricionista. Essa promoveu a Oficina denominada de *Master Chef*, em que as pessoas são convidadas a elaborar uma receita saudável e trazer para degustação em conjunto com todos. Nesse sentido, foi possível revisitar os rótulos dos alimentos, a quantidade de carboidrato, sódio, gorduras saturadas, os conservantes, entre outros. Com isso, além de conhecerem os alimentos pouco saudáveis, refletiram sobre a própria alimentação, os alimentos saudáveis que beneficiam o organismo, estimulando a alimentação com consciência, favorecendo a redução do peso e refletindo a conscientização alimentar através da correção dos erros alimentares mais frequentes.

A Portaria nº 424 de março de 2013 redefine as diretrizes para a organização da prevenção e do tratamento do sobrepeso e obesidade como linha de cuidado prioritária da Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas, trazendo como componente da atenção básica várias ações, dentre elas: realizar ações de promoção da saúde e prevenção do sobrepeso e da obesidade de forma intersetorial e com participação popular, respeitando hábitos e cultura locais, com ênfase nas ações de promoção da alimentação adequada e saudável e apoiar o autocuidado para manutenção e recuperação do peso saudável (BRASIL, 2013a).

Além disso, a Sociedade Brasileira de Reumatologia (2015), recomenda outros cuidados com a alimentação para redução do consumo de açúcar, sal, gorduras e álcool e aumentar a ingestão de fibras, frutas, vegetais e líquidos, a fim de evitar o aparecimento de outras doenças crônicas e o excesso de peso.

Nesse período de transição entre o processo de cuidar da saúde e a pandemia, no qual as pessoas precisaram mudar suas rotinas cotidianas e muitos passaram por um desequilíbrio, por serem ser humano com necessidades específicas e por estarem em constante interação com o ambiente, que é influenciado por fatores internos (crenças, situação socioeconômico) e externos (políticas sociais, catástrofes naturais), podem favorecer ou não uma boa transição. Portanto, é necessário que novas maneiras para gerenciar as atividades diárias sejam implementadas, para que a transição ocorra de maneira mais saudável. A exemplo disso,

podemos citar, o acompanhamento por mídias sociais, de acordo com o Programa a ser divulgado, cujas participações podem ser coletivas, sem ser presencial.

E a equipe interdisciplinar deve ser o agente facilitador no gerenciamento da transição neste momento de pandemia COVID-19, contribuindo para a continuidade de ações favoráveis à saúde através do incentivo a novos conhecimentos e habilidades a serem instituídas na rotina diária estimulando o autocuidado e adequação para o convívio social em tempos de pandemia.

4.3 **Categoria 2: A pluralidade de sentimentos e sensações no viver em tempos de transição da COVID-19**

Esta categoria 2 é representada por 113 Urs (Apêndice F), 23,25% do total analisado como: “isolamento”, “solidão”, “conectada virtualmente”, “jogos virtuais”, “programas e séries de TV”, “terapia online”, “Participação do grupo de atividade física na praça, vídeos gravados e enviados por WhatsApp”, “voltei a cozinhar”, “live com nutricionista e terapeuta”, “estudando novamente”, “fazendo pintura/desenho”, “cuidando de netos”, “orações diárias”, a partir das experiências das participantes, expressando as mudanças no modo de agir e os sentimentos experimentados.

Apesar de um acontecimento ser avaliado como um estressor a partir da interpretação e do juízo dos recursos de *coping* disponíveis de um indivíduo, o contexto de pandemia tem se mostrado um estressor comum, uma vez que promove incertezas, ameaças à vida e desestabilização de rotinas. (ENUMO et al., 2020)

O processo de transição das pessoas que vivem com fibromialgia é gerado pela situação de isolamento social, incertezas sobre a doença COVID-19, mudanças no modo de agir em sociedade e na forma de desenvolver as atividades diárias, que resultam em modificações na sua vida, saúde, relações e no ambiente. As situações vivenciadas por estas pessoas podem facilitar ou inibir mudanças em suas vidas, que são influenciadas pelas relações familiares, experiências anteriores, acesso ao serviço de saúde, temperamento, comorbidades, estes são analisados atenciosamente como momentos de transição, como pode ser constatado.

O início da pandemia desencadeou diferentes sentimentos e sensações.

> Não muito, mas foram os dias mais terríveis para mim, eu fiquei deprimida a ponto de não sair da cama, minha amiga que sempre está comigo, ligou... insistiu... veio aqui em casa... me fez levantar, me deu algo para comer... agora nem lembro direito o que foi... acho que foi um lanche...levou para médico, ele me deu mais um remédio. (P 8)

> No início fiquei ansiosa porque final de semana fecha tudo .... sair na rua, era medo de todo mundo, mas ficar em casa foi bem tranquilo. (P17)

> [...] com dois filhos adultos em casa, o mais velho estava indo para São Paulo para trabalhar lá, de repente fica em casa, e eu tinha que ter pensar na alimentação gerou uma crise de ansiedade, fiquei mal, na primeira vez na vida eu tomei o Rivotril, e consegui segurar a onda, mais calma...[...] (P1)

Com isso, atingindo as dimensões psíquicas e emocionais das participantes:

> O pior de tudo isso na pandemia é que eu tenho depressão, síndrome do pânico, meu Deus dá vontade de sumir... não quero falar. (P4)

> Tive palpitações... dificuldade de respirar... estava entrando em crise de ansiedade. sozinha em casa... pensando em tudo o que estava acontecendo....ficar isolada. (P16)

> Começou com muito nervosismo... eu estava demorando para dormir... as dores pioraram...o lado direito pioraram, começou passar para o lado esquerdo...foi assim gradualmente... eu sentia que estava com inflamação, pescoço agora está doendo direto... não tem lado mais. (P13)

Os impactos referidos pelas participantes no início da pandemia, revelam o quanto a incerteza, o desconhecimento sobre a doença COVID-19, o isolamento social, fechamento do comércio e a preocupação pela manutenção da vida acarretaram o nível de saúde e bem-estar.

O estudo de Cavalli *et al*. (2020) avaliou as mudanças nos resultados relatados pelos pacientes antes e depois do período de bloqueio em uma coorte de pacientes com FM. Os resultados encontrados foram que as restrições impostas pelo bloqueio durante a pandemia de COVID-19 tiveram um impacto variável no bem-estar dos pacientes com FM. Para algumas pessoas, esse período interrompeu um delicado equilíbrio físico e psicossocial e resultou no agravamento da gravidade da doença. Para outras pessoas, esse período trouxe a oportunidade de introduzir mudanças benéficas no cotidiano e nos hábitos de trabalho, que resultaram em melhorias no bem-estar.

Para Meleis (2010), preparar-se antecipadamente para uma mudança facilita a experiência de uma transição, remetendo para esse estudo, significa que, as mudanças não ocorridas no início da pandemia, o despreparo pode inibir esse processo de transição, e as consequências desta falta de preparação e compreensão foram evidentes nas falas das participantes ao relatarem como foram inicialmente surpreendidas.

O início da pandemia foi cercado de muitas dúvidas e incertezas, influenciou de forma negativa a qualidade da experiência do processo de transição das participantes, foi como um "*soco no estomago, você não espera que algo assim acontecesse*", como relatou a participante (P9). Morin (2020) assegura que "a pandemia do coronavírus e o isolamento social nos impõe desconstruções pela crença em verdades absolutas na ciência, da obstinação por garantias e certezas e da pesquisa sem controvérsias".

De igual maneira, Barros *et al*. (2020) referiram que – no Brasil – inúmeras pessoas que se já se sentiam tristes, deprimidas, ansiosas, isoladas, com insônia, isoladas, com diagnóstico de depressão, com a chegada e o transcorrer da pandemia, os efeitos foram intensificados.

A pressão imposta com o início da pandemia gerou instabilidade emocional, levando ao agravamento do quadro de saúde das participantes, que relataram o aumento da depressão, síndrome do pânico, estresse, dificuldades para dormir, aumento das dores, incertezas sobre o futuro e a crise de ansiedade que levou a participante P1 a tomar seu primeiro medicamento tranquilizante.

A transição em tempos da COVID-19**,** ocorreu de maneira tão intensa na sociedade, levando a um estado de angústia, tristeza, ansiedade e inquietude, e pessoas com mais idade, como a maioria das participantes deste estudo, que possuíam uma rotina diária moldada para atender suas necessidades, que são muitas, por terem mais de uma comorbidade e principalmente a fibromialgia que desencadeia vários pontos de dor, traz uma ruptura que precisa ser fortemente trabalhada para que este momento de transição transcorra com a inserção diária de novas atitudes que favoreçam a melhoria da qualidade de vida nesta situação tão impar para a humanidade.

Para Meleis (2010), experimentar a transição exige alterar comportamentos, ter novos conhecimentos, mudar os significados ligados ao acontecimento, alterar a concepção do próprio no contexto social, com reorientação e redefinição do modo de ser e de estar de quem vive a transição.

A literatura aponta os problemas enfrentados em pessoas que vivenciam a fibromialgia e diferentes situações, como em um ensaio clínico randomizado de Aguilera, Compañ e Feixas (2019) com 141 participantes com Transtorno Depressivo Maior, dos quais 22%, ou seja, 31pacientes com depressão e fibromialgia, pareados com a mesma idade, sexo e número de episódios depressivos, e, com 31 pacientes com depressão, mas sem diagnóstico de fibromialgia, os resultados indicaram que pacientes deprimidos com fibromialgia

apresentaram níveis mais elevados de sintomas depressivos, maior rigidez cognitiva e menor diferenciação cognitiva do que aqueles sem fibromialgia.

De igual maneira, outro estudo transversal de Işık-Ulusoy *et al*. (2019) que avaliou o temperamento afetivo de pacientes com FM e investigou sua associação com depressão e níveis de ansiedade e achados clínicos. Envolveu 38 pacientes com FM e 30 controles saudáveis e obtendo como resultado que os temperamentos depressivos, ansiosos e ciclotímicos foram significativamente maiores em pacientes com FM do que em controles saudáveis.

Percebe-se nos depoimentos das participantes P1 e P13 que o quadro álgico sofreu alteração devido ao estado de ansiedade, nervosismo, levando ao desequilíbrio que precisa ser controlado para que o uso abusivo de medicamentos psicotrópicos não aconteça. De igual maneira, no estudo transversal, com 45.161 brasileiros, de Barros *et al*. (2020) revelaram a dimensão do impacto da pandemia e do isolamento social sobre aspectos da saúde mental e da qualidade do sono da população no contexto brasileiro, ressaltando que o maior impacto ocorreu em adultos jovens, mulheres, pessoas com antecedentes de depressão.

Outros sentimentos referidos podem confirmar algumas repercussões da pandemia na vida das participantes.

> Um sofrimento sem fim...toma...toma...remédio não melhora. Tem dia que a dor está suportável. Tem dia que nem levanto da cama, e fico sem poder sair de casa, tomar sol, fazer exercícios, fica muito difícil. (P14)

> Quando estou tensa, preocupada, sinto dor pelo corpo todo.... mas a gente se acostuma com ela.... mas tem dia que não tenho vontade de sair da cama. (P16)

> [...] em relação a dor sentia que tinham aliviado bastante. Com a pandemia, pronto, voltou tudo, nada de novo. (P13)

A dor que as participantes estão referindo é que antes da pandemia elas sentiam a mesma dor e dificuldades de levantar, relacionando com os momentos de tensão e depois com a chegada da pandemia a dor que tinha aliviado bastante, com as atividades realizadas com o grupo, voltou novamente. A ansiedade relatada pelas participantes é alvo também de destaque em vários estudos. Lorena *et al*. (2016), referem a ansiedade, o medo e mudanças na rotina das pessoas com fibromialgia podem agravar os sintomas da síndrome. E quanto maior a intensidade da dor relatada, pior a qualidade de vida.

Ressalta-se que a pandemia causada pelo coronavírus, tem sido alarmante, com o números de mortes, complicações e sequelas, com isso, as pessoas convivem com a perda de

famílias, de amigos e companheiros de trabalho, cresce o medo do vírus e as suas consequências exacerbando os sintomas de ansiedade

Umucu e Lee (2020), ao realizarem estudo com 269 indivíduos com deficiências autorreferidas e condições crônicas, descreveu sobre os níveis percebidos de estresse e os mecanismos de enfrentamento relacionados ao COVID-19, tendo como resultados alcançados pelas análises de correlação que o estresse percebido relacionado ao COVID-19 foi positivamente associado às estratégias de enfrentamento, incluindo autodistração, negação, uso de substâncias, desligamento comportamental, desabafo, planejamento, religião e culpa. Além disso, os resultados da regressão hierárquica demonstraram que enfrentamento ativo, negação, uso de suporte emocional, humor, religião e autoculpa foram associados ao bem-estar dos participantes após o controle de características demográficas e psicológicas.

Em relação à dor, um estudo transversal realizado por Hruschak *et al*. (2021) com a finalidade de analisar variáveis psicossociais e relacionadas à dor em um período de pandemia, apontou o aumento geral significativo na intensidade e interferência na dor, em comparação com antes do distanciamento social, e vários fatores demográficos, socioeconômicos e psicossociais foram associados à maior intensidade da dor e interferência durante o distanciamento social.

Ainda assim, as participantes continuaram referindo sobre as mudanças mudou na pandemia.

> Mudou muito. E a gente sente muita falta de exercícios em casa eu faço alguma coisa, mas, caminho um pouco no play, faço alguma coisa, mas não é igual. Não é a mesma coisa... a gente também tem que se adaptar, com essa nova situação, que está chegando. (P10)
>
> Me senti completamente desenergizada...totalmente... (P17)

Os relatos são por demais reveladores das mudanças que ocorrem em um período de transição, da pandemia COVID-19. Há ruptura das suas rotinas diárias, a dificuldade em dar continuidade nos exercícios físicos, baixa energia, falta de estímulo, diferentemente das situações ocorridas quando realizadas no grupo interdisciplinar, em que era valorizado cada nova etapa alcançada.

As transições são antecipadas por um acontecimento marcante; ao experienciar essas novas situações, surge um potencial de desajustamento, que requer enfrentamento e estratégias (MELEIS, 2010). Assim remetendo para as dificuldades relatadas pelas participantes estão além das impostas pelo adoecimento, estando atreladas à dificuldade de

adaptar-se à nova forma de viver e conviver em sociedade e ao mesmo tempo cuidar da sua saúde.

Em outro momento, as participantes referem que:

> É uma coisa assim que a gente não sabe explicar, a gente sai na rua e é tudo diferente, tem que ter... aglomeração não pode, e a gente vê pela televisão essa aglomeração, gente sem máscara. (P9)

> O que causou mais impacto em mim, eu não ter alegria para fazer meus trabalhos diários, tipo arrumar e limpar uma casa, arrumar, fazer meus artesanatos, isso, me travou, mexeu comigo. Muito... muito... muito. (P14)

Percebe-se que o início da pandemia afetou o estado de saúde das participantes, há a percepção que sua vida mudou, um estranhamento, como se estivessem paralisadas e neste momento não se sentem estimuladas, mas sim, desanimadas para realizar atividades que até então eram prazerosas. De igual maneira, a mesma situação foi referida no estudo de Szwarcwald *et al*. (2020), em que os sintomas da COVID-19, problemas em relação ao desânimo e às perdas socioeconômicas afetaram o estado de saúde da população brasileira.

Os depoimentos que seguem demonstram outras preocupações:

> Eu agora estou muito preocupada, porque o filho da minha sobrinha está no CTI com Covid. (P11)

> Sofro muito, mas devemos buscar forças em Deus para vencer cada dia, sou idosa e tudo fica mais difícil... (P6)

> Porque a vida é o que temos de mais importante.... que Deus continue nos abençoando. Por isso, sempre faço orações. (P2)

> Sou grata a Deus por tudo, pela minha família, pelos meus amigos, pelo meu trabalho...enfim por tudo... tenho orado muito. (P9)

> Só agradecer a Deus! E pedir salvação, nas orações, todo dia as 18 horas faço oração no grupo que participo. (P3)

Os relatos demonstram preocupação com entes queridos adoecidos pelo coronavírus, e a religiosidade aparece como uma expressão da fé no momento em que a condição de vida está sendo duramente posta à prova do bem-estar e salvação, tanto para os que estão infectados não sucumbirem como, também, para o que permanecem saudáveis não se infectarem pelo vírus.

Para as participantes P2, P3, P6 e P9, a fé está presente na realidade da vida, dos dias de confinamento social e tem estimulado pensamentos positivos e a aceitação deste momento de pandemia.

A religiosidade e a espiritualidade aparecem como um papel importante no alívio do sofrimento durante a pandemia, influenciando os desfechos da saúde mental, níveis mais baixos de preocupação e medo, bem como crescimento espiritual, minimizando as consequências do isolamento social, conforme aponta os resultados do estudo de Lucchetti *et al*. (2020).

Koenig (2020) também aponta que – neste momento de pandemia em que os serviços religiosos presencialmente não sejam possíveis devido as restrições – pessoas de fé muitas vezes podem se reunir virtualmente participando de orações que neste momento podem ajudar, são transmitidos ao vivo. Os relatos a seguir contextualizam outras realidades da pandemia.

> A minha família não entende... me sinto só... muita tristeza....eu choro muito.... (P11)

> É muito triste você sentir dores terríveis em tudo seu marido chegar e dizer você não fez nada hoje... seu filho dizer que não te entende... isso dói na alma.... o apoio que preciso não encontro naqueles que mais amo.... dói muito isso. (P14)

A falta de compreensão na família, pelos entes queridos foi destacada e demostra, de alguma forma, que os familiares não compreendem a doença, e estas sentem-se sozinhas, o que acarreta ainda mais dificuldades para superar este momento. As situações reveladas acima mostram que a realidade do atual momento remete para um tipo de dor que não é somente física, mas a dor da falta de entendimento ou a dor da incompreensão.

