

**UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL
ESCOLA DE ENGENHARIA
MESTRADO PROFISSIONALIZANTE EM ENGENHARIA**

**EXPERIÊNCIAS E VIVÊNCIAS DE PORTADORES DE FIBROMIALGIA COM
DOR CRÔNICA E SUAS ESTRATÉGIAS DE ENFRENTAMENTO**

Roni Cesar Rech Silveira

Porto Alegre, 2004

Roni Cesar Rech Silveira

**EXPERIÊNCIAS E VIVÊNCIAS DE PORTADORES DE FIBROMIALGIA COM
DOR CRÔNICA E SUAS ESTRATÉGIAS DE ENFRENTAMENTO**

Trabalho de Conclusão do Curso de Mestrado Profissionalizante em Engenharia, como requisito parcial à obtenção do título de Mestre em Engenharia – modalidade Profissionalizante – Ênfase (ergonomia).

Orientadora: Professora Dra. Maria da
Graça Corrêa Jacques

Porto Alegre, 2004

Este Trabalho de Conclusão foi analisado e julgado adequado para a obtenção do título de Mestre em Engenharia e aprovado em sua forma final pelo Orientador e pelo Coordenador do Mestrado Profissionalizante em Engenharia, Escola de Engenharia - Universidade Federal do Rio Grande do Sul.

Profa. Maria da Graça Corrêa Jacques, Dra.
Orientadora Escola de Engenharia/UFRGS

Profa. Helena Beatriz Bettella Cybis, Dra.
Coordenadora MP/Escola de Engenharia/UFRGS

BANCA EXAMINADORA

Prof. Paulo Antonio Barros Oliveira, Dr.
UFRGS

Profa. Maria da Graça Hoefel, Dra.
UNB/MINISTÉRIO DA SAÚDE

Profa. Jussara Maria Rosa Mendes, Dra.
PPGSS/PUC/RS

AGRADECIMENTOS

Agradeço toda minha família, é uma honra tê-los comigo e ser tão amado por vocês.

A minha esposa Sônia, as amadas filhas Renata e Bruna pelo amor e compreensão.

A minha orientadora Prof^a. Maria da Graça Correa Jacques, pelas sábias orientações, pela amizade e confiança, pelo alento em momentos adversos.

Aos professores do Mestrado, em especial a Lia B. de Macedo Guimarães, Fernando Amaral, Paulo Antonio Barros Oliveira e Carla Ten Caten.

Aos funcionários da secretaria, em especial ao carinho e atenção da Tatiana e do Fernando.

Aos colegas do Mestrado, todos especiais.

Aos colegas e alunos da UPF pelas contribuições e incentivo oferecido.

Aos colegas e funcionários da Clínica de Fisioterapia, Márcio, Janesca, Vanessa e Eliane.

Aos portadores de fibromialgia que contribuíram prontamente com seus depoimentos.

“Pois a felicidade que a humanidade pode obter
não está no prazer, mas no alívio da dor”.

John Dryden (1631-1700)

RESUMO

A dor crônica contínua ou recorrente impõe ao portador, à sua família e à sociedade graves tensões emocionais, físicas, econômicas e sociais. Restringe a capacidade para as atividades familiares e laborais, bem como à participação em sociedade. Pode oportunizar o surgimento de novas formas de adoecimento do indivíduo e mesmo não bem caracterizado, pode gerar limitação e sofrimento relacionados ao trabalho. A fibromialgia apresenta quadro clínico doloroso crônico e se inscreve como uma patologia onde não existem provas analíticas, ou imagens para estabelecimento diagnóstico. A invisibilidade dos sintomas, por não haver demonstração orgânica no corpo físico, pode levar a incompreensão do adoecimento. Apoiados em experiências e vivências, podem seus portadores alterar rotinas e reorientar ações para desempenharem suas atividades. O presente estudo objetiva identificar as experiências e vivências dos portadores de dor crônica, no caso, portadores de fibromialgia. Visa reconhecer as estratégias de enfrentamento utilizadas, assim como, compreender como a dor e o adoecimento são incorporados ao cotidiano de vida e de trabalho, em uma patologia que não é reconhecida como associada ao trabalho. As implicações da fibromialgia no cotidiano de vida e de trabalho é que relaciona a ergonomia à dor crônica pois a ergonomia visa compreender o contexto onde um fenômeno ocorre, para poder transformá-lo. Por meio de um estudo de caráter qualitativo, realizaram-se oito entrevistas gravadas que foram transcritas e submetidas à apreciação pelo método de análise de conteúdo. Constatou-se que os portadores de fibromialgia não experenciam somente a sensação dolorosa mas vivenciam a frustração de não serem compreendidos; procuraram conviver com a dor, minimizando as seqüelas impostas, porém este comportamento pode permitir que a doença avance. As limitações sofridas associadas à incerteza em relação ao futuro podem levar a consciência de sua fraqueza e ao sentimento de impotência diante do adoecimento. A falta de compreensão diante do não reconhecimento da dor e dos sofrimentos vivenciados, pode conduzir o portador a se isolar das relações suportes. A dor pode interferir na produção e na qualidade do trabalho mas mesmo assim seus relatos podem não ser compreendidos e valorizados. O comportamento do portador diante da dor é influenciado por fatores biopsicosocial, foi possível apontar nas entrevistas estratégias do tipo evitação, confrontação e decisão para alterar a problemática vivenciada na busca por qualidade de vida. Reafirma-se a complexidade das dores crônicas, associadas à necessidade de sua visibilização e compreensão, prevenindo as repercussões psicossociais como o afastamento do trabalho e orientando intervenções que minimizem o sofrimento experienciado.

Palavras-chave: Fibromialgia, dor crônica, saúde do trabalhador.

ABSTRACT

The continue chronic or appealing pain imposes to the bearer, for the family and society serious emotional, physics, economic and social tensions. It restricts family's activities and work capacity, as well as his participation in society. It can give an opportunity to the appearance of new ways individual's diseases and even not well characterised, it can generate limitation and suffering related to work. The fibromyalgia presents a chronic painful clinical picture and is registered as a pathology where there are not analytic tests, or images for diagnosis establishment. The symptoms invisibility, because there are not organic demonstration in the physical body, can take to the incomprehension of the sickness. Supported by their experiences and existences, they can alter their routines and reorient actions for carry out their activities. The present study objectifies to identify experiences and existences in bearer's chronic pain, in the case, bearers of fibromyalgia. It seeks to recognise the strategies used for to face it, as well as, to understand as the pain and the disease is incorporate into daily life and work, in a pathology that is not recognised as being associated to work. The implications of the fibromyalgia into daily life and work is that relates the ergonomics to the chronic pain because the ergonomics seeks to understand the context where a phenomenon happens, to transform it. By means of a study of qualitative character there were recorded eight interviews that were transcribed and submitted to the valuation through an analysis method of the content. It was verified that the bearers of fibromyalgia non experienced only the painful sensation but experiencing the frustration of not being understood; they tried to live together with the pain, minimising the imposed sequels, even so this behaviour can allow that the disease moves forward. The limitations of suffering associated to the uncertainty in relation to the future can take the conscience of its weakness and to the feeling of impotence before the sickness. The lack of understanding before the non recognising of the pain and sufferings experienced, it can drive the bearer's isolating himself from supports of the relationships. The pain can interfere in the production and in the quality of the work but even so its reports cannot be understood and valued. The complexity of the chronic pains is reaffirmed, associated to the need of its visibility and understanding, preventing the psychosocial repercussions as the removal from work and orienting interventions that minimise the suffering experienced.

Key-words: Fibromyalgia, chronic pain, worker's health.

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	08
2 REVISÃO BIBLIOGRÁFICA	17
2.1 Trabalho/saúde/doença	17
2.2 As especificidades da fibromialgia	20
3 MÉTODOS E PROCEDIMENTOS	29
3.1 Objetivos da pesquisa	31
3.2 Questões norteadoras	31
3.3 Caracterização da pesquisa e escolha dos participantes.....	32
3.4 Coleta de dados	33
3.5 Análise dos dados	34
4 DESENVOLVIMENTO.....	36
4.1 Descrição dos participantes	36
4.2 Análise e discussão dos resultados	39
4.2.1 O cotidiano de vida e de trabalho dos portadores de fibromialgia.....	39
4.2.2 As estratégias de enfrentamento utilizadas por portadores de fibromialgia	50
CONSIDERAÇÕES FINAIS E CONCLUSÕES.....	61
REFERÊNCIAS	65
APÊNDICE A – Termo de consentimento pós-informação	72
APÊNDICE B – Roteiro de entrevista	73

1 INTRODUÇÃO

A dor persistente é um grave problema de saúde pública, respondendo por sofrimentos e perda de produtividade em todo o mundo. A dor crônica é debilitante e dispendiosa, situando-se entre as dez principais razões de consulta por motivos de saúde e de absenteísmo no trabalho, segundo relatório publicado pela Organização Mundial de Saúde (OMS, 2001).

Em antigas civilizações a dor quando não por origem de trauma físico, era atribuída à invasão do corpo por maus espíritos e como punição dos deuses. Na Índia, a dor foi reconhecida como uma sensação e seus aspectos emocionais foram realçados. Somente após o Renascimento, foi definitivamente atribuído ao sistema nervoso central o papel fundamental no mecanismo das sensações e da nocicepção (TEIXEIRA, 1994).

A dor ainda é um dos maiores flagelos que acomete a humanidade e apresenta um componente subjetivo determinado por uma interação complexa de fatores biológicos, psicológicos e sociais. Atualmente a dor tem sido compreendida como uma experiência psicofisiológica (BOND, 1986; SIMONTON; SIMONTON; CRIGHTON 1987). Segundo a Associação Internacional para o Estudo da Dor (IASP), é definida como “uma experiência sensorial e emocional desagradável, associada a um dano tecidual presente ou potencial, ou descrita em termos de tal dano” (apud TEIXEIRA, 1994, p. 5) e, pode ser classificada, em aguda e crônica.

A dor aguda é útil como propósito de alertar a ocorrência de dano orgânico. Porém, quando a dor persiste e se torna crônica, passa a impor ao portador, à sua família e à sociedade graves tensões emocionais, físicas, econômicas e sociais. A dor crônica pode desencadear sintomas neurovegetativos tais como, alteração do sono, do apetite, peso e libido, associados à irritabilidade, alterações de energia, redução da capacidade de

concentração, restrições da capacidade para as atividades familiares, profissionais e sociais, alterações do humor e na vida afetiva, caracterizadas principalmente por estados depressivos (BOND, 1986; GRITCHNIK; FERRANTE, 1991).

A dor crônica é de diagnóstico e tratamento mais difíceis que as dores agudas, constituindo-se um dos problemas de saúde mais onerosos para a sociedade. Inúmeros esforços têm sido empregados à procura de mecanismos que justifiquem sua existência e de métodos destinados a sua compreensão e controle (TEIXEIRA, 1994). A sensação dolorosa é acompanhada de reações cognitivas e emocionais, podendo explicar o comportamento dos indivíduos frente a um processo de dor que não segue um curso linear e nem possui estágios bem definidos. Ao contrário, ele depende de vários elementos, como a percepção do sintoma, sua interpretação e expressão, considerando os fatores culturais, sociais e comportamentais de defesa (BRASIL, 2001).

Deste modo, nas doenças dolorosas crônicas, é necessário ir além do visível e do imediatamente audível para buscar compreender as vivências e as estratégias de enfrentamento montadas pelo portador de dor crônica. A invisibilidade da doença pode estar caracterizada em dores crônicas, pela ausência de danos ou lesões físicas o que não justifica a aceitação de que a dor seja menos real ou menos severa (MOON; FAUTER, 1996). Ao contrário, é comum a busca pelo portador de dor crônica de dar visibilidade a sua patologia, tentando provar seu sofrer por exames complementares ou relatório médico positivo (BRASIL, 2001).

Várias são as patologias dolorosas geradoras de dor aguda ou crônica. Entre essas, uma das mais freqüentes é a fibromialgia. A fibromialgia é uma doença crônica incapacitante, caracterizada por queixa dolorosa músculo-esquelética difusa e pela presença de pontos dolorosos em regiões anatomicamente determinadas. Já eram reconhecidas manifestações clínicas que sugeriam a fibromialgia desde o século XIX; em 1904, Govers propôs o termo fibrosite. O termo “fibromialgia”, foi proposto em 1976, por Hench, e em 1977, Smithe e Moldofsky propuseram critérios para o seu diagnóstico. Somente em 1990, o Colégio Americano de Reumatologia (ACR) publicou um estudo multicêntrico, realizado em 16 centros especializados nos Estados Unidos e Canadá, propondo critérios para diagnosticar tal patologia (WOLFE et al., 1990).

A fibromialgia, foi reconhecida como doença pela OMS no final da década de 70. Apresenta-se, mais freqüentemente, no sexo feminino (entre 73% e 88% dos casos); é detectada em 14% dos atendimentos em clínica reumatológica (WOLFE et al. 1990), e

20% dos atendimentos em geral (YUNUS et al. 1981); seu diagnóstico costuma ocorrer em pacientes entre 34 e 57 anos, evidenciando o impacto sócio-econômico da fibromialgia em uma fase produtiva da vida.

Diversos estudos, (SATO et al. 1993; LIMA; OLIVEIRA, 1995) abordam o sofrimento psicossocial e as dificuldades que os portadores enfrentam para ter reconhecido o seu adoecimento quando se tratam de quadros clínicos em que a doença não é visível. A progressão ou a estabilização da condição dolorosa em patologias crônicas e o desapontamento com os freqüentes insucessos das várias terapias propostas e aplicadas contribuem para exacerbar a hostilidade contra si mesmo, familiares, amigos e profissionais de saúde, isolando o paciente do seu sistema de apoio e transformando relações de suporte em relações adversas (FIGUEIRÓ; TEIXEIRA, 1994).

Uma recente investigação da OMS, em 15 centros de quatro continentes, examinou a relação entre dor crônica e bem estar, e ficou demonstrado que pessoas com dor persistente tinham mais de quatro vezes probabilidade de sofrer de ansiedade ou de perturbações depressivas do que as que não tinham dor; outros estudos indicaram que ocorre interação entre a intensidade da dor, a incapacidade e a ansiedade/depressão, levando à manifestação e persistência de um estado de dor crônica, o que contribui para o isolamento do convívio social, impõe limitações na vida pessoal e laboral, exige uma readequação das atividades e pode levar a perda da autonomia. A dor crônica exige do indivíduo a utilização de estratégias de enfrentamento no seu cotidiano de vida.

A palavra “enfrentamento”, em psicologia, refere-se à adaptação do ser humano nas suas diferentes fases de desenvolvimento. É definida por Folkman e Lazarus com a denominação de *coping* em seus estudos sobre estresse, como “esforços orientados tanto para ação como intrapsíquicos, para controlar (dominar, tolerar, reduzir, minimizar) demandas internas e ambientais e conflitos entre elas” (1998, p. 219). É percebido como uma série de transações entre os recursos pessoais disponíveis, valores e compromissos. Envolve o lidar com desconfortos como dor e a fraqueza causada por doenças incapacitantes.

Em um processo interativo, o ser humano pode ser visto como um sistema que codifica e interpreta a informação disponível de uma maneira consciente, mas há também outros fatores, menos conscientes, que podem influenciar decisões (KAHNEMAN, 2002). As respostas de enfrentamento, podem ser de confrontação, evitação ou decisão para alterar uma situação problemática, assumindo condutas ou lidando com o conhecimento,

minimizando-a ou ainda dando ênfase à eficiência, avaliando as conseqüências de comportamentos não desejados.

As respostas de enfrentamento que supõem algum nível de estresse ou situação de relativa dificuldade podem ser classificadas, em relação à forma de lidar com a situação, em respostas de enfrentamento aproximativo ou de confrontar o problema existente, em enfrentamento evitativo, evitando o problema e as emoções dele decorrentes e ainda enfrentamento comportamental, decidindo mudar as situações problemáticas, buscando conhecimento, informações, apoio social, técnicas terapêuticas para melhora da qualidade de vida.

Todas essas considerações justificam a pertinência de um estudo sobre patologias em que a dor crônica é uma constante; o não reconhecimento desta dor visto sua invisibilidade no substrato orgânico e por exames complementares o que pode se constituir no agravamento do sofrimento experienciado pelo seu portador.

Portanto o objetivo deste estudo é compreender as experiências e vivências dos portadores de dor crônica, no caso, portadores de fibromialgia e reconhecer as estratégias de enfrentamento utilizadas. Segundo Tittoni (1994) os termos experiência de Thompson (1981) e vivências de Dejours (1992) articulam as experiências do cotidiano com as formas subjetivas de vivenciá-las. Entende-se por experiência, a presença do sujeito no processo, incorporando seus elementos explicativos e históricos em sua realidade, agindo em situações específicas segundo sua cultura, partilhando o processo histórico social. Através da experiência, os valores, sentimentos e vontades são proferidos e constituem-se em formas de expressão dos sujeitos, podendo ser traduzido nos conteúdos dos discursos e nas práticas decorrentes.

A escolha por esta patologia se fez por ser a fibromialgia uma patologia dolorosa crônica, onde não existem provas analíticas, ou imagens que sejam específicas deste processo para estabelecimento diagnóstico e de frequência elevada entre os que procuram atendimento médico. Há muitas vezes a ausência do comportamento de dor, por não haver demonstração orgânica específica no corpo físico, o que não significa a ausência da dor. Os sintomas não encontram visibilidade no substrato orgânico, necessitando de uma metodologia específica para qualificá-lo.

Os sintomas de dor crônica tais como, parestesias, cansaço excessivo acompanhado ou não de perda de força física a que estão sujeitos os portadores de fibromialgia, também está presente nas Lesões por Esforços Repetitivos/Distúrbios Osteomusculares

Relacionados ao Trabalho (LER/DORT) (HOEFEL, 2002; HOEFEL et al., [Ca. 2002]). Segundo Chiesa e colaboradores (2002), no Centro de Referência em Saúde do Trabalhador (CEREST/SP), as LER/DORT também apresentam manifestações clínicas semelhantes, acometendo trabalhadores com faixa etária entre 22-35 anos (42,3%) e 36-45 anos (35,9%), idade produtiva da vida, como ocorre na fibromialgia. Esses sintomas acabam repercutindo na vida pessoal e profissional, atingindo o indivíduo como um todo, comprometendo sua saúde física e mental, alterando o desempenho no trabalho e a saúde do trabalhador. Ambas manifestações apresentam quadro clínico polimorfo, com diversos sintomas não relacionados ao aparelho locomotor (HELFENSTEIN; FELDMAN, 1998).

Conforme assinala Martinez (1997), o principal sintoma da fibromialgia é sem dúvida a dor difusa. Habitualmente a dor é referida como generalizada, porém não é rara a presença de áreas de maior intensidade. Geralmente essas regiões estão associadas a distúrbios posturais ou atividades repetitivas. Todavia os dados epidemiológicos são contraditórios sobre a questão de algum trabalho poder induzir o aparecimento de fibromialgia.

