

UNIVERSIDADE DE LISBOA
FACULDADE DE PSICOLOGIA E DE CIÊNCIAS DE EDUCAÇÃO



**O Papel do Optimismo no Ajustamento Psicossocial do
Doente Fibromiálgico**

Ana Lúcia Viana Sampaio

Secção de Psicologia Clínica e da Saúde
(Núcleo de Psicoterapia Cognitivo-Comportamental e Integrativa)

2008

UNIVERSIDADE DE LISBOA
FACULDADE DE PSICOLOGIA E DE CIÊNCIAS DE EDUCAÇÃO



**O Papel do Optimismo no Ajustamento Psicossocial do
Doente Fibromiálgico**

Ana Lúcia Viana Sampaio

Dissertação orientada pela Prof. Doutora Helena Marujo

**Secção de Psicologia Clínica e da Saúde
(Núcleo de Psicoterapia Cognitivo-Comportamental e Integrativa)**

2008

Resumo

A presente investigação, de teor exploratório e descritivo, visa perceber se o optimismo contribui para formatos de resposta mais adaptativos à fibromialgia, bem como avaliar a relação do optimismo com a sintomatologia depressiva em doentes fibromiálgicos. A recolha dos dados foi feita através de uma entrevista semi-estruturada, com carácter apreciativo, construída para este estudo e realizada pessoal e individualmente com cada sujeito. Foram entrevistadas 12 pessoas com diagnóstico de fibromialgia. De acordo com um modelo de investigação qualitativa, os dados foram depois analisados com recurso à metodologia de análise de conteúdo. Concluiu-se que o optimismo desempenha um importante papel na adaptação à doença crónica, sendo que os doentes fibromiálgicos mais optimistas apresentavam um melhor funcionamento psicossocial. Verificámos igualmente que, na nossa amostra, o optimismo está associado a baixos níveis de sintomas depressivos.

O optimismo parece constituir assim um recurso especialmente útil quando as pessoas são confrontadas com uma doença crónica que apela à necessidade de expectativas positivas sobre o futuro, e apela à perseverança, como é o caso da fibromialgia.

Palavras-chave: *Optimismo, fibromialgia, ajustamento psicossocial, depressão*

Abstract

This exploratory and descriptive research seeks to understand if optimism contributes to formats of more adaptive response to fibromyalgia, as well as assess the relationship between optimism and depressive symptoms in patients with this chronic disease. Data was collected

through a semi-structured appreciative interview constructed for the study and held individually with each subject. The sample included 12 people with the diagnosis of fibromyalgia. Following a qualitative research model data was analyzed using a content analysis methodology. The results showed that optimism plays an important role in the adaptation to chronic illness, and these fibromyalgia patients that were more optimistic presented a better psychosocial functioning. Concurrently, optimism appeared associated with lower levels of depressive symptoms. This allows to conclude that optimism is a feature especially useful when people are faced with a chronic disease such as fibromyalgia that calls for the need for positive expectations towards the future and perseverance.

Keywords: *optimism, fibromyalgia, psychosocial adjustment, depression*

Índice

1.Introdução.....	1
2.Enquadramento Teórico	
2.1. Optimismo e Pessimismo – modelos conceptuais.....	2
2.2. Doenças Crónicas – A fibromialgia e seus aspectos psicológicos.....	5
2.3. Optimismo e Doença Física.....	11
2.4. Optimismo e Doença Crónica.....	17
2.5. Optimismo e Doenças Reumáticas – O caso da fibromialgia.....	22
3. Enquadramento Metodológico	
3.1. Instrumento de recolha de dados.....	25
3.2. Participantes.....	32
3.3. Procedimento.....	33
3.4. Análise de dados/Resultados.....	35
4. Conclusões.....	51
5. Bibliografia	
6. Anexos	

1. Introdução

Sendo a fibromialgia uma doença bastante complexa, com características psicológicas tão peculiares, e ainda difícil de entender para profissionais das mais diversas áreas, inclusive da área médica, torna-se relevante demonstrar o papel de determinados recursos psicológicos no ajustamento psicossocial destes doentes.

Esta investigação, em particular, é pertinente visto que ainda são muito escassos os estudos nesta área, e são praticamente inexistentes os que abrangem a relação directa entre optimismo e fibromialgia. No entanto, a revisão de literatura sugere-nos que o optimismo desempenha um papel determinante, quer na adaptação, quer nas estratégias de *coping*, utilizadas por vários doentes crónicos.

Para além disso, é importante perceber, sendo a depressão um quadro sintomatológico tão constante nesta doença, se é possível estabelecer alguma relação entre o optimismo e a sua presença ou ausência.

Desta forma, os objectivos da presente investigação são os seguintes: a) Perceber se o optimismo contribui para formatos de resposta mais adaptativos à fibromialgia e b) Avaliar a relação do optimismo com a sintomatologia depressiva com doentes fibromiálgicos.

Sendo assim, e face aos objectivos enunciados, formulamos as seguintes questões de investigação para o nosso estudo empírico:

- Qual a relação entre optimismo e ajustamento psicossocial do doente fibromiálgico?
- Qual a relação estabelecida entre a auto-percepção do optimismo e da presença ou ausência de um quadro sintomatológico depressivo nos doentes fibromiálgicos?

2. Enquadramento Teórico

➤ 2.1. Optimismo e Pessimismo – modelos conceptuais

A psicologia positiva centra-se no estudo das forças, das virtudes e dos aspectos mais positivos da vida, com vista ao desenvolvimento da auto-realização e da descoberta do significado da vida das pessoas já saudáveis e felizes (Seligman & Csikzentmihalyi, 2000). Privilegia o estudo da benevolência, da excelência ou da autenticidade, que considera serem componentes tão determinantes para a vida como a doença, a desordem ou a angústia (Seligman, 2003). Entre essas forças estudadas encontra-se o optimismo.

Michael Scheier e Charles Carver (1992) estudaram uma variável da personalidade identificada como *optimismo disposicional*: uma expectativa global de que as coisas boas serão abundantes no futuro, e as más, escassas. A perspectiva destes autores baseia-se na ideia de que as pessoas prosseguem os seus objectivos, definidos como valores desejáveis. De acordo com a sua visão, praticamente todos os domínios da actividade humana podem ser expressos em termos de objectivos, e o comportamento humano implica a identificação e adopção de metas e acções de regulação face a esses objectivos. Portanto, a sua abordagem ao optimismo refere-se a um modelo de auto-regulação (Carver & Scheier, 1981, cit. em Peterson, 2000). O optimismo leva a prosseguir os esforços para atingir as metas; o pessimismo conduz à desistência.

Por seu lado, Martin Seligman e seus colaboradores abordaram o optimismo em termos do estilo explicativo característico de cada indivíduo: a forma como cada pessoa explica a causa dos eventos desagradáveis e agradáveis que lhe acontecem (Buchanan & Seligman, 1995). Os optimistas atribuem explicações permanentes, difusas/globais e internas para os eventos bons, e explicações temporárias, específicas e externas para eventos desagradáveis. O contrário acontece com os pessimistas - os eventos bons são vistos como temporários, específicos e externos (a pessoa acredita que o bom que aconteceu não foi determinado pelo seu

próprio esforço) enquanto os desagradáveis como permanentes, gerais e internos (a pessoa culpa-se sempre).

A noção de estilo explicativo surgiu da reformulação atribucional do modelo de desamparo aprendido (Abramson, Seligman & Teasdale, cit. em Peterson, 2000). A imputação causal irá determinar como o sujeito responde a determinada situação e assume que, quando surgem dificuldades, as expectativas favoráveis incrementam os esforços das pessoas para alcançar os objectivos, enquanto as expectativas negativas reduzem tais esforços, ao ponto de elas desistirem totalmente. Desta forma, pessoas cujo estilo explicativo é o de permanência e generalização do pior, por exemplo, por considerarem que as coisas ocorrem ‘sempre’ de determinada forma e afectam ‘todas’ as áreas das suas vidas, em geral não vislumbram qualquer meio para modificar a situação, o que provoca um sentimento de desamparo e desesperança. Indivíduos que apresentam comportamentos indicadores de maior resiliência são aqueles que têm flexibilidade cognitiva e são hábeis em identificar todas as causas das adversidades. Estas pessoas também não costumam responsabilizar os outros pelos seus erros, com o objectivo de preservar a sua auto-estima ou isentar-se de culpa.

Assim, se a pessoa acredita que os problemas vão durar para sempre e que determinam tudo na sua vida, pára de fazer novas tentativas – e isso deixa-a sem esperanças, leva-a a desistir de novas oportunidades e a ficar passiva. Tal atitude representa, além de desamparo aprendido, um passo rumo à depressão. Efectivamente, o estilo explicativo pessimista tem sido apresentado como um factor de risco para a depressão. Invariavelmente, pessoas com um estilo explicativo optimista estão associada a bons resultados e sucessos (Peterson & Park, 1998, cit. em Peterson, 2000).

De referir que o optimismo não é apenas uma característica cognitiva – tem inerentes componentes emocionais e motivacionais (Carver & Scheier, 1990, cit. em Peterson, 2000). Ainda, que apesar de geralmente se considerar optimismo e o pessimismo como dois conceitos

mutuamente exclusivos, surpreendentemente a investigação mostra evidências de que não o são (Peterson, 2000).

Têm surgido na literatura tipologias e distinções de diferentes tipos de optimismo, como é o caso do optimismo funcional vs. optimismo defensivo (Schwarzer, 1994), expectativas de resultado positivo vs. expectativas de eficácia (Carver & Scheier, 1994), e optimismo ‘prudente’ (realista) vs. optimismo irrealista (Wallston, 1994). A investigação tem mostrado que podem ser distinguidas três grandes crenças optimistas nomeadamente, expectativas de resultado positivo, expectativas de eficácia positivas e pensamentos positivos irrealistas (Fournier, de Ridder & Bensing, 1999; Schwarzer, 1999).

As expectativas de resultado positivo são reflectidas na convicção de que basta a vontade para se experienciar bons resultados na vida (Scheier & Carver, 1985). Expectativas de eficácia positiva representam a crença de que o indivíduo é capaz de fazer face a uma gama de situações adversas (Schwarzer, 1994). Pensamento irrealista positivo é expresso na convicção de que acontecimentos agradáveis são mais propensos a acontecer ao próprio que aos outros, e baseado na crença de que os acontecimentos negativos são menos prováveis de acontecer (Taylor, 1989; Weinstein, 1980).

