

Itinerários terapêuticos de pessoas com fibromialgia até um centro de tratamento da dor: Um estudo qualitativo

Therapeutic itineraries of people with fibromyalgia to a pain treatment center: A qualitative study

Rilva Lopes de Sousa Muñoz¹, Ana Elisa Vieira Fernandes Silva¹, Daniel Idelfonso Dantas¹, Ana Mércia Fernandes Barbosa²

¹Centro de Ciências Médicas, Universidade Federal da Paraíba (UFPB) - João Pessoa (PB), Brasil

²Centro de Reabilitação e Tratamento da Dor (Cendór) do Complexo Hospitalar Mangabeira Tarcísio Burity, João Pessoa (PB), Brasil

DOI: <http://dx.doi.org/10.7322/abcshs.v43i3.1087>

RESUMO

Introdução: Ao buscarem assistência médica, pacientes com fibromialgia buscam alívio para seus sintomas, mas também uma "legitimação" do seu padecimento como real e, portanto, sua experiência precisa ser considerada sob uma perspectiva fenomenológica. **Objetivo:** Analisar os itinerários terapêuticos construídos por pessoas com diagnóstico de fibromialgia (FM) ao percorrer o sistema de saúde até chegar a um centro de reabilitação na cidade de João Pessoa, Paraíba. **Métodos:** Realizou-se estudo descritivo, de abordagem qualitativa, baseada na técnica de análise de conteúdo, a partir de entrevistas abertas com pacientes atendidas no Centro de Reabilitação e Tratamento da Dor. Para a interpretação, foram utilizados dois referenciais teóricos inter-relacionados: o Sistema de Cuidado à Saúde e o conceito de Itinerários Terapêuticos (IT). **Resultados:** Foram entrevistadas 15 mulheres de 44 a 60 anos, em cujos discursos identificaram-se três núcleos semânticos ou IT: a percepção do problema através dos sintomas e do seu impacto; o processo diagnóstico, que demorou, em média, 10 anos; o conjunto de experiências sucessivamente frustradas no sistema de saúde até chegar ao centro de reabilitação, cujo acesso foi demorado, e marcado por experiências negativas na relação médico-paciente. **Conclusão:** As narrativas evidenciaram o sofrimento relacionado à FM e seus itinerários na busca de diagnóstico e tratamento, com um difícil acesso ao serviço especializado e de reabilitação, assim como denotaram um desafio pela busca de muitos médicos, com resultados geralmente frustrantes. Estas evidências podem subsidiar o planejamento de atenção mais adequada à pessoa fibromiálgica.

Palavras-chave: fibromialgia; dor crônica; pesquisa qualitativa.

ABSTRACT

Introduction: When seeking medical care, patients with fibromyalgia seek relief for their symptoms, but also a "legitimization" of their suffering as real, and therefore their experience needs to be considered from a phenomenological perspective. **Objective:** To analyze the therapeutic itineraries constructed by people diagnosed with fibromyalgia (FM) as they go through the health system until they reach a rehabilitation center in the city of João Pessoa, Paraíba. **Methods:** A qualitative, descriptive study based on the content analysis technique was carried out based on open interviews with patients attended at the Center for Rehabilitation and Pain Treatment. For interpretation, two interrelated theoretical references were used: the Health Care System and the Therapeutic Itineraries (IT) concept. **Results:** Fifteen women between the ages of 44 and 60 were interviewed, whose speeches identified three semantic nuclei or IT: the perception of the problem through the symptoms and their impact; the diagnostic process, which took an average of 10 years; the set of experiences successively frustrated in the health system until reaching the rehabilitation center, whose access was delayed, and marked by negative experiences in the doctor-patient relationship. **Conclusion:** The narratives evidenced the suffering related to FM and its itineraries in the search for diagnosis and treatment, with difficult access to the specialized and rehabilitative service, as well as denoting a challenge for the search of many physicians, with generally frustrating results. These evidences may support the planning of more adequate attention to the people with fibromyalgia.

Keywords: fibromyalgia; chronic pain; qualitative research.

Recebido em: 20/11/2017

Revisado em: 14/03/2018

Aprovado em: 29/06/2018

Autor para correspondência: Rilva Lopes de Sousa-Muñoz - Departamento de Medicina Interna - Centro de Ciências Médicas - Universidade Federal da Paraíba - Campus I, s/n - Cidade Universitária - CEP: 58050-000 - João Pessoa (PB), Brasil - E-mail: rilva@ccm.ufpb.br

Conflito de interesses: nada a declarar

Financiamento: Programa Institucional de Bolsas de Iniciação Científica CNPq/UFPB

INTRODUÇÃO

É necessário reconhecer a importância da experiência da síndrome de fibromialgia na perspectiva do usuário do sistema de saúde, considerando que a questão saúde/doença é um processo integral pelo qual corpo, mente e contexto social não podem ser separados¹. No caso da fibromialgia, além de o usuário buscar alívio para seus sintomas, procura também uma “legitimação” do seu padecimento como uma enfermidade real². Nesse sentido, é fundamental o reconhecimento da centralidade das narrativas dos usuários com problemas crônicos que cursam com dor debilitante de evolução prolongada, e como eles narram o caminho desde o aparecimento dos sintomas até a chegada a um serviço de saúde onde conseguem ter suas demandas atendidas.

É neste contexto que o referencial teórico de “Itinerário Terapêutico” é aplicado. Para conhecer os itinerários terapêuticos, é necessário envolver os conceitos de Modelos Explicativos e de Sistemas de Atenção à Saúde propostos por Kleinman³. Este estudioso conceitua “itinerário terapêutico” como os caminhos empreendidos pelos indivíduos para resolver seus problemas de saúde.