Um comentário diferente se destaca no meio desse período de transição.

> Eu estou bem.... a pandemia até que mudou minha vida para melhor... agora tenho duas casas... Uma na Tijuca e outra em Botafogo....voltei a estudar e a fazer coisas que sempre gostei.... como desenhar.... (P4)

Observa-se o otimismo da participante, uma realidade bem diferente para esse momento. O otimismo favorece a maneira de viver e de ressaltar os bons aspectos diante a dura realidade da pandemia, favorecendo a autoestima. Sechi et al. (2020) revelam que a autoestima elevada representa fatores de proteção para a qualidade de vida das mulheres que vivenciam a FM.

Considerando que a COVID-19 é um estressor novo e em alta evolução para todos, pessoas com doenças crônicas e deficiências podem ter-se beneficiado com a adoção de uma estratégia de enfrentamento da negação. Pessoas com doenças crônicas e deficiências podem

ver a negação como uma forma de escapar da dura realidade de enfrentar a pandemia de COVID-19 (UMUCU; LEE, 2020). Se este for o caso, é preciso estar atento com a exacerbação do otimismo, da tranquilidade excessiva e despreocupação com o risco de adoecimento pela COVID-19, pois podem ser sinais de que é preciso ajuda profissional para vencer a barreira da negação (UMUCU; LEE, 2020).

Novos momentos reconfiguram e são organizados assim:

> A gente está no grupo do WhatsApp...., ela manda coisa importante do grupo da fibromialgia, áudio de meditação para gente e vídeo de exercícios. (P13)
>
> Aprendo com os vídeos que ela manda.... e os áudios também de meditação... (P8)
>
> Eu vou te confessar, eu só faço mais os exercícios que salvo, eu faço, mas depois eu acabo esquecendo, os áudios ficam no celular, as vezes até somem... (P7)

Os depoimentos acima, retratam um novo momento vivenciado pelas participantes, impulsionado a partir do distanciamento social instituído devido a pandemia. Elas referem que as mídias sociais, tem facilitado o apoio, a comunicação e criado oportunidades para continuarem a desenvolver várias atividades que foram interrompidas com o início da pandemia, como as práticas de meditação, atividade física e o retorno do contado com as pessoas através dos grupos de WhatsApp.

Nesse direcionamento da comunicação, Islam *et al*. (2020) afirmam que mídia social desempenha um papel significativo durante pandemias como da COVID-19, pois permite que as pessoas compartilhem notícias, bem como experiências pessoais e pontos de vista uns com os outros em tempo real, globalmente. Mas é preciso estar atento ao aumento do compartilhamento de informações incorretas, em tempo real.

A OMS (2020) também recomendou medidas e práticas de preservação da saúde mental e da qualidade do sono, sendo primordial que estas medidas sejam disponibilizadas pelos serviços online para atenção a pacientes necessitados de cuidados quanto às condições emocionais e mentais. Mesmo sendo um grupo de ajuda e apoio às pessoas, existem distorções que podem surgir conforme o relato a seguir:

> [...] mas só falar dos problemas não ajuda muito.... não tenho paciência no grupo do zap.... só reclamação...não gosto de falar....mas estou lá...leio algumas bobagens...mas aprendo também. (P4)

Mesmo com o posicionamento de repreensão com uso indevido do WhatsApp, a depoente considerou o aprendizado divulgado em outros momentos. Estratégias de promoção

da saúde direcionadas à adoção ou manutenção de comportamentos positivos relacionados à saúde devem ser utilizadas para lidar com o aumento do sofrimento psicológico durante a pandemia (STANTON *et al*., 2020).

Os depoimentos abaixo retratam outros momentos:

> Faço parte do grupo de terapia online.... maravilhosa... a gente aprende muito.... (P7)
>
> Assisto muita live, com a Katia Yanaguivara, ela é um doce de pessoa... ensina tanta coisa boa... para te dar energia. (p3)
>
> Eu faço parte do grupo de fibromialgia eu e a fibro no facebook... aprendo muito... tem muita gente com o mesmo problema. (p.17)
>
> Acompanho séries de Tv sobre viagens... acho que nunca visitei tantos lugares na vida.... lugares que nem sabia que existia. (p.13)

Cada uma das participantes aprendeu a se reinventar e a utilizar os recursos necessários para se manter saudável e com as pistas divulgadas na Internet, a pandemia, também trouxe boas oportunidades. Elas referiram participar das mídias sociais, com as terapias alternativas, como meditação, releitura e interpretação da vida nas aulas ministradas por meio do canal do Youtube, compartilhadas pelo grupo de terapia interdisciplinar de fibromialgia, por indicação de terapeutas, e por lives divulgadas no grupo de WhatsApp, que as ajudaram a superar o momento de transição com menos desconforto físico, estímulo a pensamentos mais positivos.

Todas essas possibilidades de novas aprendizagens e do retorno às terapias interrompidas com o início da pandemia levam as participantes a experimentar novas formas de cuidar da saúde mesmo a distância, o que favorece o reequilíbrio e a melhora do quadro de dor, do sono, da fadiga.

Meleis *et al.* (2000), referem que os indicadores de processo de uma transição ocorrem a qualquer momento. Nos relatos acima, podemos identificar a necessidade de sentir-se conectada, continuar se conectando com amigos, fazer novos contatos, manter a conexão com rede interpessoal e a recuperação do controle sobre sua vida. Da mesma maneira, os aspectos da nutrição são lembrados.

> Acompanho a live com nutricionista... aprendo muito... ela morou fora do Brasil... traz muitas novidades... (P14)

A nutrição é um dos aspectos fundamentais para que as pessoas entendam o resgate e a necessidade de repensar a saúde associada a energia vital e ao vigor físico no sentido da alimentação saudável.

Os hábitos e as práticas alimentares têm-se tornado importantes determinantes das DCNT no país; dessa maneira, é preciso valorizar a educação alimentar para o despertar desse tipo de consciência alimentar, o que leva a pensar em todas as etapas e processos pelos quais os alimentos passam, desde a produção, passando pelo transporte, conservação, manuseio, preparo e nas escolhas de alimentos que trazem maiores benefícios a saúde (MALTA; MORAIS NETO; SILVA JUNIOR, 2011; BRASIL, 2012).

Essas novas oportunidades de aprender e de sentir-se integrante de um grupo melhoram o nível de saúde das participantes, que vivenciaram dias difíceis conforme foi relatado ao longo dessa categoria. O uso adequado de internet, tecnologia e mídia social torna-se muito importante neste período; consequente, novas oportunidades virão.

4.4 **Categoria 3: Resiliência e a Transição da Saúde em tempos de pandemia**

A categoria 03 representa 283 URs (Apêndice F), 58,22 % representando: “sim”, “as vezes”, “não”, “faço exercícios sentada”, “ faço exercícios em pé”, “ Caminhada bem cedo, sem aglomeração”, “tomo sol pela manhã”, “ desanimo em exercitar”, “ falta estímulo para fazer atividade física”, “medo de ir à academia”, “vontade de conversar com as pessoas”, “preservar”, “ medo, por se grupo de risco”, “me sinto sufocada”, “ tristeza por tantas mortes noticiadas”, “ remédio/medicação”, “iniciarei o uso de cannabis”, “ dores generalizadas voltaram”, “ansiedade diminuiu”, “me conformei com o isolamento”, “estou bem/feliz”, “Mudei/melhorei”, “voltando a fazer as antigas rotinas”, “compaixão/amor ao próximo”, “quero que a vacina COVID-19 chegue logo”, “ninguém me segura”, “vou operar”, “voltar a fazer atividade física em grupo”, “ir ao teatro”, “ir ao cinema”, “sair para jantar”, “viajar”, “conviver”, “sempre me alegrar”, “se demorar a retornar vou voltar à estaca zero”, “voltar a trabalhar”, “gratidão por estar viva”, “Só Deus nos protegerá”, expressando a percepção dos impactos e mudanças ocorridas no estado de saúde das participantes ao longo a pandemia COVID-19.

A transição nesse momento inicia com o entendimento sobre a doença COVID-19 (conscientização) que envolve mudanças na rotina diária, caracterizado pelas diversas ações

adotadas ao longo dos primeiros meses de pandemia, e todas as situações demandadas para cumprir as recomendações da vigilância sanitária. A oportunidade de aprender novas maneiras de cuidar da saúde aumenta as possibilidades de melhoria da qualidade de vida das pessoas com fibromialgia.

No entanto, é essencial compreender como cada uma das participantes vive e viverá o seu cotidiano por um motivo, com um propósito e com uma visão de problema diferente. E cada uma será capaz de se organizar, mas apesar de todos os mecanismos de defesa disponíveis, estamos vivendo um momento que é quase impossível, não se sentir atingido por uma situação que nos deixe expostas e vulneráveis, ou ainda, influenciado por uma situação que abale a saúde física, mental, espiritual, as questões que perpassam a economia do planeta e a sobrevivência da espécie humana. É nesse momento, então que precisamos compreender a resiliência e os modos pelos quais, as pessoas se desenvolvem em busca de um equilíbrio e enfrentam seus problemas reais.

Cada pessoa se prepara para retornar o autocuidado nesse momento de pandemia:

> Exercícios eu não vou dizer que eu faço todo dia, que não vou mentir, tem dia que de manhã levanto e faço aqui na cama. Tem dia que não faço, levanto com a intenção de fazer logo as coisas e acabo não fazendo. (P5)

> Faço aqueles exercícios com a bolinha...vou apertando a bolinha de massagem... faço com uma mão, faço com a outra... para não travar. (P13)

> Eu vou te confessar, eu só faço mais os exercícios que salvo, eu faço, mas depois eu acabo esquecendo, os áudios ficam no celular, as vezes até somem... (P10)

> Eu faço exercícios, eu fico fazendo um pouquinho de exercícios todo dia, nos pontos que eu vejo que estão doendo, mesmo sentindo dor eu faço os movimentos... [..]recebo os vídeos, passo do celular para TV, se for coisa de ficar em pé eu fico, como as professoras da equipe fazem com as alunas. (P19)

> O pescoço... olha só... já acordo de manhã fazendo os movimentos ensinados na sala de ginástica... (P11)

> Eu fazia até exercícios pela televisão... fazia nesses programas educativos, e foi um período até de tranquilidade, na vida, em que consegui viver melhor com a fibromialgia [...] (P18)

Os depoimentos remetem para o momento atual, mesmo no confinamento observa-se que esse aprendizado foi internalizado, assim como, elas entenderam que o adoecimento por FM requer movimentos diários e treinos para trabalhar grupos musculares que dão sustentabilidade e equilíbrio para o corpo. Cada vez mais é preciso apoiar, incentivar e participar de programas de intervenção para promoção de estilo de vida ativo.

Os relatos acima indicam que as participantes estão experimentando um aumento em seu nível de confiança, voltando a realizar atividades físicas em casa, cuidando da alimentação e do autocuidado. Diante da dimensão da natureza do processo de transição, desenvolver a confiança, demonstra um conhecimento cumulativo, compreensão da vida na pandemia e senso de sabedoria resultante de suas experiências vividas (MELEIS *et al*., 2000).

A superação das dificuldades encontradas no cotidiano por causa restrições impostas pela pandemia COVID-19 ocorre a partir de elaborações adaptativas durante o período de transição tendo origem em processos internos e externos, na relação entre fatores de risco e de proteção: a esse produto de elaborações dá-se o nome de resiliência. A resiliência é entendida com o agir com pensamentos e comportamentos flexíveis para enfrentar de forma estratégica e com menor impacto negativo diante das adversidades, sendo construída por meio das crenças mais profundas. Envolve atitudes, conceitos e ações que podem ser geradas pelas pessoas frente aos problemas e superando-as (SOBRARE, 2020).

Em outras palavras, enfrentar a realidade dura e refletir sobre ela sem perder a razão, o entusiasmo e a fé, não é uma constante, mas pode ser fortalecida e pode contribuir para o avanço da saúde e o alívio do sofrimento. E isso refere-se à capacidade de lidar com situações difíceis, estressantes e traumáticas, mantendo ou restaurando o funcionamento normal, permitindo bom nível de saúde e facilitando e acelerando a cura com qualidade de vida e sensação de bem-estar apesar do tipo de adoecimento crônico (BABIĆ *et al*., 2020).

Uma das participantes relatou que realizava também atividade física na Praça Sães Peña, inscrita em projeto do município do Rio de Janeiro, e que estas atividades também foram suspensas no início da pandemia. Sem a previsão de retorno, também criaram um grupo pelo WhatsApp.

> Eles criaram um grupo de WhatsApp, e as atividades foram gravadas pelos professores. Achei ótimo, porque eu pude conhecer os outros professores dos outros dias.... tem professor muito bom... que a gente não conhecia.... aqui em casa...na sala...tenho uma academia....um baú com tudo o que preciso para as aulas... peso...caneleira...tenho uma barra que fiz...dessas para alongar...e eu sempre faço...quase todos os dias. (P3)

Nesse sentido, verifica-se que a transição para realização de atividade física em casa é um processo que vai ocorrendo dia após dia, a partir da adaptação à nova situação de acordo com a evolução das características pessoais e clínicas de cada participante. Remetendo à teoria da transição, nesta circunstância, Meleis (2010) esclarece que a transição é um processo lento, com duração variável ao longo do tempo, que implica ajustamento da pessoa à nova condição, dotando-a de novas capacidades para organizar, gerenciar e realizar as atividades.

A pandemia também gerou mudanças no convívio social:

> Tinha que caminhar. Tenho que descer para caminhar, chego lá embaixo várias pessoas sem máscaras, inclusive os porteiros, chego lá embaixo moradores sem máscaras enfiados na portaria, aquilo me irrita. Não vou, eu sou toda cheia de problemas, se eu pego essa doença eu estou lascada. Não tenho ninguém para cuidar de mim... Tenho que fazer os exercícios com os vídeos enviados em casa. (P2)

Percebe-se, que o comportamento social inadequado gera estresse e outros sentimentos negativos na participante. Percepção de risco, medo, a irritabilidade, solidão estão presentes na fala e referenda o vídeo como estratégias para o retorno às atividades físicas.

Os processos que explicam essas mudanças negativas e positivas está a influência no treinamento de aceitação, que amortece o indivíduo contra o impacto das situações difíceis da vida (HERVÁS, 2011). Assim explica Cleland (2020), o pessimismo patológico nos coloca em uma condição de entrega e desistência, retirando das pessoas toda a responsabilidade individual de buscar o próprio destino. Em contrapartida, o otimismo realista é capaz de manter as pessoas vivas e em batalha.

Nessa perspectiva, a resiliência é importante, pois, trabalha a adaptação, flexibilidade e habilidade de se manterem estruturados e superarem as adversidades sem se deixarem ser vencidos por uma ameaça, ou por uma crise, e aos poucos superando as dificuldades diárias, poderão levar vantagens no enfrentamento de processo de adoecimento.

A exemplo disso, podemos citar os casos de dores e incapacidades geradas pela FM nos casos do stress, o frio, a ansiedade, o pânico. Aprender a lidar com as diferentes situações de risco, e tentar adaptar-se a elas voltando ao seu estado de normalidade, favorece o enfrentamento de outros desafios que podem surgir, e os sujeitos superam os obstáculos como no caso, de uma pandemia, por exemplo.

Uma outra situação é a escolha da alimentação conforme os relatos que seguem:

> Dando atenção ao produto que a gente compra, o porquê da seleção dos alimentos, isso eu olho bastante, dando preferência ao pão integral, arroz integral, frutas e verduras. (P14)

> Ontem eu comi frutas a noite, por causa do calor, com o grupo da fibromialgia a gente aprende mais, eu comecei a ter mais atenção. Só de ter aprendido foi um momento de visão de autocuidado mais intenso, e isso ajudou bastante nesse momento da pandemia. (P1)

De acordo com os depoimentos, que há uma preocupação com as escolhas dos alimentos, autocuidado aprendido no grupo interdisciplinar e mantido durante a pandemia, mas a escolha por alimentos industrializados também tem ocorrido.

A literatura aponta que os hábitos alimentares das pessoas com fibromialgia são importantes para melhoria na sintomatologia da doença que ocorre através da ingestão de uma dieta equilibrada e saudável. As dietas com baixo teor de gordura, com altos níveis de fibras, frutas, vegetais, vitamina C, betacaroteno, minerais, antioxidantes, líquidos e a redução do consumo de açúcar, sal e álcool, a fim de evitar o aparecimento de outras doenças crônicas, na diminuição das dores e o excesso de peso (SIENA; MARRONE, 2010, SBR, 2019).

Em contrapartida, o depoimento abaixo demonstra outra realidade:

> [...] meu filho não faz comida...tenho comprado tudo pronto...congelado....não consigo cozinhar. (P18)

Vários estudos durante a pandemia apontam que os comportamentos alimentares mudaram, houve o aumento do consumo de alimentos industrializados. Exemplo disso é o estudo de Sidor and Rzymski (2020), em que aumento do IMC foi associado ao consumo menos frequente de vegetais, frutas e legumes durante a quarentena e maior adesão a carnes, laticínios e fast-food.

