



DOENÇAS CRÔNICAS – PERCURSO DE SUCESSO DA ASSOCIAÇÃO PERNAMBUCANA DE FIBROMIALGIA - MINHA DOR TEM PRESSA, RESSIGNIFICAR É PRECISO

ELISABETH DONISETE DE GOIS SENA

RESUMO

A fibromialgia é uma condição de dor crônica que afeta milhões de pessoas em todo o mundo. Apesar de não ser uma doença fatal, tem um impacto significativo na qualidade de vida dos pacientes, caracterizando-se por dor difusa ou generalizada, fadiga intensa, distúrbios do sono e dificuldades cognitivas. Estudos mostram anormalidades em como o cérebro processa a dor. Cientistas apontam que não existe uma causa específica para o seu surgimento, mas alguns especialistas acreditam que possa estar ligado à genética ou ao estresse. Pesquisas comprovam anormalidades no cérebro tanto em seu tamanho como a falta de substâncias essenciais para seu funcionamento, justificando assim tantos sintomas além da dor. O que podemos dizer é que em alguns achados clínicos, relatasse que pacientes com fibromialgia têm inflamações no cérebro o que vem a descompensar os sintomas das dores. Este estudo visa apresentar um case de sucesso, ocorrido na associação de Fibromialgia Minha Dor tem Pressa, apresentando os impactos, abordando as principais estratégias de manejo que podem melhorar a qualidade de vida dos pacientes com o Projeto Ressignificar. Verificando os desafios diários enfrentados por pessoas com fibromialgia, abordando os impactos físicos, emocionais e sociais que influenciam a experiência do paciente. Para isso, realizamos uma revisão bibliográfica de artigos e relatórios publicados nos últimos cinco anos, bem como experiências vivenciadas na Associação Pernambucana de Fibromialgia - Minha Dor tem Pressa, tratando os pacientes com Fibromialgia em grupo para troca de experiências e cuidando do emocional deles de uma forma terapêutica., a partir do Projeto Ressignificar. Os resultados apontam para a relevância de abordagens multidisciplinares no tratamento, que incluem terapia medicamentosa, acompanhamento psicológico e orientações para uma dieta e estilo de vida saudáveis. Conclui-se que, embora a fibromialgia ainda apresente lacunas significativas quanto à sua compreensão e tratamento definitivo, estratégias terapêuticas podem promover uma melhora substancial na qualidade de vida dos pacientes.

Palavras-chave: Dor crônica; Qualidade de vida; Tratamentos multidisciplinares.

1 INTRODUÇÃO

O presente Artigo trata da apresentação de uma experiência exitosa direcionada a uma doença crônica, Fibromialgia, que ocorreu inicialmente em Paulista/PE. “Minha Dor tem Pressa” que foi idealizada e fundada por uma mulher de fibra com fibromialgia, Érica Castro.

A fibromialgia é uma síndrome de dor crônica que afeta aproximadamente 2 a 8% da população global, sendo mais comum entre mulheres de meia-idade (García, 2022). Caracterizada pela dor extensa e sensibilidade ao toque, esta doença impacta profundamente o cotidiano de seus portadores, limitando a capacidade de realizar atividades básicas e influenciando sua interação social e emocional (Silva et al., 2021). Além da dor, pacientes frequentemente relatam fadiga extrema, problemas de memória e distúrbios do sono, o que agrava ainda mais o quadro clínico (Martins et al., 2023). Trata-se de uma Síndrome crônica,

ou seja, não tem cura. Caracteriza-se por dores difusas e generalizadas e que atinge principalmente as mulheres, hoje estudos comprovam causas genéticas, hereditariedade, atualmente já existe um olhar diferenciado também para crianças que estão relatando dor, o que antes era dor do crescimento, hoje pediatras já tem um cuidado na investigação dessa dor, levando em consideração a genética, o profissional tem o cuidado em solicitar exames específicos para um diagnóstico conclusivo.

Apesar dos avanços nos estudos sobre a fibromialgia, sua etiologia permanece incerta, e o diagnóstico geralmente é complexo, uma vez que não há exames laboratoriais específicos para identificar a doença (Oliveira et al., 2023).

O tratamento multidisciplinar tem se mostrado a abordagem mais eficaz, buscando minimizar os sintomas e proporcionar maior qualidade de vida. Esse tratamento combina medicamentos, terapia cognitivo-comportamental e práticas integrativas, como exercícios físicos e técnicas de relaxamento (González et al., 2021).