Assim, levando em consideração a complexidade de fatores relacionados à fibromialgia, tanto no diagnóstico e na abordagem terapêutica pelos profissionais de saúde, quanto na vivência da doença, percebe-se a necessidade de estudos voltados à compreensão da problemática vivenciada por estes usuários no seu percurso no sistema de saúde.

O objetivo deste estudo foi analisar os itinerários terapêuticos construídos por pessoas com diagnóstico de fibromialgia ao percorrer o sistema de saúde da cidade de João Pessoa, Paraíba, do início dos sintomas até chegar a um centro de reabilitação, à luz do referencial teóricos de Itinerários Terapêuticos.

MÉTODOS

Trata-se de pesquisa descritiva, de abordagem qualitativa, baseada na técnica de Análise de Conteúdo, realizada com usuárias do Centro de Reabilitação e Tratamento da Dor (Cendor), localizado no Complexo Hospitalar Mangabeira Tarcísio Burity, de João Pessoa, Paraíba.

A amostragem foi não-probabilística por conveniência, com recrutamento de usuárias com diagnóstico de fibromialgia (FM) atendidas no Cendor entre setembro de 2014 e julho de 2015. O critério utilizado para determinar o tamanho da amostra foi a saturação de dados, ou seja, fechamento amostral quando os dados obtidos passaram a apresentar repetição, na avaliação dos pesquisadores e considerando o referencial dos Itinerários Terapêuticos⁴. O espaço amostral alcançou o número de 15 entrevistas, quantidade coincidente com a do estudo qualitativo de Martinez *et al.*⁵

Os critérios de inclusão foram pessoas com: (a) idade igual ou superior a 18 anos; (b) diagnóstico confirmado de fibromialgia, de acordo com os critérios propostos pelo Colégio Americano de Reumatologia, validados no Brasil⁶; e (c) atendidas no Cendor.

Os critérios de exclusão foram: (a) presença de dificuldades de comunicação e audição aparentes à abordagem inicial das participantes; e (b) coexistência de doenças psiquiátricas graves ou sequelas neurológicas registradas nos prontuários médicos e que prejudicassem a realização da entrevista.

Os procedimentos de coleta dos dados foram executados por dois estudantes do 5º ano do curso de graduação em medicina da Universidade Federal da Paraíba, vinculados ao Programa de Iniciação Científica (DID e AEFVS). As pessoas com diagnóstico de fibromialgia atendidas no Cendor foram convidadas a participar da pesquisa no próprio centro de saúde, onde foram orientadas sobre os objetivos e procedimentos do estudo e, em seguida, convidadas para assinarem o TCLE. Após esta abordagem inicial, foi realizado o preenchimento de um formulário de dados demográficos e clínicos (idade, sexo, procedência, escolaridade, estado civil, profissão, recebimento de auxílio-doença, aposentadoria, duração dos sintomas, tempo de diagnóstico). Por razões operacionais, agendou-se uma visita dos dois pesquisadores às próprias casas das usuárias selecionadas no Cendor, e estas foram entrevistadas individualmente nos seus domicílios através de técnica não-diretiva a partir da questão norteadora da pesquisa.

Foi adotada a história de vida focal como perspectiva de abordagem metodológica⁷, que enfatiza determinado setor da vida pessoal do entrevistado e focaliza a narrativa de acontecimentos específicos tal como foram vivenciados pela pessoa⁸. Para dar início às entrevistas, foi lançada às entrevistadas a seguinte afirmativa norteadora: “*Fale sobre sua experiência em relação à fibromialgia desde que começaram os sintomas até este momento*”. Realizou-se registro das falas das entrevistadas em áudio através de gravador, com consentimento por escrito e sem a presença de outras pessoas. O tempo foi livre para as falas, mas cada entrevista durou entre uma e duas horas.

Após a coleta das narrativas através da entrevista não-diretiva e gravação destas em áudio, foram feitas as transcrições na íntegra das falas e, em seguida, leitura independente do material transcrito pelos dois pesquisadores que, posteriormente compararam as suas análises, sintetizando-as.

Os procedimentos utilizados para análise das informações e dos registros foram organizados, codificados e agrupados a partir das categorias dos elementos e ideias em torno de um conceito, por meio da Análise de Conteúdo proposta por Bardin⁸. Para a interpretação das categorias e subcategorias, foram utilizados dois referenciais teóricos relacionados e complementares: o Sistema de Cuidado à Saúde, do antropólogo Arthur Kleinman³, e o conceito de Itinerários Terapêuticos^{9,10}.

O projeto de pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do Centro de Ciências da Saúde da UFPB sob CAAE: 32271714.8.0000.5188 e número do parecer 731.067. Para garantir o anonimato das pessoas que participaram do estudo, elas foram identificadas mediante os números das entrevistas: E1, E2, E3, e assim sucessivamente.

RESULTADOS

Foram entrevistadas 15 mulheres com diagnóstico de fibromialgia apresentando idades de 44 a 60 anos ($52 \pm 4,5$), onze casadas, duas solteiras e duas separadas. Oito participantes encontravam-se desempregadas, cinco trabalhavam fora de sua casa, enquanto duas eram aposentadas. A duração dos sintomas variou de 3 a 30 anos e o tempo de diagnóstico, de 8 meses a 5 anos. A demora entre o início dos sintomas e o diagnóstico de FM variou de 2 a 28 anos, com média de 10,3 ($\pm 6,9$) anos (Quadro 1). Nenhuma das pacientes recebia auxílio-doença e todas residiam na cidade de João Pessoa-PB.

