

AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA DE PACIENTES COM FIBROMIALGIA: REVISÃO DE LITERATURA

Andreza Cardoso Miranda¹
Deivison Miranda da Silva²
Iandra Mara de Araujo França³
Karen Paraldim da Silva⁴
Lívia Maria Boaventura da Silva Medeiros⁵
Victor Eliú Queiroz Santos⁶
Lílian Filadelfa Lima dos Santos Leal⁷
Jorge Messias Leal do Nascimento⁸

RESUMO: O presente estudo tem como objetivo promover uma avaliação da qualidade de vida de pacientes com diagnóstico de fibromialgia, levando em consideração os fatores físicos, políticos e biossociais. A fibromialgia é uma síndrome reumática crônica que afeta significativamente a qualidade de vida dos seus portadores devido a sintomas físicos e emocionais como dor crônica, fadiga, distúrbios do sono, depressão e ansiedade. Foi realizada uma pesquisa de revisão de literatura, utilizando bancos de dados e artigos científicos como SciELO e PUBMED. Os objetivos específicos da pesquisa incluíram descrever o perfil dos pacientes, investigar a relação entre dor crônica e qualidade de vida, identificar os sintomas mais prevalentes que impactam negativamente a qualidade de vida, e discutir estratégias e intervenções para aprimorar o diagnóstico, tratamento e situação sociopolítica desses pacientes. Este estudo é justificado pela necessidade de obter informações sobre a qualidade de vida desses pacientes, conhecer suas necessidades, elucidar sobre a sua situação frente a várias facetas que definem a qualidade de vida e por consequência levar a avanços no tratamento e elaboração e/ou aprovação de políticas públicas, provendo modo de vida qualificado e terapias mais personalizadas para atender às necessidades individuais dos portadores da síndrome, e instruir o público sobre a fibromialgia, a fim de reduzir seu estigma e fornecer mais apoio aos pacientes.

7598

Palavras-chave: Assistência à saúde. Dor crônica. Qualidade de vida. Reumatismo muscular.

I. INTRODUÇÃO

A dor é uma experiência única e pessoal que causa grandes repercussões nos planos físico, psicológico e social. As condições que comprometem o sistema musculoesquelético e estão relacionadas à dor são frequentemente apontadas como uma das maiores razões para a incapacidade de desempenhar funções laborais e atividades cotidianas, como a prática de exercícios físicos e esportivos. (Moreira *et al.*, 2020).

¹Dicente do curso de saúde da Faculdade UNIFTC de Juazeiro.

²Dicente do curso de saúde da Faculdade UNIFTC de Juazeiro.

³Dicente do curso de saúde da Faculdade UNIFTC de Juazeiro.

⁴Dicente do curso de saúde da Faculdade UNIFTC de Juazeiro.

⁵Dicente do curso de saúde da Faculdade UNIFTC de Juazeiro.

⁶Docente do curso de saúde da Faculdade UNIFTC de Juazeiro.

⁷Docente do curso de Medicina da Faculdade Estácio Juazeiro.

⁸Docente do curso de saúde da Faculdade UNIFTC de Juazeiro.

De acordo com a definição feita pela Sociedade Brasileira para Estudo da Dor (SBED) a dor é: “uma experiência sensitiva e emocional desagradável associada ou relacionada a lesão real ou potencial dos tecidos (SBED, 2020).

A fibromialgia é uma doença altamente debilitante que impacta de forma significativa o desempenho ocupacional e a qualidade de vida das pessoas que a têm. Todas as áreas ocupacionais desses indivíduos são afetadas de forma parcial ou total (Castiñeira; Paz; Santos-Del-Riego, 2023). Compreender como a fibromialgia afeta a qualidade de vida dos pacientes, é crucial para fornecer o melhor tratamento possível (Li *et al.*, 2023).

Conforme a Organização Mundial da Saúde (OMS), a qualidade de vida “[...] é um conceito complexo que engloba a saúde física e o estado psicológico”, além de dores constantes, pacientes fibromiálgicos ainda precisam lidar com vários outros sintomas autolimitantes, como exemplo a rigidez muscular ocasional, distúrbios do sono, fadiga, ansiedade e distúrbios do trato gastrointestinal (Sarzi-Puttini *et al.*, 2020).

Partindo do conceito multidimensional de qualidade de vida relacionado aos sintomas que podem autolimitar o paciente fibromiálgico em várias facetas de sua vida, é possível afirmar que a síndrome tem grande impacto negativo, tanto na vida do paciente portador quanto na vida dos seus envolvidos (Kanematsu *et al.*, 2022).

7599

Para se ter uma mensuração de grau em escala de dor, há escolhas de instrumentos de medida para quantificação de sintomas, devendo ser selecionado de forma cuidadosa para que seja possível a obtenção da informação desejada de forma precisa e correta. O instrumento deve ser sensível a mudanças e clinicamente mensurável, além de ter alta confiabilidade e validade. Destaca-se, também, a aplicabilidade, praticidade e clareza da ferramenta escolhida (Barros *et al.*, 2015).

Questionários como o "Fibromyalgia Impact Questionnaire" (FIQ) avaliam não só a dor, mas também o impacto da doença na qualidade de vida, incluindo sintomas como fadiga, rigidez muscular e distúrbios do sono. A precisão na avaliação da dor é crucial para ajustar o tratamento e melhorar a qualidade de vida dos pacientes.

Os questionários oferecem uma ferramenta fácil para os pacientes com fibromialgia documentar e avaliar as manifestações de sua condição (Giorgi *et al.*, 2023).

Desta forma, este estudo procura analisar como a dor crônica interfere na qualidade de vida do paciente, de modo que os dados obtidos e as conclusões alcançadas através de uma revisão bibliográfica, mostre-nos os principais fatores que impactam a percepção da qualidade

de vida dos pacientes com fibromialgia, visando também examinar as diversas estratégias terapêuticas disponíveis de maneira multiprofissional para tratar a dor crônica relacionada à doença.

2. MATERIAL E MÉTODOS

O estudo trata-se de uma revisão literatura realizada por meio de busca eletrônica para o levantamento das publicações tendo como tema principal pacientes fibromiálgicos e sua qualidade de vida, com delineamento de critérios para a seleção dos artigos, procura de fontes, coleta e análise de dados, concepção e debate dos resultados.

As pesquisas foram realizadas nas bases de dados científicas e de saúde “Scientific Electronic Library Online (SciELO)” e “PUBMED” no período de 2014 a 2023, utilizando como palavras-chave os termos “dor crônica”, “fibromialgia”, “qualidade de vida”, “avaliação do processo” e seus correspondentes em inglês “chronic pain”, “fibromyalgia”, “quality of life” e “process evaluation”.