No Brasil, o resultado de um estudo apontou que as estratégias publicitárias adotadas pela indústria de alimentos durante a pandemia de COVID-19 são utilizadas para gerar demandas de mercado, influenciar a decisão de compra do consumidor, que pode levar os indivíduos a maior vulnerabilidade ao consumo excessivo de alimentos ultraprocessados (RODRIGUES; MATOS; HORTA, 2021). E manter o incentivo para o consumo de alimentos saudáveis durante a pandemia de Coronavírus (COVID-19) é primordial para manter a saúde.

Várias estratégias podem ser adotadas para uma alimentação saudável em tempos de pandemia, conforme sugerida: prefira alimentos in natura como base da alimentação, óleos, gorduras e açúcares devem ser utilizados em pequenas quantidades, evite o consumo de alimentos ultraprocessados, planeje seu dia, reserve um tempo para o preparo de sua alimentação, valorize a compra de alimentos orgânicos, seja crítico as mensagens e dados veiculados sobre alimentação em propagandas (ASBRAN, 2020).

Mudando para outras formas de autocuidado, as participantes referiram:

> Eu faço terapias alternativas, eu faço Cromoterapia, Reike... meditação...pomadinha daqui dali. (P8)

> Voltando a fazer em casa... tai chi chuan ... com vídeos... (P2)

As Práticas Integrativas Complementares (PICS), são tratamentos que utilizam recursos terapêuticos baseados em conhecimentos tradicionais, direcionados para prevenir doenças como depressão, hipertensão etc. Evidências científicas têm apontado os benefícios resultantes de tratamentos integrados entre o convencional e as práticas integrativas e complementares e devido a sua importância vem sendo destacado em diferentes estudos. (OMS, 2003; BRASIL, 2009)

A busca das pessoas por novas formas de se cuidar – para além, do uso de fármacos – impulsionou a inclusão no Brasil para um maior número de modalidades de terapia à Política Nacional de Práticas Integrativas e Complementares em Saúde – PNPIC pela publicação da Portaria GM nº 849/2017 alterada pela Portaria n° 702, de 21 de março de 2018, essas novas possibilidades de terapias são oferecidas pelo SUS, visando atender a necessidade de saúde percebida na conformação do perfil epidemiológico para a escala de doenças de ordem crônica no Brasil, dentre elas: aromaterapia, arteterapia, ayurveda, biodança, bioenergética, constelação familiar, cromoterapia, hipnoterapia, homeopatia, medicina antroposófica/antroposofia aplicada à saúde, medicina tradicional chinesa (acupuntura), meditação, musicoterapia, ozonioterapia, plantas medicinais (fitoterapia), quiropraxia, reflexoterapia, reiki, shantala, terapia comunitária integrativa, terapia de florais, termalismo social/crenoterapia e yoga.

A cromoterapia é uma prática que procura estabelecer e restaurar o equilíbrio físico e energético, promovendo a harmonia entre corpo, mente e emoções, pois o desvio da energia vibratória do corpo é responsável por desencadear patologias. O Reike é uma prática de imposição de mãos que usa a aproximação ou o toque sobre o corpo da pessoa com a finalidade de estimular os mecanismos naturais de recuperação da saúde, promovendo a harmonização entre as dimensões físicas, mentais e espirituais. A meditação é uma prática de harmonização dos estados mentais e da consciência, presente em inúmeras culturas e tradições. Também é entendida como estado de Samadhi, que é a dissolução da identificação com o ego e total aprofundamento dos sentidos, o estado de "êxtase" (BRASIL, 2017; BRASIL, 2018).

Nesse direcionamento das práticas integrativas, Langhorst *et al*. (2013) apontam a eficácia das terapias de movimento meditativo (ioga, tai chi) na melhora do sono e fadiga. E Huston e McFarlane (2016) trouxeram evidências razoáveis de benefícios do tai chi na melhoria da qualidade de vida de pacientes com câncer, fibromialgia, hipertensão e osteoporose. Tem também como benefícios gerais de saúde e condicionamento físico na

melhora do equilíbrio e da capacidade aeróbica em pessoas com condicionamento físico insuficiente.

O retorno da realização de atividades de práticas integrativas pelas participantes, mostra que o tempo é um forte aliado neste momento transição para pessoas com fibromialgia, permitindo que algumas questões internas fossem resolvidas, culminando com o retorno da prática de atividades que promovem o bem-estar.

As participantes, ao relatarem as novas formas de cuidar da saúde, demostram que novos comportamentos foram se desenvolvendo, sendo descobertos, esclarecidos e renovados em resposta a transição, e estratégias foram desenvolvidas pela interação e reflexão, o que nos remete como uma forma de desenvolver a resiliência, de se preparar para os enfrentamentos do adoecimento ou de se se prevenir.

Oportunizar momentos de reflexões, para intervir em áreas sensíveis, promovendo uma transição saudável para as pessoas com fibromialgia, nesse período de pandemia, é fundamental, como a valorização e estimulação da continuidade das práticas de meditação e outras terapias visando a melhora da dor, do sono, da fadiga, da irritabilidade, diminuição dos pensamentos negativos.

A transição é marcada pela criação de novos sentidos e percepções, que ao serem comparados dão sentido às experiências, sendo realizadas como forma de "situar-se" em relação ao tempo, espaço e relações, permitindo explicar e talvez justificar como ou por que indivíduos vão, onde estão e quem são (MELEIS *et al*., 2000). Continuando, as participantes estão neste momento em uma nova transição, dando novos sentidos a vida, retornando as antigas atividades, mas de maneira diferente, ressignificando a vida, diante dessa nova situação desafiadora.

Os depoimentos trazem:

> Chega um momento que a gente não aguenta ficar em casa, a minha fuga era ir na padaria..... muda um pouco o plano...já dá uma arejada. (P15)
>
> [..] na rua, quando vejo alguém se aproximando, já dou distância. Ando paramentada, com óculos, máscara e levo álcool em gel. Faço exatamente como manda o figurino. A máscara é 100% tricoline. (P19)
>
> A gente tentar amenizar a nossa cabecinha.... senão é só tristeza...só notícias ruins... (P2)

Os relatos mostram o quanto o convívio social é importante para as participantes, sentir-se livre, movimentar-se para além do domicílio, como descrito por uma participante

“dar uma arejada”. A percepção também, que é preciso pensar em outras coisas, além da pandemia foi revelada “dividir nossa cabecinha”, mostrando que a vida continua e novos pensamentos devem ser valorizados. A piora do quadro de saúde relatada por uma das participantes é demostrada quando fala que sente “cansaço, tremedeira, tontura, mente confusa, fadiga”, demostrando que para esta participante este momento de transição tem se tornado difícil, precisando de apoio, ajuda, seja de familiares, amigos e /ou de profissionais de saúde.

Uma pesquisa de opinião realizada no Brasil sobre a percepção do isolamento social durante a pandemia de COVID-19 por Bezerra *et al*. (2020), com 16.440 respondentes, tendo os dados analisado no software *Stata* 13, apontou que o aspecto mais afetado entre pessoas com maior escolaridade e renda (45,8%) foi convívio social. Os problemas financeiros provocam maior impacto (35%) para pessoas de baixas renda e escolaridade, os que praticam atividade física revelaram menores níveis de estresse 13%, bem como uma maior normalidade no sono 50,3%.

Para as participantes do estudo, o convívio social foi bastante afetado, o que gerou inicialmente estresse, desconforto, mas falas sobre o retorno do convívio social mesmo a distância através do uso de tecnologias que aproximam as pessoas, com o uso da internet, além de promover contato entre pessoas, promove ações sociais como o compartilhamento de uma série de listas que visam aproximar pessoas, facilitar a vida durante a quarentena e a melhorar a qualidade de vida.

O próximo relato de uma participante mostra o início do uso de cannabis para o alívio das dores neste período de pandemia:

> Eu vou começar a tomar cannabis... tenho estudado bastante sobre o assunto... faço parte do grupo no facebook também...tenho falado para as meninas do grupo... ficarem atenta...não tem muita divulgação...já consegui receita... (P3)

A busca por uma terapia que possa diminuir as dores provocadas pela fibromialgia, foi relatada não somente por esta participante, mas esta chamou atenção, pois seu relato trouxe o empenho em estudar mais profundamente sobre a cannabis, a participar de grupo para conhecer e saber o que as pessoas com fibromialgia estão falando sobre o tema, a estimular as colegas do grupo interdisciplinar a se informarem também, demostra que para essa participante existe a vontade, de lutar para minimizar as dores sentidas, viver a vida com mais felicidade e autonomia.

A exemplo de um estudo sobre o uso do cannabis medicinal, realizado com 367 pacientes com fibromialgia por Sagy *et al*. (2019) concluiu que a cannabis medicinal parece ser uma alternativa segura e eficaz para o tratamento dos sintomas da fibromialgia, tendo a intensidade da dor (escala de 0 a 10) reduzida de uma mediana de 9,0 na linha de base para 5,0 (p<0,001) e 194 pacientes (81,1%) obtiveram resposta ao tratamento e padronização dos compostos e regimes de tratamento é necessária.

Os conflitos familiares também foram relatados neste período de pandemia.

> Eu tive COVID-19, meu filho teve e a namorada também. Assim no começo foi com muita dor de cabeça, mal-estar, mais ansiedade que gera. O fato de você pensar que está infectado, é muito ruim. Meu filho e eu até brigamos, por causa disso. Nós estávamos no limite de um estresse de permanecer trancafiando, se cuidando e de repente ter isso, acho que isso foi a gota d'água. Brigamos extrapolamos nossos limites... em casos de pandemia... como a gente pode chegar ao extremo e a gente entende o que acontece com violência. Nós temos que estar atento, porque caso contrário, é fácil realmente sair do prumo. (P1)

Esse relato configura um ponto crítico, que são os conflitos familiares, desencadeado pelo adoecimento por COVID-19, o que tem gerado muita ansiedade, descontrole devido as incertezas e o acúmulo de situações estressoras, como o medo e das possíveis consequências, representado componentes dificultadores do processo de transição saudável.

Vários estudos neste período de pandemia têm revelado o aumento da violência doméstica, interpessoal devido as restrições pandêmicas, pois o isolamento social requer que as famílias permaneçam em suas casas em contato intenso e contínuo, levando a condições estressantes. Como revelou o estudo de Usher *et al*. (2020) em que o medo e a incerteza associados às pandemias fornecem um ambiente favorável que pode exacerbar ou desencadear diversas formas de violência.

E o adoecimento por COVID-19, gerou inúmeros sentimentos e sofrimentos. Como mostra o depoimento abaixo:

> A minha ansiedade, foi grande, ficou muito grande, eu passei, a ansiedade batida porque eu me contaminei. Eu tinha perdido uma paciente idosa na sexta feira, mas no sábado tive um mal-estar, fiz o teste e deu positivo, pensei contaminei pessoas idosas, fiz isso, fiz aquilo, onde é que eu peguei, você fica se sentindo culpada, sozinha trancada no quarto, querendo colo, e não pode. Meu filho teve febre, mas o resultado só veio depois do Natal a gente botou proteção, ficamos distante um do outro, depois deu positivo para ele. (P1)

A ansiedade, o sentimento de culpa, os inúmeros questionamentos sobre como, onde se contaminou, o isolamento do isolamento reflete o quanto foi sofrido adoecer por COVID-19, por uma participante que possui outra comorbidade que lhe traz desconforto diários.

Ressalta-se que o depoimento traz a fragilidade, o desconforto, a preocupação com o outro, a incerteza, doloroso sentimento de culpa.

O depoimento abaixo retrata como a participante tem percebido a pandemia.

> Olha uma coisa que tem batido muito: essa pandemia veio para dar um sacode, é realmente trazer mais leveza para minha vida, o que eu penso, pego uma mochila cheia, boto nos ombros...eu quero carregar tudo, a não.... é isso , eu digo que eu tenho o meu próprio chicote, é então, a situação agora é pensar em qualidade de vida. (P3)

Os significados trazidos no relato acima dão conta de que este momento vivido ao longo da pandemia oportunizou reflexão sobre a vida, suas escolhas e a busca de melhoria na qualidade de vida. As estratégias de autocuidado realizadas pelas participantes apontam para uma transição saudável dentro de suas possibilidades, como a realização de atividades físicas, práticas de terapias integrativas, adaptação as novas regras de convívio social (uso máscara, álcool gel 70%), novas terapias medicamentosas, retorno a consultas para atender outras necessidades de saúde.

Algumas participantes ainda relatam medo de adoecer por COVID-19, a experiência ao ter COVID-19, conflitos familiares e a piora do quadro de dor e desconfortos, demostrando o impacto da pandemia em suas vidas. Iniciando a flexibilização do isolamento social no país, algumas participantes retornaram ao trabalho, como descrito abaixo:

> Quando eu comecei a voltar, eu comecei a voltar a ficar estressada.... e teve aquela questão de biossegurança, faz isso faz aquilo, organiza, isso, aquilo, quando eu comecei a sair, foi quando me deu muita ansiedade, essa volta... no sentido de proteção e de como higienizar tudo. (P.1)

> [...] eu vendo Natura, saio de casa para entregar...Aqui mesmo, perto de casa... tenho que trabalhar...completar a renda...sou aposentada...e o dinheiro não dá. (P19)

As participantes passam por uma nova adaptação, para uma vida que segue, ao retornarem ao trabalho.

Outras participantes esperam retornar as atividades que foram suspensas com o início da pandemia:

> Quando retornar... ninguém me segura. vou fazer tudo o que não estou podendo fazer agora... voltar a academia...sair para fazer compras, almoçar fora. (P3)

> Quero que meu filho me leve ao teatro...adoro ir ao teatro. (P18)

> Voltar a ir ao cinema, jantar fora... é muito bom... (P4)

> Porque a vida é o que temos de mais importante.... que Deus continue nos abençoando. (P11)

> Quando acabar quero retornar tudo, vou ligar para o médico, vou levar álcool em gel, máscara, vou levar uma usando e outra na bolsa... me prevenir, e tentar ficar mais afastada, não ficar aglomerar... equilibrando o meu tratamento vai ajudar mais... eu vou ter mais energia para fazer os exercícios aqui. (P. 13)

Nos relatos das participantes indicam o desejo do retorno às atividades de lazer, as consultas médicas, que devido a pandemia foram comprometidas ou interrompidas.

A preocupação com a saúde e com a restrição da liberdade pessoal, demostrada pelas participantes, aponta que estiveram ao longo da pandemia dispostas a obedecer a restrições rígidas de higiene e distanciamento social. Essa se faz presente nas falas como algo incorporado no dia a dia e que possivelmente se fará presente na vida das participantes por um longo tempo.

A pandemia causou transformações na qualidade de vida das pessoas, em muitos casos, não foi possível manter a atividade de lazer, pois teatros, cinemas, parques foram fechados, sem data certa para retorno.

> Assim que puder retornar, eu quero retornar. Quero retornar com máscara, álcool gel. Com toda prevenção, mas eu quero retornar...atividade física... porque isso faz muita falta para nós. (P8)

> Eu me conscientizei. Por causa das terapias que eu faço. Eu fico mais feliz. Gratidão por estar viva. (P1)

> Espero que tudo retorne, normalmente vai custar muito, acho que normal em 2021 eu acho que não volta ao normal, a gente tem que ir se adaptando aos pouquinhos e os cuidados continuam. (P12)

Os sentimentos também foram apresentados pelos participantes como sendo outro aspecto que mudou ao logo do processo e expressaram a aceitação das mudanças ocorridas neste período de pandemia, mas desejam retornar as atividades esportistas e de artes, como descritos acima. Retratando os indicadores de resultado: identidade fluida e integrativa, desenvoltura, interação saudável, bem-estar percebido (MELEIS; TRANGENSTEIN, 2010).

E os cuidados de saúde:

> Vou operar catarata...aproveitar que ainda tenho plano de saúde...ano que vem não vou mais poder pagar.... ganho pouco...vendo Natura...a ajuda aqui em casa é pouca...Só Deus nos protegerá. (P19)

> Já fiz meus exames de mamografia, ultrassonografia, já estão prontos, mas não consegui marcar, estou dando um tempo. (P17)

As participantes relataram acima que continuam cuidando de sua saúde ao longo da pandemia realizando exames, programando cirurgia; esperando um melhor momento para agendar consulta e levar os resultados, demostram ainda a preocupação de exposição a COVID-19.

A espera pela vacinação contra COVID-19 é relatada pelas participantes:

> Quando a vacina para Covid chegar, tudo vai melhorar. (P7)

> Há uma expectativa grande com a vacinação... não sei... (P9)

O início da vacinação marca o momento de retomada da vida em sociedade, mas ainda com reservas, cuidados de proteção, revisitando as suas prioridades e buscando entender o que pode mudar no hoje e a possibilidade de retorno de inúmeras atividades e serviços que até o momento permanecem fechados.

Para as participantes, o fim da pandemia é esperado como um período de retorno a vida em sociedade, que trará grande alegria e felicidade. Mas, ainda temos um longo caminho para entendermos tudo isso. A pandemia vai deixar sequelas nas vidas de todos. E na vida das participantes do estudo que sofreram inúmeras transformações, muitas positivas, mas algumas negativas, com perdas irreparáveis que ficarão escritas em suas histórias, já marcadas pelo sofrimento devido ao seu processo de adoecimento, que venha o “novo normal”.

Refletindo sobre todos os depoimentos das participantes até aqui, percebe-se que, ao aceitar, reconhecer estas mudanças e adaptar-se, desenvolver a resiliência, situar-se na vivência desse processo de transição, o tempo foi um forte aliado, permitindo que as participantes, expressassem sobre os condicionantes facilitadores e condicionantes inibidores sobre as medidas de preventivas e de enfrentamento a doença COVID-19.