De posse da transcrição dos discursos, buscou-se a identificação das categorias e subcategorias temáticas que emergiram da análise das falas. Identificaram-se três núcleos semânticos principais, que explicitaram as regularidades de conteúdos nos discursos. Dentro destas quatro categorias temáticas, identificaram-se 14 subcategorias para a análise. Estas subcategorias mostram a narrativa da sequência dos itinerários terapêuticos percorridos pelas pacientes (Quadro 2).

O primeiro itinerário foi a percepção do problema através dos sintomas e do seu impacto, assim como da busca de explicações provisórias para estes. O segundo itinerário referiu-se ao processo de diagnóstico. O terceiro itinerário foi o conjunto experiências vividas no sistema de saúde. No Quadro 3, são demonstradas as unidades de análise que emergiram para formar as subcategorias

do tema que constituiu o primeiro itinerário: “Percepção dos Sintomas e Sinais”.

Em seguida, as narrativas mostram que as pacientes começaram sua busca por cuidados e tratamento no sistema de saúde até a descoberta do diagnóstico de fibromialgia (Quadro 4). Na categoria “A relação com o sistema de saúde”, emergiram três subcategorias temáticas: “O difícil acesso à atenção terciária”, “a falta de compreensão dos médicos” e “um lugar onde entender a doença”.

DISCUSSÃO

Para organizar a discussão dos resultados, esta seção foi dividida em três partes segundo as categorias temáticas construídas na análise. Convergindo com os dados empíricos revistos, da maior prevalência de FM em mulheres, a amostra constituída foi inteiramente feminina, embora o gênero não tenha constituído critério de elegibilidade amostral.

A Percepção dos Sinais e Sintomas

O trajeto pelos itinerários terapêuticos iniciou-se com a percepção dos sintomas. Esta percepção originou-se de manifestações físicas e psíquicas, mas tendo a dor como manifestação central. As descrições de experiência de dor pelas entrevistadas geraram os dados mais pormenorizados e morosos das falas, sendo a palavra “dor” a mais frequentemente utilizada ao longo das entrevistas, de modo similar aos achados de estudos anteriores^{11,12}.

Quadro 1: Caracterização sociodemográfica e clínica das pacientes com diagnóstico de fibromialgia atendidas no Centro de Reabilitação e Tratamento da Dor (Cendor), em João Pessoa, Paraíba.

Entrevista	Idade	Estado Civil	Ocupação Atual	Ocupação Anterior	Tempo de Sintomas	Tempo de Diagnóstico
E1	44 a	Solteira	Assist. adm.	Contadora	15 a	05 a
E2	50 a	Casada	Desempregada	Desempregada	15 a	04 a
E3	57 a	Casada	Desempregada	Artesã	05 a	03 a
E4	47 a	Casada	Desempregada	Vendedora	09 a	01 a
E5	50 a	Casada	Garçonete	Garçonete	15 a	08 m
E6	60 a	Casada	Desempregada	Costureira	30 a	02 a
E7	53 a	Casada	Desempregada	Cuidadora	23 a	02 a
E8	49 a	Casada	Desempregada	Lavadeira	12 a	05 a
E9	53 a	Casada	Vendedora	Vendedora	08 a	02 a
E10	51 a	Solteira	Secretária	Secretária	10 a	03 a
E11	49 a	Casada	Desempregada	Depiladora	03 a	01 a e 6 m
E12	57 a	Separada	Aposentada	ASG	11 a	08 m
E13	48 a	Casada	Costureira	Costureira	06 a	02 a
E14	58 a	Casada	Aposentada	Empreg. dom.	15 a	01 a
E15	54 a	Separada	Desempregada	Motorista	10 a	06 m

a: anos; m: meses; Assist. adm.: assistente administrativa; ASG: Auxiliar de serviços gerais; Empreg. dom.: Empregada doméstica

Quadro 2: Categorias e subcategorias temáticas das narrativas das pacientes com fibromialgia atendidas no Centro de Reabilitação e Tratamento da Dor, em João Pessoa, Paraíba

Categorias	Percepção dos sintomas e sinais	A descoberta do diagnóstico	A relação com o sistema de saúde
Subcategorias	Caracterização da dor	A busca de ajuda: de um médico para outro	O difícil acesso à atenção terciária
	O impacto dos sintomas	A surpresa pelo novo diagnóstico	A falta de compreensão dos médicos
	Tentativas de explicar os sintomas	O enfrentamento do prognóstico revelado	Um lugar onde entender a doença

A experiência narrada por diversas entrevistadas sugeriu uma incongruência sensorio-motora que caracteriza a dor e as percepções sensoriais de doentes com fibromialgia. Em relação à percepção da dor, observaram-se expressões que indicaram manifestações de disestesia (“*dor dormente...*”/ “*dor queimando*”) e de alodinia (“*frieza que bate como se eu tivesse apanhando*”/“*As pálpebras e os olhos parecem um choque*”), e tais expressões foram aplicadas para definir os fenômenos sensoriais evocados. Sensibilização de nociceptores, atividade ectópica e multiplicação de impulsos são mecanismos periféricos provavelmente subjacentes à disestesia, enquanto a alodinia implica uma percepção dolorosa provocada por estímulos de intensidade abaixo do limiar nociceptor. Estas manifestações são reconhecidas como “sinais” clínicos de sensibilização central¹³.

A chamada “sensibilização central” abrange muitas doenças em que o sistema nervoso central amplifica a entrada sensorial através de muitos sistemas de órgãos e resulta em sintomas ditos “inexplicáveis”¹⁴. Alterações centrais no processamento da dor têm sido relatadas em doentes com síndrome de fibromialgia, consideradas fundamentais para a geração da dor na fisiopatologia desta afecção¹⁵. As sensações descritas são chamadas de “bizarras”, “aberrantes”, e expressas como dor que “queima”, “arde”, “parte”, “corta”, descritores verbais possivelmente associados a uma percepção aumentada da dor, características de algia neuropática¹⁶.