Estas três crenças positivas desempenham diferentes funções no processo adaptativo. Expectativas de resultado positivo são a componente chave da teoria comportamental de auto-regulação (Carver & Scheier, 1998), o que explica o grau de envolvimento na obtenção do desejado (ou alternativo) desfecho. Pacientes com expectativas de resultado positivas, apresentam maior capacidade de lidar com a sua doença, quando confrontados com adversidades. As expectativas de eficácia positivas são o componente chave da teoria cognitiva social de Bandura, que determina o comportamento competente e qualificado. Pacientes com expectativas de eficácia positivas lidam mais competentemente com a doença. Pensamentos positivos irrealistas são o componente chave na teoria de adaptação cognitiva (Taylor, 1989), o

que explica como os pacientes tendem a não assimilar de informações negativas que vão contra as suas expectativas e crenças. O pensamento positivo irrealista ajuda o paciente a acentuar aspectos positivos da sua saúde e a deitar abaixo os negativos. Esta atitude ajuda-os a prevenir a depressão e o desespero. No entanto, Weinstein (1980) defende que este pensamento positivo irrealista pode levar os pacientes a descuidar comportamentos essenciais à sua saúde, o que pode aumentar o risco de consequências negativas para a mesma (Fournier *et al.*, 2002).

➤ 2.2. Doenças Crónicas – A fibromialgia e seus aspectos psicológicos

“A dor procura o Outro, procura escuta, contacto, palavras, uma linguagem que a contenha e torne suportável... procura sentido para poder ser sentida” (Manuela Fleming, 2003).

A dor crónica é um fenómeno complexo e constantemente especulativo nas vertentes física, psíquica, social e comportamental, que importa ser entendido.

Todos nós sabemos o que é a dor, mas ao tentar defini-la, muitos de nós percebemos que interiorizámos o seu significado de uma forma intuitiva. Isto deve-se, em grande parte, à subjectividade inerente à experiência de dor. A definição de dor que nos dias de hoje é mundialmente aceite, é a da Associação Internacional de Estudos da Dor que considera a dor “uma experiência sensorial e emocional desagradável, que é decorrente ou descrita em termos de lesões teciduais”.

As componentes emocionais envolvidas na experiência dolorosa crónica podem ser mais significativas do que propriamente as componentes sensitivas. Os doentes com dor crónica apresentam com frequência comorbilidade, em que há uma prevalência elevada de depressão, ansiedade, transtornos de sono, de sexualidade, de uso/abuso de substâncias, isolamento e problemas nas relações interpessoais. Há, portanto, uma relação entre as reacções fisiológicas e a interpretação das qualidades sensoriais com os componentes afectivos, cognitivos e

comportamentais (Carvalho, 1999). A dor crónica é, geralmente, acompanhada por um conjunto complexo de alterações somáticas e psicossociais, que constituem uma parte integrante de todo o problema da dor crónica e intensificam, consideravelmente, o sofrimento do doente (Coniam & Diamond, 2001).

Muitos pacientes enfrentam a perda de um corpo saudável e, para muitos, as diferenças no funcionamento corporal a que estavam habituados leva a uma perda de autonomia o que, com o tempo, pode levar a que tendam a isolar-se e a sofrer alterações na dinâmica social e familiar. A doença exige uma nova readaptação do indivíduo na sociedade, podendo este facto desencadear problemas de identidade. Assim, a pessoa procura elaborar o luto de todas estas perdas e de vínculos afectivos, criando novos vínculos, espaços e horizontes (Angerami-Camon, 2001).

Classificada pela Organização Mundial de Saúde (OMS) como uma doença crónica, do foro reumático, a fibromialgia é ainda desconhecida para a grande maioria das pessoas, e até de difícil compreensão para a própria classe médica. De facto, há alguma controvérsia quanto ao entendimento dos profissionais de saúde face à doença, com alguns especialistas e profissionais da medicina defendendo que se trata de uma doença física ainda pouco esclarecida, e outros referindo que se está perante um problema do foro psicológico ou psicossomático.

Apesar da síndrome da fibromialgia sob os seus vários aspectos e sinónimas ser reconhecida há mais de um século, o grande impulso para estudos em relação à sua fisiopatologia, incidência e controlo terapêutico ocorreu com a caracterização simultânea das formas de apresentação de sintomas e com o desenvolvimento de critérios de diagnóstico no fim da década de 70. Permaneceu como campo de grande interesse dentro da área de Reumatologia e especialidades afins. Stockman apresentou uma óptima descrição da síndrome fibromiálgica, em 1904, que na ocasião foi denominada como "reumatismo crónico", um termo que foi utilizado para distinguir esta condição das formas clínicas agudas ou da Febre Reumática. A partir destes achados

histopatológicos iniciais, o termo fibrosite passou a ser aceite na literatura. Entretanto, vários estudos posteriores não conseguiram reproduzir os achados inflamatórios.

Em 1968, Traut definiu fibrosite como uma síndrome dolorosa músculo-esquelética generalizada que se acompanhava de fadiga, sono pobre e hipersensibilidade à palpação de certos pontos, localizados mais frequentemente na inserção de músculos e tendões.

Em 1972, Smythe e Modolfsky descreveram determinados sítios anatómicos, denominados, então, *tender points*, os quais eram mais sensíveis à palpação em pacientes com fibrosite do que em indivíduos normais. A grande contribuição para a caracterização desta entidade como uma síndrome clínica distinta deveu-se ao primeiro estudo controlado realizado por Yannus, em 1981, no qual se propunha a denominação de fibromialgia.

Os diagnósticos associados à fibromialgia são essencialmente clínico e diferencial. No passado, os pacientes eram desacreditados pelos familiares e até pela classe médica, pois o sintoma de dor é subjectivo e as dores do fibromiálgico eram consideradas dores psicológicas, motivo pelo qual muitos eram encaminhados para hospitais psiquiátricos. O facto de a realização de exames laboratoriais e de imagem não detectarem a doença, torna necessário rever cuidadosamente a história clínica do paciente para que o diagnóstico correcto seja alcançado.

De acordo com os estudos realizados pelo Colégio Americano de Reumatologia (ACR), em 1990, os critérios de classificação para a fibromialgia são:

- 1) História de dor difusa, persistente por mais de três meses, presente, tanto do lado direito e esquerdo do corpo, quanto acima e abaixo da cintura. A dor também deve apresentar-se em pelo menos um segmento do esqueleto axial (cervical, torácico ou lombossacro);
- 2) Dor em 11 de 18 pontos dolorosos, durante a palpação digital realizada com uma pressão aproximada de 4 kg/ cm².

A maioria dos pacientes com fibromialgia são do sexo feminino (80-90%) e, embora atinja ambos os sexos e todas as faixas etárias, a doença é mais predominante nas mulheres entre os 35

e os 50 anos de idade. A idade mais usual do aparecimento da fibromialgia é entre os 20 e os 40 anos, podendo, no entanto, aparecer por volta dos 2 anos, ou ainda a partir dos 65 anos.

Wolfe (1993) considera que a fibromialgia afecta 2 a 4% da população dos Estados Unidos. Não há dados estatísticos oficiais para Portugal, mas tudo leva a crer que a percentagem deverá ser idêntica, dado que esta permanece semelhante no Canadá e em vários países europeus.

Pelo facto dos pacientes com fibromialgia terem sempre uma aparência saudável, por muito mal que se sintam, são muitas vezes vitimizados pelos médicos, família e amigos, levando-os a duvidarem de si, a sentirem-se culpados e a serem atingidos na sua auto-estima e, muitas vezes, a deprimirem (sendo este mais um sinal confirmatório de que algo de psicologicamente errado se passa). Os pacientes com fibromialgia são, geralmente, indivíduos que se auto-impõem ritmos de trabalho intensos, e prolongados no tempo, e mostram-se sempre dispostos a um esforço extra quando este lhes é solicitado. Durante grande parte da sua vida, passam aos outros a imagem de serem infalíveis (dormem pouco, trabalham muito e têm muitas outras actividades extra). Sem aviso prévio, um dia a sua vida transforma-se num caos, pois as suas capacidades físicas e psicológicas levam-no a ter que abrandar, quando não a abandonar, para sempre, estes ritmos (<http://www.drashirleydecampos.com.br/noticias.php?noticiaid=2752&assunto=Psiquiatria%20e%20Psicologia>).

Apesar de todos os seus esforços, os fibromiálgicos sentem na pele o não reconhecimento do seu valor por parte das pessoas mais próximas (familiares, patrões) e isso é o pior que lhes pode suceder pois, normalmente, apresentam níveis de auto-estima muito baixos e compensam esta sua fraqueza/insegurança com uma necessidade desmesurada de reconhecimento do seu valor por parte dos outros. Como este não lhes é dado, a sua auto-estima sofre ainda mais e a sua auto-imagem torna-se profundamente negativa. Vivem rodeados de *stress* (físico ou psicológico), que lhes é profundamente prejudicial, dado que não sabem como lidar com ele. Sentem-se profundamente frustrados e incompreendidos (Landis, Lentz, Tsuji, Bushwald & Shaver, 2004).

Quando em acompanhamento psicológico, apresentam grande dificuldade em verbalizar os seus sentimentos. Tal facto parece ser perfeitamente normal, até porque aprenderam, ao longo da vida, a calar o seu sentir - habituaram-se a receber dos outros a troça (da sua doença), a desconfiança, a dúvida e o rótulo de neuróticismo. Assim, não é de estranhar que os indivíduos com diagnóstico de fibromialgia apresentem níveis de auto-estima e auto-conceito baixos e a imagem corporal extremamente desvalorizada, negativa, o que apenas confirma a depressão (Johnson, Zautra & Davis, 2006).

O tratamento da síndrome fibromiálgica, que afecta os mais variados aspectos do indivíduo, necessita de uma visão holística e um atendimento multidisciplinar. O paciente tem que ser entendido como um ser que possui uma debilitada condição física desencadeada pela perda de energia e pela dor, afectado psicologicamente, o que o torna num ser emocionalmente vulnerável, e socialmente discriminado tendo, constantemente, a sua credibilidade à prova, impotente diante dos limites que a doença impõe, e também face a outros aspectos complexos que se apresentam na dinâmica da sua relação com a doença.

Baseado num modelo integrador e alargado, a ajuda a estes doentes terá que ser multidisciplinar, para garantir a possibilidade do seu auto-conhecimento, e informação acerca da doença, os métodos clínicos de tratamento, e a aprendizagem de técnicas que orientem a mudança de hábitos e comportamentos que intensificam os seus sintomas (*in* <http://www.drashirleydecampos.com.br/noticias.php?noticiaid=2752&assunto=Psiquiatria%20e%20Psicologia>).