Alterações posturais estáticas ou sobrecargas dinâmicas que modifica a nocicepção periférica podem, teoricamente, provocar um fenômeno de amplificação dolorosa, no entanto Helfenstein e Feldman (1998), referem que tal fenômeno não tem sido demonstrado na síndrome fibromiálgica, e sim em algumas síndromes dolorosas regionais (miofasciais). Assim, outros fatores, como ambiente de trabalho, o contexto familiar e social e a predisposição individual, devem ser importantes na gênese dessa síndrome, afirmam os autores.

Como referem Chiesa e colaboradores (2002), o adoecimento pode trazer conseqüências para a vida dos trabalhadores portadores de dor crônica, como perda de dias de trabalho ou afastamento com diminuição do poder aquisitivo. Ainda pode incidir negativamente, limitando-os para executarem tarefas simples, atividades domésticas e profissionais. Apesar de muitos portadores de dor crônica como a fibromialgia, não se encontrarem incapacitados, passam a incorporar a dor e o adoecimento ao seu cotidiano de trabalho.

As vivências das LER/DORT, assim como da fibromialgia, impõem aos trabalhadores acometidos uma rotina que envolve a busca constante de tratamento. Entre as repercussões no cotidiano do portador de dor crônica estão a dificuldade de certificar-se da doença, o descrédito por parte dos familiares e conhecidos, a falta de perspectivas futuras associadas à incapacidade laborativa, a perda de sua identidade como trabalhador, o

sentimento de culpa e revolta pelo adoecimento e a discriminação de que são vítimas, o que pode resultar numa fragilização emocional que acomete a saúde do trabalhador (SATO et al., 1993; BARROS; GUIMARÃES, 1999).

Barreto (1997) afirma que à medida que a doença se acentua, impondo seu ritmo, transforma a vida do indivíduo da família e da comunidade. O doente se transfigura sentindo que lhe falta saúde, compreensão, carinho, solidariedade e alegria. Aumenta a tristeza, o sofrimento, a dor e a solidão. A autora alerta para o relato de trabalhadores pesquisados quanto a importância de ações preventivas na organização do trabalho, e simultaneamente para tratamentos precoces em que haja a vigilância em saúde do trabalhador e, conclui que isso evitaria a transformação de casos iniciais em crônicos.

A preocupação com a Saúde do Trabalhador, levou a Secretaria de Políticas de Saúde do Ministério da Saúde por meio da portaria n.3.908 a implementar importantes medidas, entre as quais, a elaboração da Norma Operacional de Saúde do Trabalhador (Nost), orientando a atuação dos Estados, Distrito Federal e os Municípios quanto à ação no campo da Saúde do Trabalhador (BRASIL, 1998). Com o objetivo de combater de forma mais eficiente os problemas de saúde relacionados ao trabalho no Brasil o Ministério da Saúde lançou a portaria n. 1679 dispondo sobre a estruturação da Rede Nacional de Saúde dos Trabalhadores (RENAST) no Sistema Único de Saúde (SUS). Além de reconhecer os Centros de Referência em Saúde do Trabalhador (CRSTs) já existentes, a portaria estabelece um cronograma para a criação de 130 novos (CRSTs) a serem implantados até 2004. Essas medidas representam a preocupação da Secretaria de Políticas de Saúde quanto à saúde do trabalhador, bem como prioriza para o tratamento os trabalhadores com problemas de maior gravidade e prevalência, dentre eles as LER/DORT (DIESAT, 2002).

De acordo com Nardi (1997), entende-se por Saúde do Trabalhador o conjunto de conhecimentos oriundos de diversas disciplinas, que aliados ao saber do trabalhador de suas vivências, de situações de desgaste e reprodução, estabelece uma nova forma de compreensão das relações entre saúde e trabalho. O estudo destas relações pode orientar às ações na área da atenção à saúde dos trabalhadores, desde a prevenção, a reabilitação, a promoção de ações da vigilância sanitária e a busca de cura e proposições de intervenções nos ambientes de trabalho.

O autor, refere ainda que o modelo proposto para o campo da Saúde do Trabalhador, enfrenta as correntes da Medicina do Trabalho e da Saúde Ocupacional,

envolvidos freqüentemente em defesa do capital em detrimento da saúde dos trabalhadores. Porém o surgimento do termo Saúde do Trabalhador, passa a colocar a saúde do trabalhador como principal objetivo da prática médica. Portanto, a modificação da terminologia dos serviços de atenção à saúde de Serviços de Medicina do Trabalho e/ou Saúde Ocupacional para Serviços de Saúde do Trabalhador, não altera somente uma nomenclatura, mas as bases de um conjunto de saberes e práticas que passa a entender o trabalhador como sujeito ativo do processo de saúde-doença e não como simples objeto de atenção à saúde.

No Brasil, a edição da nova redação da Norma Regulamentadora 17, veio dar impulso à ergonomia no país, como assinala Oliveira, (1997). Conforme o autor, a ergonomia pode ser definida como o conjunto de conhecimentos científicos relativos ao homem e necessários para a concepção de ferramentas, máquinas e dispositivos que possam ser, por ele utilizado com o máximo de conforto, segurança e eficácia. Compõe-se a ergonomia, de atividades complexas, interdisciplinares e pretende compreender as situações de trabalho para promover a transformação do processo produtivo, priorizando as necessidades dos trabalhadores.

A ergonomia atual trata e analisa questões variadas e complexas, envolve o processo de captação, de processamento e tomada de decisão com o caráter de adaptação da tecnologia ao homem. Guimarães (2002) salienta que a ergonomia objetiva transformar a tecnologia para adaptá-la ao ser humano. A ação da ergonomia não se restringe a alterações pontuais, mas depende da possibilidade de participação dos indivíduos, do grau de autonomia e das condições da organização social dos trabalhadores envolvidos no processo. A ergonomia pode contribuir tanto para a eficiência quanto para a melhoria das condições de trabalho, pois um posto de trabalho, é destinado a todas as pessoas, de idades variáveis, alturas diversas, formações diferentes, saudáveis, portadores de doenças agudas ou crônicas, portadores de deficiências ou pessoas especiais (OLIVEIRA, 1997; GUIMARÃES, 2002).

É a partir da resignificação do campo da Saúde do Trabalhador e da Ergonomia que questões referentes a fibromialgia, enquanto uma dor crônica com implicações no cotidiano de trabalho, se inscreve como pertinente. Portadores de doenças agudas ou crônicas podem alterar condutas, modificando seu comportamento com quem convivem e trabalham. Alterações nos estados bio-psico-sociais, podem conduzi-los a um injustificável desgaste e sofrimento humanos experienciado.

A natureza do objeto de pesquisa proposto aponta para uma abordagem qualitativa como

metodologia visto se tratar da identificação de experiências e vivências de portadores de dor crônica. Com este estudo se espera fornecer subsídios para a humanização do atendimento médico, especialmente em relação à Saúde do Trabalhador, pois pode oferecer visibilidade à dor, podendo reduzir o tempo para o início de tratamento, dando chances de efetuar atendimento antes de um agravamento maior da patologia que pode levar a um afastamento do trabalho, o que poderia agravar a fragilização do trabalhador ao perder o vínculo com o ambiente profissional. Essa pesquisa optou por uma abordagem não comum à ergonomia e à engenharia, propondo a utilização de uma metodologia qualitativa baseada na análise do conteúdo das informações oferecidas em entrevistas com pacientes fibromiálgicos. Foi uma escolha baseada em pressupostos específicos à natureza da investigação.

Conforme Santos (1999) na área biomédica os pesquisadores tradicionalmente trabalham sob o paradigma quantitativo, usando técnicas emprestadas da bioestatística e da epidemiologia, a fim de determinar a associação entre exposição e doença. Os propósitos, procedimentos e benefícios desse paradigma dominante são bastante conhecidos e aceitos pela comunidade acadêmica. Os métodos quantitativos são geralmente utilizados de forma dedutiva: as hipóteses são testadas e os resultados são interpretados a partir de uma teoria previamente estabelecida.

Segundo Kuhn (1987) existem dois paradigmas principais: o paradigma quantitativo e o paradigma qualitativo. No paradigma quantitativo, a realidade construída é composta de causas e efeitos. Para predizer e controlar eventos, comportamentos e outros desfechos, cabe ao cientista quantificar essas causas e efeitos e, a fim de maximizar a objetividade, estes devem ser isolados do seu contexto. Nos dois últimos séculos esse paradigma tem sido hegemônico na ciência.

O paradigma qualitativo teve sua origem no século XIX, na Alemanha, onde alguns acadêmicos, insatisfeitos com o uso de métodos naturalísticos nas ciências sociais propuseram uma abordagem holística para o estudo de fenômenos sociais. No paradigma qualitativo, a realidade é construída a partir do quadro referencial dos próprios sujeitos do estudo e cabe ao pesquisador decifrar o significado da ação humana, e não apenas descrever os comportamentos. Os teóricos qualitativos sustentam a idéia de que não existem padrões formais ou conclusões definitivas e que a incerteza faz parte de sua epistemologia.

Os métodos qualitativos segundo Santos, (1999) caracterizam-se como detalhados, aprofundados, descritivos e orientados para o processo. Stange e Zyzanski, (1989) afirmam que os métodos utilizados no paradigma qualitativo são comuns à antropologia, tais como a

etnografia, a observação participante e o estudo de casos, e aplicados de forma indutiva, ou seja, da observação para a teoria. Os autores referem que nos últimos anos a literatura biomédica tem registrado o aumento do uso de métodos qualitativos em pesquisa biomédica. Apesar desse crescimento, os métodos qualitativos ainda são pouco conhecidos no meio biomédico.

A seguir, apresenta-se o referencial teórico que fundamenta esta pesquisa e os procedimentos metodológicos empregados. Com base nos depoimentos recolhidos, discute-se a temática proposta e se analisa as experiências e vivências relatadas e as estratégias de enfrentamento utilizadas pelos portadores de fibromialgia. Para finalizar, tecem-se algumas considerações em que se sugere a aplicabilidade das experiências apontadas para outras patologias de dor crônica, em especial casos de LER/DORT comuns nos contextos laborais.

2 REVISÃO BIBLIOGRÁFICA

2.1 Trabalho/saúde/doença

A palavra “trabalho” é apresentada com muitos significados, como sinônimo de um conjunto das atividades humanas, manuais ou intelectuais que visam à produtividade, como esforço humano aplicado à produção de riqueza, como cuidado ou esmero em qualquer serviço, como ofício, ocupação, obra executada ou a executar, como fadiga, cuidado, aflição, preocupação, como ação de um maquinismo, entre muitos outros, distinguindo-se de lazer e aparecendo como resultado de uma determinada ação (CODO, SAMPAIO, HITOMI, 1998). O trabalho pode designar ainda condições de trabalho, resultado do trabalho, ou a própria atividade de trabalho, sendo caracterizado pela união dessas três realidades, de acordo com Guérin e colaboradores (2001).

No pensamento marxiano, o trabalho produz vida e, portanto, é essencial à natureza humana e a sua realização. Através do trabalho a relação do homem com a natureza se altera e no processo de interação com outros indivíduos, os homens se recriam a si mesmos (LIEDKE, 1997). O trabalho, por estar vinculado à vida comunitária humana, possui um significado de reconhecimento do indivíduo, conforme assinala Tittoni (1994). Friedmann e Naville (1973), também referem que o trabalho é importante para a estruturação da personalidade, do equilíbrio psíquico e do desenvolvimento pessoal, bem como a sua privação pode gerar uma degradação da auto-estima, dando lugar a sentimentos de impotência e frustração, aumentando a tensão em relação à família e à sociedade. Assim, é reconhecida a importância assumida pelo trabalho, podendo tanto ser origem de saúde quanto de doença, tanto de prazer como de sofrimento.

A preocupação com os impactos sociais e psicológicos da modernização, é recente no mundo, porém a relação entre ter saúde e ser capaz de trabalhar, de produzir, tem sido objeto de reflexão há séculos. Associações entre trabalho e a saúde/doença têm sido registradas ao longo da história da humanidade. A forma de conceber o processo saúde/doença em cada época histórica teve seus espectros conforme a doença presente.

Nos tempos bíblicos, a presença da lepra, apresentava a exclusão do portador como forma de proteção da sociedade. Durante o império greco-romano, a presença da malária como endemia, acabou por trazer graves conseqüências sócio-econômicas e políticas. Já na Idade Média, escassos são os registros sobre a relação trabalho/saúde, concentrando-se mais em informações sobre a atividade extrativista mineral, observando como os trabalhadores de mineração subterrânea morriam precocemente em relação à população em geral.

Somente na Idade Moderna, se inicia uma nova fase nas investigações entre trabalho/saúde/doença. Nesta época o médico italiano Bernardino Ramazzini, através de estudos efetuados ao longo de 15 anos de observação de atividades exercidas pelos trabalhadores, descreve doenças as relacionando à ocupação exercida. Ramazzini publicou a obra *De Morbis Artificum Diatriba* (As doenças dos trabalhadores), em 1700, e é sua a pergunta hipocrática fundamental na história e na anamnese médica, “Qual é a sua ocupação?” (FACCHINI, 1993; BRASIL, 2001).

A Revolução Industrial trouxe impacto sobre a saúde dos trabalhadores pois acidentes graves, mutilantes e fatais acometeram os trabalhadores, não poupando sequer mulheres e crianças, que faziam parte da força de trabalho. Nesta época, as jornadas de trabalho, a precariedade da higiene associada a baixa remuneração e falta de assistência médica levavam à morte precoce. A situação só se alteraria com intensos movimentos sociais, que acabaram por introduzir medidas legais de controle das condições e dos ambientes de trabalho.

O debate a respeito dos direitos dos trabalhadores, culminou no fim do século XIX, na Alemanha (Prússia), com o surgimento de um dos primeiros programas de saúde pública e com a criação de uma legislação envolvendo projetos de compensação com três planos de indenização assegurada. O primeiro, para incapacidade por lesão em conseqüência de trauma provocada fora ou em caminho do trabalho e ocorrendo por acidente. O segundo, seguro de pensão pública por incapacidade provocada por causas não relacionadas ao trabalho e, por último, o auxílio público para invalidez individual. E, com

algumas modificações, este é ainda o esquema adotado no mundo industrializado até os dias de hoje (HADLER; CLAUW, 2000).

No século XX, os avanços tecnológicos na área da assistência à saúde, proporcionaram um acréscimo de aproximadamente 15% a 20% na sobrevivência dos indivíduos. Estes avanços foram fundamentais na melhoria da qualidade de vida da população como ressalta Martinez (1997). Segundo o autor, o papel da assistência à saúde na qualidade de vida consiste no alívio da dor e do sofrimento, bem como na minimização das disfunções físicas e, mais raramente, sociais e mentais. A partir da definição de saúde, da Organização Mundial da Saúde como bem estar físico, mental, e social, houve uma maior preocupação com a repercussão das doenças nas diversas dimensões da vida dos pacientes. Diferentemente de décadas passadas, atualmente tem havido uma preocupação na área da saúde em documentar a melhoria da qualidade de vida dos indivíduos. Diversos instrumentos têm sido propostos e avaliados, do ponto de vista metodológico, para atender esta necessidade de mensuração.

No campo da saúde a demanda é por conhecimentos distintos e integrados, envolvendo uma complexa interação entre os aspectos físicos, psicológicos, sociais e ambientais da condição humana e de atribuição de significados. Segundo Minayo (1994) saúde e doença são fenômenos vividos culturalmente, sendo necessário compreender que qualquer ação que vise tratamento, prevenção ou planejamento deve estar atenta aos valores, atitudes e crenças dos grupos a quem a ação se dirige.

O corpo humano possui uma anatomia e fisiologia universal, porém as diferentes sociedades concebem o corpo de forma diversa, com regras de normalidade estabelecidas a partir de valores determinados pela sociedade onde esta inserida. A doença só passa a existir, se naquela sociedade ela for passível de ser pensada como uma anormalidade. Pode-se considerar que a saúde e a doença possuem realidades independentes de sua definição, sendo objeto de representação e de tratamentos específicos em cada cultura. O que determina as escolhas terapêuticas para determinada situação é a concepção sociocultural da doença (VÍCTORA; KNAUTH; HASSEN, 2000).

Também o comportamento frente à dor é influenciado por fatores sociais, culturais e psicológicos. A dor pode permanecer privada, não exteriorizada, quando não houver sinal ou indicio externo de que a pessoa a está experimentando. A existência da dor passa a ser percebida só quando é manifestada, através de demonstração verbal ou gestual, por parte da pessoa a respeito deste fato. O gestual ou não-verbal somente pode ser interpretado se

for considerado o contexto em que aparecem e diferem segundo a cultura onde ocorrem. Segundo Helman (1994), é da interpretação do significado da dor, e das definições culturais de imagem corporal e da estrutura e função do corpo, que o indivíduo pode tornar público o seu sofrer.

Hoje a concepção amplamente aceita pelas evidências acumuladas ao longo dos tempos é que no homem a doença possui uma outra dimensão, a social, além da biológica. O adoecimento como processo biológico pode ser mediado e modificado pela atividade social, pelo ambiente e pelos aspectos básicos que o criou, inclusive sobre a relação trabalho-saúde.

2.2 As especificidades da fibromialgia

Os vínculos entre trabalho e saúde/doença têm abordagens diferenciadas ao longo da história e em acordo com os contextos culturais em que se manifestam. Na cultura ocidental a valorização conferida ao ato de trabalhar tem como uma justificativa socialmente aceita para ausência de trabalho, a presença da doença desde que esta tenha manifestação no substrato orgânico e visibilidade ao seu portador e a aqueles que o cercam (JACQUES, 2002). A simples presença da dor não se apresenta como prerrogativa para o não trabalho, já que, faz parte do imaginário coletivo, pela influência judaico-cristã, de associar trabalho a sofrimento (MAYA, 1995). Patologias cujo principal sintoma é a dor, como a fibromialgia, recebem avaliações contraditórias quando examinadas em seu vínculo com o trabalho.

Há hoje um debate, conforme assinalam Hadler e Clauw (2000), se a fibromialgia é uma causa para a incapacidade compensável, pois a distinção entre a doença e a lesão acarreta um menor ou maior ganho indenizável. Quando ocorre o desenvolvimento de incapacidade, ou a doença não é relacionada ao trabalho, a capacidade de receber a indenização merecida não é compensada da mesma forma quando está relacionada ao trabalho, poupando o trabalhador da diminuição de sua renda de forma mais significativa.

Para determinar se os trabalhadores rotulados com o diagnóstico de síndrome fibromiálgica, preenchem requisitos de relação com o trabalho, deve haver o consenso que seja consecutivo ao trabalho. No entanto, o consenso baseado em estudos epidemiológicos,

como os desenvolvidos em Manchester, Inglaterra, demonstram que esta rotulagem, pela visão de Hadler e Clauw (2000), é a ponta de um iceberg, em relação a proporção da morbidade na população em geral, havendo na comunidade muitos indivíduos sofrendo no silêncio.

Discutem, os autores, que talvez possa se imaginar alguma forma de síndrome lesional interna, mas relacioná-la ao trabalho não seria algo fácil e que a quantificação de incapacidade não pode ser negada ou subestimada, pois o crescimento do número de trabalhadores que sentem assim o desafeto e limitações em seu trabalho é algo real. Porém quantificar a incapacidade por contar *tender points* seria um sofisma perfeito da reumatologia.