No desenvolvimento da presente revisão bibliográfica, formulou-se um processo seguindo as seguintes etapas: identificação de artigos com as palavras-chave nas bases de dados utilizadas (SciELO e PubMed), triagem dos achados aplicando os critérios definidos e, finalmente, inclusão dos trabalhos na pesquisa.

7600

Foram considerados elegíveis pelos critérios de inclusão para essa pesquisa os artigos: publicados na língua portuguesa, espanhola ou inglesa; completos e disponibilizados gratuitamente através de suas plataformas; que continham uma ou mais das palavras-chave descritas; publicados no recorte temporal dos últimos 10 anos e tivessem como tema principal a fibromialgia.

Tornaram-se inelegíveis para o trabalho os artigos: publicados há mais de 10 anos; cujo foco principal não era na área da saúde; que não fossem disponibilizados completos ou gratuitamente, que não fosse possível extrair os dados contidos, duplicatas e não possuíssem nenhum dos descritores antes referidos.

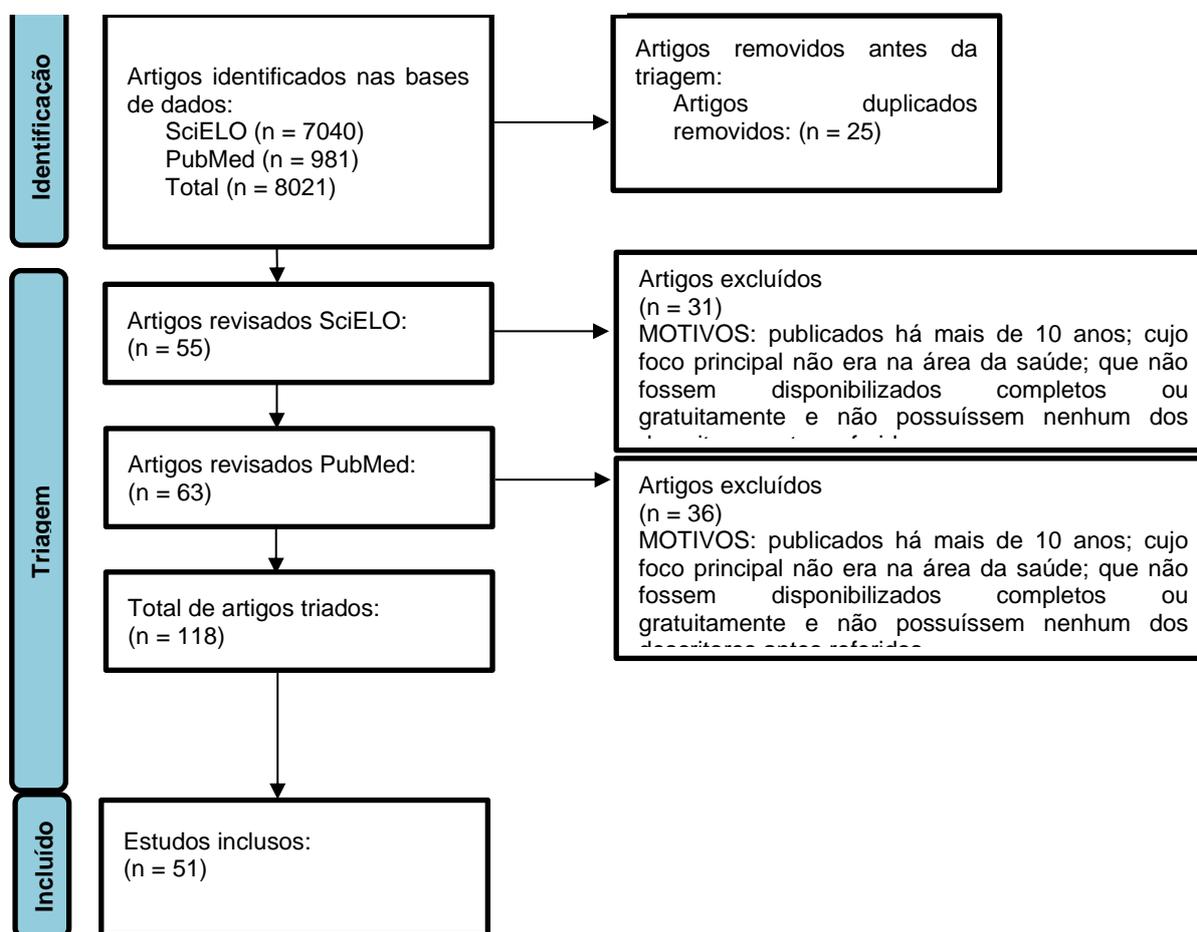
Inicialmente, ao aplicar os filtros necessários de acordo com os descritores e interesse da pesquisa, foram encontrados 7040 artigos na plataforma base de dados SciELO, dos quais 55 foram selecionados com base em título e resumo que continham acervo necessário para contribuir com a pesquisa, desse total, ao aplicar os critérios de exclusão, 24 artigos foram relevantes e efetivados como material de pesquisa utilizado.

Utilizando como base de dados a plataforma PUBMED, foram encontrados 981 artigos de acordo com os descritores e relevância para o trabalho, dentre eles 63 foram revisados de acordo com título e resumo e efetivamente 27 artigos constituíram o material de análise aplicando os critérios de inclusão e exclusão.

Após filtrar os artigos nas bases de dados com os critérios estabelecidos, foram selecionados 51 artigos para o desenvolvimento do trabalho de revisão e excluídos os que não se adequavam ao propósito deste estudo.

O quadro 1 reflete de forma ilustrada o processo de identificação até a inclusão dos devidos artigos na pesquisa.

Quadro 1. Diagrama de fluxo da metodologia



Fonte: Elaboração dos autores

3. RESULTADOS E DISCUSSÕES

3.1 A FIBROMIALGIA

A fibromialgia é uma síndrome reumática, considerada crônica, caracterizada por cefaleia crônica, fadiga, dores musculares difusas, rigidez matinal, sono não reparador, síndrome do cólon irritável, depressão e ansiedade (Lisboa *et al.*, 2015). Esses sintomas afetam diretamente a qualidade de vida de pessoas com fibromialgia (Favretti *et al.*, 2023).