Em suma, um paciente que vive com fibromialgia, não só experiencia a sensação de dor, mas também se vê forçado a viver com alterações significativas no seu dia-a-dia provocadas pela limitação da sua actividade, por alterações no estado de humor, por uma diminuição da energia e por distúrbios de sono. Todas estas alterações levam ao aparecimento de problemas familiares, assim como a um

crescente isolamento social. Em casos extremos, os pacientes podem estar de tal modo absorvidos na procura constante de alívio para as suas dores, que percorrem variados especialistas e vão a múltiplas consultas de urgência, esperando que com uma nova avaliação se consigam encontrar novas formas de intervenção.

Numa tentativa de dar resposta a esta procura generalizada de ajuda e integrando os conhecimentos actuais acerca do fenómeno da fibromialgia e dor crónica, a psicologia reclama o seu papel e tenta desempenhá-lo da forma mais proveitosa possível junto das pessoas que vivem esta experiência.

Sofrendo de uma doença que apenas transparece nas limitações que impõe no dia-a-dia, as pessoas que dela padecem vêm-se subitamente vítimas de algo para o qual não existem ainda explicações definitivas, sofrendo perante a incompreensão da facção que ainda não aceita esta entidade clínica.

➤ 2.3. Optimismo e Doença Física

Nos últimos anos, a investigação dos recursos psicológicos que favorecem a saúde e o bem-estar experimentaram um aumento considerável (Kamen, Rodin & Seligman, 1987; Scheier, Carver & Bridges, 1994; Seligman & Csikszentmihalyi, 2000; Snyder & Lopez, 2002). O estudo desta área da psicologia permite a identificação e avaliação das forças e competências psicológicas que os indivíduos possuem e quais podem contribuir para um ‘enfrentamento’ mais eficaz das adversidades. Desta forma, os resultados das investigações vêm permitindo descrever as variáveis consideradas como recursos psicológicos e qual a melhor forma de as potenciar, para aumentar os benefícios a elas associadas. Definimos os recursos psicológicos como factores de protecção que se associam positivamente com a saúde e o bem-estar e que, por sua vez, permitem aumentar a resistência às adversidades, pois facilitam uma adequada avaliação e enfrentamento das mudanças e dificuldades que surgem ao longo da vida. Uma das variáveis que

é descrita como indicador de recurso psicológico é o optimismo (Fournier, Ridder & Bensing, 1999; Scheier & Carver, 1992; Seligman, 2003).

Pessoas caracterizadas como optimistas disposicionais apresentam, em alguns estudos, uma adaptação psicossocial superior a determinados stressores ‘médicos’, nomeadamente em cirurgias coronárias, em que o optimismo exerce um forte e destacado efeito sobre o bem-estar dos pacientes, tanto durante, como imediatamente após a operação. Os optimistas demonstraram ter uma recuperação mais rápida e apresentar menos complicações médicas que os pessimistas nas seguintes condições que exigem apoio médico (Scheier *et al.*, 1989): a) partos (Carver & Gaines, 1987, cit. em Affleck *et al.*, 2001); b) fertilizações *in vitro* falhadas (Litt, Tennen, Affleck, & Klock, 1992, cit. em Affleck *et al.*, 2001); c) transplantes de medula óssea (Curbow, Somerfield, Baker, Wingard, & Legro, 1993, cit. em Affleck *et al.*, 2001); d) artrites (Tennen, Affleck, Urrows, Higgins, & Mendola, 1992, cit. em Affleck *et al.*, 2001); e) deficiências auditivas (Andersson, 1996, cit. em Affleck *et al.*, 2001); f) vírus da SIDA/HIV (Taylor *et al.*, 1992, cit. em Affleck *et al.*, 2001); g) fases finais de gravidez (Cozzarelli, 1993, cit. em Affleck *et al.*, 2001), e h) cancro neles próprios ou em entes queridos (Carver *et al.*, 1994; Given *et al.*, 1993, cit. em Affleck *et al.*, 2001).

Até à data, existem várias dezenas de estudos que tentaram estabelecer uma correlação entre optimismo, na forma de estilo explicativo, ou optimismo disposicional, e bem-estar físico. Em conjunto, todos estes estudos convergem nos seus resultados (Carver, Spencer, & Scheier, 1998; Michaels, Michaels, & Peterson, 1997; Peterson, 1995, 1999, 2000; Peterson & Bossio, 1991, 1993; Peterson, Mayer, & Seligman, 1993; Peterson & Seligman, 1987; Scheier & Bridges, 1995; Scheier & Carver, 1985, 1987, 1992, cit. em Bossio & Peterson, 2001). Indivíduos com elevados níveis em medidas de optimismo disposicional relatam menos sintomas depressivos, um excelente uso de estratégias de *coping* e menos sintomas físicos quando comparados com indivíduos pessimistas (Scheier & Carver, 1993). O optimismo está também associado a

elevados níveis de motivação e bem-estar físico, bem como baixos níveis de sintomas depressivos (Buchanan & Seligman, 1995).

O estilo explicativo aparece, assim, relacionado com a saúde física (Peterson & Bossio, 1991). O estilo explicativo optimista prediz uma melhor saúde geral e menos vulnerabilidade às adversidades físicas (Kamen *et al.*, 1987), um melhor funcionamento do sistema imunológico (Peterson & Avila, 1995), assim como uma menor taxa de mortalidade (Peterson, Seligman, Yurko, Martín & Friedman, 1998, cit. em Remor *et al.*, 2006), comparativamente ao uso do estilo explicativo pessimista. Estudantes optimistas demonstram menos doenças físicas, fazem menos visitas ao médico e sentem-se mais capazes de prevenir problemas de saúde que os pessimistas (Peterson, 1988; Peterson & De Avila, 1995). O estilo explicativo presente em adultos jovens é considerado um predictor da saúde física na meia-idade (Peterson, Seligman & Vaillant, 1988). Buchanan e colaboradores (1995) defenderam que o estilo explicativo prevê uma sobrevivência a longo prazo em homens que sofreram um ataque cardíaco. Outros estudos relataram que melhorar o estilo explicativo pode aumentar o bem-estar físico (Buchanan, Gardenswartz & Seligman, 1999, cit. em Gillham *et al.*, 2001).

O optimismo é, portanto, considerado um predictor de boa saúde e a sua presença e consequências directas ou indirectas podem ser avaliadas de diferentes formas, nomeadamente através de instrumentos específicos de auto-relato, anotações médicas de bem-estar geral, número de visitas ao médico, tempo de sobrevivência após um ataque cardíaco, eficiência imunológica, ou ainda pela conclusão com sucesso de programas de reabilitação e longevidade. Aparentemente, o optimismo pode ter um impacto na saúde de diferentes maneiras: pode tornar o aparecimento inicial da doença menos provável, pode minimizar a gravidade da doença, pode tornar mais rápida a recuperação, ou tornar menos provável uma recaída (Peterson & Bossio, 2001).

Um estudo recente realizado por Remor, Amorós & Carrobles (2006), considerando o otimismo como uma característica relativamente estável e um recurso psicológico, investigou se o otimismo actuaria como um factor protector da experiência de ira e de problemas de saúde. Assim, identificaram se os recursos psicológicos, otimismo disposicional (LOT-R) e estilo explicativo optimista/pessimista (EASQ) são factores protectores para o mal-estar físico (medido pela frequência e intensidade de sintomas).

Estes investigadores concluíram que um perfil definido como optimista está associado a uma menor vulnerabilidade à experiência de problemas de saúde. Por outro lado, e na mesma linha, os pessimistas apresentaram maior frequência e intensidade de mal-estar físico, maior experiência emocional de ira (sentimento, expressão física e expressão verbal), comparativamente aos optimistas, o que comprova as ideias de Scheier & Carver (1985) de que os pessimistas utilizariam um estilo de *coping* centrado na emoção. Para além disto, o otimismo disposicional aparece nesta experiência como um factor protector da experiência de mal-estar físico.

Certamente, a mais básica questão que se coloca na investigação sobre otimismo e saúde envolve os mecanismos que ligam os dois. Alguns estudos têm traçado ligações possíveis e plausíveis.

Em primeiro lugar, é levantada a hipótese de uma relação imunológica. Kamen-Siegel, Rodin, Seligman, e Dwyer (1991) demonstraram que o otimismo está positivamente correlacionado com o vigor com que o sistema imunitário responde a um desafio antigénico.

Os optimistas, face a diferentes stressores, experienciam menos humor negativo, bem como podem ter mais comportamentos adaptativos a uma boa saúde, os quais podem conduzir a um melhor estado imunológico.

Seegerstrom e colaboradores (1998) estudaram o otimismo no contexto de um grande stressor, analisando especificamente as relações existentes entre otimismo, humor e sistema

imunitário. Neste estudo pretendia-se estudar se o optimismo atenua os efeitos do stress no funcionamento psicológico. Optimistas disposicionais (que detêm expectativas de resultado positivas generalizadas) demonstraram menos perturbações de humor, em respostas a uma série de stressores, incluindo adaptação a um colégio, biopsia e cirurgia da mama (Segerstrom *et al.*, 1998). Estes resultados podem ser atribuídos ao facto dos optimistas terem a convicção de que discrepâncias entre as suas metas e os actuais resultados irão ser resolvidas, minimizando humores derrotistas como a vergonha, a depressão e a raiva (Carver & Scheier, 1985, cit. em Segerstrom *et al.*, 1998). Visto que o optimismo é associado a um humor menos negativo, o humor é a primeira via plausível pela qual o optimismo poderia estar associado a mudanças imunológicas sob stress (Segerstrom *et al.*, 1998). Outro indicador de que podem resultar diferenças imunológicas, são as estratégias de *coping*. Os optimistas disposicionais fazem menos uso de estratégias de evitação como a negação, o que contribui para diferenças de humor entre optimistas e pessimistas (Aspinwall & Taylor, 1992; Carver *et al.*, 1993; Stanton & Snider, 1993, cit. em Segerstrom *et al.*, 1998). O comportamento saudável constitui a terceira via pela qual o optimismo é associado a mudanças imunológicas quando sob situações de stress. Scheier e Carver (1987) sugerem que os optimistas possuem mais hábitos saudáveis, como uma função do seu estilo de *coping* geralmente mais adaptativo. O estudo de Segerstrom e colaboradores (1998) é um dos estudos recentes que vem comprovar a associação existente entre optimismo e ajustamento físico e psicológico face a acontecimentos stressantes. Os resultados deste estudo sugerem que o optimismo pode, igualmente, ser associado com mudanças imunológicas durante circunstâncias de grande stress.

Outros investigadores tentaram explicar qual a relação entre o estilo explicativo e a progressão do vírus HIV. Os resultados foram mistos, mas tendencialmente revelaram que o optimismo prediz o tempo de sobrevivência, e que este efeito é mediado, em parte, por factores imunológicos (ex. Blomkvist *et al.*, 1994, cit. em Segerstrom *et al.*, 1998).