As Lesões por Esforço Repetitivo/Distúrbio Ósteo-muscular Relacionado ao Trabalho (LER/DORT), passam também por questionamentos. Inúmeros trabalhos recentes tentam verificar a prevalência da síndrome da fibromialgia em pacientes diagnosticados como portadores de LER/DORT. Em estudo efetuado por Helfenstein e Feldman (1998), envolvendo 103 pacientes diagnosticados como portadores de LER/DORT, que alegavam ter sido lesionado pelos respectivos trabalhos e estavam envolvidos em litígio trabalhista, encontraram-se 80 pacientes que apresentavam dor difusa e 73 que preenchiam os critérios para a síndrome da fibromialgia (ACR). A fibromialgia não se encontra classificada como relacionada ao trabalho, porém para os trabalhadores a existência de tal vínculo tornaria possível uma compensação financeira.

Indivíduos portadores de dor crônica podem ser mal diagnosticados e nessas circunstâncias podem ativar litígio inapropriado, prejudicando ou até bloqueando programas terapêuticos. Além do que ao tentar tornar visível a doença pode também atrasar a pronta interferência na condução terapêutica. Nesse sentido, afirmam Chew-Graham e May (2000), que o médico e o paciente convivem num modelo incompreensível, onde colidem modelos psicosociais, que representam a visão do paciente, confrontando modelos biomédicos de degeneração, fazendo com que a atribuição de comprovar o adoecimento passe a ser do paciente. No entanto, o papel do cuidador da saúde deve atender satisfatoriamente o resultado da consulta permitindo ao paciente a manutenção de seu próprio papel na doença. A esse respeito Hadler, registrou comentário em um editorial intitulado, “Se você tem que provar que está doente você não consegue ficar bem: esta é uma lição objetiva da fibromialgia” (1996, p. 2397).

Nos países industrializados, de acordo com publicações científicas, apenas uma minoria dos pacientes fibromiálgicos é reconhecida como incapacitada para o trabalho e

consegue na justiça alguma espécie de compensação financeira (WOLFE & POTTER, 1996). Estima Wolfe (1997) que em torno de 25% dos pacientes fibromiálgicos têm recebido compensação por incapacidade. Afirma o autor que indivíduos com fibromialgia não devem ser considerados incapazes. Wolfe (1996) observa que a meta do tratamento é a de tornar o paciente independente e que a terapia não deve ser contínua ou indefinida.

Segundo Helfenstein e Feldman (1998) os programas de compensação financeira são elaborados para auxiliar indivíduos com problemas que encontram visibilidade no corpo físico. O uso incorreto de um rótulo tem levado a distorções nas crenças e nas atitudes de muitos trabalhadores, dos profissionais envolvidos e do papel das organizações na sociedade. O rótulo cria um estigma que impede o acesso a novos trabalhos, criando mecanismos de compensação que podem encorajar a perpetuação de síndromes dolorosas crônicas. No entanto, todos os pacientes tratados devidamente, estarão aptos a alguma forma de trabalho, na opinião desses autores.

Teoricamente, alterações posturais estáticas ou sobrecarga dinâmica podem provocar um fenômeno de ampliação da dor, porém isto não tem sido demonstrado na fibromialgia. Dessa forma, outros fatores como ambiente de trabalho, o contexto familiar e social associado à predisposição individual, devem ser considerados no aparecimento dessa condição. A síndrome fibromiálgica não é uma doença, mas sim um estado fisiológico alterado, com características descritas na literatura. A fibromialgia é bastante comum para reumatologistas, entretanto com pouca familiaridade e dificuldade de abordagem por médicos do trabalho, como referem Helfenstein e Feldman (1998).

Para esses autores, a avaliação do paciente com fibromialgia apresenta problemas em relação aos vários aspectos envolvidos nas patologias dolorosas crônicas, pois a dor crônica é uma sensação subjetiva e é interpretada num contexto emocional próprio do indivíduo. Ela não pode ser completamente entendida em termos clássicos de doença, relacionando patogênese com a lesão tecidual ou disfunção. A incapacidade devida à dor pode ser resultante da interação entre experiências passadas, educação, condição social, auto-estima, ética relacionada ao trabalho, motivação, estresse psicológico, fadiga, sistema de valores pessoais, base étnico-cultural e a disponibilidade de compensação financeira.

A etiopatogenia da fibromialgia, conforme assinala McCain, (1996) ainda é desconhecida e, como em outras síndromes, provavelmente deve ser multifatorial, conforme mostram as diversas linhas da pesquisa internacional. As tentativas de demonstrar um substrato histopatológico para a fibromialgia não têm dado resultados

satisfatórios, pois nos estudos efetuados até o momento não se encontraram alterações da fibra muscular.

A prevalência da dor crônica ou persistente na população geral oriunda de diversas patologias é de 10 a 11% aumentando com a idade (CROOK; WEIR; TUNKS, 1989). Estudos epidemiológicos sustentam evidências que a fibromialgia não é uma doença em separado, mas parte do espectro do fenômeno da dor crônica no qual há pontos sensíveis à dor. Croft, Schollum e Silman (1994) demonstraram, em estudos populacionais, 2 a 4% dos indivíduos afetados por fibromialgia, com prevalência similar em pelo menos 5 países industrializados. Os autores referem que estudos têm demonstrado uma variabilidade no curso evolutivo da dor tecidual, podendo uma dor difusa evoluir para um ponto apenas ou se apresentar livres da dor após um ano de estudo.

A frequência da síndrome fibromiálgica é de 1 a 5% na população em geral conforme assinala Wolfe e Cathey, (1983) atendidos em clínica médica, enquanto na clínica reumatológica os dados são conflitantes: Wolfe e colaboradores (1990) detectaram 13,8%, enquanto Yunus e colaboradores (1981) utilizando os critérios que prevaleciam antes de 1990, encontraram 20% nesta série em particular, pois antes da unificação dos critérios de classificação para esta síndrome, diferentes grupos interessados na fibromialgia adotavam diferentes pontos de corte e como resultado a sensibilidade e especificidade eram diferentes podendo apresentar cifras discordantes. Enquanto Clark (2001) que efetuou uma revisão da epidemiologia em consulta reumatológica no Hospital Geral do México, seguindo os critérios do Colégio Americano de Reumatologia (ACR), encontrou a frequência de 4,1%, menor que a referida internacionalmente em clínicas de especialidades que variava, entre 13 e 20%, segundo a literatura.

O envolvimento de distúrbios do sono, baixa tolerância à dor e distúrbios psicológicos sugerem uma possível participação de neurotransmissores na etiopatologia desta entidade. A fibromialgia pode ser vista como uma síndrome constituída de um núcleo central de manifestações que são essenciais para o diagnóstico, presente em mais de 75% dos indivíduos diagnosticados, tais como fadiga, sono não reparador e rigidez matinal e, outras manifestações secundárias, menos frequentes, ocorrendo em cerca de 25% a 50% dos casos, como síndrome do cólon irritável, fenômeno de Raynaud, cefaléias, edema subjetivo, parestesias não dermatoméricas, alterações psicológicas e incapacidade funcional significativa (McCain, 1996).

Dada a dificuldade em se encontrar uma alteração orgânica específica, vários autores atribuem a fatores psicológicos a origem da fibromialgia. Diferentes resultados têm sido obtidos através de testes e técnicas, desde inexistência de alterações psiquiátricas como depressão e ansiedade, até a correlação de mais de 80% dos pacientes com personalidades depressivas. Os resultados conflitantes conforme revisão dos autores, (ATRA; POLLAK; MARTINEZ, 1993), podem ser atribuídos a dificuldades metodológicas, a falta de uniformidade nos critérios diagnósticos, a ineficácia dos testes psicológicos para avaliar sintomas psíquicos em pacientes com doenças orgânicas e, especialmente, de dor crônica, bem como a falta de grupos controles adequados.

Nesta revisão Atra, Pollak e Martinez (1993), encontraram os seguintes testes efetuados anteriormente ao estabelecimento dos critérios estabelecidos pelo estudo multicêntrico do Colégio Americano de Reumatologia (ACR) em 1990. Citam os estudos de vários autores:

Minnesota Multiphasic Personality Inventory, utilizado por Payne e Vanderplate, (1982) que encontrou associação da fibromialgia a distúrbios psicológicos mais que nos grupos controles de pacientes com artrite reumatóide e outro com outras doenças reumáticas; *Arthritis Impact Measurement Scales*, utilizado por Wolfe e Hawley (1984) onde encontraram alterações clínicas compatíveis com ansiedade e depressão, no grupo de estudo; *Spielber State-Trait Anxiety Inventory*, Scl-90-B e *Beck Depression Inventory*, utilizado por Clark, Tindell e Bennett, (1985) que não encontraram diferenças significativas entre pacientes com fibromialgia e controles normais; *Diagnostic Interview Schedule*, utilizado por Goldenberg, (1986) em que encontrou associação entre fibromialgia e depressão, sugerindo que o componente psicológico não teria uma relação causal e seria simplesmente uma associação, pois a maioria dos pacientes estaria deprimida na instalação dessa entidade reumática; *Zung Self-Rating Depression Scale*, utilizada por Ahles, Yunus e Masi, (1987) que não encontraram associação entre fibromialgia e depressão em estudo comparativo com artrite reumatóide; *Basic Personality Inventory*, utilizado por Scudds e McCain, (1987) para comparar pacientes com fibromialgia, artrite reumatóide e pessoas normais em que verificaram diferenças significativas entre os três grupos, na escala de hipocondria, enquanto as escalas de depressão, histeria e introversão mostraram-se alteradas na fibromialgia e na artrite reumatóide quando comparadas com o grupo de controles normais; *Health Assesment Questionnaire (HAQ)*, utilizado por Hawley, Wolf e Cattey (1988) em que concluíram que a incapacidade funcional pode ser

um fator de gravidade da doença e, constataram correlação entre intensidade dos sintomas e a depressão, validando o (HAQ), para avaliação funcional de pacientes com fibromialgia.

Em nosso meio, Cicconelli e colaboradores (1999) avaliaram a tradução, adaptação cultural e propriedade de medida (reprodutibilidade e validade) do *Medical Outcome Survey 36 Item Short-form Study* (SF-36) em pacientes com artrite reumatóide. Este questionário aborda vários aspectos da qualidade de vida que poderiam ser afetados de maneira significativa pelos sintomas da fibromialgia.

Martinez e colaboradores (1999) avaliaram o impacto da fibromialgia na qualidade de vida de pacientes comparados com controles normais através do (SF-36), utilizando os critérios de classificação do (ACR). Os autores concluíram que a fibromialgia impõe impacto negativo na qualidade de vida medido pelo (SF-36), de forma significativa, em todas as escalas avaliadas, com um impacto maior nas escalas de aspectos físicos e dor corporal e, vindo logo após os aspectos emocionais. O ACR, tentando uma uniformização de critérios, publicou o resultado do estudo de seu Comitê Multicêntrico para a Classificação da Fibromialgia (WOLFE et al., 1990), estabelecendo critérios para classificação da fibromialgia, que são os seguintes:

1. história de dor difusa, presente tanto do lado direito e esquerdo do corpo quanto acima e abaixo da cintura, incluindo o componente axial;
2. dor em 11 de 18 pontos dolorosos, durante a palpação digital realizada com a pressão aproximada de 4 kg/cm², nos seguintes locais: occipital (bilateral, na inserção dos músculos suboccipitais; cervical (bilateral, anteriormente aos espaços intervertebrais C5-C7); trapézio (bilateral, no ponto médio da borda superior); supra-espinhoso (bilateral, com origem acima da espinha escapular, próximo à borda medial); segundo espaços intercostais (bilateral, na segunda junção costochondral, lateral à junção das superfícies superiores); epicôndilos laterais (bilateral, dois cm distal aos epicôndilos); glúteos (bilaterais, nos quadrantes superiores externos, na dobra anterior do músculo); grande trocânter (bilateral, posterior à proeminência trocântérica); interlinha medial dos joelhos (bilateral, no coxim medial proximal à linha articular). Assim, são considerados pacientes com fibromialgia aqueles que preencherem ambos os critérios, por um período mínimo de três meses, sendo que a presença de outra doença associada não exclui o diagnóstico.

No estudo epidemiológico realizado em 16 centros dos Estados Unidos e Canadá pelo Colégio Americano de Reumatologia, em 1990, os indivíduos acometidos por fibromialgia apresentavam idade média de 49 anos, 89% eram do sexo feminino, 93% caucasianos, 5% hispânicos e 1% negros. O nível socio-econômico e educacional destes pacientes se mostraram, em geral, mais altos quando comparados à população norte-americana geral. Muitas anormalidades tem sido encontradas na fibromialgia, tais como: aumento dos níveis de substância P¹, demonstrado em mais de um estudo (VAEROY, HELLE; FORRE 1988), enquanto estudos efetuados por Gracely e colaboradores (2002) demonstraram alterações no fluxo sanguíneo cerebral.

Há uma tendência em considerar a fibromialgia associada a em processos biossociais e psicológicos. A terapêutica apresentada para a fibromialgia não é clara, tem se orientado fundamentalmente para o alívio dos sintomas, produzindo-se enorme quantidade de modalidades terapêuticas que muitas vezes não suportam qualquer crítica científica.

Como observa Antonio (2001), apesar da causa e da fisiopatologia da fibromialgia permanecerem polêmicas, várias alterações fisiológicas têm sido observadas nestes pacientes. Estas alterações podem ser divididas como anormalidades do sono, musculares, neuroendócrinas, nos neurotransmissores e no fluxo sanguíneo cerebral.

O sono não reparador é experimentado por mais de 75% dos pacientes, devido a intrusões de ondas alfas rápidas durante a fase não REM do sono (fase 2, 3, 4) como ressalta Wolfe (1989). Porém como problematiza Antonio (2001), não está ainda definido se o distúrbio do sono leva ao desenvolvimento da fibromialgia ou é uma consequência dela ou de outras síndromes dolorosas crônicas.

Alterações musculares foram observadas em pacientes com fibromialgia, incluindo relatos de alterações histológicas nas fibras musculares examinadas conforme assinala Simms e colaboradores (1994). No entanto, estes achados não foram reproduzidos em estudos subseqüentes. A ressonância nuclear magnética marcada com fósforo, também não revelou diferenças significativas nas variáveis metabólicas musculares entre pacientes portadores de fibromialgia e grupo de controle. Os autores concluíram, após revisão extensa da literatura, que as anormalidades musculares, tanto estruturais quanto funcionais, não parecem ter papel relevante na fisiopatologia da fibromialgia.

¹ A substância P é um neurotransmissor das terminações nervosas, relacionada com a dor lenta e crônica, apresenta liberação muito lenta dando uma sensação mais demorada da dor (GUYTON & HALL, 1997 p.475).

De acordo com Moldofski (1982), um funcionamento diminuído do eixo hipotálamo-pituitária-adrenal foi observado em pacientes com fibromialgia, com níveis diminuídos de cortisol livre, detectado na urina de 24 horas, com achados não consistentes de disfunção hipotálamo-hipofisário-adrenal identificados e, com níveis de cortisol sérico geralmente normais. A serotonina, importante na modulação da dor, apresenta-se com níveis diminuídos, resultando em um aumento dos sintomas somáticos e na percepção dolorosa.

A substância P e a norepinefrina, podem estar relacionada na fisiopatologia da fibromialgia, sendo caracterizada por um aumento na substância P e diminuição da quantidade de norepinefrina no líquido. Além do mais, o ritmo circadiano do sistema nervoso autônomo pode estar diminuído, resultando numa diminuição da resposta ao estresse. Todas estas anormalidades relacionadas aos neurotransmissores requerem estudos futuros antes de uma relação causal definida como observaram Russel e colaboradores (1994).

Conforme assinalam Goldstein, Mena e Yunus (1993), avaliações efetuadas com *single photon emission computerized tomography* (SPECT), superposto a ressonância magnética, evidencia um fluxo cerebral regional reduzido em áreas do tálamo, núcleo caudado e regiões pré-frontais. Estas regiões são responsáveis pela integração, análise e interpretação dos estímulos dolorosos e têm conexões com áreas do hipocampo e do sistema límbico, controlam as sensações e a afetividade. No entanto, apontam os autores, deve-se ter parcimônia na interpretação dos resultados, pois os pacientes provêm de amostras pequenas, apresentando diferenças no fluxo sanguíneo cerebral relacionado ao sexo, efeitos de drogas utilizadas e a falta de especificidade destas alterações com a fibromialgia.

Segundo Atra, Pollak e Martinez (1993), uma série de alterações fisiológicas estão relacionadas com a fibromialgia tais como: do metabolismo muscular, da função do sistema imunológico, do mecanismo neuroendócrino sobre a regulação da dor, do déficit de serotonina e, possivelmente, de outros aminoácidos. Manifestações clínicas de dor crônica, de fadiga e sono não reparador, podem desencadear transtornos psicológicos típico de quadro depressivo. Estes sintomas poderiam provocar cansaço excessivo e fácil, alterações por desuso, com facilitação para o trauma, bem como alterações posturais que causariam assim uma amplificação dolorosa perpetuando a sintomatologia.

Apesar de os pacientes com fibromialgia não desenvolverem deformidades ou limitação física evidente, seu quadro clínico inclui distúrbios psicológicos e sensação de fraqueza importante. Os vários trabalhos publicados até então, demonstram o grau do impacto individual, familiar e social que a fibromialgia promove nos pacientes, bem como

salientam que na atualidade esta síndrome se constitui em um importante problema de saúde e sócio-econômico, sugerindo, que pesquisas em seus vários aspectos devam ser efetuadas (MARTINEZ et al., 1999).

Conforme referem os autores, (MARTINEZ et al., 1999; FERRAZ, 1999) cada vez mais os indivíduos portadores das mais diversas condições clínicas têm sido estimulados a participar do processo de decisão de escolha de alternativas intervencionistas que digam respeito à sua própria saúde. Aos profissionais da saúde, cabe a responsabilidade, como participantes do processo, de compreendê-los, capacitando-se para fornecer informações baseadas em evidências científicas válidas para que alguma decisão possa ser tomada, a partir das experiências vivenciadas.

Para compreender o processo da experiência vivenciada, é necessário ter uma concepção da totalidade para recortá-la e propor uma forma de entendê-la. A realidade é composta por uma multiplicidade de processos sociais, não se apresentando como uma totalidade, mas como um recorte que se faz da totalidade. Esse recorte é concebido a partir do ponto de vista de onde se encontra e dos pressupostos que o indivíduo traz consigo, o que possibilita experimentar e avaliar a totalidade do cotidiano. E a partir do reconhecimento dos microprocessos que compõe a sociedade, pode-se recortar e investigar (VÍCTORA; KNAUTH; HASSEN, 2000).