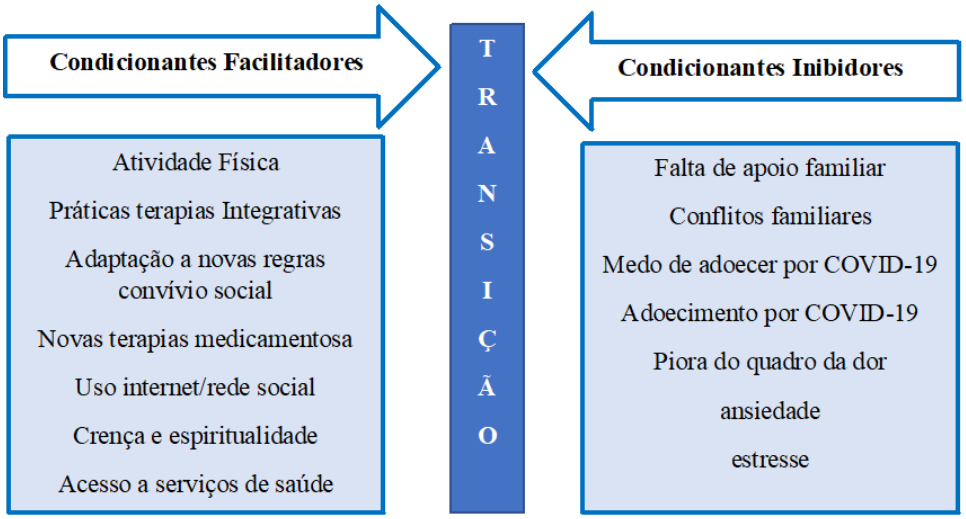
Dentre os condicionantes facilitadores temos: o retorno as práticas de atividade física, a prática de terapias integrativas, a adaptação a novas regras de convívio social, o uso da internet e rede social, a busca por novas terapias medicamentos, as, acesso aos serviços de saúde a espiritualidade e crença. E os condicionantes dificultadores foram: a falta de apoio familiar, os conflitos familiares, o medo de adoecer por COVID-19, o adoecimento por COVID-19, a piora do quadro da dor, ansiedade e estresse.

Trata-se de uma doença nova e há necessidade de criar requisitos que possam auxiliar nossos recursos adaptativos frente à guerra invisível do coronavírus e suas variantes, aprender a tolerar o que tem surgido na vida de todos os seres humanos do planeta. Os modos de enfrentamento do inimigo invisível, como o coronavírus, não depende apenas de adaptação

em nosso estilo de vida, e sim adaptação subjetiva em nosso modo de ser, na maior profundidade possível e de enxergar nossa existência no mundo. Essa força fará surgir e alimentará a esperança por dias melhores.

Um esquema representativo para esse momento transição das participantes deste estudo é apresentado na Figura 3.

Figura 3 – Condicionantes facilitadores e inibidores do processo de transição das pessoas egressas do grupo terapêutico interdisciplinar de fibromialgia LAFISAEF/UERJ



Fonte: A autora, 2020.

Esta categoria retrata um momento claro de reorganização da vida, de sentir-se situado no tempo, espaço e relações por meio de relatos de mudanças significativas nos comportamentos de estilo de vida; muitos desses devem ser estimulados e mantidos após a pandemia.

De acordo com Meleis (2012), os componentes estruturais relacionam-se aos conceitos, pressupostos e proposições de uma teoria, e os componentes funcionais indicam uma descrição que analisa a relação das pressuposições com os conceitos e as proposições da teoria. Sendo selecionados e adaptados àqueles pressupostos básicos e significativos encontrados neste estudo, conforme descrito abaixo:

1 – A transição é um conceito chave, pois influencia diretamente o processo de viver das pessoas com fibromialgia envolvidas no processo de transição situacional e ambiental.

2 – As pessoas que vivem com fibromialgia passam por uma transição quando precisam se adaptar as novas circunstâncias como as impostas pela pandemia COVID-19, para poder incorporar essas mudanças em sua vida.

3 – O processo de transição das pessoas que vivem com fibromialgia é gerado pela situação de isolamento social, incertezas sobre a doença COVID-19, mudanças no modo de agir em sociedade e na forma de desenvolver as atividades diárias, que resultam em modificações na sua vida, saúde, relações e no ambiente.

4 – As situações vivenciadas por estas pessoas podem facilitar ou inibir mudanças em suas vidas, que são influenciadas pelas relações familiares, experiências anteriores, acesso ao serviço de saúde, temperamento, comorbidades, estes são analisados atenciosamente como momentos de transição.

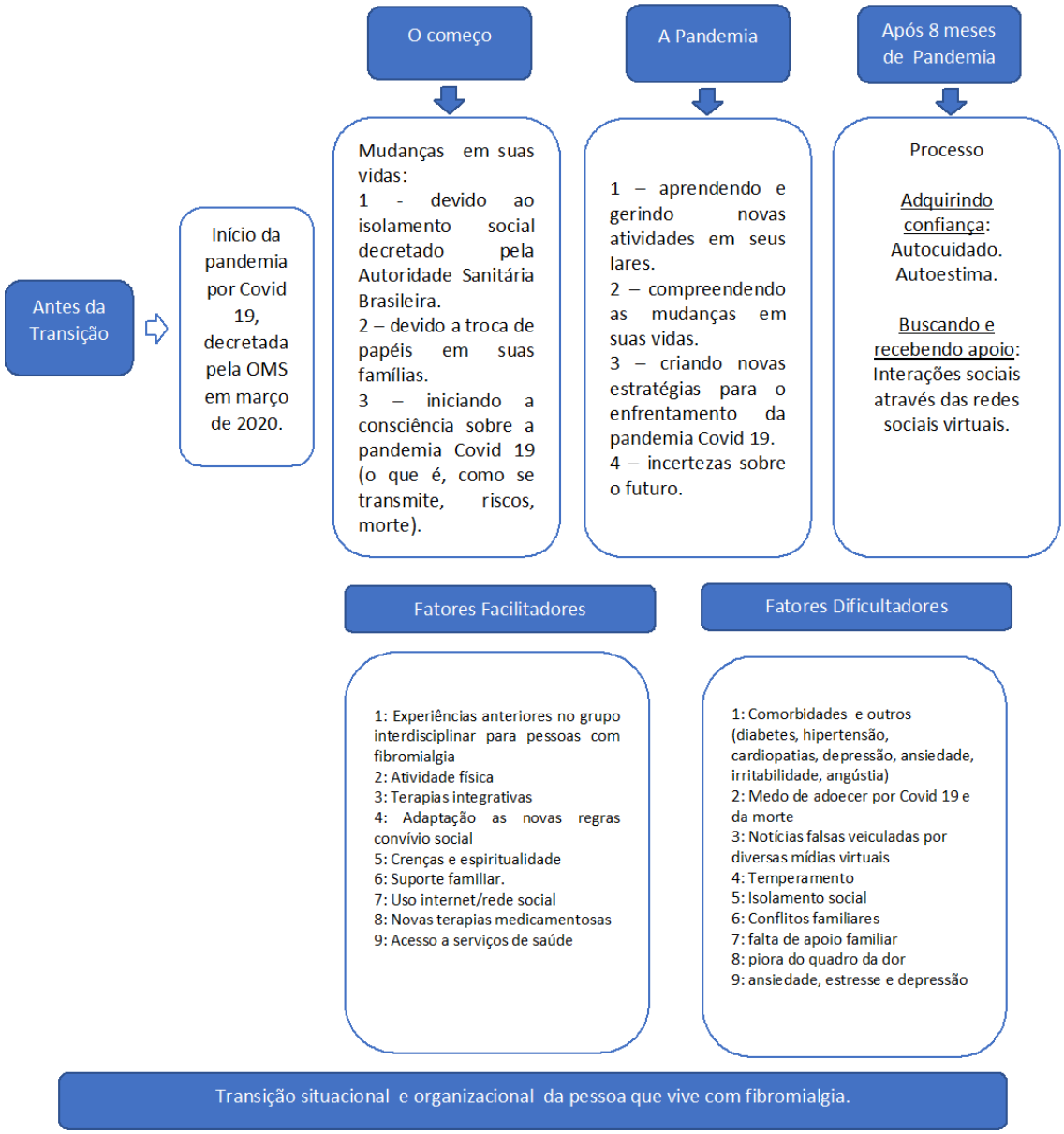
5 – As pessoas que vivem com fibromialgia – que participaram do grupo educativo – apresentam a capacidade de adaptar-se às suas mudanças; entretanto, devido à doença, comorbidades, risco de adoecer por COVID-19 ou vulnerabilidades, experimentam um desequilíbrio em sua vida, necessitando de apoio interdisciplinar para alcançar uma transição saudável.

6 – A equipe interdisciplinar deve ser o agente facilitador no gerenciamento da transição neste momento de pandemia COVID-19, contribuindo para a continuidade de ações favoráveis à saúde através do incentivo a novos conhecimentos e habilidades a serem instituídas na rotina diária estimulando o autocuidado e adequação para o convívio social em tempos de pandemia.

7 – O processo de interação entre equipe interdisciplinar e pessoas que vivem com fibromialgia deve ser organizado em tempos de pandemia COVID-19, através do uso dos diversos recursos da internet com o propósito de conduzir a ação visando promover, restaurar ou facilitar o autocuidado.

Diante do exposto e das análises e interpretações dos achados nas 03 categorias analíticas, foi possível elaborar uma representação do processo de transição das pessoas egressas do grupo terapêutico interdisciplinar de fibromialgia que desenvolveram atividades no período de 2017 a 2019, tomando-se por base o modelo transacional de Meleis (2010) conforme Figura 4 abaixo:

Figura 4 – Representação do processo de transição das pessoas egressas do grupo terapêutico interdisciplinar de fibromialgia LAFISAEF/UERJ



Fonte: A autora, 2020.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os achados encontrados nas entrelinhas dos depoimentos das participantes do estudo deixam claro as situações vividas, a maneira como cada uma venceu o seu cotidiano antes da pandemia, mostrando como foi a experiência com a transição da COVID-19 e as relações com a qualidade de vida, saúde e autocuidado expressos de acordo com os modos de ser, com o olhar peculiar individual e com a visão de mundo, apontando os desafios e enfrentamentos de conviver com fibromialgia em plena pandemia.

O presente estudo apresentou como objetivo geral: Analisar a saúde das pessoas que vivem com fibromialgia, participantes do grupo terapêutico interdisciplinar em relação a qualidade de vida, saúde e do autocuidado no período de transição da pandemia COVID-19. E objetivos específicos: Identificar os aspectos da qualidade de vida e saúde das pessoas egressas do grupo terapêutico interdisciplinar antes da pandemia Covid-19; Descrever como as pessoas que vivem com fibromialgia egressas do grupo terapêutico interdisciplinar desenvolvem o autocuidado, no período de transição, da pandemia COVID-19 e Discutir as expectativas e efeitos na vida dessas pessoas em tempos de pandemia COVID-19.Portanto, chegando ao final desta Dissertação pode-se afirmar que todos os objetivos foram alcançados.

A Teoria das Transições de Afaf Ibraim Meleis ajudou a orientar o alicerce teórico deste estudo a fim de aprofundar as questões que envolvem o período de transição situacional, saúde doença e organizacional em um período de pandemia e contribuiu para ampliar a compreensão das experiências vivenciadas pelas participantes com fibromialgia na transição entre o período inicial da pandemia e ao longo desta. A teoria apresenta elementos importantes, os quais ajudam a entender o movimento da equipe interdisciplinar de educação em saúde no período de pandemia. Dessa maneira, o referencial da Teoria das Transições, poderá auxiliar o grupo em uma melhor percepção aos pacientes para a reorganizações, adaptações em suas vidas.

Foi possível conhecer as características do perfil socioeconômico e de saúde do grupo em questão. E assim definido: todas as participantes são do sexo feminino, sendo faixa etária predominante entre 60 a 69 anos. Em relação à renda financeira, a maioria declarou receber entre um a quatro salários-mínimos, com base no salário-mínimo vigente em 2021 no valor de R$ 1.100,00. Quanto à ocupação, sete participantes estão aposentadas, cinco desempregadas, uma licenciada e apenas oito permanecem empregadas. Em relação à religiosidade, quatro participantes declaram não possuir religião, as demais declararam possuir alguma religião,

dentre elas: catolicismo, espiritismo e evangélico. Em relação à raça, 19 são brancas, uma parda e uma negra. Quanto ao grau de escolaridade das participantes, oito possuem ensino superior; três ensino médio completo; três, incompleto; duas, ensino fundamental completo e quatro, incompleto. Sobre o tempo de diagnóstico da fibromialgia, a maioria tem entre seis e vinte anos de diagnóstico. Em relação às patologias associadas, houve a predominância da hipertensão arterial sistêmica, depressão, diabetes mellitus e dislipidemias.

Pelas características, observou-se que as participantes vivem em um contexto socioeconômico com baixos salários, poucas possibilidades de ascensão social, devido ao nível de escolaridade e idade. Apenas oito possuem nível universitário, no entanto, a renda é pequena diante da situação do adoecimento e comorbidades que possuem, e felizmente conseguiram participar das atividades de educação em saúde em um serviço gratuito, sendo possível às participantes receberem as informações para o autocuidado, rastreando suas memórias e ressignificando seus modos de viver para o enfrentamento da pandemia.

Em relação à entrevista semiestruturada realizada por videochamada, foi inédita, as participantes foram contactadas inicialmente para o agendamento do dia e horário, e algumas participantes criaram expectativas para o encontro marcado, relatando que estavam ansiosas para conversar, para participar da entrevista e demostraram-se bem à vontade durante a entrevista, relatando com detalhes cada momento vivido desde o início da pandemia.

A primeira categoria denominada *Qualidade de vida, saúde de pessoas com fibromialgia e o conviver antes da pandemia,* observa-se, nos relatos das participantes, que o grupo terapêutico interdisciplinar conseguiu criar competências, habilidades e estímulos para mudança de comportamentos a favor da qualidade de vida e saúde, levando-as refletir sobre suas próprias demandas de saúde e nesse caso, conseguiram apreender o autocuidado, a se autoconhecer, controlando as suas necessidades corporais, físicas, dominando as escolhas alimentares mais saudáveis para o equilíbrio e bem estar, melhorando a dor, percebendo o corpo e seus limites, evitando situações extremas que as levassem a crises álgicas.

Na segunda categoria intitulada, *A pluralidade de sentimentos e sensações no viver em tempos de transição da COVID-19*, mostra as mudanças rápidas na vida das participantes do estudo com o início da pandemia, retratada com o aumento do quadro álgico, cercado por dúvidas, incertezas, inquietações, medo, insônia, ansiedade e depressão. O medo relatado pela maioria das participantes foi de adoecer por COVID-19 e de apresentarem a forma grave da doença, pois possuem várias comorbidades, além da fibromialgia.

A terceira categoria, denominada de *Resiliência e a Transição da Saúde em tempos de pandemia,* apresenta nos relatos um momento de renovação e ressignificação, de busca por

novas maneiras de viver e agir durante a pandemia, o retorno as atividades físicas, mas agora em seus lares, a reorganização da vida diária com os limites instituídos, a adaptação a nova forma de convívio social, a busca por novas terapias medicamentosas e terapias integrativas, novas escolhas alimentares, o apoio familiar e as novas formas para se comunicar, relacionar, aprender oportunizadas pelo uso da internet, a fé, a solidariedade e a reciprocidade ocorreram intensamente neste período. Revelam ainda o desejo do retorno às atividades de lazer, de atividades físicas em grupo, as consultas médicas, preocupação com a saúde, à espera da vacinação contra COVID-19, retorno à vida em sociedade, mas com os mesmos cuidados instituídos ao longo da pandemia, como um período que trará grande alegria e felicidade. Também retratou conflitos familiares, adoecimento por COVID-19, medo, ansiedade e estresse indicando que a adaptação das participantes com fibromialgia passou – inicialmente – por dois períodos de aceitação; o primeiro, a aceitação do isolamento social e as novas regras impostas; o segundo, a aceitação de mudanças necessárias em sua vida para vivenciar esse período de pandemia, demostrando resiliência, ao se adaptaram as mudanças exigidas neste período, otimistas por acreditarem e direcionarem seus comportamentos e atitudes para se protegerem e não adoecerem por COVID-19 e mantendo o cuidado diário de sua saúde.

O estudo apontou que é possível incentivar atitudes que visem à melhoria do nível de saúde diante de um cenário com a pandemia, principalmente com a utilização da internet como meio de veiculação de informações, seja por vídeos educativos sobre a importância da alimentação saudável, da prática de atividade física, das práticas integrativas (meditação, reike, yoga, cromoterapia e outras) seja por vídeos, *live*, videochamadas, estabelecimento de vínculos positivos que possam empoderar as participantes para as ações que visem o bem estar e o autocuidado. A qualidade de vida também recebeu reforço, com a manutenção do contato por grupo de WhatsApp criado pela equipe interdisciplinar de educação em saúde para dar suporte durante o período em que as atividades se encontram suspensas.

O estudo não termina aqui, existe outras possibilidades e futuros estudos podem ser direcionados para a compreensão das diversidades e complexidades na transição situacional, saúde doença e organizacional para o enfrentamento de situações limites, como uma pandemia, por exemplo, para o empowerment das pessoas, por meio de pesquisas em diferentes grupos interdisciplinares de cuidado em saúde.