É também hipotetizada uma relação emocional entre optimismo e saúde. Uma extensa revisão de literatura revela que o optimismo é incompatível com depressão (Sweeney, Anderson, & Bailey, 1986, cit. em Peterson & Bossio, 2001), e outros estudos estabelecem a relação entre depressão - saúde débil e morte precoce (Peterson & Bossio, 2001).

Por outro lado, tem sido estudada a relação cognitiva entre optimismo e saúde. Optimismo não é uma crença isolada, faz parte de um complexo sistema cognitivo que possui um impacto de várias formas no bem-estar físico. Dykema, Bergbower e Peterson (1995), por exemplo, demonstraram que indivíduos com um estilo explicativo optimista vêem o mundo como tendo menos dificuldades, e esta tendência está relacionada com uma melhor saúde. Peterson e De Avila (1995), num outro estudo, descobriram que um estilo explicativo optimista está associado à crença de que uma boa saúde pode ser controlada, isto é, mantida e promovida.

Um número alargado de estudos demonstraram que pessoas optimistas são mais activas e focam-se mais na resolução dos seus problemas que as pessoas pessimistas, quando têm que enfrentar diversos stressores (ex. Aspinwall & Taylor, 1992; Strutton & Lumpkin, 1992, cit. em Segerstrom *et al.*, 1998). Outros estudos, focados na promoção da saúde, encontraram resultados similares. Alguns desses estudos demonstraram que os indivíduos optimistas apostavam mais em diversos comportamentos de promoção de saúde comparativamente aos pessimistas (ex. Robbins, Spence, & Clarck, 1991; Steptoe *et al.*, 1994, cit. em Segerstrom *et al.*, 1998).

Outra explicação para o facto do pensamento positivo e optimista estar associado a bem-estar físico, surge com a hipótese da existência de uma relação social. Pessoas com um estilo explicativo pessimista são, a maioria das vezes, isoladas socialmente e isolamento social é um consistente predictor de saúde frágil (Anderson & Arnault, 1985; Cobb, 1976, cit. em Peterson & Bossio, 2001). Ainda, um outro estudo (Brissette, Scheier & Carver, 2002) avaliou a possibilidade de indivíduos optimistas se ajustarem, com mais sucesso, a situações stressantes, devido a possuírem redes sociais e de suporte mais extensas que os pessimistas.

Peterson e Bossio (2001) acreditam que a relação entre optimismo e saúde é complexamente determinada, e defendem que o mais típico e robusto mecanismo envolve uma relação comportamental, especificamente com suporte na noção de auto-eficácia.

Assim, o pensamento positivo e optimista está relacionado com uma boa saúde, mas duas condições devem estar satisfeitas. Primeiro, a pessoa optimista deve ela própria conduzir um caminho vigoroso e sustentado, sendo o comportamento um elo crítico no processo de alcançar e manter o bem-estar físico. Segundo, o comportamento encorajado pelo optimismo deve ter uma ligação realista com a saúde, ou seja, não descurar aspectos relevantes da doença (Peterson & Bossio, 2001).

➤ 2.4. Optimismo e Doença Crónica

Um número crescente de estudos tem demonstrado que o optimismo, conceptualizado como um recurso de *coping*, desempenha um importante papel na adaptação à doença crónica. De uma forma geral, pacientes optimistas com artrite reumatóide (Brenner, Melamed, & Panush, 1994), esclerose múltipla (Fournier, de Ridder, & Bensing, 2002), doença de Parkinson (Shifren, 1996), cancro da mama (Carver *et al.*, 1993), infecção por HIV (Taylor, Kemeny, Reed, & Aspinwall, 1991) apresentam melhor funcionamento físico e psicossocial. Apesar de estar comprovado que pacientes mais optimistas, logo com um estilo de *coping* mais activo, possuem um melhor funcionamento (Carver *et al.*, 1993), a questão de como o optimismo afecta a adaptação à doença crónica ainda é assunto de debate. (Fournier *et al.*, 2002).

Baseados nas diferenças teóricas, que foram apresentadas anteriormente, quanto ao papel desempenhado pelo optimismo no processo de adaptação comportamental, Fournier, de Ridder e Bensing (2002) desenvolveram uma investigação em que pretendiam avaliar o papel do optimismo na adaptação à esclerose múltipla, diabetes tipo I e artrite reumatóide. Partiram da hipótese de que a função do optimismo na adaptação à doença crónica depende de opções de

auto-cuidado na gestão da doença crónica. Mais particularmente, esperavam que as expectativas de eficácia positivas fossem especialmente adaptativas nas doenças crónicas, que exigem auto-cuidados comportamentais qualificados. Pensamentos positivos irrealistas seriam, pelo contrário, segundo estes autores, adaptativos em doenças crónicas incontroláveis, onde os pacientes têm poucas hipóteses de alterar o curso da doença através do seu comportamento. No entanto, pensamentos positivos irrealistas seriam inadaptativos quando a doença requer auto-cuidados qualificados para o seu controlo. Finalmente, partiram do pressuposto que expectativas de eficácia positivas seriam adaptativas, em qualquer tipo de doença, independentemente da sua controlabilidade por meio de auto-gestão.

Os resultados sugerem, fortemente, que as três dimensões do optimismo – expectativas de resultado positivas, expectativas de eficácia positivas e pensamentos irrealistas positivos – estão relacionadas de diferentes formas com a adaptação à doença crónica, dependendo dessa relação da extensão de controlabilidade por auto-gestão na forma de lidar com a doença específica. Os dados demonstraram ainda que o papel do optimismo na saúde mental é independente da controlabilidade por auto-cuidados da doença. Este dado vai de acordo a anteriores estudos, que já tinham evidenciado que a relação entre expectativas optimistas e saúde mental não depende do nível de controlabilidade da doença crónica (ex. Penninx *et al.*, 1998, cit. em Fournier, de Ridder & Bensing, 2002). Para além disso, os resultados demonstram que os pensamentos irrealistas positivos são especialmente benéficos no funcionamento físico, em casos em que existem grandes limitações em termos de opções na auto-gestão da doença. O impacto das expectativas de resultado positivas é limitado à saúde mental. Em casos de circunstâncias incontroláveis, os pacientes beneficiam do pensamento positivo irrealista. Este dado é consistente com o estudo de Taylor, Helgeson, Reed e Slokan (1991), cit. por Fournier, de Ridder e Bensing (2002), feito com pacientes portadores do vírus HIV, em que as ilusões positivas foram, substancialmente, mais relacionadas com adaptação em pacientes com saúde debilitada (menos controlável), do que

com aqueles que apresentavam melhor saúde. Isto sugere que o pensamento positivo irrealista é auto-protector, no sentido que evita consciência de ameaças, logo contribui para a adaptação.

O estudo de Fournier e colaboradores foi o primeiro a explorar, sistematicamente, o papel de diferentes aspectos do optimismo na adaptação e forma de lidar com a doença crónica.

Os pacientes com doenças crónicas enfrentam inúmeras ameaças e desafios: a necessidade de preservar um razoável equilíbrio emocional e uma boa auto-imagem, a necessidade de manter um sentimento de competência e mestria, a necessidade de lidar com a dor, fadiga e outros sintomas da doença, bem como a necessidade de se prepararem para um futuro incerto (Moos & Schaefer, 1984, cit. em de Ridder *et al.*, 2000). Nos seus esforços para gerir estes e outros potenciais stressores que a doença acarreta, os pacientes podem contar com recursos sociais e pessoais, incluindo suporte social, forças pessoais, habilidades sociais, competências de resolução de problemas e crenças positivas que podem facilitar a sua forma de lidar com a doença. Nos últimos anos tem aumentado a atenção dada ao papel das crenças positivas como auxiliar no enfrentamento das doenças crónicas. O conceito de crenças positivas refere-se a pessoas com uma visão de si, do mundo e do futuro em termos positivos. Pessoas com crenças sobre si favoráveis e uma visão positiva sobre a vida são, geralmente, saudáveis, em termos físicos e mentais, e mais inclinadas a ter comportamentos protectores de saúde, do que pessoas com auto-conceitos desfavoráveis (Peterson & Bossio, 1991; Scheier & Carver, 1992; Seligman, 1991).

Tendo em conta o impacto diferencial do optimismo na saúde e nos comportamentos saudáveis, Schwarzer (1994), como já foi referido anteriormente, sugeriu que dois tipos de optimismo podem ser distinguidos: optimismo defensivo ou ‘ingénuo’, que se refere a uma tentativa de ocultação de perigos reais, tendo a percepção de que não se está em risco, e o optimismo funcional ou ‘prudente’, que se traduz em comportamentos vigilantes e protectores. Schwarzer fez esta distinção tendo em conta efeitos diferenciais do optimismo em problemas de

saúde, e a distinção pode ser bastante relevante para a doença crónica. Pode argumentar-se, por exemplo, que o optimismo não é apenas disfuncional quando reflecte uma subestimação dos riscos de saúde, mas também quando conduz a uma avaliação insuficiente dos stressores e uso inadequado das estratégias de *coping*. Tal abordagem sugere também que os benefícios do optimismo podem depender das características das doenças crónicas, como o controlo, a previsibilidade e a geratividade. Embora não exista nenhuma evidência empírica directa, é possível argumentar que, para doenças controláveis, que dependem fortemente da adesão a uma série de técnicas de auto-gestão, o ser demasiado optimista pode colocar a vida em risco. Em contrapartida, para doenças incontroláveis, um grau de optimismo razoável pode ser fundamental para fazer o esforço necessário para lidar com os vários potenciais stressores impostos pela doença (de Ridder *et al.*, 2000).

Supomos que, até ao momento, nenhuma das ideias geradas por Schwarzer acerca da distinção entre optimismo funcional/prudente e optimismo defensivo/ingénuo foram testadas empiricamente com pacientes crónicos. A investigação sobre o papel do optimismo na doença crónica tem sido centrada, exclusivamente, no pressuposto de que o optimismo é bom, e que um maior optimismo é melhor. No entanto, a extensão de quanto os pacientes crónicos beneficiavam do ser ou não optimista permanecia pouco clara. Surge então o estudo de Denise de Ridder e colaboradores (2000), com o objectivo de investigar se o optimismo é sempre útil quando se sofre de doenças crónicas, centrando-se em duas questões distintas: a) a primeira questão prende-se com a ideia de que a natureza e o curso da doença podem melhorar ou limitar os efeitos benéficos do optimismo, ou seja, que o optimismo pode ser um recurso especialmente útil quando a pessoa é confrontada com uma doença que apela à esperança e perseverança (ex. esclerose múltipla); b) a segunda questão diz respeito à suposição de que o optimismo pode ser disfuncional quando os doentes crónicos são pessoas demasiado optimistas e, assim, tendem a negligenciar as limitações impostas pela doença. Esta questão reflecte a distinção proposta por

Schwarzer (1994). Os resultados encontrados neste estudo contradizem os dados apresentados por Scheier e Carver (1987) que, repetidamente, apresentavam a plausibilidade da forte associação entre optimismo e comportamentos centrados no problema.