As narrativas foram compatíveis com o que se descreve na literatura a respeito das manifestações clínicas da síndrome da fibromialgia, como uma desordem de dor crônica que cursa com fadiga debilitante, sono não reparador, além de sintomas afetivos

Quadro 3: Subcategorias do tema “Percepção dos Sintomas e Sinais” identificados nas narrativas das pacientes atendidas no Centro de Reabilitação e Tratamento da Dor, em João Pessoa, Paraíba

Itinerário I: Percepção dos sintomas e sinais
Caracterização dos sintomas
– “Sabe aquela dor queimando?... Chega queima como se estivesse partindo os ossos...” (E1, 44 anos)
– “A fibromialgia é dor no corpo todo. É dor onde você imaginar... Nos pés, nos braços, no pescoço, na cabeça, sabe?... Uma sensação, assim, pronto, a frieza, bate como se eu tivesse apanhando.” (E5, 50 anos)
– “As pálpebras e os olhos parecem um choque. É como se viesse um negócio lá de dentro e puxasse assim... Eu digo que é um relâmpago que dá nos olhos.” (E7, 53 anos)
– “É aquela dor dormente, cansada, sem força.” (E14, 58 anos)
O impacto dos sintomas
– “Vivia angustiada, com aquela agonia.”[...]“Comecei a ter insônia nesse período.”[...]“Aí eu comecei a ficar muito nervosa, irritada.”[...]“Fui piorando, não dormia mais.” (E4, 47 anos)
– “Mas sabe qual é aquela sensação de como se eu tivesse uns 80 anos, no mínimo? Quando acordo pela manhã parece até que p’ra levantar é um sacrifício.” (E5, 50 anos)
– “Eu tenho muita ansiedade. Assim, quando eu fico preocupada parece que fica pior. Quando um nervosismo bate em mim, no outro dia parece que eu levei uma ‘pisa’. Acordo toda doída.” (E9, 53 anos)
Tentativa de explicar os sintomas
– “Meu Deus, eu estou com dengue? Porque eu já tinha tido dengue tempos atrás e o corpo ficava todo dolorido. Mas dengue direto?” (E2, 50 anos)
– “Eu achava que era estresse... Eu trabalhava muito!... [...] E aí eu comecei a ter aquele cansaço físico. Aquela coisa ruim... Dor no corpo todo. Que tanta dor é essa? Eu preciso descansar um pouco. Tirei um mês de férias, mas voltei mais cansada do que sai.” (E5, 50 anos)
– “Eu não fui criada por minha mãe. Então, acho que de tanta pancada, de tanto chute, ocasionou essas dores no corpo que eu já sentia desde jovem.” (E7, 53 anos)
– “Olhe, eu não sentia nada. Isso começou de uma queda que eu levei.” (E8, 49 anos)

Quadro 4: Subcategorias do tema “A descoberta do diagnóstico” nas narrativas das pacientes atendidas no Centro de Reabilitação e Tratamento da Dor (Cendor), em João Pessoa, Paraíba

Itinerário II: A descoberta do diagnóstico
A busca de ajuda: de um médico para outro
– “Eu sempre dizia que estava com dor e sempre saía com um diagnóstico diferente, porque a fibromialgia... ela dói em lugares diferentes, como vocês sabem.” [...]“Procurei tudo, era clínico geral, era cardiologista, era tudo.” (E1, 44 anos)
– “Foram 15 anos correndo atrás de um médico para outro. Olha, eu fiz todos os tipos de exame de cabeça. Tomografia, ‘raio-x’, eu fiz não sei quantos!... Eletroencefalograma... E não dava nada...” (E2, 50 anos)
– “Os clínicos gerais solicitavam raios-x de tórax, de coluna, medicavam, mas esse negócio nunca tinha fim. [...] Aí encaminham para um médico ‘gastro’ para ver o estômago; depois para ginecologista, otorrino, clínico geral, reumatologista, neurologista, oftalmologista...” (E12, 57 anos)
A surpresa pelo novo diagnóstico
– “Quando eu descobri o diagnóstico, eu fiquei parada assim no tempo, me perguntando: Meu Deus, existe essa doença que eu nunca ouvi falar?” (E2, 50 anos)
– “Fibromialgia? Nunca tinha ouvido falar. Eu pensava, assim, que era... Como é, meu Deus, como é o nome? Ah, reumatismo!... Porque antigamente o pessoal chamava reumatismo.” (E5, 50 anos)
– “‘Ela disse: A senhora está com fibromialgia’. E eu: ‘O que danado é isso?’” (E6, 60 anos)
O enfrentamento do prognóstico
– “Muito triste, porque eu vi, como ela [reumatologista] disse, que era uma doença que não tinha cura, tinha que aprender a conviver com ela, tinha que ter limites.” (E3, 57 anos)
– “A pessoa tem que conviver com aquilo ou morrer. Não tem nem como explicar. Muito ruim mesmo.” (E5, 50 anos)
– “Aí eu disse ‘tem cura?’ ‘Não, não tem, tem que aprender a conviver com ela.’ (E13, 48 anos)

e cognitivos^{11,17}. Ainda na categoria de percepção dos sintomas, a ansiedade, a insônia e a fadiga foram classificadas nessa análise na subcategoria de “impacto da dor”, embora sejam manifestações associadas no espectro clínico da fibromialgia.