O grupo terapêutico interdisciplinar de educação em saúde pretende continuar intervindo na realidade de vida das pessoas, diante das situações imposta pela pandemia e suas drásticas consequências, visando apoiar a fase negativa, depressiva por motivos distintos e ainda assim, secundários à pandemia. Caberá ainda, promover mudanças significativas na

vida das pessoas para uma transição saudável, inclusiva, avaliando a necessidade de apoio para novas atividades a serem instituídas e que ajudem a vencer os sentimentos de culpa, o medo, externalizado de modo pouco adaptativo.

Este estudo abre para outras possibilidades na perspectiva interdisciplinar e no aprofundamento da temática, no desenvolvimento de outros estudos direcionado pela Pesquisa-ação Participativa, com dados comparativos, novos resultados com outras pesquisas já realizadas. Além disso, é possível despertar o interesse de outros alunos e das pessoas em geral para o autocuidado

Mesmo com as limitações presentes pela pandemia COVID-19, do fechamento da Universidade desde março de 2020, das entrevistas realizadas por videochamadas, os depoimentos mostraram que foi possível analisar as perspectivas diárias das participantes, e mesmo assim suas vozes ecoaram produzindo impactos gerados com as novas regras sociais e pelo isolamento social, que levaram a mudança no estilo de vida frente as adaptações necessárias no dia a dia.

Destaca-se a importância de estudos voltados para ações interdisciplinares no cuidado à pessoa que vivem em situação de cronicidade em saúde, principalmente pela oportunidade da reflexão da importância do uso das tecnologias de informação e comunicação não somente em tempos de pandemia. Ele também oportuniza que sejam revistas estratégias de produção de cuidado, recriando o autocuidado por meio das mídias virtuais visando alcançar mais pessoas com fibromialgia que não possam participar de um projeto de educação em saúde interdisciplinar presencialmente.

Ao longo deste estudo, devido as medidas impostas pelas autoridades sanitárias com o fechamento da Universidade e do LAFISAEF, inicialmente ocorreu dificuldade para acessar os prontuários das participantes do grupo terapêutico interdisciplinar, mas, assim que foi liberado acesso o responsável pelo laboratório e minha orientadora me acompanharam nesta etapa. Um grande desafio foi realizar as entrevistas por videochamada, pois as participantes estavam em suas residências e manter a escuta aberta, sem interromper a distância requereu muita atenção e foco.

Como limitação do estudo, sinaliza-se que o tempo destinado para cada entrevista em algumas situações foi limitador, sendo necessário interromper a entrevistada para que nova pergunta fosse realizada e o baixo sinal de internet interferiram na boa qualidade da videochamada, sendo necessário reiniciá-la.

Acredita que esse estudo poderá contribuir, com o ensino, extensão e pesquisa, uma vez que as participantes foram protagonistas e ganharam voz expressando suas realidades de vida e permitindo que outros se reconheçam enquanto pares.

Ressalta-se a importância da manutenção da estratégia da oficina, dinâmica de grupos e capacitação para os profissionais da saúde para que cada um sinta-se motivado a desenvolver grupos de cuidado nos seus locais de trabalho, a fim de replicar, potencializar e ampliar a discussão com outros pessoas e em outros espaços de trabalho considerando o momento e as possibilidades.

REFERÊNCIAS

ADLER-NEAL, A.L.; ZEIDAN, F. Mindfulness Meditation for Fibromyalgia: mechanistic and clinical considerations. **Current Rheumatology Reports**, [s. *l.*], v. 19, n. 9, p. 59, 2017. Disponível em: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28752493/. Acesso em: 05 nov. 2020.

AGUILERA, M. *et al*. Cognitive rigidity in patients with depression and fibromyalgia. **International Journal of Clinical and Health Psychology**, [s. *l.*], v. 19, n. 2, p. 160-164, 2019. Disponível em: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31193143/. Acesso em: 05 nov. 2020.

ALBUQUERQUE, S. M.S. **Cuidando de Todos**: doenças crônicas não transmissíveis na atenção primária à saúde no MSP: protocolo de linha de cuidados das Doenças Crônicas Não Transmissíveis (DCNT) na Atenção Primária à Saúde (APS) do Município de São Paulo (MSP). São Paulo: Instituto Tellus, 2020. Disponível em: https://www.prefeitura.sp.gov.br/cidade/secretarias/upload/saude/NOVAR_A_BHB3_PROTOCOLO_SMS_LINHA_CUIDADO_2020_FINAL.pdf. Acesso em: 14 abr. 2020.

ALLIGOOD, M. R.; TOMEY, A. M. **Modelos y teorias en enfermería**. 7. ed. España: Elsevier, 2011. 797 p.

ALMEIDA, M. A. B. de *et al*. (orgs.). **Qualidade de vida**: definição, conceitos e interfaces com outras áreas, de pesquisa. São Paulo: Escola de Artes, Ciências e Humanidades – EACH/USP, 2012. 142p.

ALMEIDA, J. S. *et al.* Epidemiological characterization of COVID-19 cases in Maranhão: a brief analysis. **Rev Pre Infec e Saúde** *[online]*. 2020; 6:10477. Disponível em: https://revistas.ufpi.br/index.php/nupcis/article/view/10477 doi: https://doi.org/10.26694/repis.v6i0.10477 Acesso em: 04 jan. 2021.

AMUTIO, A. *et al*. Efeitos do treinamento de mindfulness nos problemas do sono em pacientes com fibromialgia. **Frontiers in Psychology**, v. 9, p. 1365, 2018. Disponível em: https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fpsyg.2018.01365/full. Acesso em: 14 dez. 2020.

ARAUJO, A. B. M. *et al*. Fibromialgia, hábitos de vida e gerenciamento da dor: uma reflexão antropológica para a Enfermagem. **Revista Saúde Coletiva**, Santana do Parnaíba, v. 9, n. 50, p. 1702-1707, 2019. Disponível em: http://www.revistas.mpmcomunicacao.com.br/index.php/saudecoletiva/article/view/144#pkp_content_main. Acesso em: 29 maio 2020.

ASBRAN – ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE NUTRIÇÃO. **Guia para uma alimentação saudável em tempos de Covid 19**, 2020. Disponível em: https://www.asbran.org.br/storage/downloads/files/2020/03/guia-alimentar-covid-19.pdf. Acesso em: 12 set. 2020.

ASSUMPÇÃO, A. *et al*. Muscle stretching exercises and resistance training in fibromyalgia: which is better? A three-arm randomized controlled trial. **European Journal of Physical Rehabilitation Medicine**, [s. l], v. 54, n. 5, p.663-670, 2018. doi: 10.23736/S1973-

9087.17.04876-6. Disponível em:. https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29185675/. Acesso em: 05 set. 2020.

ASSUMPÇÂO, Ismael. Interdisciplinaridade: uma tentativa de compreensão do fenômeno. In: FAZENDA, Ivani Catarina Arantes (org.). Práticas interdisciplinares na escola. São Paulo: Cortez, 2011, pp. 23-25.

BABIĆ, R. *et al*. Resilience in Health and Illness. **Psychiatria Danubina**, Zagreb, v. 32, n. 2, p. 226-232, 2020. Disponível em: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32970640/. Acesso em: 17 dez. 2020.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. São Paulo: Edições 70, 2011.

BARROS, M.B.A. *et al*. Relato de tristeza/depressão, nervosismo/ansiedade e problemas de sono na população adulta brasileira durante a pandemia de COVID-19. **Epidemiologia e Serviços de Saúde** *[online]*, v. 29, n. 4, 2020. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2237-96222020000400311. Acesso em: 03 jan. 2021.

BARONE, M. T. U., *et al*. The impact of COVID-19 on people with diabetes in Brazil. **Diabetes Research and Clinical Practice**, [s. l.], v. 166, p. 108304, 2020. doi: 10.1016/j.diabres.2020.108304. Disponível em: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32623040/. Acesso em: 15 set. 2020.

BERARDINELLI, L. M. M. *et al*. Estratégia participativa e interdisciplinar de cuidado com famílias de pessoas com fibromialgia. **Revista Enfermagem UERJ**, Rio de Janeiro, v. 25, n. e30444, p. 1- 6, 2017. Disponível em: https://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/enfermagemuerj/article/view/30444. Acesso em: 10 abr. 2020.

BERTOLIN, D. C. **Estresse, modos de enfrentamento e aceitação da doença de pessoas com diabetes mellitus tipo 2 participantes de um programa educativo com envolvimento familiar**: ensaio clínico randomizado. 2013. 202f. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2013. Disponível em: https://teses.usp.br/teses/disponiveis/22/22132/tde-22012014-110133/publico/DANIELACOMELISBERTOLIN.pdf. Acesso em: 14 jun. 2020.

BEZERRA, A. *et al*. Fatores associados ao comportamento da população durante o isolamento social na pandemia de COVID-19. **Ciência e Saúde Coletiva** [*online*], v. 25, n. 6, p. 2411-2421, 2020. Disponível em: http://www.cienciaesaudecoletiva.com.br/artigos/fatores-associados-ao-comportamento-da-populacao-durante-o-isolamento-social-na-pandemia-de-covid19/17551?id=17551. Acesso em: 27 jun. 2020.

BICCHERI, E.; ROUSSIAU, N.; MAMBET-DOUÉ, C. Fibromyalgia, Spirituality, Coping and Quality of Life. **Journal of Religion and Health**, [s. *l*.], v. 55, n. 4, p.1189-97, 2016. Disponível em: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26922751/. Acesso em: 19 set. 2020.

BOURGAULT, P. *et al*. Multicomponent interdisciplinary group interventionf or self-management of fibromyalgia: a mixed-methods randomized controlled trial. **Plosone**, [s. *l*.], v. 10, n. 5, 2015.

BRANDÃO, C. R.; STECK, D. (orgs.) Pesquisa participante: a partilha do saber. *In*:. BRANDÃO, C. R.; STECK, D. **Pesquisa participante**: o saber da partilha. São Paulo: Ideias e Letras, 2006. 295 p.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica**. Diretrizes para o cuidado das pessoas com doenças crônicas nas redes de atenção à saúde e nas linhas de cuidado prioritárias**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2013. 28 p.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Relatório do 1º Seminário Internacional de Práticas Integrativas e Complementares em Saúde**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2009. Disponível em: http://dab.saude.gov.br/semi_praticas_integrativas.php. Acesso em: 20 jan. 2020.

BRASIL. Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome (MDS). **Marco de Referência de Educação Alimentar e Nutricional para as Políticas Públicas**. Brasília, DF: MDS, 2012.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Análise de Situação de Saúde. **Plano de ações estratégicas para o enfrentamento das doenças crônicas não transmissíveis (DCNT) no Brasil 2011-2022**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2011. 160 p. Série B. Textos Básicos de Saúde.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Política Nacional de Práticas Integrativas e Complementares no SUS - PNPIC- SUS**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2006.

BRASIL. Conselho Nacional de Saúde. Resolução n° 466, de 12 de dezembro de 2012. Aprova normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. **Diário Oficial da União**: seção 1, Brasília, DF, n. 12, p. 59, 13 jun. 2013a.

BRASIL. **Portaria nº 424, de 19 de março de 2013**. Redefine as diretrizes para a organização da prevenção e do tratamento do sobrepeso e obesidade como linha de cuidado prioritária da Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2013b. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2013/prt0424_19_03_2013.html. Acesso em: 01 fev. 2021.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Saúde na escola**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2009.

BRASIL, V. V. **Qualidade de vida do portador de marcapasso cardíaco definitivo**: antes e após implante. 2001. 148p. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2001. Disponível em: https://teses.usp.br/teses/disponiveis/83/83131/tde-14082007-140827/publico/Virginia_Brasil.pdf /. Acesso em: 05 maio 2020.

BRASIL. **Portaria nº 702/ MS.** Brasília, DF: Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde, 21 de março de 2018 [*online*] Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2018/prt0702_22_03_2018.html. Acesso em: 17 jun. 2020.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Portaria nº 1.083**, de 2 de outubro de 2012. Brasília, DF: Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde [*online*], 2012. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/2012/prt1083_02_10_2012.html. Acesso em: 09 jul. 2020.

BRASIL.**Portaria nº 849/ MS.** Brasília, DF: Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde [*online*], 27 de março de 2017. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2017/prt0849_28_03_2017.html. Acesso em: 14 mar. 2020.

BRASIL. **Política nacional de práticas integrativas e complementares no SUS**: atitude de ampliação de acesso. Brasília: Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Básica. 2. ed., 2015. 96 p. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/politica_nacional_praticas_integrativas_complementares_2ed.pdf. Acesso em: 11 jul. 2020.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Promoção da Saúde**: Declaração de Alma-Ata, Carta de Ottawa, Declaração de Adelaide, Declaração de Sundsvall, Declaração de Santafé de Bogotá, Declaração de Jacarta, Rede de Megapaíses e Declaração do México. Brasília: Ministério da Saúde, 2001. Ed. Port/Ing. Projeto Promoção da Saúde.

BRITO, E. C. O.; MARTINS, C. O. Percepções dos praticantes de programa de ginástica laboral sobre flexibilidade e fatores relacionados ao estilo de vida saudável. **Revista Brasileira em Promoção da Saúde**, Fortaleza, v. 25, n. 4, p. 445-454, 2012.

CAÑETE, J. D. *et al*. The Impact of Comorbidity on Patient-Reported Outcomes in Psoriatic Arthritis: a systematic literature review. **Rheumatology and Therapy**, [s. *l*.], v. 7, n. 2, p. 237-257, 2020. Disponível em: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32270447/. Acesso em: 22 dez. 2020.

CARTA DE OTTAWA. **Primeira conferência internacional sobre promoção da saúde**. Ottawa, nov. 1986. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/carta_ottawa.pdf. Acesso em: 20 ago. 2020.

CAVALLI, G. *et al*. Vivendo com fibromialgia durante a pandemia de COVID-19: efeitos mistos do bloqueio prolongado sobre o bem-estar dos pacientes. **Rheumatology**, Oxford, v. 60, n. 1, p. 465-467, 2020. Disponível em: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33188686/. Acesso em: 24 jan. 2021.

CLELAND, Jennifer. Resilience or resistance: A personal response to COVID-19. **Medical Education**, 2020. Disponível em: https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1111/medu.14170 Acesso em: 24 mar. 2020.

CHICK, N.; MELEIS, A. Transitions: A Nursing Concern. *In*: CHINN, P. **Nursing Research Methodology** - Issues and implementation. New York: Aspen Publication, 1986.

CONSEJO EJECUTIVO DE LA ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. Resolución EB111.R12/2003. **Medicina tradicional**. 2002 Disponível em: http://whqlibdoc.who.int/eb/2003/EB111_R12_spa.pdf. Acesso em: 18 out. 2020.

CONTE, M. S. *et al*. Fibromialgia: atividade física, depressão e qualidade de vida. **Medicina Ribeirão Preto** [*online*], v. 51, n. 4, p. 281-90, 2018. Disponível em: http://dx.doi.org/10.11606/issn.2176-7262.v51i4p281-290. Acesso em: 14 maio 2020.

COSTA, N. C. A da. **O Conhecimento Científico**. São Paulo: Editora Paulus, 2018.

COUTO, L. S. Avaliação do agenciamento de autocuidados e sua associação com sintomas e qualidade de vida em indivíduos com fibromialgia**. Fisioterapia e Pesquisa**, São Paulo, v. 27, n. 2, 2020. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1809-29502020000200140&script=sci_arttext. Acesso em: 26 nov. 2020.

ENUMO, S. R. F. et al. Enfrentando o estresse em tempos de pandemia: proposição de uma Cartilha. **Estud. psicol.** (Campinas) vol.37 Campinas 2020 Epub May 18, 2020. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-166X2020000100502 Acesso em: 01 mar. 2021.

ERICSSON, A. *et al*. O exercício de resistência melhora a fadiga física em mulheres com fibromialgia: um ensaio clínico randomizado. **Arthritis Research & Therapy**, [s. *l*], v. 18: article n. 176, 2016. doi: 10.1186/s13075-016-1073-3. Disponível em: https://arthritis-research.biomedcentral.com/articles/10.1186/s13075-016-1073-3. Acesso em: 29 out. 2020.

ESTRELA, F. M. *et al*. Covid-19 e doenças crônicas: impactos e desdobramentos frente à pandemia. **Revista Baiana de Enfermagem**, Salvador, v. 34, 2020. doi: 10.18471/rbe.v34.36559. Disponível em: https://periodicos.ufba.br/index.php/enfermagem/login?source=%2Findex.php%2Fenfermagem%2Fuser. Acesso em: 14 dez. 2020.

FAZENDA, I. C. A. **Integração e interdisciplinaridade no ensino brasileiro**: efetividade ou ideologia. São Paulo: Loyola, 2011. 173 p.

FAZENDA, I. (org). **Dicionário em Construção: Interdisciplinaridade**. 2. ed. São Paulo: Cortez, 2002. p. 02.

FLICK, W. **Introdução à pesquisa qualitativa**. Tradução de Joice Elias Costa. 3. ed. Porto Alegre: Artmed, 2009.

FREIRE, Paulo. **Pedagogia do Oprimido**. 67. ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 2013.

FREIRE, P. **Pedagogia da esperança**. 27. ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 2020.

FREITAS, R. P. *et al*. Impacto do apoio social sobre os sintomas de mulheres brasileiras com fibromialgia. **Revista Brasileira de Reumatologia**, São Paulo, v. 57, n. 3, p. 197-203, 2017. Disponível em: https://doi.org/10.1016/j.rbr.2016.05.002. Acesso em: 19 set. 2020.