Sintomas mais comuns:

Sintomas	Acometimento
Dores nos músculos, tendões e articulações	Podendo ser local ou generalizada
Síndrome do intestino irritável	Cólicas, constipação, diarreia, distensão abdominal
Distúrbios do sono	Dificuldade para dormir, sonolência
Fadiga crônica	Mesmo dormindo uma noite de sono, acorda cansado, como se tivesse trabalhado pesado
Fibro fog	Perda da capacidade de manter-se concentrado, falta de foco, dificuldade em acompanhar conversas e realizar tarefas cognitivas.
Perda de memória	Esquecimentos, dificuldade em encontrar palavras corretas
Sensibilidade ao frio e ao calor	Calafrios, pés e mãos sempre frios, corpo quente sem febre
Suor excessivo	Principalmente na cabeça e face
Distúrbios menstruais	Cólicas e fluxos internos
Pernas inquietas	Sensação de formigamento, movimentos durante o sono
Depressão e ansiedade	Esgotamento emocional, redução do sono, estresse
Olhos	Visão turva, olhos secos e doloridos
Cabelos	queda excessiva
Pele	Sensibilidade ao toque, sensações da pele esta rasgando, sensações de queimor, sensações da pele está sendo espetada
Unhas	Fraca e quebradiças, opacas, sem brilhos
Dentes	Dor sem causa aparente, perda precoce de parte ou totalidade das arcadas dentárias

Fonte: Quadro elaborada pela autora

O presente estudo realizou uma revisão de literatura com análise qualitativa de artigos publicados entre 2018 e 2023 sobre a fibromialgia e suas implicações. Utilizaram-se bases de dados científicas, como Scielo, PubMed e Google Scholar, empregando os descritores “fibromialgia”, “dor crônica”, “tratamentos multidisciplinares” e “qualidade de vida”. A seleção incluiu estudos em inglês e português que abordassem estratégias de tratamento,

impacto social e emocional da doença e sintomas relatados por pacientes. O objetivo deste estudo é apresentar um case de sucesso, ocorrido na associação de Fibromialgia Minha Dor tem Pressa, apresentando os impactos, abordando as principais estratégias de manejo que podem melhorar a qualidade de vida dos pacientes. Além de uma experiência exitosa realizada com o Projeto Ressignificar. Os dados coletados foram analisados de maneira descritiva, comparando e contrastando as abordagens propostas nos estudos selecionados e os depoimentos dos envolvidos no Ressignificar.

2 RELATO DE CASO/EXPERIÊNCIA

Apresentamos o percurso da Associação das Pessoas com Fibromialgia do Paulista, que tem como idealizadora, fundadora e presidente Érica Castro, que depois de receber o diagnóstico da Fibromialgia em 2018, vivendo meses dopada, sem resposta aos tratamentos medicamentosos e passar da fase de aceitação, foi em busca de conhecer a síndrome e descobrir meios de tratamento.

Quando entrou em remissão, percebeu que deveria ajudar outras pessoas que sofrem com essa doença. Começou o trabalho de formiguinha em 2020, postando no Facebook sobre a síndrome e procurando pessoas de Paulista para formar um grupo. Começou a caminhada sozinha, batendo na porta de vários parlamentares, para que um deles se sensibilizasse pela causa e fizesse fazer valer as leis já existente no nosso Estado, não teve retorno. A luta continuou, virou o ano, e continuou em busca, não mais sozinha, mas com pessoas na mesma situação que levantaram a bandeira da Fibromialgia, já contava com 11 mulheres.

Em 2022, tiveram o primeiro encontro com a secretaria de saúde de Paulista, levaram uma apostilha confeccionada exclusivamente para apresentação sobre Fibromialgia, utilizando uma linguagem simples, direta e esclarecedora, que foi apresentada nesse momento, e solicitada a confecção das carteirinhas de prioridade, já que a lei de prioridade já existe desde de 2019 no estado de Pernambuco. A partir desse momento continuaram buscando mais pessoas, fortalecendo o grupo, estudando cada vez mais. Foram muitas idas e vindas na secretaria de saúde, e 1 ano depois as carteirinhas foram entregues.

Em 12/05/2023, dia Nacional da conscientização e enfrentamento a Fibromialgia. Nesse meio tempo entrou em vigor a lei que nos dá direito ao tratamento Multidisciplinar pelo SUS. E fomos lá cobrar por isso. Com a ajuda do parlamentar, fazendo valer o seu mandato, exigiu o atendimento mediante uma cota semanal. Mais uma vitória. Solicitamos também que o parlamentar, fizesse o requerimento para criação da Clínica da Dor, assim foi feito, aprovado na Câmara e sancionado pelo prefeito.

A Associação cresceu muito e devido ao grande número de pessoas em busca de informações sobre FIBROMIALGIA foi fundada a Associação das Pessoas com Fibromialgia de Paulista em 10/07/2023.

Principais ações da Associação: Informações em formato de Palestra para espaços públicos; Encontros e rodas de conversas; Acolhimento e orientação; Terapias em grupo e individual; agilizar marcação de consulta; Divulgação nas redes sociais.