As narrativas das usuárias enfatizaram a natureza debilitante de seus sintomas, de forma semelhante ao que descreveram Raymond e Brown¹². Segundo os referidos autores, a dor musculoesquelética crônica, por sua própria natureza, está associada a emoções negativas e sofrimento psíquico. Além disso, há evidências de que pacientes com FM apresentam prevalência significativamente maior de transtornos depressivos e de ansiedade que a população geral¹⁸. Poucos estudos qualitativos foram realizados nesta área, e ainda conclusões revelam que as respostas dos pacientes têm uma dimensão emocional importante¹². Todas as entrevistadas também revelaram insônia ou falta de sono, corroborando estudos anteriores^{11,19}.

Aspectos psicológicos e sociais frequentemente são classificados como importantes pelos pacientes com FM, embora muitas vezes sejam negligenciados pelos médicos. Um, a despeito do fato de que um terço dos pacientes com fibromialgia queixa-se de sintomas depressivos e de ansiedade, o que agrava a sensação de dor¹¹. Por outro lado, evidências sugerem que os sintomas de estresse pós-traumático são frequentes em pessoas com FM e podem influenciar a adaptação a esta doença²⁰⁻²². Por isso, a avaliação médica deve incluir não apenas a presença de dor difusamente distribuída pelo corpo, assim como os pontos dolorosos identificados, mas também a presença de sofrimento psicológico concomitante.

As mulheres entrevistadas mencionaram o que pensavam estar causando o seu quadro clínico, tentando fazer algum tipo de “diagnóstico provisório”. Na tentativa de entender seus sintomas, elas buscaram relatar fatos em sua história que pudessem ter desencadeado o início da doença, sobretudo situações estressantes. O estresse também foi relatado por participantes de outro estudo, que reconheceram ser este um fator relevante na sua experiência de doença, porém na exacerbação dos sintomas e não na sua origem¹².

A Descoberta do Diagnóstico

As participantes parecem ter escolhido caminhos de itinerário terapêutico que faziam sentido para elas, ou seja, escolhas ancoradas em suas experiências anteriores, socialmente construídas²³, marcando o início do seu contato com o sistema de saúde. O tempo decorrido entre os sintomas iniciais e o diagnóstico final foi longo, com média de tempo desde o início dos seus sintomas até o diagnóstico compatível com a literatura^{5,24}. A dificuldade de chegar a um serviço de saúde de nível terciário também foi explanada em estudo realizado em São Paulo, Brasil, por Saltarelli *et al.*² que, além da demora em conseguir atendimento, também revelaram demora no encaminhamento para o serviço especializado de reabilitação. Embora o sistema de saúde esteja organizado em níveis de complexidade de atenção e exista o aparente esforço

de organizar fluxogramas para entrada de pacientes nos diversos serviços, os caminhos de pessoas que buscam terapêuticas não parecem seguir um fluxo predeterminado.

Observou-se no discurso da maioria das entrevistadas que a procura por cuidados se iniciou em consultas com médicos de diferentes especialidades, fazendo com que tivessem que “peregrinar” de um médico a outro, enquanto realizavam exames que não identificavam a origem das suas dores. Sete pacientes com diagnóstico de FM entrevistadas por Raymond e Brown também revelaram que a procura por um diagnóstico foi um grande desafio, com busca de muitos médicos, e o resultado foi geralmente frustrante¹². Naturalmente o quadro clínico inespecífico da fibromialgia dificulta a sua investigação e diagnóstico, especialmente por profissionais que têm um conhecimento superficial sobre esta condição, e que enfocam os sintomas apenas sob a perspectiva de sua própria especialidade²⁵, o que possivelmente levou as pacientes a buscarem vários tipos de especialistas no seu trajeto no sistema de saúde. A partir das narrativas delas, depreende-se que o diagnóstico tardio após a busca de ajuda médica pareceu residir, sobretudo, na falta de habilitação dos médicos para acolher seus doentes com fibromialgia. Como destacado por Tosal-Herrero²⁶, a pessoa com FM encontra-se enferma, mas seus sintomas não se ajustam inteiramente ao modelo biomédico clássico de doença. Contudo, do ponto de vista do especialista em reumatologia, o diagnóstico da FM é considerado relativamente fácil²⁷.

Todas as usuárias entrevistadas demonstraram-se surpresas ao receber o diagnóstico. Após vagar pelo sistema de saúde, muitas vezes conjecturando hipóteses de doenças mais graves e fatais, a fibromialgia foi recebida com dúvida e desconhecimento. Todas descreveram também misturas de emoções, como ceticismo e certa ambivalência diante do diagnóstico, porém não foram observadas reações de alívio, tal como verificado em outros estudos, nos quais os pacientes referiram que sua experiência de doença fora finalmente legitimada^{11,12}.

Observaram-se reações negativas, de tristeza e pessimismo diante de explanações médicas sobre a doença, como demonstram as unidades de análise apresentadas na subcategoria “enfrentamento do prognóstico”. As entrevistadas pareceram densamente envolvidas nas expressões de que eram pessoas doentes confirmadas, reações semelhantes às que descreveram Hellström *et al.*²⁸ Por outro lado, temas que surgiram a partir da análise interpretativa retratam as experiências delas ao longo de um *continuum*, desde o aparecimento dos sintomas, a busca de um diagnóstico, a fase após este e a criação de estratégias de enfrentamento adaptativas, de forma semelhante ao que foi evidenciado em estudo anterior¹². No referido estudo, relatou-se que a sensação de alívio inicial pelo encontro de um “rótulo diagnóstico” foi diminuída em vista da incerteza sobre o futuro, no confronto com o prognóstico revelado. O *continuum* entre o diagnóstico e o enfrentamento incluiu vários passos que começaram com a compreensão da doença e a adoção de estratégias de enfrentamento. Ao saber do caráter crônico da sua condição, e que a agudização dos sintomas pode

estar relacionada aos esforços físicos e ao estresse emocional, os sentimentos iniciais das usuárias foram de tristeza e resignação, e pela percepção da necessidade de conviver com a doença dentro das limitações impostas por esta. Ao falar sobre portadores de doenças crônicas, Gottlieb afirma que o doente precisa desenvolver um padrão nos mecanismos de enfrentamento, e este geralmente oscila entre “vigilância” e “descanso”, o que deve também ter influenciado os itinerários terapêuticos adotados²⁹.