Evidentemente, os resultados podem depender das características específicas dos pacientes que tenham sofrido de doença crónica por um período bastante longo de tempo. O estudo em questão concluiu que os constrangimentos específicos do contexto, associados ao tipo de doença, podem afectar o papel benéfico do optimismo no ajustamento do doente.

➤ 2.5. Optimismo e Doenças Reumáticas – O caso da fibromialgia

Os estudos abordando a relação existente entre optimismo e doenças reumáticas são muito escassos e a investigação do papel desempenhado pelo optimismo na fibromialgia é praticamente inexistente.

Affleck, Tennen e Apter (2001) apresentaram um primeiro documento com as consequências do optimismo ou pessimismo disposicional, através de um estudo prospectivo baseado nas experiências diárias de 75 indivíduos com artrite reumatóide, uma doença crónica e dolorosa. Listam-se em seguida algumas das conclusões retiradas deste estudo. Primeiro que tudo, é referida a independência do pessimismo como predictor de experiências negativas. Independentemente do seu grau de optimismo, os pacientes mais pessimistas relatam um humor diário mais negativo, mais dor e limitações na realização de actividades, mais eventos diários negativos e menor qualidade do sono. Estas conclusões evidenciam, especialmente, o paralelismo entre pessimismo e experiências negativas. Reforçam, ainda, a conveniência de tratar optimismo e pessimismo como constructos separados, em vez de extremidades opostas de um *continuum* bipolar. Para além disso, os indivíduos mais pessimistas diferiam noutros traços negativos (neuroticismo) e estados (depressão, suporte social pobre), independentemente do seu nível de optimismo, e os indivíduos caracterizados como mais optimistas eram mais propensos a

apresentar mais estratégias cognitivas, bom apoio social, bem como mais controlo pessoal sobre a sua dor, independentemente do seu grau de pessimismo.

Affleck, Tennen e Apter realizaram, ainda, dois estudos prospectivos com pacientes com asma e mulheres com fibromialgia primária. Centrando-nos na amostra de doentes fibromiálgicos, esta continha 89 mulheres com diagnóstico da doença, as quais experienciavam dor em todos os quadrantes do corpo durante no mínimo 3 meses, dor em 11 dos 18 *tender points* quando pressionados, não apresentavam quaisquer outras desordens musculoesqueléticas que pudessem causar fibromialgia secundária (ex. artrite reumatóide).

As variáveis medidas incluíam a avaliação do controlo dos sintomas da doença percebidos no dia-a-dia, avaliação da eficácia das estratégias para lidar com os sintomas percebidos pelos doentes e uma lista de verificação de dor ou estratégias de *coping*, em que as pacientes com fibromialgia dispunham de uma checklist, com os eventos diários desejáveis e indesejáveis, retirados do Inventário de Pequenos Eventos Diários (Zautra, Guarnaccia, Reich & Dohrenwend, 1988, cit. em Affleck, Tennen & Apter, 2001).

As análises referem-se à capacidade de optimismo disposicional ou pessimismo, na previsão de: (a) significado dos níveis de sintomas diários, atenção aos sintomas, humor, eventos diários, estratégias de coping e sintomas relacionados com cognições; e (b) variações na pessoa, relativamente a mudanças na severidade de sintomas com outras medidas percebidas, isto é, “reactividade sintomática” e relações de mudança, na própria pessoa, quando confrontada com acontecimentos indesejáveis, isto é, “reactividade ao stress”.

De conclusões, a retirar o facto do optimismo se revelar um predictor dos eventos de humor agradáveis percebidos pelos participantes, e predizer a frequência de eventos diários desejáveis enquanto o pessimismo se mostrou um predictor de humor desagradável. Na revisão da investigação acerca dos efeitos do optimismo disposicional no bem-estar físico e psicológico, Scheier e Carver (1992) concluíram que “comparativamente aos pessimistas, os optimistas

gerem eventos difíceis e stressantes com menos sofrimento e menos subjectividade e com um menor impacto negativo no seu bem-estar físico” (p.224). E acrescentam que “em parte, esta “*vantagem optimista*” parece dever-se a diferenças entre optimistas e pessimistas quanto à maneira como lidam com o stress” (op. cit.).

Os resultados do estudo prospectivo diário com pacientes fibromiálgicos corroboram esta conclusão, no que diz respeito às vantagens do optimismo para o bem-estar psicológico, mas não para o bem-estar físico. Numa concepção mais ampla do conceito de bem-estar psicológico, estudando a ligação entre optimismo e a experiência de eventos diários desejáveis em pacientes com fibromialgia, existem efeitos previsíveis de uma orientação optimista ou pessimista no humor diário. Por outro lado, os mecanismos de relação entre optimismo ou pessimismo e humor diário são, através dos resultados apresentados nesta investigação, pouco claros. Ainda de referir que pacientes optimistas com fibromialgia eram menos propensos a focar-se nos seus sintomas quando experienciavam eventos indesejáveis. Esta desfocagem nos sintomas, quando estes pioram ou quando os eventos são desagradáveis, ocorre, provavelmente, graças a uma resposta adaptativa ao stress associada ao optimismo. Os resultados desta investigação de Affleck e colaboradores demonstram que é a presença de optimismo, e não a ausência de pessimismo, que confere esta vantagem.

Uma meta-análise de 56 estudos realizada por Andersson em 1996 encontrou efeitos consistentes do optimismo disposicional na declaração de sintomas físicos, estratégias de *coping* e afectos negativos. Esta nova análise realizada por Affleck, Tennen e Apter (2001), é a primeira a considerar os efeitos do optimismo disposicional em cada um dos processos quando são avaliados diariamente, para uma melhor avaliação das possíveis flutuações e momentos de mudança. Na mesma linha dos dados já obtidos por Andersson (1996) concluíram que os estados emocionais são as consequências mais confiáveis do optimismo ou pessimismo. Isto foi replicado nos seus estudos com pacientes com artrite reumatóide, asma e fibromialgia, e sugere

que o pessimismo é, essencialmente, um predictor de tristeza diária, e o optimismo um predictor de alegria diária. Estes autores referem, ainda, que os optimistas não tinham mais probabilidade que os pessimistas de encontrarem estratégias bem sucedidas para o alívio da sua dor, estavam sim mais propensos a encontrá-las, com vista a melhorar o seu humor.

3. Enquadramento metodológico

➤ 3.1. Instrumento de recolha de dados

A entrevista é uma técnica de investigação científica utilizada nas ciências sociais e humanas em geral, e na psicologia em particular, sendo também um instrumento fundamental de intervenção, nomeadamente do método clínico.

Bleger (1987) diz que a *“entrevista psicológica é uma relação, com características particulares, que se estabelece entre duas ou mais pessoas. O específico ou particular dessa relação reside em que um dos integrantes é um técnico da psicologia que deve actuar nesse papel, e o outro ou os outros, necessitam da sua intervenção técnica. Porém, isso é um ponto fundamental, o técnico não só utiliza na entrevista os seus conhecimentos psicológicos para aplicá-los ao entrevistado, como também esta aplicação produz-se precisamente através do seu próprio comportamento no decorrer da entrevista. Para sublinhar o carácter fundamental da entrevista poder-se-ia dizer, de outra maneira, que ela consiste numa relação humana na qual um dos integrantes deve procurar saber o que está a acontecer e deve actuar segundo esse conhecimento.”* (Bleger, 1987, p.12).

A entrevista é a técnica que permite o acesso às representações mais pessoais dos sujeitos: história, conflitos, representações, crenças, sonhos, fantasmas, acontecimentos vividos, etc. Com efeito, só o paciente nos pode dizer “onde” e “como” sofre; há, portanto, que escutá-lo.

A entrevista é uma técnica *sui generis*, que nos permite aceder ao mundo privado de outro ser humano. É o meio pela qual o entrevistador tenta perceber e sentir o Outro. Desta forma, a entrevista semi-estruturada é a que se coaduna com estes objectivos. A entrevista semi-estruturada caracteriza-se pela existência de um guião previamente preparado que serve de eixo orientador ao desenvolvimento da entrevista, que procura garantir que os diversos participantes respondam às mesmas questões, as quais não têm que seguir uma ordem rígida, visto que o desenvolvimento da entrevista se vai adaptando ao entrevistado. Mantém-se, portanto, um elevado grau de flexibilidade na exploração das questões.

Sendo assim, como o que aqui se pretende é uma investigação que traga mais-valias para o entrevistado, que o beneficie e promova uma reflexão positiva da vida e, especificamente, da experiência de fibromialgia, foi decisão metodológica que a recolha dos dados da presente investigação fosse efectuada recorrendo a esta técnica.

Utilizou-se uma entrevista apreciativa, visto que o que se pretende são perguntas que reforcem o potencial positivo dos entrevistados, cuja função é descobrir e reviver experiências positivas, tornando-a menos centrada nos problemas, ou seja, visando a descoberta e valorização do potencial de cada indivíduo. De acordo com o inquérito apreciativo (IA), pressupõe-se que se actua numa organização ao *Inquirir* – um acto de exploração e descoberta – e se facilita a mudança positiva ao *Apreciar*, reconhecendo e valorizando o melhor do que é vivido e experimentado (Cooperrider, 1990; Cooperrider & Srivastva, 1987 cit. em Caetano; Marujo; Neto & Rivero, 2007). O estímulo à mudança positiva procede da descoberta de experiências e momentos de sucesso, vivências de excelência, e aspirações positivas sobre o futuro. A forma de recolha destes elementos faz-se levando a que as pessoas partilhem em entrevista histórias sobre os seus melhores momentos e pontos altos no desempenho das suas funções e, em diálogo, sonhem colectivamente o futuro (Cooperrider, 2004 cit. em Caetano; Marujo; Neto & Rivero, 2007). Esse futuro visiona-se e planeia-se, assim, em colaboração, e a partir da história, da

tradição, dos factos, das experiências mais extraordinárias, positivas e bem sucedidas que se identificam do passado.

A entrevista que foi aplicada foi ainda construída tendo por base escalas de auto-relato que à frente serão enunciadas.