GALVÃO, M. T. R.; JANEIRO, J. M. S. O autocuidado em enfermagem: autogestão, automonitorização e gestão sintomática como conceitos relacionados. **Revista Mineira de Enfermagem**, Belo Horizonte, v. 17, n. 1, p. 225-230, 2013. Disponível em: https://cdn.publisher.gn1.link/reme.org.br/pdf/v17n1a19.pdf. Acesso em: 13 out. 2020.

GÓES, S. M. *et al*. Sono não-reparador e comorbidades associadas em mulheres com fibromialgia. **Fisioterapia em Movimento**, [s. *l*.], v. 22, n. 3, set. 2017. Disponível em: https://periodicos.pucpr.br/index.php/fisio/article/view/19449/18791. Acesso em: 10 maio 2020.

GREMILLION, R. B. Fibromyalgia: recognizing and treating an elusive syndrome. **The Phisician and Sports Medicine**, v. 26, n. 4, p. 55-65, 1998.

HERVÁS, G. Psicopatología de la regulación emocional: el papel de los déficit emocionales en los trastornos clínicos. **Behavioral Psychology***,* [s. *l.*], v. 19, n. 2, p. 347-372, 2011. Disponível em: https://www.behavioralpsycho.com/producto/psicopatologia-de-la-regulacion-emocional-el-papel-de-los-deficit-emocionales-en-los-trastornos-clinicos/. Acesso em: 01 dez. 2020.

HEYMANN, R.E. *et al*. Novas diretrizes para o diagnóstico da fibromialgia. **Revtsa Brasileira de Reumatologia**, São Paulo, v. 57, n. S2, p. s467-s476, 2017. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0482-50042017000800006&script=sci_arttext&tlng=pt. Acesso em: 13 out. 2020.

HRUSCHAK, V. *et al*. Cross-sectional study of psychosocial and pain-related variables among patients with chronic pain during a time of social distancing imposed by the coronavirus disease 2019 pandemic. **Pain**, [s. *l.*], v. 162, n. 2, p. 619-629, 2021. Disponível em: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33230007/. Acesso em: 02 fev. 2021.

HUSTON, P.; MCFARLANE, B. Health benefits of tai chi: what is the evidence? **Canadian Family Physician**, Mississauga, v. 62, n. 11, p. 881-890, 2016. Disponível em: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28661865/. Acesso em: 21 jan. 2021.

IBGE. **Censo Demográfico 2010**: famílias e domicílios. Rio de Janeiro, 2012. Disponível em: https://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/periodicos/97/cd_2010_familias_domicilios_amostra.pdf. Acesso em: 10 mar. 2020.

IM, E-O. Nursing Theories: Afaf Ibraim Meleis. *In*: ALLIGOOD, M. R. **Nursing theorists and their work**. 8. ed. Philadelphia: Mosby Elsevier. 2014. p. 378-395.

INTERNATIONAL COLLABORATION FOR PARTICIPATORY HEALTH RESEARCH – ICPHR. **Position Paper 1**: what is participatory health research? Berlin: International Collaboration for Participatory Health Research, 2013.

ISLAM, M. S. *et al*. Current knowledge of COVID-19 and infection prevention and control strategies in healthcare settings: A global analysis. **Infection Control & Hospital Epidemiology**. v. 41, n. 10, p. 1196-1206, 2020. doi: 10.1017/ice.2020.237. Disponível em: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32408911/. Acesso em: 11 jun. 2020.

IŞIK-ULUSOY, S. Evaluation of affective temperament and anxiety-depression levels in fibromyalgia patients: a pilot study. **Brazilian Journal of Psychiatry**, Rio de Janeiro, v. 41, n. 5, p. 428-432, 2019. Disponível em: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30994852/. Acesso em: 18 out. 2020.

JAPIASSU, HILTON. **Interdisciplinaridade e patologia do saber**. Rio de Janeiro: Imago Editora, 1976. 220p.

JIANG, L. *et al*. Sex-Related Differences in Symptoms and Psychosocial Outcomes in Patients With Fibromyalgia: a prospective questionnaire study. **Mayo Clinic Proceedings: Innovations, Quality & Outcomes**, [s. *l.*], v. 4, n. 6, p. 767-774, 2020. Disponível em: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33367213/. Acesso em: 18 jan. 2021.

KOENIG, H. G. Maintaining Health and Well-Being by Putting Faith into Action During the COVID-19 Pandemic. **Journal of Religion and Health**, [s. *l.*], v. 59, n. 5, p. 2205-2214, 2020. Disponível em: 10.1007/s10943-020-01035-2. Acesso em: 05 fev. 2020.

KOÇYIĞIT, B. F.; OKYAY, R. A. The relationship between body mass index and pain, disease activity, depression and anxiety in women with fibromyalgia. **PeerJ**, [s. *l.*], v. 6, p. e4917, 2018. Disponível em: 10.7717/peerj.4917. PMID: 29868295. Acesso em: 07 set. 2020.

LANGHORST, J. *et al*. Eficácia e segurança das terapias de movimento meditativo na síndrome de fibromialgia: uma revisão sistemática e meta-análise de ensaios clínicos randomizados. **Rheumatology International**, [s. *l.*], v. 33, n. 1, p. 193-207, 2013.

LE BOTERF, G. Pesquisa participante: propostas e reflexões metodológicas. *In*: LEDWITH, M.; SPRINGETT, J. **Participatory practice**: community-based action for transformative change. Bristol: Policy Press, 2009.

LICHTENSTEIN, A. *et al*. Cross-sectional analysis of the associations between fibromyalgia and diabetes mellitus. **Reumatologia**. [s. *l.*], v. 56, n. 5, p. 275-278, 2018. Disponível em: 10.5114/reum.2018.79496. Acesso em: 18 ago. 2020.

LIMA, C. F. *et al*. Integrando a Teoria das Transições e a Teoria Fundamentada nos Dados para pesquisa: cuidado em enfermagem. **Revista Enfermagem UERJ**, Rio de Janeiro, v. 24, n. 5, p 1-5, 2016. Disponível em: https://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/enfermagemuerj/article/view/19870/20371. Acesso em: 15 dez. 2019.

LORENA, S. B. *et al*. Efeitos dos exercícios de alongamento muscular no tratamento da fibromialgia: uma revisão sistemática. **Revista Brasileira de Reumatologia**, São Paulo, v. 55, n. 2, p. 167-173, 2015. Disponível em: http://dx.doi.org/10.1016/j.rbr.2014.08.015. Acesso em: 10 maio 2020.

LORENA, S. B. *et al*. Evaluation of pain and quality of life of fibromyalgia patients. **Revista Dor**, São Paulo, v. 17, n. 1, p. 8-11, jan./mar. 2016. Disponível em: https://www.scielo.br/pdf/rdor/v17n1/en_1806-0013-rdor-17-01-0008.pdf. Acesso em: 23 jan. 2020.

LORENA, S. B.; LORENA SOBRINHO, J. E. Programa de autocuidado físico apoiado: proposta de educação popular em saúde para pacientes com fibromialgia. **Revista de APS**, Juiz de Fora, v. 18, n. 4, p. 483-491, 2015. Disponível em: https://periodicos.ufjf.br/index.php/aps/article/view/15693. Acesso em: 13 maio 2020.

LUCCHETTI, G. *et al.* Spirituality, religiosity and the mental health consequences of social isolation during Covid-19 pandemic. **International Journal of Social Psychiatry**, [s. *l*], nov. 2020. Disponível em: 10.1177/0020764020970996. Acesso: 04 jan. 2021.

MALTA, D. C.; MORAIS NETO, O. L.; SILVA JUNIOR, J.B. Apresentação do plano de ações estratégicas para o enfrentamento das doenças crônicas não transmissíveis no Brasil, 2011 a 2022. **Epidemiologia e Serviços de Saúde**, Brasília, v. 20, n. 4, p. 425-438, 2011.

MATSUDO, S. M.; LILLO, J. L. P. Fibromialgia, atividade física e exercício: revisão narrativa **Diagnóstico & Tratamento**, [s. *l*.], v. 24, n. 4, p. 174-182, 2019. Disponivel em: https://docs.bvsalud.org/biblioref/2020/02/1049395/rdt_v24n2_174-182.pdf. Acesso em: 15 fev. 2020.

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

MATTOS, R. S. *et al*. (org.). **Dor Crônica e Fibromialgia**: uma visão interdisciplinar. Curitiba: Editora CRV, 2019

MC EWEN, M. Visão Geral de algumas teorias de enfermagem de médio alcance. *In*: MC EWEN, M.; WILLS, E. M. **Bases Teóricas de Enfermagem**. Tradução de Regina Machado Garcez. 4. ed. Porto Alegre: Artmed, 2016.

MELEIS, A. I. **A Teoria das Transições**. Comunicação proferida pela autora – Conferência A Teoria das Transições, 2013, Escola Superior de Enfermagem do Porto, Porto. 2013.

MELEIS, A. I. **Theoretical nursing**: development and progress. 5. ed. Philadelphia, PA: Wolters Kluwer/Lippincont Williams & Wilkins, 2012.

MELEIS, A. I. Chapter 1, Transition to Retirement: A Life Cycle Transition. *In*: LOUREIRO, H. **Transição para a Reforma**: um programa a implementar em cuidados de saúde primários. REATIVA, 2015.

MELEIS, A. I. **Transitions Theory**: middle-range and situation-specific theories in nursing research and practice. New York: Springer; 2010.

MELEIS, A. I *et al.* Experiencing transitions: an emerging middle-range theory. **Advance in Nursing Science**, [s. *l*.], v. 23, n. 1, p. 12-28, 2000.

MERHY, E. E. *et al*. Redes Vivas: multiplicidades girando as existências, sinais da rua. Implicações para a produção do cuidado e a produção do conhecimento em saúde. **Divulgação Saúde para o Debate**, [s. *l*.], n. 52, p. 153-164, 2014.

MELEIS, A. I.; TRANGENSTEIN, P. A. Facilitating Transitions: redefinition of the nursing mission. *In*: MELEIS, A. I. ***T*ransitions Theory**: middle-range and situation-specific theories in nursing research and practice. New York: Springer Publishing Company, 2010.

MINAYO, M. C. S. Análise qualitativa: teoria, passos e fidedignidade. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 3, p. 621-626, mar. 2012.

MINAYO, M. C. S.; HARTZ, Z. M. A.; BUSS, P. M. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. **Ciência & Saúde Coletiva** [*online*], v. 5, n. 1, p. 7-18, 2000. Disponivel em: https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-81232000000100002&script=sci_abstract&tlng=pt. Acesso em: 13 mar. 2020.

MIRANDA, N. A. C. G. *et al*. Práxis interdisciplinar de cuidado em grupo de pessoas que vivem com fibromialgia. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 69, n. 6, p. 1115-1123, 2016. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672016000601115&lng=pt&tlng=pt. Acesso em: 14 mar. 2020.

MOHABBAT, A. B.; MOHABBAT, N. M. L.; WIGHT, E. C. Fibromyalgia and Chronic Fatigue Syndrome in the Age of COVID-19. **Mayo Clinic Proceedings: Innovations, Quality & Outcomes**, [s. *l*.], v. 4, n. 6, p. 764-766, 2020. Disponível em: 10.1016/j.mayocpiqo.2020.08.002. Acesso em: 11 jan. 2021.

MONROY-HIDALGO, A. *et al*. Fibromialgia, trayectoria y calidad de vida en un hospital de tercer nível de Lima. **Acta medica Peruana**, Lima, v. 36, n. 1, p. 32-37, 2019. Disponível em: http://www.scielo.org.pe/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1728-59172019000100006. Acesso em: 01 ago. 2020.

MORIN, E. **A cabeça bem-feita**: repensar a reforma, reformar o pensamento. Tradução de Eloá Jacobina. 23. ed. Rio de Janeiro: Bertrand Brasil, 2016.

MORIN, E. Entrevista concedida a La Repubblica. **Reportagem de Anais Ginori**. Itália, 01 out. 2020.

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. **BMC Musculoskeletal Disorders**, [s. *l*.], v. 17, p. 55, 2016 Disponível em: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4738802/. Acesso em: 30 mar. de 2020

NORONHA, D. D. *et al*. Qualidade de vida relacionada à saúde entre adultos e fatores associados: um estudo de base populacional. **Revista Ciência & Saúde Coletiva**, v. 21, n. 2, p. 463-474, 2016.
Disponível em: https://doi.org/10.1590/1413-81232015212.01102015. Acesso em: 07 mar. 2021.

NOVAES, M. F. U. C. C. **Qualidade de vida dos doentes com fibromialgia**. 2014. Dissertação (Mestrado em Medicina) – Faculdade de Medicina, Universidade de Coimbra, Coimbra, 2014. Disponível em: https://eg.uc.pt/bitstream/10316/29224/1/Qualidade%20vida%20doentes%20fibromialgia.%20FMUC%2C%202014.%20Maria%20F%C3%A1tima%20Novaes.pdf. Acesso em: 07 abr. 2020.

OLIVEIRA, L. H. S. *et al*. Práticas corporais de saúde para pacientes com fibromialgia: acolhimento e humanização. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 27, n. 4, p. 1309-1332, dez. 2017. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-73312017000401309&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 27 ago. 2020.

OLIVEIRA, J. J. O. *et al.* Adesão ao tratamento da fibromialgia: desafios e impactos na qualidade de vida. **BrJP**, São Paulo, v. 2, n. 1, p. 81-87, 2019. Disponível em: https://www.scielo.br/pdf/brjp/v2n1/pt_2595-0118-brjp-02-01-0081.pdf. Acesso em: 11 jun. 2020.

OLIVEIRA, J. P. R. *et al*. O cotidiano de mulheres com fibromialgia e o desafio interdisciplinar de empoderamento para o autocuidado. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 40, p. 1-18, 2019. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-14472019000100431. Acesso em: 09 jun. 2020.

OLIVEIRA, J. P. R. *et al*. Qualidade de vida e autocuidado de mulheres que vivem com fibromialgia: revisão integrativa. **NURSING**, São Paulo, v. 22, n. 251, p. 2880-2886, 2019. Disponível em: https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/biblio-998716. Acesso em: 08 jun. 2020.

OMS. Consejo Ejecutivo de la Organización Mundial de la Salud. **Medicina tradicional**. Resolución EB111.R12, 2003. Disponível em: http://whqlibdoc.who.int/eb/2003/EB111_R12_spa.pdf. Acesso em: 18 out. 2020.

ONDER, G. *et al*. Nonrespiratory Complications and Obesity in Patients Dying with COVID-19 in Italy. **Obesity**, [s. *l*.], v. 29, n. 1, p. 20-23, 2020. Disponível em: https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1002/oby.23007. Acesso em: 10 jan. 2021.

OPAS/OMS. **COVID-19 afeta funcionamento de serviços de saúde para doenças crônicas não transmissíveis nas Américas**. jun. 2020. Disponível em: https://www.paho.org/bra/index.php?option=com_content&view=article&id=6202:covid-19-afeta-funcionamento-de-servicos-de-saude-para-doencas-cronicas-nao-transmissiveis-nas-americas&Itemid=839. Acesso em: 25 nov. 2020.

OPAS/OMS. **Folha informativa COVID-19**. Escritório da OPAS e da OMS no Brasil, 2021. Disponível em: https://www.paho.org/pt/covid19. Acesso: 26 jan. 2021.

PAL, R.; BHANSALI, A. COVID-19, diabetes mellitus e ACE2: O enigma. **Diabetes Res Clin Pract**., 2020. Doi: 10.1016 / j.diabres.2020.108132. Epub 2020, 29 de março. PMID: 32234504; PMCID: PMC7118535.Disponível em: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7118535/ Acesso em: 17 jan. 2021.

PEREIRA, E. F.; TEIXEIRA, C. S.; SANTOS, A. Qualidade de vida: abordagens, conceitos e avaliação. **Revista Brasileira de Educação Física e Esporte**, São Paulo, v. 26, n. 2, p. 241-50, 2012. Disponível em: https://www.scielo.br/pdf/rbefe/v26n2/07.pdf. Acesso em: 06 fev. 2020.

PÉREZ-VELASCO, M.; PEÑACOBA-PUENTE, C. Autoeficacia y automanejo de los hábitos saludablesen fibromialgia. **Enfermería Clínica**, [s. *l.*] v. 25, n. 3, p. 133-137, 2015. Disponível em: https://www.elsevier.es/es-revista-enfermeria-clinica-35-articulo-autoeficacia-automanejo-habitos-saludables-fibromialgia-S1130862115000054. Acesso em: 01 maio 2021.

PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. **Cuidado**: as fronteiras da integralidade. 3. ed. Rio de Janeiro: Hucitec/IMS/UERJ – Abrasco, 2005.

POLIT, D. F.; BECK, C. T.; HUNGLER, B. P. **Fundamentos de pesquisa em enfermagem**: avaliação de evidência para a prática da enfermagem. 7. ed. Porto Alegre: Artmed, 2011.

PRABHAKAR, A. *et al*. O papel dos tratamentos de medicina complementar e alternativa na fibromialgia: uma revisão abrangente. **Current Rheumatology Reports**, [s. *l.*], v. 21, n. 5, p. 14, 2019. Disponível em: 10.1007 / s11926-019-0814-0. Acesso em: 17 jan. 2021.

RENWICK, R.; BROWN, I. The center for health promotion's conceptual approach to quality of fife. *In*: RENWICK, R.; BROWN, I.; NAGLER, M. (eds.). **Quality of life in health promotion and rehabilitation**: conceptual approaches, issues and applications. Thousand Oaks: Sage, 1996. p.75-86.