A fibromialgia é uma das afecções mais impactantes na sociedade moderna; seu mecanismo fisiopatológico está ligado a presença de dor difusa e crônica envolvendo aspectos físicos e emocionais em diferentes escalas, com grande repercussão na qualidade de vida daqueles que a possuem. A intensificação central dos sinais de dor acontece devido a um desequilíbrio nos neurotransmissores que regulam a transmissão e o controle da dor no Sistema Nervoso Central, sendo mais comum em pessoas geneticamente predispostas. (Moreira *et al.*, 2020).

De acordo com estudos realizados nos Estados Unidos e na Europa, a prevalência da fibromialgia na população geral chega a até 5%, ultrapassando 10% dos atendimentos em clínicas reumatológicas. No Brasil, essa condição está presente em até 2,5% da população geral, com predominância no sexo feminino, especialmente entre os 35 e 44 anos (Heymann *et al.*, 2017).

Ao longo dos anos, foi descoberto que, além de fatores endócrinos e/ou imunológicos, a predisposição genética também compunha a etiologia da síndrome, e que esse fator vem à tona quando o indivíduo portador se expõe à situações que deterioram sua qualidade de vida (Batista *et al.*, 2016).

7602

3.2 QUALIDADE DE VIDA NA FIBROMIALGIA

A qualidade de vida é um conceito que engloba várias dimensões, envolvendo fatores físicos, psicológicos, políticos, ambientais e sociais contribuindo para elevar o bem estar humano. A avaliação e promoção deste conceito são essenciais em áreas como saúde, educação e desenvolvimento. O termo “qualidade de vida” trata-se de uma noção abrangente sobre aspectos multidimensionais da vida de um indivíduo, incluindo o âmbito de saúde (Freitas *et al.*, 2023).

Embora não haja conceito definitivo acerca desse termo, é consenso que cada área da vivência desempenha um papel importante e singular na definição da qualidade de vida, diferindo apenas os indicadores de acordo com a área que deseja ser estudada cientificamente, bem como a forma de avaliação (Haraldstad *et al.* 2019).

A qualidade de vida pode ser abordada de forma individualizada ou de uma determinada sociedade ou grupo de pessoas como um todo, pode levar em conta aspectos físicos, sociais, culturais e ambientais do indivíduo (Moreira *et al.*, 2023). No âmbito de saúde, a qualidade de vida vem atualmente assumindo papel de resultado esperado, ao lado de outros indicadores, dado que a saúde não mais é conceituada apenas como ausência de doença, mas como um conjunto de aspectos sociais, econômicos, políticos e sociais (Fumincelli *et al.*, 2017).

A qualidade de vida em saúde é descrita por muitos autores como a percepção de saúde, o valor atribuído à vida quando o indivíduo se depara com danos, limitações, tratamentos e assistência relacionados com alguma condição de saúde (Cruz; Collet; Nobrega, 2018).

As condições de saúde crônicas são as que mais afetam a qualidade de vida de pacientes, de forma que são causados impactos permanentes na saúde do indivíduo (Cruz; Collet; Nóbrega, 2018). Na fibromialgia, a sintomatologia da doença e a aderência ao tratamento são os fatores que mais impactam no cotidiano do paciente, tendo como exemplo distúrbios do sono, sintoma muito comum relatados por portadores da doença, que tem repercussões negativas causando exaustão ao longo do dia (Couto *et al.*, 2020).

De acordo com um estudo realizado por Barros *et al.* (2015), a dor é o fator que influencia diretamente na diminuição qualidade de vida de pessoas com fibromialgia, nesse contexto, a dor é vista como um fator limitante para a realização das atividades de vida diária e profissional e como um sinal de alerta para a busca de tratamento. Em conjunto com a dor generalizada pela estimulação excessiva de neurotransmissores da dor, é frequentemente relatado enrijecimento matinal, que compromete o paciente na sua rotina (Batista *et al.*, 2016).

Associado aos sintomas, a má aderência ao tratamento tende a impactar negativamente a qualidade de vida desses pacientes, alguns medicamentos usados no manejo da fibromialgia, conhecidos como depressores do sistema nervoso central, tendem a tratar os distúrbios de sono do paciente desestimulando certa área do sistema nervoso, podendo ainda deixá-lo fatigado enquanto tem que exercer suas funções, levando o paciente a não se comprometer totalmente no tratamento por esses efeitos (Oliveira Júnior; Ramos, 2019).

Terapias como a fisioterapia também ajudam na questão motora e em uma amplitude de sintomas (Chiaramonte; Bonfiglio; Chisari, 2019), porém nem sempre o paciente consegue aderir a esse tipo de tratamento. A disposição, em condições como a fibromialgia é exponencialmente reduzida, culminante com o fato de centros de saúde que ofereçam o serviço

de fisioterapia serem possivelmente distantes do paciente ou sua rotina ser exaustiva desestimulam o paciente na sua adesão a tal terapia (Couto *et al.*, 2020).

3.3 FERRAMENTAS PARA AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA DE PACIENTES COM FIBROMIALGIA

No setor de saúde, pode-se mensurar a qualidade de vida através de algumas medidas, sendo elas classificadas em genéricas, quando questionários são aplicados em uma população de forma inespecífica em relação à condição de saúde, sendo exemplos os que planejam avaliar aspectos epidemiológicos, ou específicas, onde tem-se o foco em indivíduos com patologias específicas e permite avaliar como a condição, o tratamento e as intervenções profissionais impactam na vida desses pacientes (Kharroubi; Elbarazi, 2023).

Para avaliar a qualidade de vida de pacientes com fibromialgia, é importante usar ferramentas confiáveis e validadas. Alguns estudos, como o de Schroeder *et al.* (2022), ressaltam a importância dessas ferramentas e sugerem o uso de questionários como o SF-36 e o FIQ, que são amplamente reconhecidos na área.

Constituído por 36 perguntas que mensuram a diferença do estado de saúde, o questionário padronizado *Short Form Health Survey 36* (SF-36) é um instrumento bastante relevante para a avaliação da qualidade de vida, sendo específico para o âmbito de saúde, ele permite, por meio de suas perguntas, detectar discrepâncias clínicas no status de saúde, e pode ser aplicado tanto à totalidade da população quanto à um grupo específico com determinada condição, tem uma média de tempo de preenchimento de 5 à 10 minutos e confere versatilidade na forma de ser preenchido, podendo ser presencialmente ou remotamente (Matcham *et al.*, 2014).