A fibromialgia é uma condição com vastas implicações médicas, psicológicas e sociais, e com um impacto grave em todos os aspectos da vida do sujeito. Nesse sentido, quando se estuda a doença, uma das variáveis a considerar é o ajustamento psicossocial a essa mesma doença. Derogatis (1983) desenvolveu um instrumento de medida desta variável – a Escala de Ajustamento Psicossocial à Doença (PAIS). Esta escala propõe-se avaliar a qualidade do ajustamento psicossocial a uma doença actual ou aos seus efeitos residuais. Há quem defenda que avalia a qualidade de vida dos doentes (Schildberger & Teixeira, 1994 cit. em Pereira & Reis, 1999).

Analisando o conceito “psicossocial” é evidente que estão envolvidos, para além de processos intrapsíquicos, as interacções entre o individuo e os outros, bem como as instituições que representam o seu ambiente sociocultural. As eficiências funcionais das funções/papéis de um indivíduo (ex: conjugue, pai/mãe, profissional) tendem a estar altamente correlacionadas com os julgamentos dos seus níveis de ajustamento psicossocial. Além disso, tem sido consistentemente observado, no contexto de muitas doenças, que a natureza do ajustamento psicossocial do doente pode ser tão importante como o estado da sua doença física para determinar a qualidade da sua experiência de doença. Assim, os principais domínios do ajustamento psicossocial estão fortemente associados com funções comportamentais salientes.

Desta forma, a elaboração da entrevista usada neste estudo baseou-se na adaptação portuguesa desta escala, a PAIS (C. Teixeira, 1993 cit. em Monteiro, 1999) que, como já foi referido, avalia o ajustamento psicossocial do indivíduo a uma doença do foro médico e que possua uma componente psicossocial identificada.

A avaliação nos domínios do optimismo e do pessimismo foi apoiada na versão portuguesa do “*Extended Life Orientation Test*” – ELOT (Perloiro, 2002).

O estudo de Chang, Maydeu-Olivares e D’Zurilla de 1997 pretendeu, entre outros objectivos, criar uma medida de optimismo e pessimismo numa perspectiva de bi-dimensionalidade nos conceitos. Assim, os autores tiveram como objectivos a replicação dos dados já encontrados num estudo de 1994, criando assim o ELOT (*Extended Life Orientation Test*) composto por itens do LOT (*Life Orientation Test* ([Scheier e Carver, 1985]) e do OPS (*Optimism, Pessimism Scale* ([Dember et al., 1989])) que melhor retratam a ideia de optimismo como expectativas positivas ou negativas generalizadas face ao futuro. O estudo destes autores teve também como objectivo examinar a validade discriminativa da utilidade de medidas separadas de optimismo e pessimismo como preditores de critérios externos de bem-estar psicológico, especificamente, satisfação com a vida e sintomas depressivos. O terceiro objectivo do estudo de Chang et al. (1997), foi investigar a validade discriminativa e utilidade do optimismo e do pessimismo como preditores dos mesmos critérios de medida de bem-estar psicológico, quando a afectividade positiva e negativa são controladas. Por fim, e devido ao facto de todas as medidas utilizadas serem de auto-classificação e se sobreporem com constructos globais de afectividade positiva e negativa, os autores pretenderam também verificar se as correlações entre optimismo e pessimismo, e as medidas de critério de bem-estar, não estariam apenas a reflectir a variância que estas medidas têm em comum com afectividade positiva e afectividade negativa.

De forma a avaliar a garantia e validade da bi-dimensionalidade do optimismo e do pessimismo, Chang *et al.* (1997) seleccionaram *a priori* os itens do LOT e do OPS que melhor reflectiam a definição de optimismo e pessimismo como “expectativas generalizadas de resultados positivos ou negativos”.

O ELOT é um instrumento que pretende medir o optimismo e o pessimismo concebidos como expectativas generalizadas de resultados positivos ou negativos. É composto por 20 itens

organizados em duas dimensões: 6 avaliam o optimismo e 9 avaliam o pessimismo; os restantes 5 itens são “filler itens”. Os 15 itens de teste foram retirados do LOT e do OPS, em que 7 itens são do LOT (1,3,4,5,8,9 e 12) e 8 do OPS (2,5,17,20,23,31,47 e 49). As respostas são dadas numa escala de Lickert que vai de 1 - concordo fortemente a 5 - discordo fortemente (Perloiro, 2002).

Por fim, e como também se pretende avaliar a relação estabelecida entre o optimismo e a presença ou ausência de um quadro sintomatológico depressivo nos doentes fibromiálgicos, a entrevista fundamentou-se, ainda, no Inventário de Depressão de Beck. De referir que este Inventário surgiu da observação clínica e cobre aspectos da depressão como a tristeza, o pessimismo/desencorajamento, a sensação de falhar, a insatisfação, a culpa, a expectativa de punição, o facto de não gostar de si mesmo, a ideação suicida, o choro, a irritabilidade, o isolamento social, a indecisão, a distorção da imagem corporal, os problemas ao nível do trabalho, a insónia, a fadiga, a anorexia, a perda de peso, a preocupação somática e a perda da libido (Beck, Ward, Mendelsohn, Mock & Erbaugh, 1961, cit. em McIntyre & Araújo-Soares, 1999).

De seguida apresentámos as questões colocadas na entrevista e que foram organizadas em blocos temáticos de forma a simplificar a análise de conteúdo da mesma:

- Bloco Temático 1: percepção sobre a doença

- Qual a sua reacção aquando do diagnóstico da doença?
- Actualmente o que representa na sua vida a fibromialgia?
- Sabendo que esta é uma doença crónica, como imagina o seu futuro?

- Bloco Temático 2: percepção sobre a família

- Sentiu alguma alteração nas relações com a família a partir do momento em que surge a fibromialgia?

- Qual a reacção dos seus familiares?
- Destaca alguma pessoa que a tenha ajudado particularmente desde o início da doença?
- A fibromialgia veio alterar as rotinas familiares?
- Bloco Temático 3: percepção sobre a profissão e actividades de lazer
- Tem alguma ocupação profissional?
- Sente-se realizada profissionalmente?
- O que costuma fazer nos tempos livres?
- A doença tem na/o impedida/o de realizar alguma actividade extra-trabalho que gostaria ou que fazia anteriormente?
- A doença acarretou alguma alteração no âmbito financeiro?
- Bloco Temático 4: percepção sobre a actividade sexual
- A actividade sexual mantém-se a mesma pós doença?
- E sente o mesmo prazer e satisfação sexual?
- Bloco Temático 5: avaliação dos aspectos psicológicos e relacionais
- Sente-se triste ou alegre?
- Sente-se confiante em relação ao seu futuro?
- Quando “olha para trás”, como analisa a sua vida?
- O que lhe dá mais prazer?
- Sente-se culpada/o em relação a algum aspecto ou acontecimento?
- Sente falta de apetite ou come bem?
- E dorme bem?
- Como se vê?
- Sente-se bem com a sua aparência?
- Qual a imagem que pensa que os outros têm de si?
- Gosta de conviver com outras pessoas?

- E fá-lo com regularidade?

- Bloco Temático 6: avaliação do optimismo

- O que considera mais importante para uma vivência positiva da doença?

- De que forma a sua família se adaptou positivamente à sua situação médica?

- Se a doença acarretou alterações no âmbito financeiro, de que forma tem vindo a conseguir reorganizar-se para reequilibrar as finanças pessoais?

- Se a doença o tem impedido de realizar alguma actividade que gostaria, como tem conseguido substituir essa limitação por outras formas de lazer?

- Se não sente o mesmo prazer profissional, como tem minimizado esse impacto e arranjado formas alternativas que façam face a essa mudança?

- Em momentos de incerteza tem tendência a pensar positivo?

- É uma pessoa que cria demasiadas expectativas e se preocupa muito com o futuro, sofrendo com essas antecipações, ou espera o melhor do futuro?

- Geralmente acontecem-lhe muitas coisas boas?

- Como vê o seu futuro?

- Quando inicia algo de novo na sua vida espera que as coisas corram bem?

- Costuma tomar decisões sozinha/o? E o que pensa quando as toma?

- As coisas geralmente correm da forma que mais deseja e idealiza?

- Sente-se orgulhosa pela pessoa que é e a força que tem para lidar com a fibromialgia?

- Se não sente o mesmo prazer sexual, como tem minimizado esse impacto e arranjado formas alternativas que façam face a essa mudança?

- De que forma a fibromialgia a tornou uma melhor pessoa?

➤ 3.2. Participantes

No nosso estudo realizámos 12 entrevistas. A amostra acabou por ser semi-casual, uma vez que mesmo tentando abarcar diferentes grupos etários, e experiências de vida diversificadas, a participação esteve sempre dependente da disponibilidade do próprio doente. No entanto, a nossa preocupação na escolha dos participantes era, essencialmente, que representassem o fenómeno que pretendíamos estudar, a fibromialgia. Tratou-se assim de uma amostra de conveniência.

Assim, a amostra foi constituída por 12 doentes fibromiálgicos, todos do género feminino. A idade dos entrevistados situa-se entre os 28 e os 54 anos, idade média de 42 anos, as habilitações literárias dos doentes entrevistados é diversificada, abarcando desde a escolaridade obrigatória à licenciatura. Os diagnósticos de fibromialgia foram realizados ao longo da última década (Ver anexos, Quadro 1).

Os doentes primariamente entrevistados são utentes do Serviço de Reumatologia numa entidade hospitalar com os quais tínhamos contactado aquando da realização do estágio curricular. Numa fase posterior, e através desses mesmos doentes, que participam em reuniões de associações de ajuda, nomeadamente da Myos, chegámos ao contacto de mais alguns doentes fibromiálgicos.

➤ 3.3. Procedimento

Tal como descrevemos no ponto anterior, recolhemos os dados para este estudo através de uma entrevista semi-estruturada, construída para este estudo com carácter apreciativo, realizada pessoal e individualmente com cada sujeito, tendo sido entrevistados um total de 12 pessoas. Passamos agora a descrever os procedimentos adoptados para a sua realização. Os sujeitos foram contactados por telefone, de forma a averiguarmos o seu interesse e disponibilidade para

participar no estudo. Era então marcada a data e a hora, bem como designado um local para a entrevista.

As entrevistas tiveram uma duração média de cerca de 40 minutos, foram gravadas após autorização dos entrevistados a quem foi prometida a confidencialidade, após consentimento informado foram depois integralmente transcritas e foram estas transcrições que estiveram sujeitas à análise sobre a qual nos debruçaremos de seguida.

Como o propósito fundamental deste estudo foi estudar o papel do optimismo no ajustamento psicossocial do doente fibromiálgico, foi seguido um modelo de investigação qualitativa, o qual tem como principal objectivo o de melhor compreender o comportamento e experiências humanas. Tentou-se, desta forma, não só compreender o processo mediante o qual as pessoas constroem significados, mas também descrever em que consistem esses mesmos significados. Trata-se, portanto, de um estudo de caso visto que tem como objecto de estudo uma entidade bem definida; visa conhecer em profundidade os “como” e os “porquê”, que caracterizam o objecto de estudo, fazendo justiça à sua identidade e unidade próprias para além de ser o entrevistador a principal fonte de recolha de dados.