RODRIGUES, M. B.; MATOS; J. P.; HORTA, P. M. A pandemia COVID-19 e suas implicações para o ambiente de informação alimentar no Brasil. **Public Health Nutrition**, Cambridge, v. 24, n. 2, p. 321-326, 2021. Disponível em: 10.1017/S1368980020004747. Acesso em: 27 dez. 2020.

RODRÍGUEZ, Y. *et al.* Condições autoinflamatórias e autoimunes na encruzilhada da COVID-19. **Journal of Autoimmunity**, [s. *l.*], v. 114, 2020. Disponível em: https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0896841120301281. Acesso em: 07 dez. 2020.

ROWE, C.A. *et al*. Crenças, atitudes e qualidade de vida relacionada à saúde em pessoas com fibromialgia: papel mediador da adesão ao tratamento. **Psychology, Health & Medicine**, v. 24, n. 8, p. 962-977, 2019. Disponível em: https://doi.org/10.1080/13548506.2019.1576913. Acesso em: 21 out. 2020.

SAGY, I. *et al*. Safety and Efficacy of Medical Cannabis in Fibromyalgia. **Journal of Clinical Medicine**, Basel, v. 8, n. 6, p. 807, 2019. Disponível em: 10.3390/jcm8060807. Acesso em: 09 out. 2020.

SANTOS, E. B. dos *et al*. Avaliação dos sintomas de ansiedade e depressão em fibromiálgicos. **Revista da Escola de Enfermagem da USP** *[online]*, v. 46, n. 3, p. 590-596, 2012. Disponível em: https://doi.org/10.1590/S0080-62342012000300009. Acesso: 07 jun. 2020.

SANTOS, L. de M. dos; ROS, M. A. da; CREPALDI, M. A.; RAMOS, L. R.. Grupos de promoção à saúde no desenvolvimento da autonomia, condições de vida e saúde. Grupos de

promoção à saúde no desenvolvimento da autonomia, condições de vida e saúde. **Rev. Saúde Pública**, São Paulo, v. 40, n. 2, p. 346-352, Abr. 2006. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-89102006000200024 Acesso em: 14 dez. 2020.

SCHUMACHER, K. L.; JONES, P. S.; MELEIS, A. I. Helping elderly persons in transition: a framework for research and practice. *In*: SWANSON, E. A.; TRIPP-REIMER, T. (eds.). **Life Transitions in the older adult**: issues for nurses and other health professionals. New York: Springer, 1999. p. 1-26.

SCHWEIGER, V. *et al*. Comparison between Acupuncture and Nutraceutical Treatment with Migratens® in Patients with Fibromyalgia Syndrome: a prospective randomized clinical trial. **Nutrients**, Basel, v. 12, n. 3, p. 821, 2020 Disponível em: 10.3390/nu12030821. Acesso: 28 dez. 2020.

SECHI, C. *et al*. Adult attachment styles, self-esteem, and quality of life in women with fibromyalgia. **Health Psychology Open**, [s. *l*.], v. 7, n. 2, 2020. Disponível em: 10.1177/2055102920947921. Acesso: 24 de jan. 2021.

SIDOR, A.; RZYMSKI, P. Dietary Choices and Habits during COVID-19 Lockdown: experience from Poland. **Nutrients**, Basel, v. 12, n. 6, p. 1657, 2020. Disponível em: 10.3390/nu12061657. Acesso em: 22 jan. 2021.

SHI, Y. *et al*. An overview of COVID-19. **Journal of Zhejiang University Science B**, v. 21, n. 5, p. 343-360, 2020. Disponível em: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32425000/. Acesso em: 20 dez. 2020.

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.339-343 , 2010. Disponível em: https://periodicos.unicesumar.edu.br/index.php/saudpesq/article/view/1547. Acesso em: 26 jan. 2021.

SILVA, J. A.; RIBEIRO-FILHO, N. P. A dor como um problema psicofísico. **Revista Dor**, São Paulo, v. 12, n. 2, p. 138-151, 2011. Disponível em: https://repositorio.usp.br/bitstream/handle/BDPI/6659/art_DA_SILVA_A_dor_como_um_problema_psicofisico_2011.pdf?sequence=1. Acesso em: 09 fev. 2020.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE RESILIÊNCIA. **Desenvolvendo uma cultura Resiliente nas organizações**. São Paulo: SOBRARE, 2015. E-book

SOCIEDADE BRASILEIRA DE REUMATOLOGIA (SBR) . **Fibromialgia**. 2019. Disponível em: https://www.reumatologia.org.br/doencas-reumaticas/fibromialgia-e-doencas-articulares-inflamatorias/. Acesso em: 08 maio 2020.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE REUMATOLOGIA (SBR). **Dieta**. 2019. Disponível em: https://www.reumatologia.org.br/clipping/dieta-que-melhora-os-sintomas-da-fibromialgia-o-que-excluir-da-cozinha/. Acesso em: 13 jan. 2021.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE REUMATOLOGIA (SBR). Comissão de Dor, Fibromialgia e Outras Síndromes Dolorosas de Partes Moles. **Fibromialgia**: definição, sintomas e porque acontece. São Paulo, 2011. Disponível em: http://www.reumatologia.com.br/. Acesso em: 17 mar. 2020.

SOBRARE – SOCIEDADE BRASILEIRA DE RESILIÊNCIA. **Guia rápido: o que é resiliência?**, 2014. Disponível em: http://sobrare.com.br/o-que-sao-mudancas-momentaneas-e-duradouras-primeiros-passos-para-entender-o-que-e-resiliencia/. Acesso em: 11 out. 2020.

SOUZA, I. *et al*. Perfil de resiliência em pacientes com dor crônica. **Cadernos de Saúde Pública** *[online]*, v. 33, n. 1, p. e00146915, 2017. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0102-311X2017000105004&script=sci_abstract&tlng=pt. Acesso em: 01 maio 2021.

STANTON, R. *et al*. Depression, Anxiety and Stress during COVID-19: associations with changes in physical activity, sleep, tobacco and alcohol use in Australian adults. **International Journal of Environmental Research and Public Health**, v. 17, n. 11, p. 4065, 2020. Disponível em: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32517294/. Acesso em: 26 dez. 2020.

SZWARCWALD, C. L. *et al*. Adherence to physical contact restriction measures and the spread of COVID-19 in Brazil. **Epidemiologia e Serviços de Saúde**, [s. *l*], v. 29, n. 5, p. e2020432, 2020. Disponível em: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33175010/. Acesso em: 23 dez. 2020.

TADIC, M. *et al*. COVID-19 and arterial hypertension: hypothesis or evidence? **Journal of Clinical Hypertension**, Greenwich, v. 22, n. 7, p. 1120-1126, 2020. Disponível em: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32627330/. Acesso em: 27 dez. 2020.

TREVIZANI, F. A.; DORETO, D.T.; LIMA, G. S.; MARQUES, S. Self-care activities, sociodemographic variables, treatment and depressive symptoms among older adults with Diabetes Mellitus. **Revista Brasileira de Enferm**agem, [s. *l*.], v. 72, suppl. 2, p. 22-29, 2019. Disponível em: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31826187/. Acesso em: 14 out. 2020.

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA (UFSC). Centro de Ciências da Saúde. Núcleo Telessaúde Santa Catarina. **Trabalhando com grupos na Atenção Básica à Saúde** (recurso eletrônico)/Universidade Federal de Santa Catarina, Núcleo Telessaúde Santa Catarina, Aimée Bainchessi Sauer ... (et al.). – Dados eletrônicos. – FlorianópolisÇ UFSC, 2018. Disponível em: https://ares.unasus.gov.br/acervo/bitstream/ARES/14865/1/Apostila_Grupos%20na%20ABSN%C3%BAcleo%20Telessa%C3%BAde%20SC%20UFSC.pdf Acesso em: 12 jan. 2021.

UMUCU, E.; LEE, B. Examinando o impacto do COVID-19 no estresse e estratégias de enfrentamento em indivíduos com deficiência e condições crônicas. **Rehabil Psychol**, Epub, 2020. Disponível em: https://doi.apa.org/fulltext/2020-32861-001.html. Acesso em: 27 out. 2020.

USHER, K. et al. Family violence and COVID-19: increased vulnerability and reduced options for support. **International Journal of Mental Health Nursing**, v. 29, n. 4, p. 549-552, 2020. Disponível em: 10.1111/inm.12735. Acesso em: 06 jan. 2021.

VAN GORDON, W. *et al*. Meditation awareness training for the treatment of fibromyalgia syndrome: a randomized controlled trial. **British Journal of Health Psychology**, [s. *l.*], v. 22, n. 1, p. 186-206, 2017. Disponível em: 10.1111 / bjhp.12224. Acesso em: 14 out. 2020.

WITTE, W.; STEIN, C. History, Definitions and Contemporary Viewpoins. *In*: KOPF, A.; PATEL, N. B. (eds.). **Guide to pain Management in Low-Resource Settings**. Seattle: IASP, 2010.

WILSON, M. *et al*. Empowering Patients with Persistent Pain Using an Internet-based Self-Management Program. **Pain Management Nursing**, [s. *l.*], v. 16, n. 4, p. 503-514, 2015. Disponível em: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26088940/. Acesso em: 04 maio 2020.

WOLFE, F. *et al*. The prevalence and characteristics of fibromyalgia in the general population. **Arthritis & Rheumatology**, [s. *l.*], v. 38, n. 1, p. 19-28, 1995. Disponível em: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/7818567/. Acesso em: 05 jun. 2020.

WORLD HEALTH ORGANIZATION – WHO. **Coronavirus disease (COVID-19) pandemic**. 2020. Disponível em: https://www.who.int/emergencies/diseases/novel-coronavirus-2019?gclid=CjwKCAiAwrf-BRA9EiwAUWwKXrC4SZsRlR2X60Z275LHoD6S8oYEaDkaGTaYwg75zbQxZgTwCkRlsRoCktsQAvD_BwE. Acesso em: 17 out. 2020.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Global status report on noncommunicable diseases 2014**: attaining the nine global non communicable diseases targets: a shared responsibility. Genebra, 2014.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Disability considerations during the COVID-19 outbreak**. Disponível em: http//www.who.int/who-documents-detail/disability-considerations-during-the-covid-19-Outbreak. Genebra: 2020. Acesso em: 05 jan. 2021.

WU, J. *et al*. Influence of diabetes mellitus on the severity and fatality of SARS-CoV-2 (COVID-19) infection. **Diabetes, Obesity and Metabolism**, [s. *l.*], v. 22, n. 10, p. 1907-1914, 2020. Disponível em: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32496012/. Acesso em: 05 dez. 2020.

YANG, F. *et al*. Clinical characteristics and outcomes of cancer patients with COVID-19. Journal of Medical Virology, [s. *l.*], v. 92, n. 10, p. 2067-2073, 2020. Disponível em: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32369209/. Acesso em: 23 nov. 2020.

ZANETTI, H. R. *et al*. Fatores de risco cardiovasculares em pacientes com fibromialgia. **Acta Fisiátrica**, São Paulo, v. 22, n. 4, p. 172-175, 2015. Disponível em: https://www.revistas.usp.br/actafisiatrica/article/view/122488/119130. Acesso em: 11 nov. 2020.

ZHOU, Y. *et al*. Obesity and diabetes as high-risk factors for severe coronavirus disease 2019 (Covid-19). **Diabetes/Metabolism Research and Reviews**, [s. *l.*], v. 37, n. 2, p. e3377, 2020. Disponível em: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32588943/. Acesso em: 03 jan. 2021.

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

Você está sendo convidado (a) a participar como voluntário (a) da pesquisa intitulada Qualidade de vida, saúde e autocuidado de pessoas que vivem com fibromialgia no contexto da pandemia COVID-19. Este estudo tem por objetivos: Identificar os aspectos da qualidade de vida e saúde das pessoas que participaram do grupo terapêutico interdisciplinar antes da pandemia COVID-19; Descrever como as pessoas com fibromialgia egressas do grupo terapêutico interdisciplinar desenvolvem o autocuidado, no período de transição, da pandemia COVID-19 e Discutir as expectativas e efeitos na vida dessas pessoas em tempos de pandemia COVID-19. Você foi selecionado(a) porque atendeu aos critérios de seleção para esta pesquisa, como ter o diagnóstico da fibromialgia e ter participado de pelo menos 06 encontros do grupo interdisciplinar terapêutico do LAFISAEF. Sua participação não é obrigatória. A qualquer momento, você poderá desistir de participar e retira-se da pesquisa conduzida por Maria Eunice Amaral Dantas, mestranda do Curso de Pós-Graduação em Enfermagem da Faculdade de Enfermagem da UERJ, sob a orientação da Prof.ª Dr.ª Lina Marcia Migueis Berardinelli. 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 neste período de pandemia Covid 19, sentimentos nunca revelados, constrangimento durante gravações deáudio e vídeo e cansaço ao responder às perguntas. O benefício relacionado à sua participação será de contribuir para equipe interdisciplinar maior esclarecimento sobre os impactos das ações interdisciplinares na vida das pessoas com fibromialgia, além de oportunizar um novo momento para esclarecimento da participante sobre a qualidade de vida e saúde durante a pandemia COVID-19. Sua participação será conduzida pela técnica de entrevista por vídeo chamada e suas respostas serão gravadas em smartphone para posterior transcrição. Os dados obtidos serão confidenciais e serão divulgados somente em meio acadêmico e sua participação será sigilosa. Caso você concorde em participar desta pesquisa, assine ao final deste documento. 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: *Maria Eunice Amaral Dantas* - 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. E-mail: nice_dantas@yahoo.com.br – Telefone: (21) 988944940. 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, horário de funcionamento, de segunda à sexta, das 10h às 16h.

Declaro que entendi os objetivos, riscos e benefícios de minha participação na pesquisa, e que concordo em participar.
Rio de Janeiro,_de_____de_____.
Assinatura do (a) participante: _____
Assinatura(s) da pesquisadora(s):

Maria Eunice Amaral Dantas
Mestranda Enfermagem – PPGENF
Mat. UERJ 191060
Pesquisador(a) Responsável pelo Projeto

Lina Marcia Migueis Berardinelli
Profª Associada da ENF/UERJ- Mat. 033663-6
Orientadora da Pesquisa

APÊNDICE B - Carta de solicitação para a entrada no campo

UNIVERSIDADE DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO
CENTRO BIOMÉDICO - FACULDADE DE ENFERMAGEM

Carta de solicitação para a entrada no campo

Ilustríssimo Sr. Responsável Dr. Prof JOSÉ SILVIO DE OLIVEIRA BARBOSA

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 Maria Eunice Amaral Dantas, mestranda do Curso de Pós-Graduação em Enfermagem da Faculdade de Enfermagem da Universidade supracitada, com a finalidade de desenvolver a pesquisa intitulada **Qualidade de vida e saúde de participantes com fibromialgia do grupo terapêutico interdisciplinar: estudo documental participativo entre 2017 e 2019**. O **objetivo geral:** Analisar a saúde das pessoas com fibromialgia que participaram do grupo interdisciplinar terapêutico em relação a sua qualidade de vida, saúde e do autocuidado neste período de pandemia. Os **Objetivos específicos são:** Identificar mudanças na qualidade de vida e saúde das pessoas que participaram do grupo terapêutico de educação em saúde no período de 2017 a 2019; Descrever como as pessoas fibromiálgicas que participaram do grupo de educação em saúde, no período de 2017 a 2019 desenvolvem o autocuidado, em tempos de pandemia COVID-19 e Discutir os efeitos atuais na qualidade de vida e saúde dessas pessoas em tempos de pandemia COVID-19. : Estudo documental retrospectivo, qualitativo, participativo. Os procedimentos adotados para produção de dados serão a partir de prontuários, entrevistas semiestruturadas. Ressalta-se que devido a situação sanitária do país, e da cidade do Rio de Janeiro, as entrevistas serão realizadas por vídeo chamadas, previamente agendadas por telefone com as participantes previamente selecionadas. Os critérios de elegibilidade serão: Participantes que possuem prontuário completo, com dados pessoais, endereço e telefone funcionando para os devidos contatos da pessoa que participou em cada ano, referentes aos últimos 03 anos (2017 a 2019), que frequentaram no mínimo 06 encontros, sem distinção de sexo, etnia e crença religiosa, com capacidade cognitiva, lúcidos, orientados, independentes e com autonomia para responder todas as perguntas, além de demonstrar interesse de participar voluntariamente. Serão excluídos os participantes com menos de 06 participações no grupo de fibromialgia e aqueles com agravamento do quadro clínico apresentem déficit de atenção e/ou cognição afetada. Ressaltamos que os dados coletados serão mantidos em absoluto sigilo de acordo com a Resolução nº 466/12 do Conselho Nacional de Saúde (CNS/MS), que trata da pesquisa envolvendo Seres Humanos. Pedimos autorização para o desenvolvimento desta pesquisa no LAFISAEF/IEFD/UERJ e também, para que o nome desta instituição conste no relatório final, bem como futuras publicações em eventos e periódicos científico.

Na certeza de contarmos com o aceite e colaboração de VSª enquanto responsável pelo LAFISAEF/IEFD/UERJ, agradecemos antecipadamente a atenção, ficando à disposição para quaisquer esclarecimentos adicionais que se fizerem necessários.

Rio de Janeiro, 10 de dezembro de 2020.

Maria Eunice Amaral Dantas
Mestranda Enfermagem – PPGENF
Mat. UERJ 191060
Pesquisador(a) Responsável pelo Projeto

Lina Marcia Migueis Berardinelli
Profª Associada da ENF/UERJ- Mat. 033663-6
Orientadora da Pesquisa

Se desejar qualquer informação adicional sobre este estudo, envie uma mensagem: Maria Eunice Amaral Dantas. E-mail: nice_dantas@yahoo.com.br Telefone: (21) 988944940

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, horário de funcionamento, de segunda á sexta, das 10h às 16h.