O *Fibromyalgia Impact Questionnaire* (FIQ), foi proposto em 1991 com o objetivo de avaliar especificamente o impacto da fibromialgia na qualidade de vida dos seus portadores, contendo 19 perguntas dispostas em 10 itens, são abordadas questões sobre a capacidade funcional, situação profissional, distúrbios psicológicos e sintomas físicos (Lupi *et al.*, 2016). Todas as questões somam em um escore, que calcula o tamanho do impacto da fibromialgia na qualidade de vida do paciente (Pérez-Aranda *et al.*, 2020)

Esses questionários abordam diferentes aspectos da saúde e do bem-estar, como dor, função física, aspectos emocionais e qualidade de vida geral. Ao aplicá-los, os profissionais de saúde conseguem ter uma visão mais completa da condição do paciente. Isso permite que o

tratamento seja adaptado de acordo com as necessidades específicas de cada indivíduo, visando não só aliviar os sintomas físicos, mas também melhorar o seu bem-estar emocional e qualidade de vida como um todo (Lupi *et al.*, 2016).

3.4 TRATAMENTO MULTIPROFISSIONAL DA FIBROMIALGIA.

A fibromialgia tendo características de dor crônica caracterizada por dor generalizada, fadiga, distúrbios do sono, e até mesmo alterações cognitivas como dificuldade de concentração e memória, e embora todas as suas causas não sejam totalmente compreendidas, é creditada a ela uma desregulação da percepção da dor associada à vários fatores, sendo eles; ambientais, genéticos e psicossociais. Segundo Rodríguez e Mendoza (2020), o tratamento da fibromialgia é bastante complexo e multidisciplinar, englobando processos farmacológicos e não-farmacológicos.

A atuação do farmacêutico voltado para o tratamento da dor crônica é de extrema importância, especialmente quando se trata de avaliar prescrições inadequadas de medicamentos para o tratamento extensivo do problema. O uso indiscriminado para alívio da dor e inflamação é uma das principais causas de intoxicação devido ao amplo acesso à informação, trazendo riscos à saúde praticando a automedicação de forma errônea (Pasini *et al.*, 2023).

7605

Assim, de acordo a Resolução nº 585 de 29 de agosto de 2013 do Conselho Federal de Farmácia que regulamenta as atribuições clínicas do farmacêutico e dá outras providências diz que o farmacêutico pode prestar o cuidado em diversas situações, desde a análise das prescrições médicas do paciente, identificação de possíveis ocorrências de reações adversas e interações medicamentosas, bem como através do acompanhamento farmacoterapêutico, com orientações específicas ao paciente e seus cuidadores sobre o uso racional de medicamentos de forma a prover doses adequadas para atender suas demandas, relacionadas à dor crônica e suas comorbidades (Santos e Leite, 2022).

Neste contexto, o uso de medicamentos para alívio dos sintomas tem um papel extremamente essencial, entretanto, vale ressaltar que não há cura para a fibromialgia, o tratamento é focado no método paliativo, que visa primariamente buscar a melhoria da qualidade de vida do paciente (Rodríguez; Mendoza, 2020).

Dentre o amplo mundo dos medicamentos, algumas classes medicamentosas ganham destaque no que se refere alívio da dor crônica, sendo elas: os antidepressivos,

anticonvulsivantes, relaxantes musculares e analgésicos. Diante disso, Oliveira Júnior e Almeida (2018) afirmam que dentre essas classes medicamentosas os antidepressivos são os mais utilizados na manutenção do tratamento, já que funcionam alterando a forma com que os nervos recebem informações de processamento da dor. Em relação aos anticonvulsivantes, o mesmo estudo diz que a Pregabalina e Gabapentina mostram maior eficácia no que se refere ao alívio da dor. Já o uso de opioides não é recomendado. Exceto o Tramadol, um opioide franco que expressa maior efetividade que os demais opioides no controle da dor da Fibromialgia.

Para Hennemann-Krause e Sredini (2016), esses fármacos apresentam, no geral, -50% de alívio da dor. Dessa forma, a combinação de dois ou mais medicamentos é uma das estratégias terapêuticas atrativas da prática clínica. Dito isso, é importante ressaltar que os efeitos sinérgicos entre eles podem diminuir os efeitos adversos devido a redução das doses de fármacos combinados, aumentando assim o nível de tolerância do tratamento.

A adesão e persistência ao tratamento farmacológico da fibromialgia é considerada baixa em todo o mundo. Oliveira Júnior e Ramos (2019), aponta que um problema bastante significativo para esse índice é a crença de que, qualquer que seja o seu processo terapêutico, o paciente não irá obter a cura. Essa visão acaba desmotivando o paciente e prejudicando os resultados do tratamento. Os autores afirmam no mesmo estudo, a importância da orientação ao paciente com explicações detalhadas sobre os riscos e vantagens do tratamento, visando aumentar a adesão. Pesquisas indicam que a não aceitação ao tratamento leva a um aumento na gravidade das doenças, na mortalidade e nos custos com a saúde (Oliveira Junior e Ramos, 2019).

7606

A fisioterapia é uma área profissional que utiliza técnicas responsáveis pelo rompimento do ciclo sintomatológico vicioso, característico de pacientes crônicos. Programas de exercícios com alongamento, por sua vez, possibilitam a reabilitação do comprimento muscular funcional, permitindo alívio de tensões, realinhamento da postura e melhora na amplitude, além de liberdade e percepção de movimento (Barros *et al.*, 2015).

O pilates, entre diferentes tipos de exercícios, promove a melhoria da força muscular e a mobilidade, e, por consequência, aliviar a dor (Rossetti *et al.*, 2023). Um estudo, feito por Jesus *et al.* (2022) constatou que os grupos de ensaios clínicos randomizados, expostos ao tratamento com pilates, obtiveram melhorias relevantes na qualidade de vida em todos os indicadores de função e qualidade de vida analisados por eles FIQ, HAQ, NHP e SF-36.

O enfermeiro desempenha um papel essencial no tratamento da fibromialgia, tanto no apoio ao paciente quanto à família, oferecendo esclarecimento de dúvidas, promoção da saúde,

reabilitação e prevenção de complicações. O profissional de enfermagem é responsável por proporcionar um acolhimento humanizado, ouvindo ativamente as preocupações e queixas do paciente, identificando suas necessidades e desenvolvendo um plano de cuidados individualizado e personalizado, contribuindo assim para a melhoria da sua qualidade de vida (Mello; Nunes, 2018).

Por se tratar de uma patologia crônica que afeta tanto o estado físico como mental da pessoa, é necessário um olhar humanizado e individualizado. A realização da educação em saúde pelos profissionais de enfermagem é fundamental para adesão ao tratamento, ofertando informações necessárias, esclarecendo dúvidas, instruindo e incentivando o paciente no seu processo de cuidado (Lopes; Santos, 2023).