A Relação com o Sistema de Saúde

As mulheres entrevistadas apresentaram expressões compatíveis com o referencial teórico de Modelos Explicativos e Sistemas de Atenção à Saúde de forma mais consistente na análise da categoria “a relação com o sistema de saúde”. A maioria das entrevistadas não teve, de forma clara e demarcada, um trajeto percorrido a partir dos níveis iniciais de complexidade do sistema de saúde: de contextos da atenção primária à secundária e terciária. Elas revelaram que buscaram diversos especialistas, sem conseguir obter um diagnóstico definitivo. Lempp *et al.*¹¹ ressaltam que os pacientes com FM geralmente experimentam um “caminho tortuoso” através do sistema de saúde até chegar em um centro especializado.

O acesso à atenção terciária, classe da primeira subcategoria deste tema, enquanto ingresso no serviço especializado de reabilitação, configurou um desafio para as entrevistadas, indicando a existência de uma fragilidade do sistema de saúde diante das necessidades das mesmas. Uma vez com o diagnóstico definitivo de fibromialgia, as usuárias esperaram um tempo relativamente longo para iniciar o tratamento de reabilitação no Cendor.

No modelo teórico proposto por Kleinman³, em que sugere que o itinerário terapêutico dos cuidados em saúde podem ser localizados em três subsistemas diferentes, dentro dos quais a experiência da doença é experienciada (profissional, familiar e popular), parece ter sido revelado apenas em duas destas dimensões: o subsistema profissional (composto pela medicina oficial) e o familiar (campo leigo, no qual estão localizadas a ajuda de amigos e familiares), enquanto o subsistema popular (composto por curandeiros, rezadores, benzedeiros e outros) não foi referido nas narrativas³⁰.

No sistema profissional, as pacientes revelaram a “falta de compreensão” por parte dos médicos, o que constituiu a segunda subcategoria desta temática, e que foram perceptíveis nas narrativas de várias usuárias, que perceberam nas atitudes dos médicos uma desvalorização e banalização do seu sofrimento, tanto pelos médicos peritos da previdência social, quanto aos demais médicos que as acompanharam. A posição dos profissionais de saúde relatada pelas entrevistadas nesta subcategoria pareceu relacionada ao autoritarismo e a certa beligerância que, por outro lado, são aspectos aparentemente integrados ao modelo biomédico, em que as doenças não são consideradas como processos ou experiências, mas sim como entidades patológicas, com supressão da subjetividade,

em um processo denominado “reduccionismo organicista”³¹, pois as doenças não são vistas como construções criadas por pessoas³². Como em outro estudo qualitativo que explorou as narrativas de 18 pacientes (5 homens e 13 mulheres) que viviam com sintomas sem explicação médica e que não tinham um “rótulo diagnóstico”, atendidos em um ambulatório de neurologia no Reino Unido, as principais características identificadas foram a preocupação em assegurar de alguma forma a obtenção do apoio médico (e social) e a percepção de seu *status* de “órfãos clínicos”³³.

Muitas vezes, a falta de um rótulo diagnóstico e a legitimação da doença pelo modelo biomédico, ainda hegemônico no sistema de saúde, retira das usuárias o reconhecimento social de que estão doentes. Por outro lado, o diagnóstico dito “apenas” clínico da FM, e os tratamentos meramente paliativos, afetam consideravelmente a experiência do enfermo e o curso crônico da doença nos itinerários terapêuticos dos portadores dessa doença, que muitas vezes se enquadra na categoria de sintomas sem explicação clínica aparente, principalmente considerando-se que eles geralmente se queixam de sintomas físicos que são desproporcionais a uma doença física particular¹. Alguns autores destacam que a carência no acolhimento dos pacientes com fibromialgia nos ambulatórios deve-se, em parte, à deficiência de informação do médico e, por outro lado, à ausência da inclusão da perspectiva da pessoa na atenção e gestão da clínica^{34,35}. Este aspecto foi mencionado como reivindicação: “*Nós precisamos ser atendidos melhor!*” / “*É escutar você melhor, ver com mais calma*”.

A natureza complexa e multifacetada do FM presta-se melhor a uma abordagem holística ou biopsicossocial, como o Modelo Clínico Centrado na Pessoa, tanto para avaliação quanto para cuidados terapêuticos, é a forma mais eficaz de tratamento e engloba os aspectos biopsicossociais desta doença¹⁷. Estudos futuros sobre diagnóstico e tratamento de usuáries com fibromialgia deveriam incorporar modelos centrados na pessoa para comparação crítica com os conceitos convencionais atuais de prática clínica padronizada, em termos de seus resultados em custo-benefício, satisfação da pessoa e melhor acompanhamento em longo prazo. Nesse sentido, ouvir as suas narrativas pode ajudar os médicos a entenderem este impacto^{35,36}.

Apesar de sua alta prevalência, médicos clínicos gerais como prestadores de cuidados primários, parecem ter conhecimento insuficiente sobre FM, cujo diagnóstico é essencialmente clínico³⁷. As intervenções habituais da prática médica, restritas à prescrição de fármacos, com desvalorização de fatores subjetivos e sociais relacionados ao processo saúde-doença, têm dificultado a apreensão dos sentidos subjacentes ao processo de enfermar^{38,39}.