A fibromialgia tem sido estudada e divulgada no âmbito da reumatologia. Entretanto, os pacientes tem sido atendidos por clínicos gerais, nas unidades básicas de saúde ou especialidades afins e entre outros profissionais da área da saúde, como fisioterapeutas e terapeutas ocupacionais. O principal sintoma da fibromialgia é sem dúvida as dores difusas, associadas ao sofrimento adicional imposto aos pacientes, pela demora diagnóstica que pode aumentar a gravidade desta síndrome. Os sintomas de ansiedade e depressão estão freqüentemente presentes o que aumenta a incerteza diagnóstica podendo interferir na evolução e condução terapêuticas.

A busca por um registro concreto e visível que comprove a existência de uma doença é uma característica da medicina ocidental. O diagnóstico necessita ser fundamentado em exames que evidenciem as marcas da enfermidade no corpo e registrem as alterações orgânicas. Assim, a busca por reconhecer formas de prevenir, tratar e levar informações precisas, podem ser efetuadas por meio de estudos de outra natureza que contemplem a compreensão das experiências e vivências de portadores de dor crônica como a fibromialgia.

3 MÉTODOS E PROCEDIMENTOS

Ao longo dos tempos o homem procura conhecer e compreender a sua própria natureza e o mundo à sua volta. Nesta busca de conhecimento, tem-se utilizado da religião, da filosofia e da ciência como instrumentos fundamentais para a explicação dos significados da sua existência individual e coletiva. O conhecimento científico, conforme Minayo (1994), é considerado, na sociedade ocidental moderna, como forma hegemônica de construção da realidade. Portanto no campo da ciência, a realidade é um todo complexo, definido como um dos modos possíveis de se ver a realidade. VÍCTORA, Knauth e Hassen (2000) salientam que o que a ciência faz é recortar este todo que é a realidade e analisar por partes, por métodos e por objetos diferenciados, sendo que o saber científico é sempre perspectivista.

A metodologia é muito mais que um conjunto de técnicas de pesquisa. Cada tipo de metodologia traz consigo um conjunto de pressupostos sobre a realidade, bem como um instrumental composto por uma série de conceitos, pelo treinamento do olhar e por técnicas de observação. Na tentativa de aproximação do seu objeto de estudo, o investigador se utiliza de um conjunto de crenças, visões de mundo e de formas de trabalhar que são reconhecidas pela comunidade científica (KUHN, 1987). Para Minayo (1994), a metodologia da pesquisa envolve os caminhos e os instrumentos de abordagens da realidade, adequados aos interesses do pesquisador e aos propósitos da pesquisa.

A ciência lida com critérios, tais como coerência, consistência, originalidade e objetivação, intersubjetividade e divulgação. Assim na produção científica, há a presença de senso comum e também de ideologia, não sendo imune a opiniões e ao interesse dos homens. O objeto é construído, logo a ciência trabalha com realidade construída. É necessário ter uma concepção de totalidade para que se possa recortá-la e propor uma forma de entendê-la e então partir para investigá-los (MINAYO, 1994; VÍCTORA, KNAUTH e HASSEN, 2000).

A abordagem qualitativa parte do fundamento de que existe um vínculo dinâmico e indissociável entre o mundo objetivo e a subjetividade do sujeito (CHIZZOTTI, 1991). Na metodologia qualitativa, a realidade é construída a partir do quadro referencial dos próprios sujeitos do estudo, e cabe ao pesquisador decifrar o significado da ação humana, e não apenas descrever os comportamentos. O axioma da investigação dos “objetos” sociais é que os seres humanos respondem a estímulos externos de maneira seletiva. Tal seleção é influenciada pela maneira através da qual eles definem e interpretam situações e acontecimentos (MINAYO; SANCHES, 1983).

Como salientam Víctora, Knauth e Hassen (2000), a abordagem qualitativa permite maior penetração do pesquisador no mundo dos pesquisados, sendo particularmente útil na busca de entender um contexto, por permitir a observação de vários elementos simultaneamente em um grupo pequeno. Nesse sentido, Minayo e Sanches (1983) salientam que ao entender a linguagem de um grupo social, pode-se prever as respostas deste grupo. Porém nesse modo de pesquisa não há o objetivo de generalização, existindo sim a proposição que as sínteses possam alcançar generalizações teóricas e analíticas.

As pesquisas qualitativas segundo Crabtree e Miller (1991), são em sua maior parte voltada para a descoberta, a identificação, a descrição aprofundada e a geração de explicações. Buscam o significado e a intencionalidade dos atos, das relações sociais e das estruturas sociais. A palavra que expressa a fala cotidiana, tanto ao nível das relações quanto ao nível dos discursos é o material básico da investigação qualitativa. No entanto, sociologicamente a análise das palavras e das situações expressas não permanece nos significados individuais, mas nos significados compartilhados.

Segundo Reichardt e Cook (1979) é a natureza do tema de interesse que, em grande parte, vai determinar qual abordagem é a mais indicada para a investigação. Esta pesquisa opta por uma metodologia qualitativa de pesquisa visto a natureza do problema construído, isto não significa o desprezo de outros procedimentos metodológicos, mas uma escolha fundamentada em pressupostos e pela natureza da pesquisa. Assim, a partir dos fundamentos que sustentam esta abordagem metodológica, constituiu-se o objeto de pesquisa, cujos objetivos e questões norteadoras propõem os procedimentos de coleta de dados e análise dos resultados.

3.1 Objetivos da pesquisa

Os métodos qualitativos são úteis para estudos que visam compreender o contexto onde algum fenômeno ocorre, aspecto que se aplica a esta pesquisa, que apresenta objetivos de:

- a) identificar as experiências e vivências dos portadores de dor crônica, no caso, fibromiálgicos, e reconhecer as estratégias de enfrentamento por eles utilizados;
- b) visibilizar a dor e sofrimento experienciado pelos portadores de fibromialgia em uma patologia cujos sintomas não se manifestam objetivamente no substrato orgânico por instrumentos até hoje construídos;
- c) identificar como os sintomas apresentados pelos portadores de fibromialgia repercutem na vida pessoal e profissional, alterando o desempenho no trabalho e na vida cotidiana.

Com este estudo procura-se sensibilizar os profissionais da saúde sobre a importância do sintoma como importante no diagnóstico e não só os sinais no substrato orgânico. Ainda, demonstrar o quanto a participação do sujeito é relevante, reforçando as novas tendências nos campos da ergonomia e da saúde do trabalhador.

3.2 Questões norteadoras

- a) Quais as experiências e vivências dos portadores de dor crônica como a presente na fibromialgia?
- b) Quais as alterações percebidas pelo portador de fibromialgia no seu cotidiano de vida e de trabalho?
- c) Como o portador de fibromialgia incorpora a dor e o adoecimento ao cotidiano de trabalho diante de uma patologia não reconhecida como associada ao exercício laboral?
- d) Quais as estratégias de enfrentamento utilizadas pelos portadores de fibromialgia?

3.3 Caracterização da pesquisa e escolha dos participantes

A pesquisa caracteriza-se por um estudo de cunho transversal (coletam-se dados de uma população numa determinada época, bem delimitada), de caráter qualitativo, descritivo-exploratório. A coleta de dados foi efetuada em uma clínica de reabilitação no interior do Estado do Rio Grande do Sul, que efetua atendimento fisioterápico geral somente a pacientes de convênios e particular. Esta clínica foi escolhida pelo conhecimento prévio do pesquisador, por apresentar casos de portadores de fibromialgia presentes no atendimento diário nessa instituição. No local há garantia de acesso ao grupo, tanto no que se refere à disponibilidade em número de casos, como no que diz respeito à aceitação da presença do pesquisador, pois mantém, o pesquisador, vínculo de atendimento contínuo aos indivíduos estudados. Conforme sugerem Víctora, Knauth e Hassen (2000), em pesquisas dessa natureza o local escolhido para a pesquisa deve apresentar condições de explicitação da problemática da investigação.

O número de participantes das entrevistas seguiu o critério de saturação dos dados. A esse respeito, ressaltam Víctora, Knauth e Hassen (2000), que em pesquisa qualitativa não se trabalha com a idéia de amostra probabilística, visto que essa traz implícita a concepção de que uma determinada parte de uma população é representativa do todo, possibilitando a generalização dos resultados obtidos.

A escolha dos participantes foi intencionalmente selecionada por casos confirmatórios. Para isso, foram selecionados portadores de fibromialgia com diagnóstico confirmado, e em atendimento contínuo na clínica. Foram escolhidos os portadores de fibromialgia com longa história da patologia e apresentando diversidade funcional, para que assim, fosse oportunizado o surgimento de diferentes situações no processo de investigação.

Os sujeitos da pesquisa autorizaram sua participação voluntária, assegurando-lhes o direito de retirarem o consentimento em qualquer fase da pesquisa, sem nenhuma penalização (Apêndice A). Tiveram assegurado a sua privacidade quanto aos dados confidenciais da pesquisa que ficarão sob sigilo e anonimato. Se os resultados da pesquisa puderem contribuir para a melhoria das condições de saúde da população, serão comunicados aos sujeitos e às autoridades sanitárias, preservando a imagem e auto-estima

dos sujeitos da pesquisa. O termo de consentimento livre e esclarecido resguarda o autor do projeto, a propriedade intelectual e a divulgação pública dos resultados.

3.4 Coleta dos dados

Após a assinatura do termo de consentimento livre e esclarecido, as informações foram colhidas através de entrevista gravada, direta, face a face com os portadores de fibromialgia, baseada em um roteiro com questões sobre saúde, sintomatologia e atividades desenvolvidas (Apêndice B).

A técnica de coleta de dados escolhida foi a de entrevista com transcrição dos dados para posterior análise. Foram colhidos inicialmente dois depoimentos baseados no roteiro de entrevista. Com base nas informações colhidas foram efetuadas outras entrevistas que não foram guiadas por critério numérico, pois em pesquisa qualitativa a preocupação maior é com a abrangência da compreensão dos dados conforme refere Minayo (1994). A autora, afirma que a entrevista não é simplesmente um trabalho de coleta de dados, mas sempre uma situação de interação na qual as informações dadas pelos sujeitos podem ser profundamente afetadas pela natureza de suas relações com o entrevistador.

A entrevista conforme assinala a autora, é um instrumento privilegiado de coleta de informações, pois possibilita através da fala a revelação de condições estruturais, de sistemas de valores, normas e símbolos. A comunicação verbal é uma forma de interação que possui a particularidade de transmitir, através de um porta-voz, as representações de grupos determinados na vida cotidiana, em condições históricas, sócio-econômicas e culturais específicas.

As entrevistas foram baseadas em um roteiro semi-estruturado com uso de gravador e, efetuadas com portadores de dor crônica com diagnósticos que apontavam para a inclusão de sua patologia dentre os critérios estabelecidos pelo (ACR) como fibromialgia. Os aspectos abordados na entrevista foram formulados a partir do referencial teórico e das questões norteadoras propostas.

3.5 Análise dos dados

Para a análise dos dados foram transcritas as entrevistas e submetidas à análise de conteúdo. Segundo Bardin (2000), o método de análise de conteúdo, apresenta a peculiaridade de ser um meio para estudar “as comunicações” entre os homens, colocando ênfase no conteúdo “das mensagens”. É um conjunto de técnicas de análise das comunicações, que apresentam vasto campo de aplicação. O método de análise de conteúdo, segundo a autora, é:

Um conjunto de técnicas de análise das comunicações visando obter, por procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens, indicadores (quantitativos ou não) que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção (variáveis inferidas) destas mensagens (2000, p. 42).

A autora refere que qualquer comunicação, isto é, qualquer transporte de significações de um emissor deveria poder ser escrito e decifrado pelas técnicas de análise de conteúdo.

Minayo (1999), aponta que a análise de conteúdo permite ir além das aparências do que está sendo comunicado, descobrindo o significado por trás dos conteúdos manifestos. Ainda refere a autora, que através do método de análise de conteúdo, pode-se encontrar respostas para as questões formuladas e também se pode confirmar ou não as afirmações estabelecidas antes do trabalho de investigação.

A análise de conteúdo assinala Bardin (2000), não se trata de um instrumento mas um conjunto de técnicas de análise das comunicações que depende do tipo de fala a que se dedica e do tipo de interpretação que se pretende como objetivo. Na interpretação da autora, a análise de conteúdo procura conhecer aquilo que está por trás das palavras, buscando outras realidades através das mensagens e, visa o conhecimento de variáveis de diversas ordens, por meio de um mecanismo de dedução baseada em indicadores reconstruídos a partir de uma amostra de mensagens particulares.

Bardin (2000) aponta as etapas básicas no trabalho com análise de conteúdo se constituindo em três pólos cronológicos: pré-análise, descrição analítica e interpretação

inferencial. A pré-análise é, simplesmente, a organização do material a ser analisado. Tem o objetivo de tornar operacionais e sistematizar as idéias iniciais, de maneira a conduzir a um esquema preciso do desenvolvimento das operações sucessivas, num plano de análise. Para isso, é necessário que se faça uma leitura do material no sentido de se tomar contato com sua estrutura, descobrir orientações para a análise e registrar impressões sobre a mensagem (MINAYO, 1999).

Esta primeira fase de acordo com Bardin (2000) possui três missões: a escolha dos documentos a serem submetidos à análise, a formulação de hipóteses e dos objetivos e a elaboração de indicadores que fundamentem a interpretação final. A primeira atividade consiste em estabelecer contato com os documentos a analisar, é uma leitura geral que a autora denomina de fase flutuante. A leitura vai se tornando mais precisa, em função de hipóteses, de teorias adaptadas e de técnicas utilizadas sobre materiais análogos.

Como salienta Minayo (1999), a segunda fase, de exploração do material ou de descrição analítica, é o momento de aplicar o que foi definido na fase anterior, é a fase mais longa e, pode necessitar várias leituras do mesmo material. Esta fase consiste de operações de codificação, em função de regras previamente formuladas, bem como os procedimentos de classificação e categorização são básicos nesta fase de análise, que não é mais que a administração das decisões tomadas. A análise descritiva avança na busca de sínteses coincidentes e divergentes de idéias, ou na expressão de concepções, que não estejam unidas a alguma teoria (TRIVIÑOS, 1987).

A terceira fase, a de tratamento dos resultados e interpretação ou de interpretação inferencial, permite tentar desvendar o conteúdo subjacente ao que está sendo manifesto. No entanto, não deve se deter somente no conteúdo manifesto dos documentos, deve aprofundar sua análise e desvendar o conteúdo latente. Sem excluir necessariamente as informações estatísticas devem abrir perspectivas para ideologias, tendências, e outras determinações características dos fenômenos sociais que está sendo analisado (BARDIN, 2000; MINAYO, 1999; TRIVIÑOS, 1987). A fase de interpretação inferencial alcança agora sua maior intensidade. A reflexão, a intuição, com embasamento nos materiais empíricos, estabelecem relações, com as realidades sociais, aprofundando as conexões de idéias, podendo chegar a propostas de transformações nos limites estruturais específicas e gerais (TRIVIÑOS, 1987).

4 DESENVOLVIMENTO

4.1 Descrição dos participantes

Foram entrevistados oito portadoras de fibromialgia, todas mulheres, com idade variando entre 31 a 51 anos, e profissões diversas. Esta diversificação não foi selecionada. Todas são portadoras de fibromialgia diagnosticada e com acompanhamento terapêutico de reabilitação em uma clinica de fisioterapia no interior do Estado do Rio Grande do Sul. Os critérios de escolha foram intencionais, a partir do recorte diagnóstico de fibromialgia. O número de entrevistas foi de oito visto que com este número se constatou uma saturação dos dados. As portadoras consentiram em participar da pesquisa de forma voluntária. No intuito de proteger a identidade das participantes seus nomes foram substituídos por nomes fictícios, de pedras brasileiras (Tabela-1). Considerou-se para essa escolha, a resistência da pedra associada ao suportar a dor pelos portadores de fibromialgia e a beleza da pedra associada à mulher, por apresentar a fibromialgia prevalência no sexo feminino.

a) Amazonita

Amazonita, 51 anos, bancária aposentada por tempo de serviço, com histórico sempre ligado a trabalhos de escritório e setor bancário, na função de caixa. É formada em curso superior ligado à atividade que desenvolvia, atualmente efetua atividades domésticas. Seus sintomas dolorosos iniciaram há mais de dez anos, tendo se intensificado nos três últimos anos que atuava no setor bancário: “[...] a minha dor era terrível [...] A época crítica mesmo foi quando estava trabalhando de verdade e no caixa era um trabalho repetitivo, e em casa também trabalhava, isso foi acentuando mais [...]”.

b) Esmeralda

Esmeralda, 44 anos, do lar, sempre trabalhou com alimentação pronta. Formada em nível superior na área educacional, não atua na área de formação. Atualmente efetua atividades domésticas. Apresenta sintomatologia dolorosa há mais de dez anos: “Que eu lembre a primeira vez que desencadeou a dor foi há dez anos, fiz tratamento intensivo com calor e foi aliviando [...] foi uma fase bastante tensa em minha vida, tratava com antiinflamatório e com fisioterapia [...]”,

c) Ágata

Ágata, 38 anos, ex-bancária, sempre trabalhou em bancos nas várias funções, de caixa à gerência. Formada em nível superior ligado à área de atuação. Atualmente trabalha no ramo imobiliário. Iniciou os sintomas de dor há mais de sete anos: “Iniciou com certeza foi há a mais de 7 ou 8 anos, que me lembre, foi quando eu estava no banco, não sei o que gerou isso [...]”,

d) Ametista

Ametista, 42 anos, profissional liberal, sempre trabalhou em sua área de formação em psicologia. Atualmente também é estudante de pós-graduação. Iniciou sintomas na adolescência: “Eu comecei a me dar conta da dor na adolescência, quando fazia esporte no colégio sentia dores, não tinha força para jogar bola, jogar vôlei, qualquer movimento mais brusco eu ficava com dor, tudo era dificultoso [...]”,

e) Fluorita

Fluorita, 45 anos, bancária, sempre atuou em serviços bancários, em várias funções. Formação superior em área educacional, não atuou na área de formação. Iniciou sintomatologia dolorosa na infância: “Desde que eu me conheço por gente eu sinto dores, [...] Eu era muito pequena e lembro [...]”,

f) Turmalina

Turmalina, 31 anos, sempre trabalhou em serviços de escritório como digitadora. Atualmente dedica-se aos estudos de nível universitário, arquitetura. Participa de projeto

educacional remunerado com bolsa, com desenho técnico. Iniciou dor na infância, com crise exacerbada nos últimos seis anos: “[...] dor eu sempre tive, desde criança eu não tinha força, só que depois, quando jogava vôlei e a bola batia doía a mão e o braço, eu percebia que era mais que nas outras pessoas, e daí qualquer esporte qualquer coisa que eu fazia doía, mas fui levando[...]”,

g) Malaquita

Malaquita, 33 anos, religiosa, atualmente estudante universitária desenvolvendo atividades comunitárias. Iniciou sintomas de dor há sete anos: “Há mais ou menos sete anos eu venho sentindo dor, mas que eu comecei a procurar por tratamento ou saber o que era faz uns quatro anos, porque eu via que tinha alguma coisa errada, não era normal sentir dor sempre, o que significa, o que era [...]”,

h) Soldalita

Soldalita, 50 anos, profissional liberal, sempre atuou na área de formação em serviço social. Atualmente trabalha com população asilada. Iniciou suas dores há quatro anos: “Mais ou menos uns quatro anos, eu tive minha primeira crise, foi quando eu me mudei para Passo Fundo, agora que venho fazendo tratamento, minha dor reduziu muito.[...]”.