Os profissionais de enfermagem dispõem de uma ferramenta que padroniza as intervenções de enfermagem a serem realizadas, conhecida como a Classificação das Intervenções de Enfermagem (Nursing Interventions Classification/NIC), que podem ser independentes ou colaborativas, de cuidados individuais ou coletivos, uma das intervenções de cuidados são as práticas integrativa (Capista; Nunes, 2018).

3.5 A INFLUÊNCIA POLÍTICO-SOCIAL NA QUALIDADE DE VIDA DE PACIENTES FIBROMIÁLGICOS

7607

Não tão distante da faceta física e psicológica, é indiscutível que a situação sociopolítica também tenha grande influência entre aspectos que impactam na qualidade de vida de pacientes fibromiálgicos, sendo estes fatores capazes de afetar desde a adesão ao tratamento até as atividades sociais de forma geral.

Embora, nos últimos 10 anos, tenham sido alcançadas grandes conquistas como diretrizes diagnósticas especializadas, inovação no tratamento (Heymann, 2017), campanhas de conscientização tanto para o profissional da saúde como para o paciente e incentivo à pesquisa (Belardo; Camargo Júnior, 2018) ainda se encontram diversas lacunas nas políticas de saúde voltadas para pacientes fibromiálgicos.

A relação entre o Índice de Desenvolvimento Humano e doenças crônicas desfavorece a população de renda baixa, reduzindo sua expectativa de vida de acordo com a renda per capita (Mansur; Barroso, 2023). Pacientes que não possuam plenas condições financeiras de custear o tratamento tendem a ficar sujeitos a pioras na sintomatologia devido a incapacidade de aderir,

por exemplo, à terapia farmacológica, o que deteriora a qualidade de vida desses indivíduos (Vervoort *et al.*, 2015).

Atualmente, são escassos os medicamentos para o esquema de tratamento da fibromialgia que podem ser obtidos por meio do sistema de saúde público brasileiro de forma gratuita, e ainda agrega-se o fato de profissionais prescritores não aderirem à relação nacional de medicamentos essenciais (RENAME) dificultando ainda mais a adesão do paciente à uma terapia que poderia ter impacto positivo sobre sua vida (Magarinos-Torres *et al.*, 2014).

Consonante à isso, foi elaborado o Projeto de Lei (PL) 598 de 2023, que além de considerar a fibromialgia como deficiência, dispõe sobre o tratamento da doença fornecido pelo Sistema Único de Saúde (SUS), de forma gratuita; segundo a justificção da PL, o tratamento atual da síndrome segue o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) sobre dor crônica, não sendo esse individualizado ou específico e não tendo seus medicamentos disponibilizados pelo SUS (Brasil, 2023).

O projeto segue encaminhado para votação em Senado e foi anexado à PL 3010/2019 que: “Institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Fibromialgia” (Brasil, 2019) que, se aprovada, configuraria grande avanço na realidade legislativa, pois suas diretrizes garantem principalmente o cuidado multiprofissional, o incentivo à pesquisa e a inserção da

7608

pessoa com fibromialgia no mercado de trabalho (Brasil, 2019).

O fisioterapeuta pode atuar de forma ampla no manejo da saúde da população, no entanto em comparação com os outros componentes da equipe da atenção primária, seu papel é quase desconhecido (Barbosa *et al.*, 2024). Considerando o atual cenário do país, onde o SUS é ameaçado por causa das políticas de austeridade fiscal. Reconhecer e considerar a eficácia da atuação do fisioterapeuta na atenção básica à saúde, pode intensificar desenvolvimentos nesse processo e alertar gestores e autoridades para as reais necessidades de melhorias na oferta desse serviço à população (Rothstein *et al.*, 2024).

O fator ambiental e demográfico também possui grande impacto no cotidiano dos pacientes, que os sintomas afetam principalmente a mobilidade. Estabelecimentos públicos e privados ainda possuem limitações que parcializam e dificultam o acesso de fibromiálgicos (Gatchel *et al.*, 2018).

No Brasil, a comunidade fibromiálgica vem avançando nesse aspecto, segundo o artigo 1º do projeto de lei nº 420, de 2022 aprovado no estado de São Paulo: “Fica assegurado ao paciente com fibromialgia assento preferencial na rede de transporte público estadual, incluindo ônibus,

trens, metrô e demais veículos que integrem a rede” (São Paulo, 2022), avançando um ano a frente, ainda no estado de São Paulo, a Assembleia Legislativa aprovou a PL 1573/2023 que reconhece como pessoas com deficiência as pessoas com fibromialgia (São Paulo, 2023), além dos estados Acre, Alagoas, Amapá, Amazonas, Maranhão, Mato Grosso, Minas Gerais, Rio Grande do Norte, Rondônia e Sergipe.

Entretanto, a vigência da lei no restante do país está diretamente ligada a aderência dos demais estados brasileiros, e não é a realidade de muitos, o que impacta a movimentação de pacientes fibromiálgicos em vulnerabilidade móvel e econômica.

Jornadas de trabalho longas e exaustivas que exijam esforço físico também configuram em agravante para pacientes portadores da síndrome, condições como distúrbios do sono e saúde mental debilitada justificam uma menor performance e produtividade em ambiente de trabalho (Sylwander *et al.*, 2020).

O reconhecimento de condições crônicas, como a fibromialgia, na elaboração e aprovação de políticas de saúde pública resultaria em grande benefício econômico para órgãos públicos, tendo em vista que a priorização na prevenção, educação em saúde e reabilitação do paciente pode evitar agravos na sua condição, tendo consequência a necessidade de cuidados avançados de alto custo na média e alta complexidade ou até a incapacidade laboral (Nijs; Lahaousse, 2023).

7609

A articulação de políticas públicas estratégicas seriam de grande eficiência para a elaboração de ações coordenadas para elucidar o que pode ser otimizado no processo com objetivo de melhora na qualidade de vida de pacientes fibromiálgicos.

A dor também reflete o contexto social do indivíduo, segundo um estudo de Zajacova, Grol-Prokopczyk e Zimmer (2021):

As condições sociais moldam as causas da dor crônica, suas consequências e até a própria experiência da dor. As condições de nível micro, meso e macro afetam os fatores de risco para condições ou injúrias causadas pela dor e a probabilidade dela se tornar crônica; moldam as suas consequências psicológicas, sociais e financeiras; influenciam como pacientes com dor são tratados pelos serviços de saúde, bem-estar e sociedade em geral; e, mais intimamente, molda as percepções intrapessoais e a compreensão da dor.