A Associação tem causado um grande impacto social, promovendo conhecimento e qualidade de vida as pessoas com Fibromialgia e suas famílias; auxiliando a todos que os procuram; proporcionado acolhimento; divulgando informações e orientando as Pessoas com Fibromialgia; buscando os direitos das Pessoas com Fibromialgia.

Em um futuro breve pretendem conquistar Sede própria; ter médicos atendendo na Associação; Fisioterapias e hidroterapia; promover Oficinas para que mulheres possam gerar um complemento de renda.

Por falar em futuro, em 2024 por a Associação tem sido tão buscada e solicitada que precisou estender seu campo de atuação além do município do Paulista, teve que mudar sua denominação para Associação Pernambucana Minha Dor Tem Pressa – Fibromialgia. A partir

desse momento ampliou a atuação dos trabalhos para todo território de Pernambuco.

Na sequência foi criado o RESSIGNIFICAR, um Projeto da Associação Pernambucana Minha Dor tem Pressa, que começou a partir da necessidade de tratar pacientes com Fibromialgia em grupo para troca de experiências e cuidados com o emocional dos pacientes, de uma forma terapêutica.

Com encontros uma vez por semana, a primeira turma começou com 14 pacientes, mas 02 não conseguiram terminar o tratamento, as pacientes não querem receber alta mas estão recebendo, para que possam ir para Terapia Ocupacional porque evoluíram o suficiente para seguirem adiante, pacientes que chegaram completamente debilitadas com baixa autoestima sem prazer e nem vontade de viver, sem vontade de sair da cama, não tinham vontade de conversar com outras pessoas, hoje sentem falta quando não tem terapia, tem que quando se diz que vão ter alta, falam que se soubesse que melhorando teriam alta preferiam não melhorar.

Atingiram o objetivo de tirar as pacientes da solidão, hoje elas estão muito bem emocionalmente, são paciente que estão envolvidas umas com as outras paciente, que se visitam, estão conseguindo conviver em sociedade, conseguem sair e passear, estão trabalhando, pacientes que não tinham perspectiva de voltar ao mercado de trabalho e consegue hoje até ter uma renda, e o melhor de tudo olharem umas para as outras e conseguirem dar forças para elas continuarem progredindo. Esse Projeto está sendo um sucesso, um depoimento nos chamou a atenção, uma paciente fez um passeio com o filho, “ela dizia sempre que não tinha condições de fazer por conta da fibromialgia, depois do Ressignificar a primeira oportunidade que teve de sair com o filho para passear, segundo ela, esse dia tinha sido bom, ter ido passear foi maravilhoso” esse depoimento foi bom para todas as pessoas presentes naquela sala. Os olhos de todas brilhavam, via-se a felicidade, a vitória de uma, é a vitória de todas, quando uma consegue atingir um objetivo todas conseguem, e outras pacientes que não conseguiam mais sair de casa, não conseguiu ter uma vida social e hoje já tem.

A família, irmãos, parentes indo reclamar porque que as pacientes não param mais em casa, “é uma andança danada, que não param mais em casa” e isso nos deixa feliz porque eram pacientes que estavam condenadas a viverem acamadas, estão com prazer de estar no convívio com a sociedade, porque estão com o corpo sem dor, e a sequência natural vai ser a terapia ocupacional, elas vão se ocupar e produzir com amor.

3 DISCUSSÃO

Os dados analisados indicam que a fibromialgia apresenta uma série de manifestações clínicas que variam de intensidade, dependendo do paciente e de seu contexto social. A revisão mostra que os sintomas mais comuns são a dor difusa, fadiga crônica e distúrbios de sono, além de prejuízos à memória e à capacidade de concentração (Martins et al., 2023).

Diagnóstico

A maioria dos pacientes vive anos sem diagnóstico. Isso porque não temos muitos profissionais capacitados no assunto. O diagnóstico é clínico, feito por exclusão de outras patologias.

Com relato de dor generalizada por mais de três meses. Sem resposta ao tratamento medicamentoso proposto inicialmente	Apesar de ser algo extremamente doloroso podendo levar o paciente a desencadear uma crise de dor ainda hoje é realizado a em consultório a palpção nos pontos de gatilho para diagnosticar a Fibromialgia	O paciente sendo examinado e sensível em pelo menos 11 dos 18 pontos, o especialista pode assim fechar o diagnóstico
---	---	--

Fonte: Quadro elaborada pela autora

Impacto dos Sintomas na Qualidade de Vida

Estudos indicam que a dor persistente e a fadiga constante limitam a capacidade dos pacientes de se engajarem em atividades diárias, afetando negativamente sua qualidade de vida (Oliveira, 2023). Um estudo de Silva et al. (2021) revelou que 60% dos pacientes entrevistados relataram incapacidade para realizar tarefas básicas, enquanto 45% apontaram dificuldades para se manter no trabalho devido aos sintomas.