Nomes	Profissão	Idade	Escolaridade	Atualmente
Amazonita	Bancária	51	Superior	Atividades domésticas
Esmeralda	Alimentação	44	Superior	Atividades domésticas
Ágata	Ex-bancária	38	Superior	Imobiliária
Ametista	Psicóloga	42	Superior	Psicóloga
Fluorita	Bancária	45	Superior	Bancária
Turmalina	Digitadora	31	Universitária	Desenho técnico
Malaquita	Religiosa	33	Universitária	Atividades Comunitárias
Soldalita	Serviço Social	50	Superior	Assistência Social

Tabela 1 – Descrição dos participantes

4.2 Análise e discussão dos resultados

Análise e discussão estão apresentados segundo as duas amplas temáticas propostas, com base nas questões norteadoras da pesquisa e naquelas que surgiram dos depoimentos, conforme recomendação da literatura (BARDIN, 2000; MINAYO 1994)

4.2.1 O cotidiano de vida e de trabalho dos portadores de fibromialgia

A saúde e a doença podem ser visualizadas como dimensões constitutivas do processo dinâmico que é a vida, como realidades independentes de sua definição, sendo objeto de representação específica em cada cultura. As sociedades concebem o corpo de acordo com valores determinados pela comunidade em que se insere, o que leva a considerar saúde/doença como um processo social, dinâmico e expressivo das condições de vida de uma comunidade. A doença passa a existir se na sociedade onde esta inserida ela for passível de ser concebida como uma anormalidade, havendo diferentes possibilidades de lidar com a ela (CANGUILHEM 1995; VÍCTORA; KNAUTH; HASSEN, 2000; FACCHINI, 1993).

O homem possui a capacidade de estabelecer normas, de tolerar e enfrentar as agressões do meio, porém a dor crônica impõe a seus portadores limitações em seu cotidiano de vida e de trabalho. O sofrimento experienciado leva o indivíduo a estabelecer estratégias adaptativas capazes de preservar o organismo, porém estes processos adaptativos podem conduzir, inclusive, à degradação de sua saúde física e mental (CANGUILHEM, 1995; LAURELL; NORIEGA, 1989).

A Organização Mundial da Saúde tem ressaltado a imprescindível promoção e proteção da saúde e segurança no trabalho. A prevenção e o controle dos fatores de risco presentes nos ambientes de trabalho têm sido um dos objetos de atenção sugeridos. Observa-se um crescente reconhecimento da capacidade que as pessoas têm para desempenhar um papel mais ativo em relação a decisões sobre práticas de cuidados de saúde que as afetam direta ou indiretamente (BRASIL, 2001).

O principal instrumento para a investigação das relações saúde-trabalho-doença é a anamnese ocupacional, que deve efetuar o diagnóstico correto do dano para a saúde e sua relação etiológica com o trabalho. A anamnese ocupacional faz parte da entrevista médica e deve contemplar, segundo orientações do Ministério da Saúde do Brasil (2001) além da história clínica completa, o ouvir o trabalhador falando de seu trabalho. As impressões e sentimentos do indivíduo em relação ao trabalho e de como o corpo reage no trabalho e fora dele, é de fundamental importância para a identificação das relações saúde -doença-trabalho.

A abordagem para a atenção do trabalhador é multiprofissional, porém o estabelecimento da relação causal entre a doença e o trabalho é de responsabilidade do médico e está disciplinado na Resolução/CFM nº 1.488/1998 (BRASIL, 1998). De acordo com esta resolução, deve o médico considerar o depoimento e a experiência dos trabalhadores, além dos exames clínico completo e complementar, se necessários. A decisão quanto à existência de relação causal entre uma doença diagnosticada ou suspeita e uma situação de trabalho ou ambiental deve basear-se em argumentos que permitam a sua presunção, sem a existência necessária de prova absoluta. A noção de presunção na legislação de diferentes países visou a beneficiar o trabalhador e a evitar discussões sobre essas relações. (DEMBE, 1996; DESOILE, SCHERRER; TRUHAUT, 1975 apud BRASIL, 2001).

Os sofrimentos vivenciados por portadores de fibromialgia são semelhantes aos de LER/DORT: ambos são diagnosticados clinicamente e na maioria dos casos não são confirmados por exames complementares. A falta de compreensão diante do não reconhecimento da dor visto sua invisibilidade no corpo ou por exames dissemina a idéia de simulação. O questionamento quanto à aparência saudável de seus portadores pode agravar o sofrimento experienciado. A falta de compreensão em suas relações sociais, familiares e laborais faz com que relatem que não se afastam do trabalho nem dividem suas experiências dolorosas para não serem discriminados. A aparência saudável do portador de fibromialgia não é sentida como um aspecto positivo por seus portadores. A invisibilidade da doença diante da subjetividade dos sintomas, reforça tais suspeitas por parte de colegas e com quem convivem:

As pessoas não conseguem perceber o quanto isto dói, então o me ver gorda, bem vestida, perfumada, eu acho que as pessoas agiriam de forma diferente se eu transparecesse o que eu sinto, só que o que eu tive de entendimento eu não me

agüento porque que os outros vão ter que me agüentar? [...] Devia ter uma placa na testa dizendo tenho fibromialgia me respeitem. [...] Não dava nada, os exames eram normais, a piora que eu tive foi por esta demora, [...] Daí foi ortopedista, foi neurologista, reumatologista, eletromiografia, me encheram de exame e não aparecia nada (Fluorita).

Para mim estava difícil saber onde começa eu e onde esta a outra eu, é difícil você ter perna e cabeça e não poder quase levantar, é difícil dos outros entenderem o que a gente passa (Esmeralda).

[...] foi bem difícil no início ir fazer exames e chegar em casa dizendo que não deu nada. Mas como? Aí eu não tinha vontade de fazer mais nada, [...] É complicado explicar a dor, porque para as pessoas tem como aparecer assim no concreto, né e não tem como demonstrar isto, mostrar no papel (Malaquita).

Segundo Chiesa e colaboradores (2002) a dificuldade de certificarem-se da doença, o descrédito daqueles com quem convivem associado à incapacidade laborativa, fragiliza emocionalmente os portadores de dor crônica, transformando suas vidas, das famílias e da comunidade onde estão inseridos. Os sintomas podem limitar a execução de tarefas simples, tanto domésticas como profissionais. As limitações impostas pela doença exigem uma readequação das atividades anteriormente comuns na vida cotidiana, podendo induzir, inclusive, à perda de autonomia, conforme os dizeres:

[...] eu começava a trabalhar e a dor vinha, passava meu serviço para outra pessoa e depois a dor reduzia para eu poder voltar trabalhar [...] Agora é ansiolítico mais relaxante muscular em dose bem grande (Esmeralda).

Foi difícil aceitar minha limitação, no começo eu até ia mas no outro dia eu não podia me mover [...] (Turmalina).

[...] eu não posso lavar roupa, só na máquina, não tem condições, eu não tenho força para agüentar, limpar o chão eu até tentei na casa nova mas eu não tenho força, não adianta, faço um pouquinho e tenho que parar, a dor é tanta que tenho que parar, e sentir dor por um dia ou dois depois da atividade mais forte, a gente se sente dependente e isso é horrível (Ametista).

A invisibilidade da dor presente na fibromialgia acarreta uma vivência de sofrimento entre os portadores por vezes não compreendidos. A falta de uma base anatomopatológica faz com que a dor possa ser interpretada por quem os sujeitos convivem como desordem psíquica, pois esta também não apresenta sinais concretos e mensuráveis:

No início as pessoas não compreendiam que eu sentia que ignoravam. Ah é psicológico! Ela é nova, como que uma pessoa nova vai ter tanta dor? as pessoas não aceitavam, [...], se eu falar vão dizer ela está inventando, está criando para chamar atenção, [...] As pessoas ignoravam, elas diziam que era psicológico, e então se era psicológico eu tinha que descobrir dentro de mim de onde vinha isso (Malaquita).

A incapacidade devida à dor é resultante de uma complexa interação entre experiências passadas, condição social, auto-estima, ética relacionada ao trabalho e sistema de valores pessoais. Muitos portadores de fibromialgia apresentam dor persistente, porém não se encontram incapacitados. É comum em portadores de dor crônica, como ocorre na fibromialgia, não dividirem seu sofrimento com quem convivem, pelo receio de não serem compreendidos, quando até pelos que lhe tratam tem eles dificuldades em comprovar sua dor:

Eu sei que ela existe mas não vou modificar minha vida por ela, eu já deixei de sair de fazer muita coisa por causa da dor, mas agora eu tenho dor, tenho, mas vou para aula, eu vou estudar faço meus trabalhos e não deixo nada por causa da dor [...] Eu não dividi o que sentia [...](Turmalina).

Vejo que outras colegas que tinha dor entravam em laudo sempre reclamando, fazendo exame, sempre falando que estavam com dor, e parece que a dor delas era maior que a minha, elas se queixavam mais, eu era diferente, eu procurava não demonstrar (Amazonita).

A classificação das patologias conforme a incapacidade ou capacidade de executar tarefas, em um modelo reducionista de doenças, não permite revelar o sofrimento do indivíduo em sua profundidade psicossocial. Esta é uma relação que, segundo Chew-Graham e May (2000) expõe médicos e pacientes como vítimas e companheiros pela dor. De um lado coloca o médico como autoridade competente, ou que possui o conhecimento sobre o todo, e de outro o paciente que rejeita o modelo médico que lhe diagnostica e trata, ativando recusa de alívio para eles mesmos:

[...] quando perguntei o que era esse tipo de doença ele falou que não era nada. Que era uma doença que fazia eu sentir dor nos músculos, nos braços e nas pernas. Que não era para me preocupar e era para eu fazer loga (Ametista).

O detrato possivelmente relacionado à invisibilidade da fibromialgia bem como o descrédito por quem convive, pode despertar sentimentos de culpa diante da priorização das ações do trabalho em detrimento das atividades domésticas e individuais. Pressionados por tentar corresponder às expectativas familiares e sociais acabam por ultrapassar limites.

Os relacionamentos passam então por pressões diante da não percepção do outro pelos limites impostos pela dor, o que pode reforçar estigmas relacionados aos que padecem de dor persistente. Recebem rótulos quando impossibilitados de realizar as atividades que sempre desempenharam, colaborando com a culpabilização percebida nos portadores de dor persistente. A conseqüente não exteriorização de sua, pode permitir o agravamento de seu sofrimento. Os portadores de dor para não serem rotulados, suportam cargas para cumprirem com compromissos e responsabilidades não reconhecendo os próprios limites:

[...] em casa era conhecida como a rainha do dodói (Fluorita).

[...] é ruim a gente falar que dói o pescoço, as costas, e de repente a gente não fala porque ela só sente dor, só reclama, dá medo de ficar uma reclamona” (Ágata).

[...] não queria me tornar uma pessoa chata, a dodói da família, a cansadinha, daí eu não falo nada [...]” (Ametista).

Quando o processo doloroso avança transforma a vida do sujeito, podendo aumentar o sentimento de tristeza que também o afasta do convívio e, em alguns casos, da atividade laboral. Ocorre desgaste físico e mental na tentativa de manter a imagem social. Weidebach (2002) atribui um perfil de personalidade ao fibromiálgico como sendo, associado ao perfeccionismo, à busca ao detalhe e severa autocrítica, o que acarretaria maior tensão. Como afirma Barreto (1997), transfigura o doente sentindo que lhe falta saúde e compreensão. As dores crônicas, dadas aos múltiplos componentes da sua expressão, podem prejudicar a funcionalidade e fragilizar emocionalmente seu portador, levando-o à depressão:

Eu não posso ficar nervosa, mas quando vejo já estou. Eu sou muito metódica, [...] Eu sou muito exigente comigo em tudo [...] É uma coisa meio estranha, porque eu tenho tudo, e mesmo assim não sou uma pessoa feliz, porque não tenho saúde [...] (Fluorita).

[...] porque sou muito certinha, fazer tudo certo, entregar tudo correto, cumprir meta, o funcionário tem metas que tem que cumprir, é bem complicado (Ágata).

O grau de limitação imposta pela dor possibilita o repensar sobre limites impostos e repercussões sobre seu próprio corpo e seus sentimentos. Pode revelar posturas diferentes do paciente que se encontra ávido pelo alívio do sofrimento e não encontra compreensão e pouca atenção dos suportes de saúde. Moon e Fauter (1996) referem que é comum os organizadores da produção e os profissionais responsáveis pelo diagnóstico, tratamento e reabilitação concluírem que o portador de dor crônica se comporte anormalmente, e que pode ativar litígio diante da possibilidade de ganho secundário ou presença de neurose de compensação.

O adoecimento pode trazer conseqüências para a vida dos trabalhadores portadores de dor crônica como perda de dias de trabalho ou afastamento com diminuição do poder aquisitivo, conforme referem Chiesa e colaboradores (2002). Pode agudizar o adoecimento emocional dada às repercussões psicossociais negativas que a situação de afastamento do trabalho provoca (SATO, 2001). Alguns portadores de fibromialgia licenciam-se por alguns dias, por meio de acordos informais ou se afastam do trabalho por meio de atestados médicos:

[...] eu sempre fui responsável, eu não vivia faltando só quando eu estava muito mal (Turmalina).

Teve um período que doía terrivelmente, cheguei a ser afastada do trabalho ... (Amazonita).

[...] épocas de crise maior eu me afasto do trabalho e quando volto meus colegas perguntam: tu estás melhor? Tu notas na cara das pessoas a preocupação, mas no dia/dia já esquecem [...] Os cinco meses que me afastei do trabalho antes do diagnóstico quando ainda pensavam que era hérnia discal, eu ficava escondida, eu não tinha coragem de sair (Fluorita).

Outros portadores executam tratamentos sem se afastar, enfrentando o adoecimento diante do descrédito daqueles com quem convivem. Pelo receio de serem discriminados e

de romperem com o ritmo que sempre empreenderam em suas funções, e em nome da responsabilidade e produtividade, continuam a ultrapassar os limites individuais. Os portadores não visibilizam comportamentos de dor, reforçando, conforme Sato (2001), um processo de eufemização da percepção. Porém o não comportamento de dor não constitui sua ausência, o que pode agravar o sofrimento vivido. Há uma preocupação constante com o futuro e a evolução, mesmo quando a dor está parcialmente controlada:

Teve um período que doía terrivelmente, cheguei a ser afastada do trabalho, não muito, porque sou teimosa, eu não admitia que estava com problema. [...] fazendo tratamento intensivo e logo voltava, tomava antiinflamatório, pediram que usasse imobilizador, mas não usei. [...] Eu era eficiente no que fazia, mas ficava preocupada com que outros pensariam, de eu eficiente parando (Amazonita).

Eu ia meio no arrasto, não chegava a me afastar do banco por esta dor (Ágata).

[...] a gente sempre fica com a esperança que nesse tempo alguém descobriu mais alguma coisa que pode ajudar (Fluorita).

O modo de ser foi enfatizado pelas entrevistadas como constitutivo do desencadeamento de crises ou como a origem do adoecimento. Características como o ser dedicado, fazer além dos colegas ou do proposto, o ser organizado e responsável, descrito também em portadores de LER/DORT por Sato e colaboradores (1993), são referidas pelas portadoras como constitutivas na fibromialgia:

[...] só no neurologista foi que ele fez o histórico, [...] segundo ele o excesso de trabalho fez com que acelerasse o aparecimento da minha dor (Amazonita).

As atividades lá eram sempre divididas, eu conseguia fazer além, agora é difícil fazer além do meu trabalho... (Malaquita).

[...] eu sempre fui muito rápida, meu trabalho eu nunca fui lenta, agitadinha, sempre ligeirinha. Talvez se eu fosse mais lentina poderia fazer as pausas, e suportaria melhor? (Amazonita).

Mas eu dou conta, sou muito prática, sou despachada, isto me ajuda... (Ametista).

Hadler e Clauw (2000) afirmam que a quantificação de incapacidade não pode ser negada nem subestimada na fibromialgia mas que é controverso relacioná-la ao trabalho mesmo podendo imaginar alguma forma lesional interna. Patologias crônicas dolorosas apresentam avaliações contraditórias quando examinadas em seu vínculo com o trabalho. A fibromialgia é incluída entre elas pois seu principal sintoma é a dor. A dor é geralmente o sintoma que leva seu portador a procurar assistência médica. A dor crônica presente na fibromialgia pode interferir na produção e na qualidade do trabalho porém recebe avaliações conflitantes quando examinadas em seu vínculo com o trabalho. A presença da dor na fibromialgia acaba sendo incorporada como algo que faz parte do cotidiano de vida e de trabalho apesar de trazer sofrimento ao seu portador.

Portadores de fibromialgia freqüentemente referem dificuldades em realizar suas tarefas, porém são bem sucedidos, mesmo que ocupem tempo maior para desempenhá-las e a maioria deles alega que é capaz de trabalhar todos os dias, embora com a dor presente em seu cotidiano de trabalho. Geralmente são indivíduos que apresentam quadro polimorfo, com diversos sintomas não relacionados ao aparelho locomotor (HELFENSTEIN; FELDMAN, 1998). O atendimento médico quando não orientado à atenção à saúde do indivíduo como sujeito e não como objeto de sua atenção, como referido por Nardi (1997), pode levar ao não correto diagnóstico. A fibromialgia apresenta manifestações associadas que podem confundir e gerar mal diagnosticados. Recebem seus portadores diagnósticos diversos, sendo confundidos como tendo uma ou mais lesões ou patologias diferentes conforme as manifestações presentes tais como, fadiga crônica, síndrome do cólon irritável, LER/DORT e outras:

[...] já tinha procurado médico em São Paulo, médico no Rio, eu já tinha procurado médico em Caxias em Passo Fundo, eu já tinha procurado em Porto Alegre, e sempre com aquele diagnóstico de cólon irritável [...] (Fluorita).

[...] fui num reumatologista e fiquei um ano tratando como se fosse uma LER, tomei antiinflamatórios, analgésicos, e total, não adiantou nada [...] (Ametista).

Conforme refere Helfenstein e Feldman (1998) a fibromialgia apresenta características clínicas definidas comuns para reumatologistas, porém percebe-se pouca familiaridade e dificuldade em sua abordagem por algumas especialidades médicas como

médicos do trabalho. A busca pelo diagnóstico e tratamento adequado permeia a relação médico-paciente. A demora em serem diagnosticados e adequadamente tratados por vezes transforma relações de suporte em relações adversas (FIGUEIRÓ; TEIXEIRA, 1994). O comportamento do indivíduo diante do seu desapontamento com os insucessos tanto diagnóstico como terapêutico pode reduzir a confiança nos profissionais que deveriam lhe dar apoio e conforto:

Tratavam-me como tendinite, quando começou a dor era nos braços [...], e depois de algum tempo comecei a faculdade começou a dor da cervical para os braços, Saber que o que tenho é fibromialgia por mais estranho que possa parecer, isto só me ajudou, porque agora tem nome, antes eu estava perdida.[...] Eu agora pra avaliar o médico, eu comento sobre a fibromialgia, se vejo que eles sabem, eu já confio mais, mesmo que seja para um entorse no pé, como me aconteceu agora no nordeste, ele sabia então deixei ele me enfaixar o tornozelo (Turmalina).