Na fibromialgia, a dor age como maior fator limitante da condição, afetando como um todo a sua vida social, ambiente de trabalho, ambiente familiar e lazer; como consequência, o

paciente tende a se abster de atividades cotidianas e entrar em isolamento, o que pode levar a deteriorização de quadros psicológicos, como a depressão (Duenas *et al.*, 2016).

Foi apenas em 2019 que a Organização Mundial de Saúde (OMS) classificou pela primeira vez a dor crônica como doença (Almeida *et al.*, 2020). Pela natureza da síndrome ser obscura e seus sintomas não serem expressos visualmente, a discriminação das queixas dos pacientes que sofrem com a fibromialgia é constante, a incapacidade de objetivar e atribuir um conceito exato sobre a dor na fibromialgia – como e onde dói – dificulta a compreensão das pessoas sobre a condição e é um obstáculo importante no seu diagnóstico acerto (Costa; Ferreira, 2024).

No contexto familiar, o paciente fibromiálgico é incapacitado de exercer sua função dentro da família, estando a mercê de sentimentos como estresse, frustração e culpa; a família é considerada a principal rede de apoio desse indivíduo, porém, quando se atrela a vida social individual de cada componente familiar junto com a função de cuidador, pode haver sobrecarga, prejudicando o suporte emocional do paciente (Zajacova; Grol-Prokopczyk; Zimmer, 2021).

A elaboração de políticas que auxiliem na melhora da qualidade de vida de pacientes com fibromialgia necessita estar intrínsecamente ligada a sua realidade social, para melhores resultados na sua implantação; o peso que os fatores sociopolíticos tem na qualidade de vida desses indivíduos é de grande importância, tornando imprescindível a atenção para com estes.

4. CONSIDERAÇÕES FINAIS

O presente estudo permitiu identificar o impacto da fibromialgia na qualidade de vida de seus portadores, em instância psicossocial e física. Destacando como os sintomas e características da fibromialgia implicam diretamente no modo que o paciente se vê em sociedade, afetando a diversas áreas de sua vida.

Com análise crítica dos estudos abordados na pesquisa, observa-se que, além da terapia medicamentosa, é necessária a inclusão multiprofissional com terapias adjuvantes no tratamento. As lacunas encontradas nas políticas elaboradas para essa população evidenciam a necessidade de produção dessa pesquisa, para que assim possam ser propostas novas discussões que favoreçam a qualidade de vida desses pacientes.

REFERÊNCIAS

ALMEIDA, Manuella Santos Carneiro *et al.* Classificação internacional das doenças - 11ª revisão: da concepção à implementação. **Revista de Saúde Pública**, [S.L.], v. 54, p. 104, 14 dez. 2020. <https://doi.org/10.11606/s1518-8787.2020054002120>.

BARBOSA, Samara Maria Neves *et al.* Effectiveness of the physiotherapist's matrix support for community health agents: a quasi-experimental study. **Fisioterapia em Movimento**, [S.L.], v. 37, p. 1-11, mai. 2024. FapUNIFESP (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1590/fm.2024.37127>.

BARROS, Suélem Lorena de *et al.* Efeitos dos exercícios de alongamento muscular no tratamento da fibromialgia: uma revisão sistemática. **Revista Brasileira de Reumatologia**, [S.L.], v. 55, n. 2, p. 167-173, mar. 2015. Springer Science and Business Media LLC. <http://dx.doi.org/10.1016/j.rbr.2014.08.015>.

BATISTA, Emmanuelle Dias *et al.* Food intake assessment and quality of life in women with fibromyalgia. **Revista Brasileira de Reumatologia (English Edition)**, [S.L.], v. 56, n. 2, p. 105-110, mar. 2016. Elsevier BV. <http://dx.doi.org/10.1016/j.rbre.2015.08.015>.

BELARDO, Marcela Beatriz; CAMARGO JÚNIOR, Kenneth Rochel de. Construcción de conocimiento biomédico y políticas de salud: Síndrome Urémico Hemolítico y Fibromialgia. **Ciência & Saúde Coletiva**, [S.L.], v. 23, n. 9, p. 3085-3094, set. 2018. <https://doi.org/10.1590/1413-81232018239.22742016>.

BRASIL. Câmara dos Deputados. Projeto de Lei n.º 3010, de 2019. Institui a Política Nacional de Enfrentamento à Fibromialgia e outras Síndromes de Sensibilidade Central e dá outras providências. <https://www.camara.leg.br/proposicoesWeb/fichadetramitacao?idProposicao=2204088>.

CAPISTA, Stephany Albuquerque; NUNES, Regina Celia de Oliveira Martins. **Assistência à pessoa com síndrome fibromialgia na atenção primária à saúde: manejo e diagnóstico de enfermagem**. Anais do 24º Simpósio de TCC do Centro Universitário ICESP, Brasília, p. 536-545, 2022. <https://revistas.icesp.br/index.php/Real/article/viewFile/4257/2133>.

CASTIÑEIRA, Tamara Carro; PAZ, Alba Vila; SANTOS-DEL-RIEGO, Sergio. Factores biopsicosociales y calidad de vida en fibromialgia desde la terapia ocupacional. Un estudio cualitativo. **Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional**, [S.L.], v. 31, p. 1-21, 2023. FapUNIFESP (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1590/2526-8910.ctoao68235003>.

CHIARAMONTE, Rita; BONFIGLIO, Marco; CHISARI, Sergio. Multidisciplinary protocol for the management of fibromyalgia associated with imbalance. Our experience and literature review. **Revista da Associação Médica Brasileira**, [S.L.], v. 65, n. 10, p. 1265-1274, out. 2019. <https://doi.org/10.1590/1806-9282.65.10.1265>.

COSTA, Larissa Pereira; FERREIRA, Márcia de Assunção. A (in)visibilidade da fibromialgia por seus sintomas e os desafios do seu diagnóstico e terapêutica. **Revista Brasileira de Enfermagem**, [S.L.], v. 77, n. 2, 2024. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2023-0363pt>.

COUTO, Letícia Assis *et al.* Avaliação do agenciamento de autocuidados e sua associação com sintomas e qualidade de vida em indivíduos com fibromialgia. **Fisioterapia e Pesquisa**, [S.L.], v. 27, n. 2, p. 140-146, jun. 2020. <https://doi.org/10.1590/1809-2950/19009927022020>.