Finalmente, a terceira subcategoria desta temática foi “um lugar onde entender a doença”, em que as entrevistadas ressaltaram a importância do Centro de Tratamento e Reabilitação da Dor como um ambiente para a troca e aquisição de conhecimentos sobre a enfermidade, além de um local para o tratamento. Como relatado por outros autores, compartilhar

informações sobre a fibromialgia é um passo crucial no entendimento da condição pelos clientes, com obtenção de apoio emocional e de reforço da legitimação da doença¹². Em outro estudo qualitativo em que se analisaram as narrativas de 20 mulheres com fibromialgia mostrou-se que elas apresentaram sentimentos positivos em relação à participação de grupos de portadores da doença, onde podiam compartilhar e comparar as suas experiências com as de outros pacientes com uma longa história semelhante⁴⁰, aspecto também observado no depoimento das entrevistadas do presente estudo.

As limitações do estudo relacionam-se àquelas inerentes a um estudo de abordagem qualitativa, pelo estudo de um fenômeno específico em uma determinada população, focada em um contexto particular e, portanto, a generalização dos achados é limitada. Além disso, é possível que a presença dos pesquisadores durante a coleta de dados pode afetar as respostas das entrevistadas.

Conclui-se que as narrativas evidenciaram o sofrimento relacionado à FM e seus itinerários na busca de diagnóstico e

tratamento, com um demorado acesso a um serviço especializado de reabilitação. As narrativas também enfatizaram a natureza debilitante dos sintomas, o longo tempo decorrido entre os sintomas iniciais e o diagnóstico final, e uma vez com o diagnóstico definitivo de fibromialgia, também uma espera relativamente longa para iniciar o tratamento de reabilitação. Depreendeu-se das narrativas a percepção de atitudes de desvalorização e banalização do sofrimento das usuárias pelos seus médicos. Observou-se que a maioria delas não seguiu um trajeto percorrido no sistema de saúde a partir dos níveis iniciais de complexidade, mas diversas ressaltaram que, ao receberem assistência no centro de reabilitação perceberam que este era um ambiente para a troca e aquisição de conhecimentos sobre a enfermidade, além de um local apropriado para o seu tratamento. Estas evidências podem subsidiar o planejamento de atenção mais adequada ao usuário fibromiálgico. Outras pesquisas deveriam ser realizadas para explorar estratégias educativas destinadas a melhorar o cuidado clínico com doentes portadores de FM.

REFERÊNCIAS

- Nabão FRZ, Maruyama SAT. A experiência da enfermidade e o itinerário terapêutico vivenciado por uma pessoa com infarto. *Rev Eletr Enf*. 2009;11(1):101-9.
- Saltarelli S, Pedrosa DFA, Hortense P, Sousa FAEF. Avaliação de aspectos quantitativos e qualitativos da dor na fibromialgia. *Rev Bras Reumatol*. 2008;48(3):151-6.
- Kleinman A. On reading Shweder's reading of Social origins of distress and disease. *Culture Med Psychiatr*. 1988;12:499-502.
- Guest G, Bruce A, Johnson L. How many interviews are enough? An experiment with data saturation and variability. *Field Methods*. 2006;18(1):59-82. <http://dx.doi.org/10.1177/1525822X05279903>
- Martinez JE, Casagrande PM, Ferreira PPR, Rossatto BLG. Correlação entre variáveis demográficas e clínicas, e a gravidade da fibromialgia. *Rev Bras Reumatol*. 2013;53(6):460-3. <http://dx.doi.org/10.1016/j.rbr.2013.04.002>
- Haun MVA, Ferraz MB, Pollak DF. Validação dos critérios do Colégio Americano de Reumatologia (1990) para classificação da fibromialgia, em uma população brasileira. *Rev Bras Reumatol* 1999;39(4):221-30.
- Lozano JEA. Oral history, biographic memory, and communication: from descriptive to analytic reflexive writing. *Oral History Forum*. 2012;32(ed esp.).
- Bardin L. *Análise de Conteúdo*. Lisboa: Edições 70, 1977; p. 169-84.
- Kalitzkus V, Matthiessen PF. Narrative-based medicine: potential, pitfalls, and practice. *Perm J*. 2009;13(1):80-6.
- Cabral ALLV, Martinez-Hemaez A, Andrade EIG, Cherchiglia ML. Itinerários terapêuticos: o estado da arte da produção científica no Brasil. *Ciênc Saúde Coletiva*. 2011;16(11):4433-42. <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232011001200016>
- Lempp HK, Hatch SL, Carville SF, Choy EH. Patients' experiences of living with and receiving treatment for fibromyalgia syndrome: a qualitative study. *BMC Musculoskelet Disord*. 2009;10:124. <http://dx.doi.org/10.1186/1471-2474-10-124>
- Raymond MC, Brown JB. Experience of fibromyalgia. *Qualitative study*. *Can Fam Physician*. 2000;46:1100-6.
- Marchettini P, Lacerenza, M, Mauri E, Marangoni C. Painful peripheral neuropathies. *Curr Neuropharmacol*. 2006;4(3):175-81.
- Fleming KC, Volcheck MM. Central sensitization syndrome and the initial evaluation of a patient with fibromyalgia: a review. *Rambam Maimonides Med J*. 2015;6(2):e0020. <http://dx.doi.org/10.5041/RMMJ.10204>
- Staud R. Predictors of clinical pain intensity in patients with fibromyalgia syndrome. *Curr Rheumatol Rep*. 2004;6(4):281-6.
- Momi SK, Fabiane SM, Lachance G, Livshits G, Williams FM. Neuropathic pain as part of chronic widespread pain: environmental and genetic influences. *Pain*. 2015;156(10):2100-6. <http://dx.doi.org/10.1097/j.pain.0000000000000277>
- Masi AT, Vincent A. A historical and clinical perspective endorsing person-centered management of fibromyalgia syndrome. *Curr Rheumatol Rev*. 2015;11(2):86-95. <http://dx.doi.org/10.2174/1573397111666150619094420>
- Fietta P, Fietta P, Manganelli P. Fibromyalgia and psychiatric disorders. *Acta Biomed*. 2007;78(2):88-95.
- Codogno, JS, Turi BC, Fernandes RA, Bonfim MR, Pastre CM, Monteiro HL. Association between musculoskeletal disorders and healthcare expenditures among patients from the Brazilian public healthcare system. *Medicina (Ribeirão Preto)*. 2015;48(2):143-50.
- Buskila D, Cohen H. Comorbidity of fibromyalgia and psychiatric disorders. *Curr Pain Headache Rep*. 2007;11(5):333-8.