Terminada a recolha da informação, passou-se à fase de tratamento e análise de dados. A análise de dados é, segundo Biklen e Bogdan (2003) um processo de busca e de organização sistemática das transcrições das entrevistas, dos registos de observação e de outras materiais que foram sendo acumulados, tendo por objectivo permitir a organização do produto final.

Os dados foram analisados segundo a metodologia da análise de conteúdo, que permite a descrição analítica e reflexiva do conteúdo das mensagens dos entrevistados.

Bardin (1977, p.42) resume o terreno, o funcionamento e o objectivo da análise de conteúdo ao explicitar que o termo análise de conteúdo pode ser descrito como: *“Um conjunto de técnicas de análise das comunicações visando obter, por procedimentos, sistemáticos e objectivos 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. A abordagem de análise de conteúdo tem por finalidade, a partir de um conjunto de técnicas parciais, mas complementares, explicar e sistematizar o conteúdo da mensagem e o significado desse conteúdo, por meio de deduções lógicas e justificadas, tendo como referência sua origem (quem emitiu) e o contexto da mensagem ou os efeitos dessa mensagem.”

Este método é composto por três fases: a) pré-análise, b) exploração do material e c) tratamento dos resultados, inferência e interpretação. De acordo com os princípios desta metodologia, as estruturas e elementos do conteúdo foram desmontadas e analisadas através do estudo minucioso das palavras e frases que o compõe, procurando o seu sentido e intenções, reconhecendo, comparando, avaliando e seleccionando-o para esclarecer as suas diferentes características e extrair a sua significação, utilizando-se o critério temático.

Procedeu-se, assim, à organização dos dados recolhidos nas entrevistas nas várias dimensões, categorias e subcategorias contempladas no estudo, como se pode ver nos Anexos, Quadro 2.

➤ 3.4. Análise de Dados/ Resultados

Partindo dos blocos temáticos referidos atrás, os quais funcionaram como ponto de partida para a organização dos dados para a análise de conteúdo, diferenciamos as diferentes dimensões de análise e utilizámos um sistema de categorias e subcategorias (quadro 2), relativamente ao qual foram identificadas as respectivas ocorrências nos enunciados das entrevistas.

Bloco Temático 1: Percepção sobre a doença

Dimensão 1.1. - Atitude do doente fibromiálgico

Na análise da primeira dimensão, “atitude do doente fibromiálgico” (ver Quadro 3), foi possível distinguir 5 categorias nomeadamente: de “desânimo” (N=2), de “aceitação” (N=1), de “alívio” (N=4), de “desorientação” (N= 3) e de “inconformismo” (N=2).

Apesar de verificarmos reacções distintas aquando do diagnóstico da doença, é notório que a reacção mais comum é a reacção de alívio (N=4), atitude esta que se prende com o facto da fibromialgia, ainda hoje, se tratar de uma doença pouco conhecida da maioria das pessoas. Desta forma, o facto de passarem a ter um diagnóstico e conseqüente conhecimento real da doença e dos verdadeiros contornos da mesma, representa um alívio para as doentes entrevistadas no nosso estudo. A descoberta da doença representa o fim de todas as dúvidas e incertezas que as atormentavam até ao diagnóstico.

A segunda atitude com maior frequência tem motivos semelhantes mas provoca uma reacção distinta. Três das participantes sentiram-se desorientadas aquando do diagnóstico da doença, mais uma vez devido à escassa informação que dispunham acerca da mesma. Como foi referido, a grande maioria dos doentes e população em geral, incluindo até alguma classe médica, possui uma informação muito limitada acerca da fibromialgia.

De seguida surgem as reacções de tristeza e inconformismo. O sentimento de tristeza aparece em dois casos devido às intensas dores físicas causadas pela doença e pela percepção de se tratar de uma doença crónica. Por outro lado, as reacções de inconformismo têm razões distintas. Numa das doentes fibromiálgicas o sentimento apresenta-se associado ao pensamento de fraqueza, pelo facto de não se sentir preparada para enfrentar uma situação dolorosa. A segunda apresenta um sentimento de descrença e de recusa em aceitar tal diagnóstico.

Por fim, apenas uma das doentes apresenta uma atitude de aceitação da doença. A sua postura deve-se ao facto de, para além de ter um histórico elevado de doenças na família, ou seja, de se tratar de uma realidade com a qual contacta diariamente, a fibromialgia ser uma doença que não afecta algo que para a doente em questão se revela fundamental, a aparência física.

Dimensão 1.2. - Visão do doente fibromiálgico

Quanto à dimensão “visão do doente fibromiálgico” (Quadro 5), assinalámos as seguintes categorias: de “conformismo” (N=2), de “limitação/fardo” (N=7) e de “dependência” (N=3).

A grande maioria das entrevistadas (sete num total de 12) vê a fibromialgia como um fardo, uma limitação nas suas vidas. Os motivos pelos quais a doença tem este significado é que diferem, surgindo 4 subcategorias distintas como podemos observar através da análise do Quadro 6. Três das doentes possuem esta percepção da doença pois, do seu ponto de vista a fibromialgia impede-as de ter qualidade de vida, representa algo doloroso, limitativo e crónico nas suas vidas. Duas doentes vêem na fibromialgia algo que as impede de realizar determinadas tarefas que gostariam e que não conseguem, o que conduz inevitavelmente a um sentimento de frustração. F.R. percebe a doença como algo que a limita em certos aspectos e apresenta uma visão prudente e cautelosa, representando esta para si uma razão de alerta constante de forma a não se deixar abater por ela, demonstrando uma atitude proactiva. Por último, uma das doentes, para além de ver na doença um fardo com o qual tem de conviver indefinidamente, consegue retirar aspectos positivos da doença, vendo nela algo que a fez conhecer-se melhor, conhecer as suas forças, mas também as suas limitações.

Outra categoria que surge na análise da dimensão da visão que o sujeito apresenta da doença, ou seja, do que esta representa na sua vida, é a “dependência”. Três das participantes apresentam esta percepção, mas mais uma vez por razões diferentes (Quadro 7), nomeadamente, duas das entrevistadas referem-no por se tratar de uma doença crónica, muito limitativa e com dores, que apesar de invisíveis são muito dolorosas e por, na visão de outra das doentes, se tratar de uma doença que tem tendência a piorar gradual e significativamente.

A última categoria encontrada diz respeito a uma visão de “conformismo” acerca da doença. Também nesta categoria distinguimos duas subcategorias (Quadro 8), ou seja, as duas doentes fibromiálgicas que apresentam um visão conformista da doença têm-na por motivos distintos. A.O. refere que vê na doença algo que não pode mudar, que o facto de se lamentar não mudará a situação em que se encontra, logo não pode fazer mais nada que não seja conformar-se, para além de não querer que com as suas lamentações a doença atrapalhe o seu casamento. Por sua vez, F.S. salienta a necessidade de se “acostumar” à doença, já que terá que viver em função dela o resto da sua vida.

Dimensão 1.3. - Expectativas face à doença e tratamento

Na terceira e última dimensão considerada, “expectativas sobre o futuro face à doença e tratamento”, identificámos três categorias (Quadro 9): “pessimismo”, “esperança” e “evitamento de pensamento” e verificámos que as 12 respostas se distribuem equitativamente pelas 3 categorias (4 cada).

As entrevistadas que apresentam expectativas negativas/pessimistas quanto à realidade da presença da fibromialgia (Quadro 10) apresentam esta visão já que vêem o seu futuro como “limitativo”, imaginando-o com muitas dificuldades e restrições, especialmente físicas, “negro”, já que se trata de algo com o qual têm de conviver até ao fim das suas vidas e “assustador”, pois sentem medo em não poder fazer tudo quanto gostariam.

Outras quatro das doentes entrevistadas revelam uma atitude de evitamento em pensar no futuro e em impedir-se de antecipar tudo de mau e preocupante que este pode acarretar. Focalizam toda a sua atenção no presente, no momento, “vivendo um dia de cada vez”, o dia-a-dia, sem pensar demasiado no amanhã e no quanto este pode ser difícil. Uma das pacientes apresenta esta postura pois tenta desta forma “evitar pensamentos negativos”, não pensando demasiado nas limitações que a doença lhe pode impor (Quadro 11).

As restantes doentes apresentam expectativas esperançosas num futuro positivo. Estas expectativas baseadas na esperança têm motivos distintos, como podemos analisar pelo quadro 12. Uma das participantes tem expectativas positivas para o futuro pois acredita que possa surgir um “tratamento realmente eficaz” para a doença e, com isso, possa ter uns dias mais relaxados e felizes; outra vai ainda mais longe, tendo fé que possa surgir a “cura” para a fibromialgia. R.M. espera poder ter a “doença controlada” e não fazer dela o centro da sua vida e, por último, uma das fibromiálgicas tem esperança que o seu futuro seja marcado pelo “trabalho”, que é algo que lhe dá prazer e que lutará para que possa continuar a fazer o máximo de tempo possível.

Bloco Temático 2: Percepção sobre a família

Dimensão 2.1. - Qualidade do relacionamento, comunicação e interesse intra-familiares

Nesta categoria (Quadro 13), os participantes apresentam sempre o mesmo tipo, de respostas que agrupamos numa única categoria: “alteração das relações familiares” (N=12). Assim, por uma razão ou por outra, todas as participantes sentiram alterações, umas positivas outras não, no relacionamento familiar. Estas alterações podem ser analisadas através do Quadro 14 e são as que passamos a enunciar de seguida.

A maioria das participantes (5 em 12) sente ‘incompreensão’ por parte dos seus familiares. Mais uma vez aqui se destaca a dificuldade de compreensão desta doença por parte das pessoas devido ao seu carácter invisível.

F.S. refere que sente incompreensão por parte da sua família, que se traduz numa maior dificuldade de relacionamento intra-familiar, bem como num aumento das discussões entre os diferentes membros.

Por outro lado, contrariamente a estas, três das entrevistadas sentiram um aumento na qualidade do relacionamento, comunicação e interesse familiares, surgindo com a doença mais apoio, mais compreensão, solidariedade e entajuda entre os membros da família.

Por sua vez, A.O. também percebe um aumento da compreensão no núcleo familiar. No entanto, a primeira reação foi de pena para com a doente fibromiálgica.

Outra das participantes sente alterações distintas no seio familiar, já que se por um lado alguns dos familiares não compreendem a fibromialgia, e outros, nomeadamente as irmãs, a partir do momento em que surge a doença, revelaram mais atenção e preocupação para com a doente.