CRUZ, Déa Silvia Moura da; COLLET, Neusa; NÓBREGA, Vanessa Medeiros. Qualidade de vida relacionada à saúde de adolescentes com dmi- revisão integrativa. **Ciência & Saúde Coletiva**, [S.L.], v. 23, n. 3, p. 973-989, mar. 2018. FapUNIFESP (SciELO). <https://doi.org/10.1590/1413-81232018233.08002016>.

DUENAS, María *et al.* A review of chronic pain impact on patients, their social environment and the health care system. **Journal of Pain Research**, [S.L.], v. 9, p. 457-467, jun. 2016. <https://doi.org/10.2147/jpr.s105892>.

FAVRETTI, Martina *et al.* Gender differences in the revised Fibromyalgia Impact Questionnaire: a pilot study. **Clinical And Experimental Rheumatology**, [S.L.], v. 10 p. 1310-1316, 28 jun. 2023. Clinical and Experimental Rheumatology. <http://dx.doi.org/10.55563/clinexprheumatol/4mlktj>.

FREITAS, Pedro Henrique Batista de *et al.* Sintomas de depressão, ansiedade e estresse em estudantes da saúde e impacto na qualidade de vida. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, [S.L.] v. 31, p. 1-13 dez. 2023. <https://doi.org/10.1590/1518-8345.6315.3886>.

FUMINCELLI, Laís *et al.* Quality of life and ethics: a concept analysis. **Nursing Ethics**, [S.L.], v. 26, n. 1, p. 61-70, 15 fev. 2017. SAGE Publications. <http://dx.doi.org/10.1177/0969733016689815>.

7612

GATCHEL, Robert J. *et al.* Research agenda for the prevention of pain and its impact: report of the work group on the prevention of acute and chronic pain of the federal pain research strategy. **The Journal of Pain**, [S.L.], v. 19, n. 8, p. 837-851, ago. 2018. <https://doi.org/10.1016/j.jpain.2018.02.015>.

GIORGI, Valeria *et al.* Fibromyalgia: one year in review 2023. **Clinical And Experimental Rheumatology**, [S.L.], v. 21, n. 3, p. 1205-1213, jun. 2023. Clinical and Experimental Rheumatology. <http://dx.doi.org/10.55563/clinexprheumatol/257e99>.

HARALDSTAD, K. *et al.* A systematic review of quality of life research in medicine and health sciences. **Quality of Life Research**, v. 28, n. 10, p. 2641-2650, 11 jun. 2019. <https://doi.org/10.1007/s11136-019-02214-9>.

HENNEMANN-KRAUSE, Lilian; SREDNI, Sidney. Systemic drug therapy for neuropathic pain. **Revista Dor**, [S.L.], v. 17, n. 1, p. 91-94. 2016. <https://doi.org/10.5935/1806-0013.20160057>.

HEYMANN, Roberto E. *et al.* New guidelines for the diagnosis of fibromyalgia. **Revista Brasileira de Reumatologia (English Edition)**, [S.L.], v. 57, p. 467-476, 2017. Elsevier BV. <http://dx.doi.org/10.1016/j.rbre.2017.07.002>.

JESUS, Daniel Xavier Gomes de; PACHECO, Crislaini da Rocha; REZENDE, Rafael Marins. The use of Pilates for pain control in patients with fibromyalgia. **Fisioterapia em Movimento**,

[S.L.], v. 35, p. 1-9, maio 2022. FapUNIFESP (SciELO).
<http://dx.doi.org/10.1590/fm.2022.35204>.

KANEMATSU, Jaqueline dos Santos *et al.* Impacto da dor na qualidade de vida do paciente com dor crônica. **Rev. Med.**, São Paulo, v. 101, n. 3, p. 1-8, jun. 2022. <https://www.revistas.usp.br/revistadc/article/view/192586/181597>.

KHARROUBI, Samer A.; ELBARAZI, Iffat. Editorial: health-related quality of life in health care. **Frontiers In Public Health**, [S.L.], v. 11, n. 8, p. 1-2, 2 fev. 2023. Frontiers Media SA. <http://dx.doi.org/10.3389/fpubh.2023.1123180>.

LI, Yang *et al.* Fibromyalgia in China: sleep quality is related to symptoms, quality of life and especially mental health. **Clinical And Experimental Rheumatology**, [S.L.], p. 1292-1300, 2 fev. 2023. **Clinical and Experimental Rheumatology**. <http://dx.doi.org/10.55563/clinexprheumatol/mdk7az>.

LISBOA, Lilian. Lira. *et al.* Efeito da cinesioterapia na qualidade de vida, função sexual e sintomas climatéricos em mulheres com fibromialgia. **Revista Brasileira de Reumatologia**, [S.L.], v. 55, n. 3, p. 209-215, maio 2015. Springer Science and Business Media LLC. <http://dx.doi.org/10.1016/j.rbr.2014.08.019>.

LOPES, Ana Lúcia Silva; SANTOS, Rayssa Vitória Vieira. **Atuação do enfermeiro voltada a saúde do adulto portador de fibromialgia**. 2023. 54 f. TCC (Graduação) - Curso de Enfermagem, Faculdade Para O Desenvolvimento Sustentável Da Amazônia, Parauapebas, 2023.

7613

LUPI, Jaqueline Basilio *et al.* Brazilian Portuguese version of the Revised Fibromyalgia Impact Questionnaire (FIQR-Br): cross-cultural validation, reliability, and construct and structural validation. **Disability and Rehabilitation**, [S.L.], v. 39, n. 16, p. 1650-1663, 21 jul. 2016. <https://doi.org/10.1080/09638288.2016.1207106>.

MAGARINOS-TORRES, Rachel *et al.* Adesão às listas de medicamentos essenciais por médicos brasileiros em atuação no sistema único de saúde. **Revista Brasileira de Educação Médica**, [S.L.], v. 38, n. 3, p. 323-330, set. 2014. <https://doi.org/10.1590/s0100-55022014000300006>.

MANSUR, Alfredo José; BARROSO, Lucia Pereira. Índice de desenvolvimento humano e doenças crônicas no brasil entre 1980 e 2019. **Arquivos Brasileiros de Cardiologia**, v. 120, n. 4, 2023. <https://doi.org/10.36660/abc.20230213>.

MATCHAM, Faith *et al.* The impact of rheumatoid arthritis on quality-of-life assessed using the SF-36: a systematic review and meta-analysis. **Seminars in Arthritis and Rheumatism**, [S.L.] v. 44, n. 2, p. 123-130, out. 2014. <https://doi.org/10.1016/j.semarthrit.2014.05.001>.