A relação médico-paciente na atualidade encontra-se permeada de expectativas de ambos os lados e pode provocar tensão entre as várias dimensões desta interação. Há interesses diversos nesta relação em que deve o médico aplicar sua prática e seus conhecimentos clínicos. Pode por um lado envolver a contestação entre a não produção do diagnóstico pelo médico e o não tratamento da dor por parte do paciente motivado pela não confiança terapêutica baseado nos diversos diagnósticos que lhes são imputados:

Se eu fosse confiar no que me disseram, não, não, não é grave, [...]. (Esmeralda).

Primeiro eles me diziam que era tendinite depois que podia ser LER (Turmalina).

No início é esforço repetitivo, tu és bancária, caixa, autêntica, é esforço repetitivo, é LER [...] (Amazonita).

Teve um tempo que eu sentia meus braços paralisar, tomei calmantes, fiquei seis meses com colar cervical, depois tirei por conta pois não agüentava mais (Amazonita).

Os suportes de saúde não oferecem compreensão às limitações presentes no cotidiano de vida de portadores de dor crônica. Limitações podem ocorrer em nível

doméstico mas também ocorrem nos ambientes de trabalho, sem o devido entendimento de ambas as partes, tanto do indivíduo quanto da empresa. Fora do ambiente de trabalho há a possibilidade de parar, de fazer em partes, em dividir, o que não acontece no trabalho:

[...] eu aprendi a lidar, aprendi a aceitar, coisas que me fazem mal que me prejudicam, eu não faço mais (Turmalina).

[...] eu usava talas mas eu conseguia trabalhar com a outra mão, eu não parava e não perdia o emprego. Eu escrevia só com uma mão, normalmente eles colocavam uma semana de gesso era assim de regra, uma semana imobilizado e outra semana sem. Mesmo com o braço gessado eu saía e sempre trabalhava. [...] Eu também não gostava de ficar em casa porque ia ficar só, eu preferia ir trabalhar nem que fosse só para atender ao telefone (Turmalina).

A produção é exigência no ambiente de trabalho, sendo difícil impor os limites individuais em locais de trabalho. O ambiente competitivo nas empresas busca o aumento da produção, impõe ritmos de trabalhos difíceis de serem atingidos pela dor que inibe o trabalhador. A ameaça de desemprego pode passar a fazer parte do cotidiano de trabalho de quem sofre com dor. O atingir metas passa a qualificar o profissional, distinguindo-o dos demais que não as atingem. Os que incorporam esta ideologia organizacional sentem-se realizados profissionalmente (CHIESA et al., 2002). Os que avançam os próprios limites sem condições de saúde para fazê-lo, percebem o efeito sobre seu próprio corpo. A não possibilidade de impor limites no trabalho diante da dor pode levar ao adoecimento físico e mental:

[...] quando eu ainda estava no banco, comecei ou acredito que iniciei a entrar em depressão, eu estava muito atarefada e isto sim começou a gerar briga dentro de casa, chegava em casa com trabalho, chegava em casa com problema, eu tinha a síndrome do domingo de tarde, eu começava a entrar em pânico após o almoço, eu chorava, até que meu marido falou, chega, ou eu ou o banco (Ágata).

No ambiente de trabalho, diante da situação de dor não vislumbra o indivíduo a possibilidade de impor seus limites individuais ao ritmo de produção. Mesmo que reflexivamente entenda que o aumento do ritmo ou esforço no trabalho possibilitará o desencadeamento do processo doloroso, acaba o indivíduo ultrapassando seus limites

antes de reaprender o que e como podem fazer. Há ainda o não respeito pelos com os quais convivem, fazendo o portador de dor entender que sua dor tenha outros motivos que não o próprio trabalho, e que pode ocorrer em ambientes de trabalho gerando tensão e adoecimento:

O meu trabalho eu tive sempre que fazer, de uma forma ou de outra, sempre trabalhando com educação, com crianças não tinha como me isolar, mas se fosse ver, tinha dias que eu não tinha mais vontade nem de ver gente [...] (Malaquita).

[...] antes quando sentia dor também não tinha nenhuma compreensão dos colegas, diziam: é a idade, é a certidão, e vamos lá que tem trabalho e é mais um. Não tem moleza por causa disso (Ágata).

A diminuição do volume de serviço visto a sintomatologia apresentada exige por vezes mudanças de setor e de função. Os portadores são questionados quanto à legitimidade de sua doença, não havendo compreensão por parte de quem os portadores convivem:

[...] eu durante muito tempo trabalhava como caixa e era uma coisa que eu gostava muito e estava vendo que se eu tivesse que continuar trabalhando eu teria que trabalhar em outra coisa, e de repente me castigaram, me colocaram no auto-atendimento, uma coisa para humilhar mesmo, porque só colocam lá quem está começando, estagiário. Eu já tinha anos de caixa e de banco, e então a gente vai se humilhar. Porque você não serve para fazer aquilo que a gente quer que tu faça! Eu tive bastante problemas, eu tive que pedir para a médica de dor ir até lá e conversar com o gerente, meu adjunto, porque eles queriam me colocar a disposição (Fluorita).

A idéia de simuladores pode ser investigadas e determinadas quais seriam as determinantes deste comportamento. A ausência de sinais não objetivos não autoriza descartar a presença da doença quando o indivíduo continua a se queixar de dor. Segundo o Ministério da Saúde do Brasil (2001), referindo-se à LER/DORT, em muitos casos, a relação com o trabalho não é caracterizada simplesmente porque não se realiza uma análise detalhada da situação. Afirma ainda, não ser uma atividade fácil ao clínico agir face à incerteza, avaliando causa e capacidade com base na organização legal e burocrática, mas a

sociedade espera que seja interpretado pelo médico e que ele rejeite ou verifique a legitimidade dos argumentos e fatos.

A fibromialgia assim como a LER/DORT, diferente de outras doenças profissionais, não respeitam as fronteiras entre categorias profissionais. Conduz à reflexão sobre a organização do processo de trabalho no que se refere à saúde do trabalhador. O seu questionamento pode dirigir ações entre partes envolvidas e criar estratégias para superação das limitações impostas pela dor como forma de garantir qualidade de vida.

4.2.2 As estratégias de enfrentamento utilizadas por portadores de fibromialgia

A definição de saúde pela Organização Mundial de Saúde (OMS) como sendo um completo bem-estar físico, mental e social e não somente a ausência da doença, pode ser compreendida sob dois aspectos fortemente relacionados, ou seja, sobrevida e qualidade de vida. A qualidade de vida é influenciada diretamente por fatores econômicos, sociais, educacionais, ocupacionais, ambientais e pelo próprio estado de saúde. O estado de saúde do indivíduo é influenciado, por sua vez, pela disponibilidade e qualidade da assistência à saúde (FERRAZ,1999).

O Grupo de Qualidade de Vida da divisão de Saúde Mental da OMS definiu qualidade de vida como, “a percepção do indivíduo de sua posição na vida no contexto da cultura e sistema de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações” (WHO-WHOQOL, 1997, p.1). A qualidade de vida é então um construto subjetivo, pois é dependente da percepção do indivíduo e compõe-se de características multidimensionais podendo ser analisado em vários aspectos como: aspecto físico, dor corporal, capacidade física, estado geral de saúde, vitalidade, aspectos emocionais, saúde mental e aspectos sociais.

A persistência da dor faz com que o indivíduo utilize estratégias para alterar a situação problemática que se encontra. Pode o portador utilizar estratégias de confrontação, evitação ou tomar a decisão de alterar a situação que se encontra. A dor crônica presente em pacientes fibromiálgicos exige por parte do portador freqüentes respostas de enfrentamento para minimizar seu sofrimento em busca de qualidade de vida. As estratégias empregadas pelos portadores de fibromialgia são semelhantes às apresentadas

por pacientes com LER/DORT: envolvem o suportar desconfortos, sendo comum o referir em entrevistas efetuadas o esforço para suportar a dor e poder trabalhar:

Eu sei que ela existe mas não vou modificar minha vida por ela, eu já deixei de sair de fazer muita coisa por causa da dor, mas agora eu tenho dor, tenho, mas vou para aula, eu vou estudar faço meus trabalhos e não deixo nada por causa da dor, mas não foi rápido para acontecer isso demorou, tive que conscientizar que tinha que fazer alguma coisa para minha vida se não atrapalha na vida pessoal, em tudo. Sempre com dor, sempre com dor, tem que saber, ela existe mas você consegue conviver com ela (Turmalina).

Você sabe que como eu quase acostumei, como minha companheira, é assim, eu não tava muito afim, mas tem que fazer, eu vou lá e faço, não deixo de fazer como não deixo de sentir (Ágata).

A dor não é analisada somente como resultado de estimulação de receptores do sistema sensorial, pois é mais ampla sua conceituação já que envolve o tipo, a intensidade que é sentida e expressa. Ela depende da experiência prévia do portador e de sua percepção quanto às implicações futuras. A associação com sofrimentos passados determina sua suportaçã ou procura de recursos para seu alívio (MOON; FAUTER, 1996). Estratégias do tipo evitação, acionados por mecanismos comportamentais de defesa auxiliam o portador a conviver com a dor. O suportar a dor, o resistir, o aprender a conviver, na percepção das entrevistadas encontra-se relacionado às crises ocorridas em situações anteriores. Os depoimentos revelam um inconformismo com a dor e expõem as experiências dolorosas vivenciadas:

Eu aprendi a conviver com a dor (Amazonita).

E quando sinto dor aguda eu tomo analgésico, e não deixo a dor me vencer, não deixo de fazer nada, me esforço horrores, sinto que se eu parar de fazer eu não vou voltar mais, eu tenho que lutar e tenho que resistir (Ametista).

O estado emocional da pessoa faz com que ela sinta mais dor, no meu caso é assim, quando eu me queixo me permito perceber a presença da dor, ela aparece com mais força, a ansiedade, eu sou responsável, eu sou controlável eu consigo me controlar... Eu procurava não falar, inclusive quando chego na faculdade não transpareço (Turmalina).

A dor tem sido companheira na minha vida, só que a gente começa a trabalhar e eu corri para tudo que era lado eu tentei tudo e eu não descobria nada, então como eu sabia que eu podia ter uma dor maior que a que eu estava sentindo, quando ela estava mais calma eu não me queixava, porque eu sabia que eu tinha um limite maior para suportar. Eu sabia que aquilo que estava doendo relacionando com o que já tinha sentido eu podia suportar e eu ia levando (Fluorita).

A sensação de dor, bem como os comportamentos que a envolvem dizem respeito às expectativas do indivíduo, a sua história e a fatores culturais onde está inserido. A sensação dolorosa depende da percepção, interpretação e expressão do adoecimento (BRASIL, 2001). O relato do sentimento de impotência diante da dor e o realizar atividades, revela dificuldades com as limitações impostas pelo adoecimento, o que acaba por inibir o portador de executar atividades que possam desencadear o processo doloroso. Diante da procura pela noção do limiar doloroso, os limites de tolerância do corpo são excedidos, até para certificar-se da doença (enquanto invisível), o que pode resultar num agravamento dos sintomas. Ativa-se mecanismos estratégicos no cotidiano de vida de portadores de fibromialgia que evidenciam as alterações de rotina, do tipo confrontação:

Eu ia meio no arrasto, não chegava a me afastar do banco por esta dor, tomava relaxante muscular, analgésicos, não precisei me afastar. [...] fazer coisas meio na obrigação, você não se sente muito bem, eu tenho medo que isto atrapalhe (Ágata).

Eu me sentia obrigada a fazer, só fazia por isso, não que estivesse em condições, assumia compromissos e não podia de última hora deixar de fazer, na cadência acabava indo (Malaquita).

Eu fazia tudo com grande esforço, tanto é que nas estatísticas dentro do banco, eu não tinha diferença entre o tempo que estava em crise e o tempo que estava bem, meu número de autenticações era uniforme, eu sempre mantinha o padrão (Amazonita).

A fibromialgia tem uma gradual evolução e traz implicações físicas restritivas, exigindo adaptações do sujeito à nova realidade. As limitações físicas despertam no portador para a importância que apresenta como estratégia o alterar o ritmo em que podem ser efetuadas suas atividades. Impõem novos limites diante da insegurança e receio do desencadeamento de novas crises. O parar ou dividir tarefas antes de um agravamento ou

que a dor apareça, são objetivos estratégicos a serem perseguidos para poderem conviver com a doença, sendo fundamental para a garantia da qualidade de vida e foram evidenciados nos depoimentos:

Eu não carrego nada que é pesado, porque sei que vai doer mais ainda. Qualquer coisa extra eu não me meto, porque sei que sou eu quem vai sofrer depois. Eu escolho o serviço, tento, não romper com os compromisso (Ágata).

Eu agora me poupo, só se não puder me poupar senão vai doer. Foi o jeito que eu achei para levar, senão vou ter que parar de trabalhar e eu não posso. Minha sorte é que meu trabalho é mais leve, só às vezes é que preciso ajudar (Soldalita).

[...] antes eu levantava uma bacia com vinte ou trinta quilos, hoje divido o peso em vários baldes. Eu aprendi a dividir a tarefa (Amazonita).

Quando fico mais parada em crise, ou me vêm chorando, porque sou eu para tudo, me dói tudo, daí paro e divido minhas atividades por etapas, elas não têm idéia do que seja, pra ninguém é fácil compreender o que seja o tamanho desta dor. Eu planejo me canso e paro, eu me sinto mal, voltei a trabalhar e sinto que vai chegar num ponto que vou ter que parar de novo (Fluorita).

O repensar sobre os limites impostos, que se faz remembering e reavaliando o passado, associado à incerteza em relação ao futuro agrava o sofrimento experienciado pelo portador de dor crônica. Pode levar a consciência de sua fraqueza diante da dor com dificuldade de superar limites e projetar ação futura. A dificuldade para conviver com a dor pode levar a instabilidade emocional e ao sentimento de impotência diante das implicações futuras do adoecimento (CHIESA et al.,2002; SATO, 2001). A impotência diante da dor crônica e sua associação com o não trabalho, o não poder mais executar as inúmeras tarefas que produziam anteriormente, contribui para que surjam sentimentos de impotência e depressão. A própria forma como o trabalho é representado pela sociedade reforça este sentimento. A impotência causada pelo adoecimento pode ser percebida nas palavras das entrevistadas:

Você vê que a fibromialgia não vai me matar mas pode doer para sempre, né, não parece loucura, loucura? [...] tem dias que dá vontade de fazer uma besteira, acabar com tudo isso [...] (Ametista).

[...] não dava vontade de viver realmente, tinha dias que pensava do que adianta viver desse jeito? Até quando vou viver assim, acho que não fiz uma besteira porque rezava muito, [...] tinha noites que ia dormir e vinha aquele desespero, não dormia tinha que levantar cedo... não é mole! As dores vinham cada vez mais e não tinha jeito, desespero terrível (Malaquita).

Eu detesto sentir dor, fico muito abatida, eu, eu perco a vontade de viver mesmo, sabe (Esmeralda).

A percepção do estado de doença quase sempre se traduz pela dor, alertando o indivíduo a propósito de potencial dano. Teoricamente, segundo Helfenstein e Feldman (1998) as sobrecargas dinâmicas e alterações de posturas estáticas podem provocar um fenômeno de amplificação da dor, o que se tornou evidente nos depoimentos das entrevistadas, tendo sido referido por portadores de fibromialgia como presente em seu cotidiano e agravadas ao suportarem sobrecargas ou por permanecerem por longos períodos em uma só posição:

[...] quando tenho que ficar uma manhã inteira sentada, eu quase morro (Ametista).

[...] De ficar sentada muito tempo, cruzar a perna muito tempo, aí meu Deus a dor é muito intensa (Fluorita).

[...] O esforço físico me desencadeia a dor, começo a trabalhar e a dor vira minha companheira, eu fico arrasada, eu quero é dormir, ficar sozinha, me acalmar (Esmeralda).

[...] Agora se faço esforço aí vem a dor, se carrego um paciente lá no asilo, daí tá, já sei, vai doer, já sinto (Soldalita).

O sofrimento experienciado pela dor crônica requer de seu portador respostas múltiplas e originais: hora de evitação, hora de confrontação ou ainda de decisão para alterar a problemática vivenciada. Aponta limites e instiga o sujeito a procurar formas de conviver entendendo que neste adoecimento há a disposição de canalizar respostas variadas. Enquanto alguns portadores buscam um equilíbrio emocional e físico desenvolvendo atividades voluntárias outros, procuram por técnicas de meditação e oração

ou ainda alguns procuram através de exercícios físicos leves minimizar as seqüelas impostas pela dor e adoecimento. A intenção de alterar a problemática vivenciada por meio do voluntariado também pôde ser verificada:

Eu sempre trabalhei como voluntária [...] à medida que vai ajudando os outros tu vais esquecendo, vendo a dor dos outros, você vê que tem gente que sofre mais que você (Malaquita).

[...] trabalho voluntariamente com portadores de câncer onde você se dá conta que tem pessoas que sofrem com dores muito mais intensa que a que sinto, acho que me ajuda a trabalhar com isso de conviver com a dor (Ametista).

As vivências impostas pela dor presente na fibromialgia fragiliza emocionalmente o portador. Diante do agravamento de seus sintomas, da imposição do ritmo evolutivo da doença, da não resolubilidade por meios terapêuticos e sentindo que lhe falta saúde, adota o portador de dor crônica, tanto em outras patologias dolorosas como na fibromialgia a estratégia de buscar alterar sua problemática por meio da fé (certeza, confiança) religiosa. A procura pela calma e resignação produzidas pelas vicissitudes suportadas e pelas decepções da busca de tratamento diante do perceber a incapacidade de ter resolvido seu vivido de dor nesta existência, procura conforto na fé:

[...] eu acho que só a fé me auxiliou, a oração, a de Mateus 17, transporta-te daí para ali e ela se transportaria, e nada vos seria impossível [...] procuro ler, fazer meditação, gosto de escutar mensagens, fazer relaxamento estas coisas assim (Malaquita).

[...] fui mesmo num centro espírita, recebi uns passes, e comecei a sentir melhor. Pelo menos o emocional me deu conforto. Comecei a ler livros espíritas e mudou muita coisa (Ágata).

[...] vejo nas pessoas que atendo com câncer, elas tem uma fé tão desenvolvida que isto dá equilíbrio para elas, a fé dá equilíbrio para elas (Ametista).