APÊNDICE C - Carta de Autorização Institucional

UNIVERSIDADE DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO
CENTRO BIOMÉDICO - FACULDADE DE ENFERMAGEM

Carta de Autorização Institucional

PESQUISA: Qualidade de vida e saúde de participantes com fibromialgia do grupo terapêutico interdisciplinar: estudo documental participativo entre 2017 e 2019.

Responsáveis pela pesquisa: MARIA EUNICE AMARAL DANTAS e LINA MÁRCIA MIGUÉIS BERARDINELLI.

Eu, JOSÉ SILVIO DE OLIVEIRA BARBOSA, responsável pelo 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), declaro que fui informado dos objetivos da pesquisa acima, e concordo em autorizar a execução da mesma nesta instituição, coleta de dados de prontuários de participantes do grupo de fibromialgia e entrevistas semiestruturadas. Caso necessário, podemos revogar esta autorização, a qualquer momento, se comprovadas atividades que causem algum prejuízo a esta instituição ou ao sigilo da participação dos integrantes desta instituição. Declaro, ainda, que não recebemos qualquer tipo de remuneração por esta autorização, bem como os participantes também não o receberão. E asseguramos que possuímos a infraestrutura necessária para o realização/desenvolvimento da pesquisa. A pesquisa só terá início nesta instituição após apresentação do Parecer de Aprovação por um Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos.

Rio de Janeiro, 10 de dezembro de 2020.

José Silvio de Oliveira Barbosa
Resp. LAFISAEF/IEFD/UERJ
Mat. UERJ 5744-8
CREMERJ 52.23616-6
CREF1-026291

Se desejar qualquer informação adicional sobre este estudo, envie uma mensagem: Maria Eunice Amaral Dantas. E-mail: nice_dantas@yahoo.com.br Telefone: (21) 988944940
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. Nosso horário, de segunda á sexta, das 10h às 16h.

APÊNDICE D - Roteiro para Análise Prontuário

UNIVERSIDADE DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO
CENTRO BIOMÉDICO - FACULDADE DE ENFERMAGEM

Roteiro para Análise Prontuário

Dados de Identificação:

Nome (Iniciais):_____

Sexo:_____

Idade:_____

Etnia:_____

Residência: _____

Nível de escolaridade: _____

Situação Laboral: _____Profissão:_____ Ocupação:_____

Religião:_____

Renda familiar aproximada:_____

Doenças associadas:_____

Tempo de Diagnóstico da Fibromialgia: _____

APÊNDICE E – Questionário de Entrevista

UNIVERSIDADE DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO
CENTRO BIOMÉDICO - FACULDADE DE ENFERMAGEM

Questionário de Entrevista

1 – Como estava sua saúde antes da pandemia?

2 - O que mudou na sua vida com a chegada da pandemia?

3 – Como está sua saúde atualmente?

4 – Tem conseguido colocar em prática o que aprendeu no grupo terapêutico interdisciplinar?

5 – Quais são suas expectativas após a pandemia?

APÊNDICE F - Unidades de Registro e Categorias Analíticas

UNIVERSIDADE DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO
CENTRO BIOMÉDICO
FACULDADE DE ENFERMAGEM

Unidades de Registro e Categorias Analíticas

Código UR	Temas da Unidade de Identificação	P1	P2	P3	P4	P5	P6	P7	P8	P9	P10	P11	P12	P13	P14	P15	P16	P17	P18	P19	P20	P21	Nº URs	% URs	Total Entrevistas
A	ótima		1								1					2							4	0,82 %	3
B	boa	1		1						1													3	0,61 %	3
C	As dores estavam diminuídas			1				1				1			2				1		1		7	1,44 %	6
D	Praticava atividade física: yoga, ginástica, caminhada, tai shi, alongamento	2	2	1	1	3	1	1	1	1	1	1	1	1	2	1	1	1	2	1	2	1	28	5,76 %	21
E	Participava do grupo interdisciplinar	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	21	4,32 %	21
F	Escolhia os alimentos mais saudáveis			1			1			1		1			1		1			1	1		8	1,64 %	8
G	Terapia	1			1			2				1		1			1	1		1	1		10	2,05 %	10
H	Mantinha consultas médicas em dia	1	1		1		1				1				1		1		1	1			9	1,85 %	9

K	isolamento	2	1	3	1	1	1	2	2	1	1	1	2	1	1	3	1	1	1	2	1	2	30	6,17 %	21
L	Solidão	1						1					1						1				4	0,82 %	4
M	Conectada (WhatsApp, facebook, videochamada)	1		1	2	1	1	2	1	1	1	4	1	5	1	3	1	1	2	1	2	1	33	6,79 %	21
N	Jogos virtuais					1								1			1			1			4	0,82 %	4
O	Programas e séries de TV		1	1				1			1		2		1	1			1		1		10	2,05 %	9
P	Participação do grupo de terapia online	1			1	1						1											4	0,82 %	4
Q	Participação do grupo de atividade física na praça, vídeos gravados e enviados por whatsaap	1							1														2	0,41 %	2
R	Voltei a cozinhar	1		1									1					1					4	0,02 %	4
S	Live com nutricionista, terapeuta	1		1	1					1					1					1			6	1,23 %	6
T	Estou estudando novamente		1																				1	0,20 %	1
U	Fazendo pintura/ desenho		1			1																	2	0,41 %	2
W	Cuidando de netos			1																			1	0,20 %	1
X	Orações diárias		1					1		1				3		2		1			2	1	12	2,46 %	8
Y	preservar	1	1				2							1									5	1,02 %	4
z	Medo, por ser grupo de	1			1			1			1		1	1		2			1		1		10	2,05 %	9

	risco																								
0	me sinto sufocada			1					1			2		1				1					6	1,23 %	5
1	Tristeza por tantas mortes noticiadas	1	1		2		1		1		1	1	1	2	1	1	1		1	1		1	17	3,49 %	15
2	Remédio/medicação	1	1	1	2	1	1	5	1	1	3	1	1	4		1	2		4			1	31	6,37 %	17
3	Iniciarei o uso cannabis				1																		1	0,20 %	1
4	Dores generalizadas voltaram (tipo agulhada, acordo toda rígida)	1			2			1					3		1								8	1,64 %	8
5	Surgiram outras doenças	1		1				1															3	0,61 %	3
6	Ansiedade diminuiu				2					1							1						4	0,82 %	4
7	Me conformei com o isolamento												1			1				1			3	0,61 %	3
8	Estou muito bem/feliz		1															1					2	0,41 %	2
9	Mudei/melhorei	1				2			1			1					1			3			9	1,85 %	8
10	Voltando a fazer algumas rotinas antigas		1		1			1			2		1	1			1						8	1,64 %	8
11	Compaixão/amor ao próximo	1		1	2				1			2		1		1							9	1,85 %	7
12	Quero que a vacina para Covid chegue logo		1			1		2	1		1		1		2	1		1		1		1	13	2,67 %	11
13	sim	1							1		1	1		1		1		1		1		1	9	1,87 %	9
14	As vezes			1				1			1		1	1									5	1,02 %	5

15	Não				1										1			1					3	0,61 %	3
16	Faço exercicios sentada	1	1	1			1		2		1		2			1			1	1			12	2,46 %	10
17	Faço exercício em pé segurando a cadeira/barra no banheiro	1	1						1				1	1			1						6	1,23 %	6
18	Caminhada bem cedo, sem aglomeração	1	1			1												1					3	0,61 %	3
19	Todo sol pela manhã	1	1		1					1				1			1						5	1,02 %	5
20	Desanimo de me exercitar/preguiçosa				1		1	1			1		1		1			1					7	1,44 %	7
21	Falta estímulo para fazer atividade física				1		1	1		1	1			1	1			1					8	1,64 %	8
22	Medo de ir na academia				1																	1	2	0,41 %	2
23	Vontade de conversar com as pessoas	1	1		2			1		1		1		1		2		1		3	1		15	3,08 %	15
24	Ninguém me segura		1			2			1		3		1			1							9	1,85 %	9
25	Vou operar		1																				1	0,20 %	1
26	Voltar a fazer atividade física em grupo			1		1			1				3		2		1		1				10	2,05 %	7
27	Ir ao teatro		1				1							2						1			5	1,02 %	5
28	Ir ao cinema	1						1				2									2		6	1,23 %	4
29	Sair para jantar			1																			1	0,20 %	1

30	viajar		1									2				1					1	5	1,02 %	4
31	conviver			1					1		3			2	1				1		1	1	11	2,26 %	8
31	Sempre me alegrar		1												1								2	0,41 %	2
33	Se demorar a retornar vou voltar estaca zero			1								1											2	0,41 %	2
34	Voltar a trabalhar				1																		1	0,20 %	1
35	Gratidão por estar viva							1		2		1			1		1						6	1,23 %	5
36	Só Deus nos protegerá	1	2		1		2		1		3		1		1	3		1		3	1		20	4,11 %	12
TOTAL: 486																									

Categoria 1: Qualidade de vida, saúde de pessoas com fibromialgia e o conviver antes da pandemia

	UNIDADES DE REGISTRO/SIGNIFICAÇÃO	N⁰ URs	% URs	N⁰ Ent	Total URs	% URs
Categoria 01: Qualidade de vida, saúde de pessoas com fibromialgia e o conviver antes da pandemia	Ótima	4	0,82%	3	90	18,52 %
	Boa	3	0,61%	3		
	As dores estavam diminuídas	7	1,44%	6		
	Pratica de atividades físicas: yoga, ginástica, caminhada, tai shi, alongamento	28	5,76%	21		
	Participação no grupo interdisciplinar	21	4,32%	21		
	Escolha dos alimentos mais saudáveis	8	1,64%	8		
	Terapia	10	2,05%	10		
	Mantinha consultas médicas em dia	9	1,85%	9		

Categoria 2: A pluralidade de sentimentos e sensações no viver em tempos de transição da COVID-19

	UNIDADES DE REGISTRO/SIGNIFICAÇÃO	N^0 URs	% URs	N^0 Ent	Total URs	% URs
Subcategoria 02: A pluralidade de sentimentos e sensações no viver em tempos de transição da COVID-19	Isolamento/ansiedade	30	6,17%	21	113	23,26%
	Solidão/tristeza	4	0,82%	4		
	Conectada virtualmente (WhatsApp, face book, videochamada)	33	6,79%	21		
	Jogos virtuais	4	0,82%	4		
	Programas e séries de TV	10	2,05%	9		
	Terapia online	4	0,82%	4		
	Participação do grupo de atividade física na praça, vídeos gravados e enviados por WhatsApp	2	0,41%	2		
	Voltei a cozinhar	4	0,02%	4		
	Live com nutricionista, terapeuta	6	1,23%	6		
	Estou estudando novamente	1	0,20%	1		
	Fazendo pintura/ desenho	2	0,41%	2		
	Cuidando de netos	1	0,20%	1		
	Orações diárias	12	2,46%	8		

Categoria 3 - Resiliência e Transição da Saúde em tempos de pandemia.

	UNIDADES DE REGISTRO/SIGNIFICAÇÃO	N URs	% Urs	N Ent	Total Urs	% Urs
Categoria 03: Resiliência e a transição da Saúde em tempos de pandemia	Preservar	5	1,02%	4	283	58,22%
	Medo, por ser grupo de risco	10	2,05%	9		
	Me sinto sufocada	6	1,23%	5		
	Tristeza por tantas mortes noticiadas	17	3,49%	15		
	Remédio/medicação	31	6,37%	17		
	Iniciarei o uso cannabis	1	0,20%	1		
	Dores generalizadas voltaram (tipo agulhada, acordo toda rígida)	8	1,64%	8		
	Surgiram outras doenças	3	0,61%	3		
	Ansiedade diminuiu	4	0,82%	4		
	Me conformei com o isolamento	3	0,61%	3		
	Estou muito bem/feliz	2	0,41%	2		
	Mudei/melhorei	9	1,85%	8		
	Voltando a fazer algumas rotinas antigas	8	1,64%	8		
	Compaixão/amor ao próximo	9	1,85%	7		
	Quero que a vacina para Covid chegue logo	13	2,67%	11		
	Sim	9	1,87%	9		
	As vezes	5	1,02%	5		
	Não	3	0,61%	3		
	Faço exercícios sentada	12	2,46%	10		
	Faço exercícios em pé segurando a cadeira/barra no banheiro	6	1,23%	6		
	Caminhada bem cedo, sem aglomeração	3	0,61%	3		
	Todo sol pela manhã	5	1,02%	5		
	Desanimo de me exercitar/preguiçosa	7	1,44%	7		
	Falta estímulo para fazer atividade física	8	1,64%	8		
	Medo de ir na academia	2	0,41%	2		
	Vontade de conversar com as pessoas	15	3,08%	15		
	Ninguém me segura	9	1,85%	9		
	Vou operar	1	0,20%	1		
	Voltar a fazer atividade física em grupo	10	2,05%	7		
	Ir ao teatro	5	1,02%	5		
	Ir ao cinema	6	1,23%	4		

	Sair para jantar	1	0,20%	1		
	Viajar	5	1,02%	4		
	Conviver	11	2,26%	8		
	Sempre me alegrar	2	0,41%	2		
	Se demorar a retornar vou voltar estaca zero	2	0,41%	2		
	Voltar a trabalhar	1	0,20%	1		
	Gratidão por estar viva	6	1,23%	5		
	Só Deus nos protegerá	20	4,11%	12		

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: Qualidade de Vida e saúde de participantes com fibromialgia do grupo terapêutico interdisciplinar: estudo documental participativo entre 2017 e 2019.

Pesquisador: Maria Eunice Amaral Dantas
Área Temática:
Versão: 1
CAAE: 41883220.4.0000.5282
Instituição Proponente: Faculdade de Enfermagem da UERJ
Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 4.510.144

Apresentação do Projeto:
Trata-se de um projeto de dissertação de mestrado pelo programa de Pós-graduação em Enfermagem da Faculdade de Enfermagem da UERJ. A pesquisa pretende investigar a qualidade de vida de pessoas que participam do grupo terapêutico interdisciplinar de acompanhamento e tratamento de fibromialgia 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) no período de 2017 a 2019. O trabalho tem a ambição de analisar a qualidade de vida dos doentes atendidos pelo referido grupo e, complementarmente, verificar como lidaram com os cuidados adicionais impostos pela pandemia da Covid 19. Como material de análise serão investigados os prontuários de pacientes previamente selecionados e realizadas entrevistas com roteiro semiestruturado.

Objetivo da Pesquisa:
Segundo a própria proponente, seu objetivo é "identificar mudanças na qualidade de vida e saúde das pessoas que participaram do grupo terapêutico de educação em saúde no período de 2017 a 2019; Descrever como as pessoas fibromiálgicas que participaram do grupo de educação em saúde, no período de 2017 a 2019 desenvolvem o autocuidado, em tempos de pandemia Covid 19 e Discutir os efeitos atuais na qualidade de vida e saúde dessas pessoas em tempos de pandemia Covid-19."

Endereço: Rua São Francisco Xavier 524, BL E 3ºand. Sl 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

Avaliação dos Riscos e Benefícios:
Os resultados da pesquisa podem fornecer importantes insumos para o aperfeiçoamento do trabalho realizado pelo grupo de acompanhamento cujos participantes funcionarão como informantes.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:
Pesquisa com evidente impacto aplicado, sua proponente é uma experiente profissional do campo da saúde e, a julgar pela documentação apresentada, está com respaldo, apoio e acompanhamento institucional e profissional no campo da pesquisa

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:
Carta de apresentação, TAI, Folha de rosto, Orçamento, TCLE, Questionário condizentes com as normas éticas da Resolução 466/12.

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 janeiro de 2022. 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.

Tendo em vista a legislação vigente, o CEP recomenda ao(à) Pesquisador(a): Comunicar toda e qualquer alteração do projeto e/ou no Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, para análise das mudanças; informar imediatamente qualquer evento adverso ocorrido durante o desenvolvimento da pesquisa; o comitê de ética solicita a V.S.ª que encaminhe a esta comissão relatórios parciais de andamento a cada 06 (seis) meses da pesquisa e, ao término, encaminhe a esta comissão um sumário dos resultados do projeto; os dados individuais de todas as etapas da pesquisa devem ser mantidos em local seguro por 5 anos.

UERJ - UNIVERSIDADE DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO;

Continuação do Parecer: 4.510.144

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1676423.pdf	14/12/2020 15:58:34		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_Maria_Eunice_Amaral_Dantas.pdf	14/12/2020 15:55:34	Maria Eunice Amaral Dantas	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.pdf	14/12/2020 15:52:39	Maria Eunice Amaral Dantas	Aceito
Outros	CartaapresentacaoLAFISAEF.pdf	14/12/2020 15:37:36	Maria Eunice Amaral Dantas	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TAI.pdf	14/12/2020 15:35:14	Maria Eunice Amaral Dantas	Aceito
Folha de Rosto	FOLHA_DE_ROSTO_MARIA_EUNICE.pdf	07/12/2020 09:09:45	Maria Eunice Amaral Dantas	Aceito

Situação do Parecer:
Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:
Não

RIO DE JANEIRO, 26 de Janeiro de 2021

Assinado por:
ALBA LUCIA CASTELO BRANCO
(Coordenador(a))

Endereço: Rua São Francisco Xavier 524, BL E 3ºand. Sl 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