MELLO, Agnes Prazeres de; NUNES, Regina Celia de Oliveira Martins. **Fibromialgia na assistência de enfermagem**. In: Congresso Nacional de Iniciação Científica, 18., 2018, Mogi das Cruzes: Semesp, 2018. p. 1-7.

MOREIRA, Aline Aparecida Oliveira *et al.* Quality of life and factors associated among public university employees retired due to disabilities. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**,

[S.L.], v. 31, p. 1-10, dez. 2023. FapUNIFESP (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1590/1518-8345.6057.3816>.

MOREIRA, Demóstenes; SILVA, Davi de Sá; POZZATTI, Rodrigo Roitman. Impacto da dor musculoesquelética em pacientes com fibromialgia: estudo retrospectivo / musculoskeletal pain impact in patients with fibromyalgia. **Brazilian Journal Of Health Review**, [S.L.], v. 3, n. 5, p. 14489-14496, 2020. Brazilian Journal of Health Review. <http://dx.doi.org/10.34119/bjhrv3n5-245>.

NIJS, Jo; LAHOUSSE, Astrid. Introducing the comprehensive pain management editorial series. **Brazilian Journal of Physical Therapy**, v. 27, n. 2, p. 100-506, mar. 2023. <https://doi.org/10.1016/j.bjpt.2023.100506>.

OLIVEIRA JÚNIOR, José Oswaldo de; RAMOS, Júlia Villegas Campos. Adherence to fibromyalgia treatment: challenges and impact on the quality of life. **Brazilian Journal Of Pain**, [S.L.], v. 2, n. 1, nov. 2019. <https://doi.org/10.5935/2595-0118.20190015>.

OLIVEIRA JÚNIOR, José Oswaldo de; ALMEIDA, Mauro Brito de. The current treatment of fibromyalgia. **Brazilian Journal Of Pain**, [S.L.], v. 1, n. 3, p. 255-162, 2018. <https://doi.org/10.5935/2595-0118.20180049>.

PASINI, Ilenia *et al.* “INTEGRO integrated psychotherapeutic intervention” on the management of chronic pain in patients with fibromyalgia: the role of the therapeutic relationship. **International Journal of Environmental Research and Public Health**, [S.L.], v. 20, n. 5, p. 3973, 23 fev. 2023.: <https://doi.org/10.3390/ijerph20053973>.

PÉREZ-ARANDA, Adrián *et al.* Subgrouping a large U.S. sample of patients with fibromyalgia using the fibromyalgia impact questionnaire-revised. **International Journal of Environmental Research and Public Health**, [S.L.], v. 18, n. 1, p. 247, 31 dez. 2020. <https://doi.org/10.3390/ijerph18010247>.

RODRÍGUEZ, Diego Felipe Garcia; MENDOZA, Carlos Abud. Fisiopatología de la fibromialgia. **Reumatología Clínica**, [S.L.], v. 16, n. 3, p. 191-194, maio 2020. <https://doi.org/10.1016/j.reuma.2020.02.003>.

ROSSETTI, E. S. *et al.* Educação em neurociência da dor e Pilates para idosos com dor lombar crônica: ensaio clínico controlado randomizado. **Acta Paulista de Enfermagem**, [S.L.], v. 36, p. 1-9, 2023. <https://doi.org/10.37689/acta-ape/2023AO005732>

ROTHSTEIN, Joyce Ribeiro *et al.* Modelo para avaliação da efetividade da atuação fisioterapêutica na atenção básica. **Saúde em Debate**, [S.L.], v. 48, n. 140, p. 1-18, mar. 2024. FapUNIFESP (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1590/2358-289820241408749p>.

SANTOS Souza, Tuany; LEITE Souza, Vívian Ferreira. Atribuições clínicas no contexto do cuidado farmacêutico a pacientes idosos submetidos à farmacoterapia da dor crônica. **Revista Científica Multidisciplinar**, [S.L.], v. 3, n. 5, p. 351-467, mai. 2022. <https://doi.org/10.47820/recima21.v3i5.1467>.

SÃO PAULO (Estado). Assembleia Legislativa. **Projeto de Lei n.º 420**, de 2022. Assegura ao paciente com fibromialgia assento preferencial na rede de transporte público estadual. São Paulo, 2022. <https://www.al.sp.gov.br/propositura/?id=1000450095>.

SÃO PAULO (Estado). **Projeto de Lei n.º 1537**, de 2023. Reconhece, no Estado de São Paulo, as pessoas portadoras de Fibromialgia como deficientes, na forma que especifica. São Paulo, 2023. https://www.al.sp.gov.br/spl/2023/11/Propositura/1000537274_1000677341_Propositura.pdf.

SARZI-PUTTINI, Piercarlo *et al.* Fibromyalgia: an update on clinical characteristics, aetiopathogenesis and treatment. **Nature Reviews Rheumatology**, [S.L.], v. 16, n. 11, p. 645-660, 6 out. 2020. Springer Science and Business Media LLC. <http://dx.doi.org/10.1038/s41584-020-00506-w>.

SCHROEDER, Helena Trevisan *et al.* Cross-sectional evaluation of socioeconomic and clinical factors and the impact of fibromyalgia on the quality of life of patients during the COVID-19 pandemic. **Sao Paulo Medical Journal**, 12 set. 2022. <https://doi.org/10.1590/1516-3180.2022.0051.r2119052022>.

SOCIEDADE BRASILEIRA PARA OS ESTUDOS DA DOR (SBED). O que é dor?, 2020. https://www.sbed.org/materias.php?cd_secao=76.

SYLWANDER, Charlotte *et al.* The impact of chronic widespread pain on health status and long-term health predictors: a general population cohort study. **BMC Musculoskeletal Disorders**, [S.L.], v. 21, n. 1, 16 jan. 2020. <https://doi.org/10.1186/s12891-020-3039-5>.

VERVOORT, V. M. *et al.* OP0298-HPR illness perceptions and costs in patients with fibromyalgia. **Annals of the Rheumatic Diseases**, [S.L.], v. 74, n. 2, p. 185.3-186, jun. 2015. <https://doi.org/10.1136/annrheumdis-2015-eular.2933>.

ZAJACOVA, Anna; GROL-PROKOPCZYK, Hanna; ZIMMER, Zachary. Sociology of chronic pain. **Journal of Health and Social Behavior**, [S.L.], v. 62, n. 3, p. 302-317, 20 jul. 2021. <https://doi.org/10.1177/00221465211025962>.