21. Sherman JJ, Turk DC, Okifuji A. Prevalence and impact of posttraumatic stress disorder-like symptoms on patients with fibromyalgia syndrome. *Clin J Pain*. 2000;16(2):127-34.
22. Mechanic D. Sociological dimensions of illness behavior. *Soc Sci Med*. 1995;41(9):1207-16.
[https://dx.doi.org/10.1016/0277-9536\(95\)00025-3](https://dx.doi.org/10.1016/0277-9536(95)00025-3)
23. Mattosinho MMS, Silva DMGV. Itinerário terapêutico do adolescente com diabetes mellitus tipo 1 e seus familiares. *Rev Latino-Am Enfermagem*. 2007;15(6):1113-9.
24. Clarke J, James A. The radicalized self: the impact on the self of the contested nature of the diagnosis of chronic fatigue syndrome. *Soc Sci Med*. 2003;57(8):1387-95.
[https://dx.doi.org/10.1016/S0277-9536\(02\)00515-4](https://dx.doi.org/10.1016/S0277-9536(02)00515-4)
25. Milani RG, Oliveira LP, Santos VR, Pauluk IM. A dor psíquica na trajetória de vida do paciente fibromiálgico. *Aletheia* 2012;(38-39):55-66.
26. Herrero BT. El cuerpo como excusa: El diagnostico de la fibromialgia en una consulta de reumatología. *Index Enferm*. 2008;17(1):12-6.
27. Hauser W, Wolfe F. Diagnosis and diagnostic tests for fibromyalgia (syndrome). *Reumatismo* 2012;64(4):194-205.
<https://dx.doi.org/10.4081/reumatismo.2012.194>
28. Hellstrom O, Bullington J, Karlsson G, Lindqvist P, Mattsson BA. Phenomenological study of fibromyalgia. Patient perspectives. *Scand J Prim Health Care*. 1999;17(1):11-6.
29. Gotlieb BH. Coping with chronic stress. New York: Plenum Press, 1997.
30. Kleinman A. The illness narratives: Suffering, healing & the human condition. New York: Basic Books, 1988.
31. Santos LN, Martins A. A originalidade da obra de Georg Groddeck e algumas de suas contribuições para o campo da saúde. *Interface*. 2013;17(44):9-21.
<http://dx.doi.org/10.1590/S1414-32832013000100002>
32. Guedes CR, Nogueira MI, Camargo Jr KR. A subjetividade como anomalia: contribuições epistemológicas para a crítica do modelo biomédico. *Ciênc Saúde Coletiva*. 2006;11(4):1093-103.
<http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232006000400030>
33. Nettleton S, Watt I, O'malley L, Duffey P. Understanding the narratives of people who live with medically unexplained illness. *Patient Educ Couns*. 2005;56(2):205-10.
<http://dx.doi.org/10.1016/j.pec.2004.02.010>
34. Heymann RE, Paiva ES, Helfenstein Junior M, Pollak DL, Martinez JE, Provenza JR, *et al*. Consenso brasileiro do tratamento da fibromialgia. *Rev Bras Reumatol*. 2010;50(1):56-66.
<http://dx.doi.org/10.1590/S0482-50042010000100006>
35. Sparrenberger F, Souza RF, Gios TS, Porto TH. Aplicação do método clínico centrado na pessoa (MCCP) com dor crônica. *Arq Catarin Med*. 2013;42(1):85-8.
36. Toye F, Seers K, Allcock N, Briggs M, Carr E, Andrews J, *et al*. A meta-ethnography of patients' experience of chronic non-malignant musculoskeletal pain. *Health Serv Delivery Res*. 2013;1(12).
<http://dx.doi.org/10.3310/hsdr01120>
37. Blotman F, Thomas E, Myon E, Andre E, Caubere JP, Taieb C. Awareness and knowledge of fibromyalgia among French rheumatologists and general practitioners. *Clin Exp Rheumatol*. 2005;23(5):697-700.
38. Favoreto CAO, Cabral CC. Narrativas sobre o processo saúde-doença: experiências em grupos operativos de educação em saúde. *Interface*. 2009;13(28):7-18.
<http://dx.doi.org/10.1590/S1414-32832009000100002>
39. Gerhardt TE. Itinerários terapêuticos em situações de pobreza: diversidade e pluralidade. *Cad Saúde Pública*. 2006;22(11):2449-63.
<http://dx.doi.org/10.1590/S0102-311X2006001100019>
40. Sallinen M, Kukkurainen ML, Peltokallio L. Finally heard, believed and accepted--peer support in the narratives of women with fibromyalgia. *Patient Educ Couns*. 2011;85(2):e126-30.
<http://dx.doi.org/10.1016/j.pec.2011.02.011>