Abordagens Terapêuticas

As abordagens terapêuticas multidisciplinares são as mais recomendadas, envolvendo uso de medicamentos como analgésicos e antidepressivos, além de terapias físicas, como fisioterapia e exercícios leves (González et al., 2021). A terapia cognitivo-comportamental tem mostrado ser uma alternativa eficaz, auxiliando pacientes a gerenciar melhor o estresse e a dor (Martins et al., 2023).

Terapias e Benefícios

TERAPIA	BENEFÍCIO
Medicamento	Alívio da dor e melhoria da qualidade do sono
Fisioterapia	Redução da rigidez e aumento da flexibilidade
Terapia Cognitivo-Comportamental	Controle do estresse e melhoria

Fonte: Quadro elaborada pela autora

Além disso, estratégias alternativas, como acupuntura e yoga, têm sido exploradas e apresentaram benefícios em alguns pacientes, ajudando a reduzir a percepção da dor e promovendo maior bem-estar (García, 2022).

Terapias integrativas

As terapias integrativas tem proporcionado uma melhora significativa no tratamento das pessoas com fibromialgia, sendo assim um divisor de águas, e em muitos casos trazendo a remissão da patologia ao paciente, devolvendo prazer de viver reintegrando a família, a sociedade, o lazer e ao mercado do trabalho, melhorando num todo seu corpo, sua mente e sua vida social.

Para Érica Castro “Ter FIBROMIALGIA é viver no escuro diante de um abismo e muitas vezes não ter força para tomar outra direção.” Por isso é necessário um trabalho em conjunto, uns ajudando os outros, porque sozinhos não conseguimos muita coisa, mas juntos somos mais fortes.

4 CONCLUSÃO

A fibromialgia, apesar de não ser uma condição fatal, impõe desafios significativos aos pacientes, limitando sua qualidade de vida e sua capacidade funcional. Embora a etiologia da doença permaneça pouco compreendida, o manejo dos sintomas por meio de uma abordagem multidisciplinar demonstra ser o método mais eficaz para reduzir o impacto da condição.

Estudos futuros são necessários para investigar novas terapias e aprofundar o conhecimento sobre a fisiopatologia da fibromialgia. Ações educativas e políticas de saúde pública também são recomendadas para apoiar pacientes e promover melhor entendimento da condição.

Cada município deveria ter seu Centro de Tratamento da Dor ou Clínica da Dor, com profissionais capacitados e treinados para lidar com pacientes com fibromialgia, é necessário ter uma equipe multidisciplinar integrada em um mesmo ambiente, para que assim ocorra o atendimento necessário para cada paciente de acordo com sua necessidade, sem choque de

medicações ou intervenções, sem conhecimento dos profissionais envolvidos no tratamento do paciente em questão.

Lembrando que a doença é grave e não tem cura. Tudo isso seria para trazer aos pacientes uma melhoria na qualidade de vida. Entendemos que uma pessoa que não tem condições físicas para ficar por mais de 5 minutos em pé numa fila, ou sentado na mesma posição, como também não tem um sono reparador e vive com fadiga crônica, além de perda de memória e de concentração, sendo essa pessoa suscetível a ter uma crise de dor moderada ou aguda, como esta pessoa poderia trabalhar? Em alguns casos estaria pondo a sua vida e de outras pessoas em risco. A doença é grave e não tem cura. O tratamento não pode ser interrompido, e ainda assim, isso não evita que o paciente tenha crises severas de dor. Você não precisa sentir dor (Severo, 2024).

A fibromialgia é a dor invisível que ultrapassa o físico, desafiando a ciência e exigindo da sociedade empatia, compreensão e um olhar multidisciplinar para devolver aos pacientes o direito de viver plenamente.

REFERÊNCIAS

GARCÍA, L. New approaches to fibromyalgia treatment. *Journal of Chronic Diseases*, v.15, n.3, p. 140-158, 2022.

GONZÁLEZ, R. et al. Fibromyalgia and multidisciplinary management. *Medical Journal of Pain*, v.19, n.1, p. 45-60, 2021.

MARTINS, J. et al. Chronic pain and cognitive impairment in fibromyalgia. *Pain Research & Management*, v.12, n.2, p. 101-119, 2023.

OLIVEIRA, P. Current insights into fibromyalgia syndrome. *Brazilian Journal of Medical Research*, v.18, n.5, p. 65-82, 2023.

SEVERO, L. Você não precisa sentir dor / Luiz Severo. 1.ed. São Paulo. Literate Books International. 2024.

SILVA, A. et al. Quality of life among fibromyalgia patients. *Health Sciences Review*, v.25, n.2, p. 120-134, 2021.