Uma importante estratégia de enfrentamento que lhes oferecia, se não redução, a não evolução dos sintomas, é o exercitar-se. O incentivo às pessoas para uma nova cultura de hábitos saudáveis torna-os capazes de condicionarem-se e permanecerem

capazes de realizar atividades laborais na vida diária e terem reservas suficientes de energia para enfrentar eventuais necessidades físicas extras (COFFITO, 1999). A harmonização física e emocional referida pode ser proporcionada pelos exercícios físicos regulares, pela prática de técnicas de Ioga que associam meditação, alongamento e técnicas respiratórias orientadas:

[...] fui fazer Ioga, os exercícios são mais lentos, o professor é bem consciente e faço de acordo com a minha possibilidade, tenho caminhado. [...] Eu acredito que o que me fez reduzir minhas dores ou amenizar as crises foi quando entendi que tinha que achar uma solução e não era dos outros, era minha, a ioga foi um ponto de equilíbrio em minha vida, ela me harmonizou, esta é a palavra chave me harmonizou (Amazonita).

[...] Agora eu caminho, faço exercícios, porque isso eu sei que ajuda, parar não resolve nada (Soldalita).

[...] quando me acordo bem dolorida já vou para a ginástica, eu faço das 8 às 9 horas, e isto me ajuda e daí me sinto melhor (Ágata).

As condições de alívio e bem estar dos indivíduos têm sido mensuradas subjetivamente. Tradicionalmente as avaliações dos tratamentos dos pacientes têm-se baseado em medidas de avaliação de morbidade e mortalidade, orientando-se por parâmetros clínicos, laboratoriais e radiográficos (CICONELLI et al. 1999). No entanto, diante de uma patologia que apresenta diagnóstico por sinais e sintomas clínicos, onde os exames rotineiros efetuados não apresentam alterações, faz-se necessário tanto o reconhecimento, como a monitoração e avaliação do tratamento, serem executados pelo ponto de vista do portador de dor crônica.

A participação decisória do sujeito no que diz respeito a sua própria saúde tem sido estimulada. O conceito de sobrevida combinado à qualidade de vida é de fundamental importância para o indivíduo, em nível social ou de saúde, dentro de uma comunidade (CICONELLI et al. 1999; FERRAZ, 1999). Permite orientar decisões, definindo quais formas terapêuticas são mais efetivas no alívio de seus sintomas. Podem guiar a terapêutica apresentada para a fibromialgia que é dirigida para o alívio dos sintomas, baseados nos princípios de melhoria da qualidade de vida por meio da redução da dor e do sofrimento.

A forma tradicional de avaliar e tratar tem produzido inúmeras formas de terapia. Na busca de qualidade de vida ante o sofrimento imposto pela dor crônica usa o portador de estratégias de enfrentamento para alterar a problemática por meio de tratamentos diversos. São apresentados pelos depoentes, os tratamentos medicamentosos, os meios físicos de reabilitação, os meios ditos alternativos, a acupuntura ou ainda a psicoterapia. Os tratamentos medicamentosos são assim referidos como não efetivos, tendo sido utilizadas várias drogas moduladoras da dor como, relaxantes, antiinflamatório, analgésicos e outros prescritos e que tendem a ser abandonado como forma terapêutica:

A preocupação é uma coisa que me prejudica, se me incomodar dói os dentes eu fico horrível, dor no ouvido, dói aqui. Eu sou o tipo de pessoa que faz tempestade em copo d'água tudo me preocupa muito, com medicação forte eu queria produzir, só que fica limitada por causa do remédio. [...] agora com os medicamentos que fazem eu dormir melhor isso reduziu, eu até acalmei (Fluorita).

Tomava um relaxante muscular e em uma semana acalmava, sempre aquela sensação dolorida os ombros, um peso sabe, uma carga nas costas (Ágata).

Agora é ansiolítico mais relaxante muscular em dose bem grande, a dor acabou com a minha vida, eu era feliz (Soldalita).

Hoje em dia eu não tomo, só Tilenol 750, só coisas assim light, este remédio não faz a dor sumir mas faz eu conseguir me mexer, eu conseguir sair, eu conseguir dirigir, mesmo não tomando todos os dias, eu tomo mesmo quando estou maaallll !, o resto eu vou levando, [...] E quando sinto dor aguda eu tomo analgésico, e não deixo a dor me vencer" (Ametista).

No início eu tomava 50 mg de Pamelor, agora às vezes ainda tomo. [...] já tomei tudo que é medicação, este que estou tomando faz um ano e pouco, é o Pamelor, está funcionando só que a minha vida está esculhambada (Esmeralda).

[...] hoje não tomo mais as medicações para dor, se percebo que a dor vai vir, para e faço alongamentos, meditação desvio o foco das minhas preocupações (Amazonita).

A fisioterapia tem sido centrada na análise e avaliação do movimento e da postura em portadores de fibromialgia. O tratamento fisioterápico para resistir ao adoecimento, a

dor corporal e a limitação funcional, têm sido utilizados pelos portadores de fibromialgia como estratégias de enfrentamento:

Fui buscar alternativas, bolsa quente, o calor me ajudava quando colocava no pescoço, o calor é o que mais me alivia até hoje. Tentei o gelo, mas piorava, mesmo quando estava com o braço inchado, e locais específicos, não era o gelo que ajudava, eu botava era calor sempre. Pode ser estranho mas só o calor me aliviava mesmo quando estava inchado (Turmalina).

Procurei um fisioterapeuta com a idéia de fazer algo com alguém que sabe o que está fazendo que me alongue adequadamente (Esmeralda).

[...] porque eu estou fazendo fisioterapia, acupuntura e está sendo mais divulgado [...] (Malaquita).

Assim como o tratamento por acupuntura pode ser utilizado para a modulação da dor, Sprott e colaboradores (1998) constataram, no que se refere à diminuição das queixas de dor e do número de pontos dolorosos, efeitos benéficos da acupuntura na fibromialgia. Descreveram ainda, a diminuição do nível de concentração da serotonina nas plaquetas e o aumento da serotonina e da substância P sérica, nos pacientes submetidos a essa modalidade terapêutica. O que talvez explique a analgesia produzida pela acupuntura:

[...] depois que comecei a acupuntura eu percebi que poderia ter uma vida diferente sem remédio, isso foi uma coisa, nossa, muito boa, porque o remédio me fazia mais mal ao resto do organismo, até pior que a própria dor. [...] aos poucos fui retirando os remédios então aos poucos percebi, nossa eu sou capaz, eu vou conseguir, mas o momento mesmo foi quando a dor estava tomando conta de mim, e o remédio estava cada vez com dose maior com mínimo de efeito, tem alguma coisa errada, não vai ser por aí, me conscientizei que tinha que dominar meu corpo, e acupuntura foi para mim a melhor chave, eu tomava caixas de remédio, e nada então neste ultimo ano e meio reduzi muito a medicação (Turmalina).

À medida que a dor persistente se acentua, transforma a vida do portador, aumentando os sentimentos de tristeza e desamparo diante da falta de perspectiva e da incapacidade funcional. O desgaste físico e mental para manter sua imagem social acarreta ansiedade e tensão, fatores de desencadeamento de crises. Havendo interação entre a

intensidade da dor à incapacidade e a ansiedade e depressão, os indivíduos com dor crônica procuram por suporte terapêutico psicoterápico. O estado depressivo é habitualmente descrito e chegam aos consultórios com queixas de sofrimento psíquico, além da dor física:

[...] fiz terapia durante vários anos da minha vida, desde que era estudante, mas esta terapia eu tenho consciência que também não me trouxe equilíbrio (Ametista).

Eu acho que a dor muscular é um dos sintomas da depressão (Esmeralda).

[...] eu sou sim ansiosa, eu tenho mania de perfeição, eu tenho mania de limpeza e acabo sofrendo por isso (Fluorita).

O portador de dor crônica se sente impotente diante da evolução da doença, do seu desapontamento com os insucessos terapêuticos, da possibilidade de perda de autonomia. Se sente isolado das relações que lhe davam suporte se despersonalizando, e já não sabem mais qual orientação poderá oferecer a sua vida:

[...] aqui é mais um recurso que estou procurando, não sei mais onde começa eu e termina a dor. [...] Só me lograram, e então me rebelei, vou buscar ajuda, controlar, e vir aqui é uma das ultimas coisas que estou fazendo pra procurar melhorar, eu não sei mais o que fazer! (Esmeralda).

O papel da assistência dos profissionais da saúde na melhoria da qualidade de vida consiste primordialmente no alívio da dor e do sofrimento, tanto físico como social e mental (FERRAZ,1999). Existem fatores que permeiam as relações do indivíduo e que podem desencadear novas crises ou aumentar a sensação dolorosa já existente. Alterações emocionais e físicas são apresentadas nos discursos das entrevistadas como desencadeante de novas crises ou do aumento da intensidade. O aumento dos sintomas pode ser entendido como fator de redução da qualidade de vida:

O estado emocional da pessoa faz com que ela sinta mais dor, no meu caso é assim [...] (Turmalina).

Eu não posso ficar nervosa mas quando vejo já estou, eu sou muito metódica, vamos fazer uma surpresa! Para mim isto é difícil, eu tenho que me programar e quando vejo já estou nervosa, já me contrai e já doeu (Fluorita).

[...] se me incomodo, alguma coisa me fere aí sim a dor aumenta, fica super intensa como se fosse uma crise, tenho que tomar medicação se não agüento” (Ametista).

Quando eu estou nervosa, a dor vem como passe de mágica, antes claro eu tinha a pressão, e não conseguia administrar, quando estava trabalhando parecia pior, hoje percebo (Amazonita).

Não sei, mas tenho a impressão de que quando estou nervosa eu fico mais dolorida e aumenta a tensão [...] (Ágata).

[...] cada crise tem um fator desencadeante, ao menos para mim, é só me incomodar e já começa” (Soldalita).

A busca pela qualidade de vida aponta para várias estratégias de enfrentamento que minimizem o sofrer e dêem conforto e esperança aos portadores de dor crônica. Rompem algumas vezes com as condições que deveriam lhe dar suporte, abdicando da parceria pela dor com seu terapeuta, como questionam Chew-Graham; May (2000). O portador de fibromialgia passa a aceitar novos limites, a valorizar a exploração de novas possibilidades e de descobrir novos recursos. Neste processo estratégico pode o sujeito permitir a elevação do seu nível de tolerância à frustração, admitindo o partilhar e o cooperar.

Novos procedimentos que trazem impacto na melhoria da qualidade de vida para os portadores de fibromialgia podem ser estimulados por terapeutas que percebam a importância em considerar a participação efetiva do portador no rumo de seu tratamento. A avaliação, a evolução da doença e a própria terapia pode ser enriquecida com o desenvolvimento de métodos participativos que valorizem a visão do portador abrindo outras fronteiras na busca de novos recursos. A compreensão pelos terapeutas a respeito das estratégias utilizadas por portadores de fibromialgia pode tentar visibilizar a sua dor, identificar os sentimentos criando formas mentais de lidar com os mesmos, como sugere Simonton e Creighton (1987).

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS E CONCLUSÕES

A dor crônica contínua ou recorrente pode ser considerada como uma doença clínica independente; constitui-se um grave problema para a saúde pública e é uma das principais causas de incapacidade. A dor é uma experiência pessoal privada e é determinada por uma complexa interação de fatores e apresenta componentes subjetivos que só podem ser avaliados através do relato e da expressão corporal. Este estudo focalizou as experiências e vivências dos portadores de dor crônica, como a presente na fibromialgia, a fim de compreender como seus portadores incorporam a dor e o adoecimento no cotidiano de vida e de trabalho, identificando estratégias de enfrentamento introduzidas a partir do convívio contínuo com a dor.

Diferentes padrões de comportamentos podem ser percebidos em portadores de condições dolorosas, o que pode desencadear alterações físicas e emocionais fazendo com que seus portadores modifiquem condutas. Apoiado nas experiências vivenciadas verifica-se que portadores de fibromialgia alteram rotinas e reorientam ações para cumprir com suas funções na vida e no trabalho. Passam a usar o próprio corpo para vencer limitações impostas, por ser o único componente sobre o qual têm controle, que podem porém interferir na qualidade do trabalho realizado. Patologias dolorosas crônicas como as LER/DORT e a fibromialgia, as quais seus sintomas não encontram visibilidade no substrato orgânico, apresentam dificuldade de serem reconhecidas o que agrava o sofrimento de seus portadores. As queixas por vezes referidas podem ser genuínas mesmo quando não se detecta lesão anatômica nos tecidos corporais, não reconhecendo sua presença.

A dificuldade em conseguir o reconhecimento do seu adoecimento, expõe uma realidade dividida e atravessada por conflitos e contradições. A exteriorização do sintoma doloroso pode ser resultante de alterações emocionais de sofrimento vividas pelo sujeito. Da mesma forma que sua reticência em falar, pode advir das reflexivas implicações decorrentes

do seu manifestar a anormalidade percebida. O não expressar a dor experimentada, não dividindo seu sofrimento, pode decorrer do receio que tem o portador de dor crônica de não ser compreendido com quem convivem. Também de não serem valorizados seus sintomas tanto físicos quanto emocionais, ou ainda, evocar sentimentos de fracasso frente ao sistema de contenção da dor. O não reconhecimento e as limitações decorrentes da dor podem conduzir ao retraimento e a progressão do quadro clínico da doença, podendo se expressar por estados depressivos diante da incapacidade e dependência.

A percepção do estado de adoecimento quase sempre se traduz pela presença da dor. O comportamento do portador diante da dor é influenciado por fatores biopsíquicos e cultural. A vivência com a dor, pode conduzir o portador de dor crônica a utilizar estratégias adaptativas individuais de enfrentamento, capazes de preservar o organismo diante do risco de degradação de sua saúde física e mental. Foi possível apontar nos depoimentos estratégias do tipo evitação, confrontação e decisão para alterar a problemática vivenciada na busca por qualidade de vida. Os sujeitos procuraram formas de conviver com o adoecimento, buscando equilíbrio emocional e físico, minimizando seqüelas impostas pela dor e o adoecimento. Porém este comportamento pode permitir que a doença evolua e aumente o sofrimento experienciado até o ponto que Dejours (1992) refere, como irreversível, e marca a cisão entre a estratégia de enfrentamento e a doença.

O diálogo dos portadores de fibromialgia encontra-se carregado de emoção a respeito do destrato que lhes são dispensados com quem convivem. As implicações coletivas de não acreditar na existência da dor, diante da sua exposição, pode agravar o sujeito já emocionalmente vulnerável, discriminando-o socialmente. O não reconhecimento não constitui a ausência da dor e do sofrimento. A não compreensão, encontra-se presente em seus ambientes familiares, sociais e laborais, e pode levá-los à frustração e ao isolamento. Em doenças não visíveis como a fibromialgia é comum o portador ter que provar o seu sofrer, o que pode dirigir o portador à não compartilhar o seu adoecimento, isolando-o de sistemas que poderiam lhe dar suporte.

Os portadores de fibromialgia encontram-se compelidos a viver com alterações significativas no seu cotidiano de vida, gerado por limitações funcionais, alterações emocionais e redução da energia corporal. Não só experienciam a sensação de dor, como também vivenciam a frustração e descontentamento diante da demora diagnóstica e da pouca atenção e compreensão dos serviços de saúde. Os seus relatos podem tornar visível a dor e o sofrimento experienciado. A visibilidade oferecida pelo relato, permite orientar

intervenções que visem modular a dor, minimizando os desapontamentos e a discriminação que são vítimas os portadores de dor crônica, como a presente na fibromialgia.

A ergonomia possui objetivos de compreender o contexto onde um fenômeno ocorre, identificando-os no cotidiano de vida e de trabalho, visibilizando o sofrimento experienciado na tentativa de transformá-los. Questões referentes a fibromialgia e suas implicações no cotidiano de vida e de trabalho é que inscreve a ergonomia como relacionada à dor crônica. Permitir o estabelecimento de um compromisso entre os objetivos traçados, os meios oferecidos, os resultados alcançados ou não e o estado bio-psico-social do trabalhador é uma preocupação da ergonomia. Verifica-se que por meio de entrevistas se podem visualizar as experiências e vivências de portadores de dor crônica, o que pode conduzir a implementação de formas terapêuticas adequadas. Abordagens com característica participativa que contemplem a percepção dos sujeitos, pode contribuir na melhoria da qualidade de vida para portadores de fibromialgia, que estimulados pelos serviços de saúde podem orientar ações efetivas na redução da dor e do adoecimento produzidos por dores crônicas.

Com esta investigação se espera prover elementos para a humanização do atendimento aos portadores de fibromialgia. Procura-se dar visibilidade às suas experiências e vivências, sensibilizando os profissionais das áreas da saúde e da ergonomia para tal patologia.

Considerando as questões norteadoras propostas, constata-se a vivência de sofrimento dos portadores de fibromialgia visto a “invisibilidade” da doença no substrato orgânico, a ausência de métodos terapêuticos eficazes e a longa trajetória nos serviços médicos em busca de diagnóstico e tratamento. A patologia acarreta uma série de restrições no cotidiano de vida e de trabalho que devem ser individualmente administradas por meio de tratamentos reconhecidos pelas disciplinas da área da saúde e/ou através de práticas religiosas e de engajamento em programas sociais.

As repercussões no cotidiano de trabalho visto os afastamentos e/ou redução no exercício das atividades aponta para a importância dessa patologia na implementação das políticas e práticas em Saúde do Trabalhador. A manutenção das atividades laborais mesmo com a presença da dor, que pode levar a um agravamento, aponta para uma necessária compreensão do processo saúde-doença para além do seu aspecto biológico.

É controverso se a fibromialgia é uma causa para a incapacidade compensável pois ela não se encontra classificada como uma patologia com relação causal associada ao

trabalho, porém pode estar ligada à organização do trabalho ou apresentar-se como uma resposta crônica ao trabalho de longa duração. Do mesmo modo como as LER/DORT enfrentaram uma longa trajetória para serem reconhecidas como patologias associadas ao trabalho, também os estudos e pesquisas sobre a fibromialgia estão a merecer uma maior atenção.

Assim, julga-se ter proporcionado com este estudo uma compreensão diferenciada para a temática, explorando as vivências e experiências dos portadores de fibromialgia e suas estratégias de enfrentamento, apontando para os aspectos psicossociais que acompanham o processo saúde/doença.

REFERÊNCIAS

AHLES, T. A.; YUNUS, M. B.; MASI, A. T. Psychological factors associated with primary fibromyalgia syndrome. **Arthritis Rheumatology**, [S.I.: s.n.], v. 27, p. 1101-1105, 1984.

ANTONIO, S. F. Fibromialgia. **Revista Brasileira de Medicina**, [S.I.: s.n.], v. 58, p. 215-224, 2001.

ATRA, E.; POLLAK, D. F.; MARTINEZ, J. E. Fibromialgia: etiopatogenia e terapêutica. **Revista Brasileira de Reumatologia**, [S.I.:s.n.], v. 33, n. 2, p. 65-71, 1993.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. Lisboa: Edições 70, 2000.

BARRETO, M. Lesões por esforços repetitivos (LER): que danos causam no cotidiano das mulheres. In: OLIVEIRA E. M.; SCAVONE, L.(Orgs.). **Trabalho, saúde e gênero na era da globalização**. Goiânia: AB, 1997. p. 87-100.

BARROS, C. A.; GUIMARÃES, L. A. M. Lesões por Esforços Repetitivos – LER: aspectos psicológicos. In: GUIMARÃES, L. A. M.; GRUBITS, S. (Orgs.). **Série saúde mental e trabalho**. São Paulo: Casa do Psicólogo, v. 1, 1999, p. 73-86.

BERTOLOTE, J. M. Legislação relativa à saúde mental: revisão de algumas experiências internacionais. **Revista Saúde Pública**, [S.I.:s.n.] v. 29, n. 2, p. 152-158, 1995.

BOND, M. R. **Dor**: natureza, análise e tratamento. Rio de Janeiro: Colina, 1986.

BRASIL. Resolução CFM nº 1.488, de 11 de fevereiro de 1998. **Diário Oficial da União**, Poder executivo, Brasília, DF, n. 44, 6 mar. 1998.

_____. Portaria do MS n. 3.908/98, **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 10 nov. 1998, n. 215-E, Seção 1, p.17, 1998.

_____. Ministério da Saúde do Brasil. **Doenças relacionadas ao trabalho**: manual de procedimentos para os serviços de saúde. Brasília, MS, 2001.

CANGUILHEM, G. **O normal e o patológico**. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 1995.

CHEW-GRAHAM, C. A.; MAY, C. Partner's in pain: the game of painmanship revisited. **Family Practice**, [S.I.: S.n.], v. 17, p. 285-287, 2000.

CHIESA A. M. et al. As repercussões e nuances das LER/DORT no cotidiano do trabalho: a invisibilidade ameaçadora. **Revista Brasileira de Saúde Ocupacional**, [S.I.: s.n.], v. 27, n. 101/102, p. 9-25, 2002.

CHIZZOTTI, A. **Pesquisa em ciências humanas e sociais**. São Paulo: Cortez, 1991.

CICONELLI, R. M. et al. Tradução para língua portuguesa e validação do questionário genérico de avaliação de qualidade de vida SF-36 (Brasil SF-36). **Revista Brasileira de Reumatologia**, [S.I.: s.n.], v. 39, n. 3, p. 143-150, 1999.

CLARK, P. Frecuencia y características de la fibromialgia en el hospital general de México: revisão de la epidemiologia. **Revista Mexicana Reumatologia**, [S.I.:s.n.], v. 16, n. 3, p. 191-197, 2001.

CODO, C.; SAMPAIO, J. J. C.; HITOMI, A. H. **Indivíduo, trabalho e sofrimento**: uma abordagem interdisciplinar. 3. ed. Petrópolis: Vozes, 1998.

CONSELHO FEDERAL DE FISIOTERAPIA E TERAPIA OCUPACIONAL – COFFITO. **Publicação oficial**, [S.I.: s.n.], Editorial n. 9, 1999.

CRABTREE, B. F.; MILLER, W. L. A qualitative approach to primary care research: the long interview. **Family Medicine**, [S.I.: s.n.], v. 23, n. 2, p. 145-151, 1991.

CROFT, P.; SCHOLLUM, J.; SILMAN, A. Population study of tender point counts and pain as evidence of fibromyalgia. **Brit. Medicine Journal**, [S.I.: s.n.], n. 309, p. 696-699, 1994.

CROOK, J.; WEIR, R.; TUNKS, E. An epidemiological follow-up survey of persistent pain sufferers in group family practice and specialty pain clinic. **Pain**, [S.I.: s.n.], v. 36, p. 49-61, 1989.

DEJOURS, C. **A loucura do trabalho**: estudo de psicopatologia do trabalho. São Paulo: Cortez-Oboré, 1992.

DEPARTAMENTO INTERSINDICAL DE ESTUDOS E PESQUISAS DE SAÚDE E DOS AMBIENTES DE TRABALHO – DIESAT. **RENAST**: precedentes positivos, mas ainda limitados, out. 2002. Disponível em: <<http://www.diesat.org.br/artigos.htm>>. Acesso em: 17 ago. 2003.

FACCHINI, L. A. Por que a doença? A interferência causal e os marcos teóricos de análise. In: ROCHA, L. A.; RIGOTTO, R. M.; BUSCHINELLI, J. T. P. (Orgs.). **Isto é trabalho de gente?** Vida, doença e trabalho no Brasil. São Paulo: Vozes, 1993. p. 33-55.

FERRAZ, M. B. Sobrevida e qualidade de vida. **Revista Brasileira de Reumatologia**, [S.I.: s.n.], v. 39, n. 6, p. 311, 1999. (editorial).

FIGUEIRÓ J. & TEIXEIRA, M. J. Aspectos psicossociais relacionados à dor. In: TEIXEIRA, M. J. (Org.). **Dor: conceitos gerais**. São Paulo: Limay, 1994. p. 41-44.

FOLKMAN, S.; LAZARUS, R. S. No analysis of coping a middle-aged communit sample. **Journal of health and social behavior**, [S.I.:s.n.], n. 21, p. 219-239, 1998.

FRIEDMANN, G.; NAVILLE, P. **Tratado de sociologia do trabalho**. São Paulo: Cultrix, 1973. v. 1.

GIL, A. C. **Métodos e técnicas de pesquisa social**. 5. ed. São Paulo: Atlas, 1999.

GOLDSTEIN, J. A.; MENA, I.; YUNUS, M. B. Regional cerebral flow by SPECT in chronic fatigue syndrome whith and without fibromyalgia syndrome [abstract]. **Arthritis Rheumatology**, [S.I.: s.n.], v. 36, p. 222, 1993.

GRACELY, R. H. et al. Funcional magnetic resonance imaging evidence of augmented pain processing in fibromyalgia. **Arthritis & Reumatism**, [S.I.: s.n.], v.46, n5, p. 1333-1343, 2002.

GRITCHNIK K. B.; FERRANTE F. M. Difference between acute and chronic pain. **Mt. Sinai Journal Medical**, [S.I.: s.n.], n. 8, p. 217-220, 1991.

GUÉRIN, F. et al. **Compreender o trabalho para transformá-lo**: a prática da ergonomia. São Paulo: Edgar Blücher, 2001.

GUIMARÃES, L. B. M. **Ergonomia de processo**. Porto Alegre: FEENG/UFRGS/PPGEP, 2002. 2v. (Série monográfica ergonomia)

GUYTON, A. C.; HALL J. E. **Tratado de fisiologia médica**. Rio de Janeiro: Guanabara-Koogan, 1997.

HADLER, N. M. If you have to prove you are ill. You can't get well. **Spine**, [S.I.: s.n.], v. 21, n. 20, p. 2397-2400, 1996.

HADLER; CLAUW, D. J. Fibromyalgia and compensable disbility debate over medical, socioeconomic, and personal ramifications. **Medical Crossfire**, [S.I.: s.n.], v. 2, n. 2, p. 50-62, 2000.

HELFENSTEIN M.; FELDMAN. Prevalência da síndrome da fibromialgia em pacientes diagnosticados como portadores de lesões por esforços repetitivos (LER). **Revista Brasileira de Reumatologia**, [S.I.: s.n.], v. 38, n. 2, p. 71-77, 1998.

HELMAN, C. G. **Cultura, saúde e doença**. 2. ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 1994.

HOEFEL, M. G. et al. Grupos de portadores de LER/DORT: uma construção coletiva do processo de reabilitação profissional. In: RUIZ, R. (Org.) **Um mundo sem LER é possível**. Montevideo: Rel: Vita, [Ca. 2002].

_____. **Saúde-enfermidade-trabalho**: síndrome do sobrevivente. 2002. Tese (Doutorado em Sociologia) – Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2002.

HUDSON, J. I. et al. Fibromyalgia and major affective disorders: a controlled phenomenology and families history study. **American Journal Psychiatry**, [S.I.: s.n.], v. 142, p. 441-446, 1985.

JACQUES, M. G. “Doença dos nervos”: uma expressão da relação entre saúde/doença mental. In: JACQUES, M. G.; CODO, W. (Orgs.). **Saúde mental e trabalho: leituras**. Petrópolis: Vozes, 2002.

KAHNEMAN, D. The Royal Swedish academy of Sciences. Resumo, disponível em: <<http://www.nobel.se/economics/laureates/2002/public.html>>. Acesso em: 08 jan. 2003.

KUHN, T. S. A. **Estrutura das revoluções científicas**. São Paulo: Perspectiva, 1987.

LAUREL, A. C.; NORIEGA, M. **Processo de produção e saúde: trabalho e desgaste operário**. São Paulo: Hucitec, 1989.

LIEDKE, E. R. Trabalho. In: CATTANI, A. D. (Org.). **Trabalho e tecnologia: dicionário crítico**. Petrópolis: Vozes; Porto Alegre: UFRGS, 1997. p. 268-274.

LIMA, A. B.; OLIVEIRA, F. Abordagem psicossocial da LER: ideologia da culpabilização e grupos de qualidade de vida. In: ALMEIDA, M.C. & CODO, W. (Orgs.). **LER: diagnóstico, tratamento e prevenção: uma abordagem interdisciplinar**. Petrópolis: Vozes, 1995. p. 136-159.

MARTINEZ J. E. Fibromialgia: o que é, como diagnosticar e como acompanhar. **Acta Fisiátrica**, [S.I.: s.n.], v. 4, n. 2, p. 99-102, 1997.

MARTINEZ et al. Avaliação da qualidade de vida de pacientes com fibromialgia através do “Medical outcome survey item short-form study”. **Revista Brasileira de Reumatologia**, [S.I.: s.n.], v. 39, n. 6, p. 312-316, 1999.

MAYA, P. V. Trabalho e tempo livre: uma abordagem crítica. In: JACQUES, M. G. et al. (Orgs.). **Relações sociais e ética**. Porto Alegre: ABRAPSO, 1995. p. 41-61.

McCAIN, G. A. A cost-effective approach to the diagnosis and treatment of fibromyalgia. **Rheumatology Disease Clinic North America**, [S.I.: s.n.], v. 22, n.2, p. 323-349, 1996.

MINAYO, M. C. S.; SANCHES, O. Qualitativo-quantitativo: oposição ou complementaridade? **Cadernos de Saúde Pública**, [S.I.: s.n.], v. 9, n. 3, p. 239-269, 1983.

_____. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 3. ed. São Paulo: Hucitec-Abrasco, 1994.

_____. Ciência, técnica e arte: o desafio da pesquisa social. In: MINAYO, M. C. S. (Org.). **Pesquisa social: teoria, método e criatividade**. 13. ed. Petrópolis: Vozes, 1999.

MOLDOFSKI, H. Rheumatology pain modulation syndrome: the interrelationship between sleep, central nervous system serotonin, and pain. **Advance Neurology**, [S.I.: s.n.], v. 33, p. 51-57, 1982.

MOON, S. D.; FAUTER, F. L. **Beyond biomechanics**: psychosocial aspects musculoskeletal disorders in office works. London: Taylor and Francis, 1996.

NARDI, H. Saúde do trabalhador. In: CATTANI, A. D. (org.). **Trabalho e tecnologia**: dicionário crítico. Petrópolis: Vozes; Porto Alegre: Universidade, 1997. p. 219-224.

OLIVEIRA, P. A. B. Ergonomia. In: CATTANI, A. D. (org.). **Trabalho e tecnologia**: dicionário crítico. Petrópolis: Vozes; Porto Alegre: Universidade, 1997. p. 69-76.

_____. Análise da atividade e trabalho coletivo. In: GUIMARÃES, L. B. M. **Ergonomia de processo**. Porto Alegre: FENG/UFRGS/EE/PPGEP, 2001.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **Relatório mundial de saúde**. Disponível em: < <http://www.who.int/whr/2001/2001/main/portuguese.pdf>.> Acesso em: 04 jan. 2003.

REICHARDT, C. S.; COOK, T. D. Beyond qualitative and quantitative methods. In: COOK, T. D.; REICHARDT, C. S. (Eds.) **Qualitative and quantitative methods in evaluation research**. Beverly Hills: Sage Publications, 1979.

RUSSEL, I. J. et al. Elevated cerebrospinal fluid levels of substance P in patients with fibromyalgia syndrome. **Arthritis Rheumatology**, [S.I.: s.n.], v. 37, p. 1593-1601, 1994.

SANTOS, S. R. Métodos qualitativos e quantitativos na pesquisa biomédica. **Jornal de Pediatria**, [S.I.: s.n.] v. 75, n. 6, p. 401-406, 1999.

SATO L. et al. Atividade em grupo com portadores de LER e achados sobre a dimensão psicossocial. **Revista Brasileira de Saúde Ocupacional**, São Paulo, v. 21, n. 79, p. 49-62, 1993.

_____. LER: objeto e pretexto para a construção do campo trabalho e saúde. **Caderno Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 1, p. 147-152, 2001.

SIMMS, R.W. et al. Lack of association between fibromyalgia syndrome and abnormalities in muscle energy metabolism. **Arthritis Rheumatology**, [S.I.: s.n.], v. 37, p. 219-324, 1986.

SIMONTON, O. C.; SIMONTON, S. M.; CREIGHTON, J. L. **Com a vida de novo**: uma abordagem de auto-ajuda para pacientes com câncer. São Paulo: Summus, 1987.

SPROTT, H. et al. Pain treatment of fibromyalgia by acupuncture. **Rheumatology International**, [S.I.: s.n.], v. 18, n. 1, p. 35-36, 1998.

STANGE, K. C.; ZIZANSKI, S. J. Integrating qualitative and quantitative research methods. **Family Medicine**, [S.I.: s.n.], v. 21, n. 6, p. 448-451, 1989.

TEIXEIRA, M. J. (Org.) **Dor**: conceitos gerais. São Paulo: Limay, 1994.

THOMPSON, E. P. **A miséria da teoria**: ou um planejamento de erros; uma crítica ao pensamento de Althusser. Rio de Janeiro: Zahar, 1981.

TITTONI, J. **Subjetividade e trabalho**. Porto Alegre: Ortiz, 1994.

TRIVIÑOS, A. N. S. **Introdução à pesquisa em ciências sociais: a pesquisa em educação**. São Paulo: Atlas, 1987.

VAEROY, H.; HELLE, R.; FORRE, O. Elevated CSF levels of substance P and high incidence of Raynaud phenomenon in patients with fibromyalgia: new features for diagnosis. **Pain**, [s.l.:s.n.], n. 32, p. 21-26, 1988.

VÍCTORA, C. G.; KNAUTH, D. R.; HASSEN, M. N. A. **Pesquisa qualitativa em saúde: uma introdução ao tema**. Porto Alegre: Tomo Editorial, 2000.

WEIDEBACH, W. F. S. Fibromialgia: evidências de um substrato neurofisiológico. **Revista Associação Médica Brasileira**, [S.I.:s.n.], v. 48, n. 4, p. 291, 2002.

WHO-WHOQOL measuring quality of lifethe world health organization quality of life instruments (the whoqol-100 and the whoqol-bref), resumo, p.1-15, 1997. Disponível em: <http://www.who.int/mental_health/media/en/68.pdf>. Acesso em: 06 mar. 2004.

WOLFE, F.; CATHEY, M. A. Prevalence of primary and secondary fibrositis. **Journal Rheumatology**, [s.l.: s.n.], v. 10, p. 965-968, 1983.

WOLFE, F. Fibromyalgia: the clinical syndrome. **Rheumatology Disease Clinic North America**. [S.I.: s.n.], v. 15, p. 1-18, 1989.

WOLFE, F. et al. The Americam College of Rheumatology 1990: criteria for the classification of fibromyalgia: report of the Multicenter Criteria Committee. **Arthritis and Rheumatism**, [S.I.: s.n.], v. 33, n. 2, p. 160-172, 1990.

WOLFE, F.; POTTER, J. Fibromyalgia and work disability: is fibromyalgia a disabling disorder? **Rheumatology Disease Clinic North America**, [S.I.: s.n.], n. 22, p. 369-391, 1996.

WOLFE F.;Vancouver fibromyalgia consensus group. The fibromyalgia syndrome: a consensus report on fibromyalgia and disability. **Journal of Rheumatology**, [S.I.: s.n.], v. 23, p. 534-539, 1996.

WOLFE, F. The fibromyalgia problem. **Journal of Rheumatology**, [S.I.: s.n.], v. 27, n. 7, p. 1247-1249, 1997.

YUNUS M. B. et al. Primary fibromyalgia (fibrositis): clinical study of 50 patients with matched normal controls. **Seminary Arthritis Rheumatology**, [S.I.: s.n.], n. 11, p. 151-171, 1981.

APÊNDICES

Apêndice A

**UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL
ESCOLA DE ENGENHARIA
PPGEP – MESTRADO PROFISSIONAL EM ERGONOMIA**

TERMO DE CONSENTIMENTO PÓS-INFORMAÇÃO

Pelo presente instrumento, eu, portador de C.I. nº..... declaro estar participando espontaneamente da pesquisa “Experiências e vivências de portadores de fibromialgia com dor crônica e suas estratégias de enfrentamento”, de autoria de **Roni C. R. Silveira** sob a orientação de **Maria da Graça Corrêa Jacques**. Fui informado de forma clara e detalhada dos objetivos, justificativa e procedimentos da pesquisa e de que ela será realizada através de uma entrevista gravada.

Esta pesquisa investiga portadores de dor crônica, mais especificamente fibromiálgicos. A fibromialgia é uma síndrome crônica caracterizada por queixa dolorosa músculo-esquelética difusa e pela presença de pontos dolorosos em regiões anatomicamente determinadas.

Entendo que as informações sobre a minha pessoa serão mantidas em sigilo (caráter confidencial) e só serão divulgados dados gerais de todos os participantes da pesquisa. Informo que todas as minhas dúvidas foram respondidas e sei que poderei solicitar novos esclarecimentos a qualquer momento. Fui informado de que, caso desista da participação nessa pesquisa deverei avisar a pessoa responsável (**Roni C. R. Silveira**), assim como qualquer situação imprevista que venha ocorrer em qualquer fase da pesquisa, sem penalização alguma e sem prejuízos. Os contatos com o responsável pela pesquisa podem ser feitos através do telefone (54) 317-3131.

Passo Fundo, de de 2004 .

Participante

Pesquisador

ApêndiceB

ROTEIRO DE ENTREVISTA

DADOS DE IDENTIFICAÇÃO

Nome _____

Idade _____

Sexo _____

Escolaridade _____

Profissão _____

Função exercida atualmente _____

Tempo de trabalho, na função _____

Histórico ocupacional _____

QUESTÕES SOBRE SAÚDE, SINTOMATOLOGIA E ATIVIDADE DESENVOLVIDA

- Abordar sobre a capacidade laboral do portador de fibromialgia, se a dor característica da patologia altera o desempenho no trabalho.
- Questionar se a sintomatologia dolorosa referida pelos portadores de fibromialgia provocou limitações funcionais e se acarretou aos portadores mudanças de vida familiar, social e laboral.
- Abordar se a dor presente na síndrome fibromiálgica pode ser desencadeada por situações específicas, quais as situações e o que faz para aliviar a dor.
- Questionar se a demora diagnóstica trouxe transtornos ao cotidiano de vida dos portadores de fibromialgia e qual a relação que percebem com o exercício funcional.
- Abordar se a fibromialgia trouxe alterações na qualidade de vida dos portadores de fibromialgia sendo percebidas pelas pessoas com quem convive e se isto fez com que se interessassem em auxiliá-los.
- Solicitar que sintetizem suas experiências e suas vivências com relação a dor crônica.