Por último, C.L. também encontra alterações familiares graças à fibromialgia, mas são alterações no relacionamento familiar (principalmente com o marido) por surgirem mudanças em si própria já que se sente diferente e não consegue ser a mesma pessoa para com os que a rodeiam.

Ainda de referir que as pessoas destacadas como mais relevantes no processo de enfrentamento da doença são maioritariamente o marido ou namorado, e os profissionais de saúde (médicos, enfermeiros, fisioterapeutas) que as têm acompanhado (Quadro 15).

Dimensão 2.2. - Efeitos da incapacidade física

Em relação à dimensão “efeitos da incapacidade física” (Quadro 16), identificámos duas subcategorias no discurso dos participantes: “manutenção das rotinas familiares” e “alteração das rotinas familiares”.

A maior parte das respostas (8 em 12) insere-se na categoria de ‘alteração das rotinas familiares’, sendo esta alteração, na maior parte das vezes (5 em 8) produto das dificuldades físicas que advém da doença, as quais se traduzem na ‘incapacidade/lentidão’ de realização de determinadas tarefas, nomeadamente os afazeres domésticos. As restantes três participantes

atribuem à falta de horários, ao cansaço, à falta de motivação, à diminuição da capacidade de resposta motora e de concentração e ao isolamento, as razões das alterações na rotina familiar (Quadro 17).

Por outro lado, quatro das doentes entrevistadas revelam que mantêm a sua rotina familiar, maioritariamente através de um esforço acrescido, conseguindo manter e realizar todas as actividades, incluindo a lida doméstica, que efectuavam até ao aparecimento da doença. Outra consegue esta manutenção, pois a doença só veio alterar a rotina da própria e não dos que a rodeiam, e outra pelo facto de viver sozinha (Quadro 18).

Bloco Temático 3: Percepção sobre o trabalho e actividades de lazer

Dimensão 3.1. - Qualidade do desempenho profissional, satisfação e interesse pelo trabalho

No que respeita à “qualidade do desempenho, satisfação e interesse pelo trabalho” (Quadro 19) podemos identificar dois tipos de categorias: “insatisfação e desinteresse” (N=7) e, em oposição, a categoria de “elevada satisfação e interesse” (N=5).

Nesta dimensão não existe grande discrepância: sete das participantes não se sente realizada profissionalmente, nem se sente satisfeita com a sua actual ocupação laboral. As razões para tal desinteresse e insatisfação (Quadro 20) prendem-se maioritariamente com a frustração de não poder fazer mais, ou seja, com as limitações emergentes da fibromialgia, nomeadamente o cansaço, as falhas de memória e a falta de concentração, e com a frustração de trabalhar numa área que não se coaduna com as suas preferências. Também existem outros motivos para este desinteresse laboral, como podemos analisar pelo Quadro 20, nomeadamente as falhas de memória e a dificuldade, cada vez mais notória, de lidar com o stress e a pressão, muito característicos de determinados trabalhos.

Em oposição a esta situação, cinco doentes encontram-se plenamente realizadas profissionalmente (Quadro 21). Para estas fibromiálgicas, especificamente três delas, esta

satisfação está relacionada com o facto de trabalharem numa área que as satisfaz totalmente. Uma das participantes sente-se feliz apenas com o simples facto de trabalhar, apesar da doença que tem, e outra, para além de estar bastante satisfeita com o que faz actualmente, pretende investir na sua carreira e almejar cada vez mais e melhor.

Dimensão 3.2. - Impacto financeiro da doença

Quanto ao impacto financeiro que a doença possa ter (Quadro 22), encontrámos duas categorias: “sem alteração” e “redução nas finanças”, sendo que a maioria dos entrevistados (10 em 12) se insere na segunda.

Este impacto financeiro (Quadro 23), sentido pela maioria das doentes, deve-se essencialmente ao dinheiro gasto com o tratamento da doença (consultas, realização de exames, aquisição de medicamentos, etc.).

Duas das doentes entrevistadas sentiram uma redução financeira já que, com o aparecimento da fibromialgia, tiveram que deixar de trabalhar, uma vez que não se sentiam em condições, quer físicas, quer psicológicas para o fazer.

As restantes participantes atribuem outros motivos para esta diminuição monetária, nomeadamente a falta de apoios, a separação conjugal (que segundo R.V. indirectamente foi causada pela doença e lhe acarretou dificuldades financeiras) e, por fim, o facto de os doentes apresentarem outras despesas para além daquelas gastas com os tratamentos.

Dimensão 3.3. - Actividades de lazer ou extra-trabalho

Nesta dimensão (Quadro 24), as participantes apresentam dois tipos de respostas que agrupámos em duas categorias: “sem alteração” (N=5) e “alteração das actividades de lazer” (N=7).

Apesar de não muito significativo, verificámos um menor número de ocorrências (5 em 12) na primeira categoria. Esta manutenção das actividades de lazer ou extra-trabalho (Quadro 25) deve-se maioritariamente ao facto das entrevistadas apresentarem um gosto preferencial por actividades caseiras, logo a doença não restringe qualquer tipo de actividade realizada até ao seu surgimento. Uma das doentes, apesar de notar o cansaço característico da fibromialgia, refere que este também não é impeditivo para a realização de qualquer tipo de actividade prazerosa.

Contrariamente a esta situação (Quadro 26), sete das entrevistadas sentem alterações nas suas actividades extra-laborais e são vários os motivos para estas mudanças listando a dificuldade em manter actividades físicas como desportos, o cansaço, as limitações financeiras que aumentaram com o aparecimento da doença e a dificuldade de estar em grupo ou em locais movimentados devido à pouca tolerância ao ruído.

Bloco temático 4: Percepção sobre a actividade sexual

Dimensão 4.1. - Actividade sexual

Em relação à dimensão que analisa a actividade sexual dos participantes (Quadro 27), identificámos três categorias no seu discurso: “manutenção da actividade sexual” (N=2), “diminuição da actividade sexual” (N=7) e “ausência de actividade sexual” (N=3).

É notória uma maior incidência na categoria de diminuição da actividade sexual (7 em 12) e maioritariamente devido às constantes dores físicas e ao cansaço inerentes à fibromialgia, mas também por falta de vontade ou receio de aproximação, devido ao medo de rejeições ou desilusões causadas pela incompreensão demonstrada face a esta doença. A.O., apesar de também ter sofrido uma diminuição da actividade sexual, refere que esta tem vindo a melhorar com o passar do tempo graças também a um maior conhecimento pessoal (Quadro 28).

Duas das participantes salientam que, com esforço e determinação, conseguiram manter a actividade sexual tal como era até ao aparecimento da doença.

Por último, três das entrevistadas, neste momento não têm qualquer actividade sexual, quer seja por falta de companheiro ou por inexistência de prazer sexual (Quadro 29).

Dimensão 4.2. - Níveis de satisfação e prazer sexual

Quanto à dimensão de análise da satisfação e prazer sexual (Quadro 30), podemos constatar que as respostas das participantes se distribuem equitativamente (N=4) pelas três categorias encontradas: “prazer e satisfação sexual mantidos”, “diminuição do prazer e satisfação sexual” e “prazer e satisfação sexual inexistentes”.

As quatro participantes que referem uma ‘diminuição do prazer e satisfação sexual’ apresentam motivos distintos para esta situação, nomeadamente o cansaço físico e o medo das dores, a falta de vontade acrescida às dores intensas, o desconforto causado pelas mesmas e a falta de disposição (Quadro 31).

Já as doentes que apresentam o mesmo prazer sexual pós doença (N=4), referem que têm se esforçado e conseguido manter a satisfação sexual num nível satisfatório, enquanto que as doentes que não têm qualquer prazer sexual (N=4) atribuem esta ausência de satisfação à falta de companheiro, às dificuldades financeiras e às dores sentidas (Quadro 32).

Bloco temático 5: Avaliação dos aspectos psicológicos e relacionais

Dimensão 5.1. - Avaliação da depressão

Quanto à avaliação da depressão (Quadro 33), analisámos diferentes aspectos psicológicos como: alegria/tristeza; expectativas relativamente ao futuro; sensação de sucesso/fracasso; presença ou ausência de sentimentos de culpa; bem como a presença ou ausência de distúrbios de sono e de alimentação.

Como podemos verificar através da análise do seguinte quadro, os participantes dividem-se equitativamente pelas primeiras categorias encontradas – alegria (6 em 12) e tristeza (6 em 12).

Quanto às expectativas face ao futuro, seis das entrevistadas apresentam expectativas positivas (Quadro 34). A maioria apresenta estas expectativas pois acredita que terá um futuro feliz, preenchido com coisas boas. As restantes justificam essa imagem positiva de futuro já que uma acredita que pensar o contrário e ter expectativas negativas não resolve nada, muito pelo contrário; outra das pacientes tem confiança no futuro pois tem pessoas na sua vida que a entendem e que a apoiam e, por último, S.B. acredita que as pessoas colhem o que plantam, logo conseguirá ter um bom futuro e realizar os seus objectivos pois lutará para que isso aconteça.

Duas das doentes fibromiálgicas não têm confiança no futuro e possuem expectativas negativas quanto à sua vida.

Existem ainda doentes (4 em 12) que evitam pensar no futuro e no que este lhes reserva. Concentram o seu pensamento no presente e evitam sofrer por antecipação ao pensar nas dificuldades e limitações que este lhes pode trazer.

Relativamente à sensação de sucesso/fracasso as respostas das participantes também se encontram divididas nas duas categorias (6 em cada). A sensação de sucesso está em todas as doentes relacionada com a sensação de vitória, de concretização de sonhos e de ultrapassagem de dificuldades, especialmente pelo facto de não se deixarem derrubar pela doença.

Pelo contrário, as participantes que referem ter fracassado no passado (Quadro 35), apresentam razões diferentes como: o facto de terem tido um passado com muitas desilusões e dificuldades que não conseguiram ultrapassar, ou por considerarem não ter agido da melhor forma; pela frustração de ter a sensação de que podiam ter feito mais do que aquilo que fizeram e pela incapacidade de não terem realizado o que gostariam.

Quanto à presença ou não de sentimentos de culpa, a maioria das doentes (9 em 12) não sente qualquer culpa relativamente a algum acontecimento. Por outro lado, três delas apresentam sentimentos de culpa pelos mais diferentes motivos, desde o sentimento de impotência por não conseguir ajudar mais o filho; por se sentir excessivamente dependente do carinho e atenção dos que a rodeiam e, por último, por sentir que deveria ter realizado determinadas coisas que não foram feitas (Quadro 36).

Em relação aos distúrbios de alimentação, apenas três doentes não apresentam qualquer problema nesta área. As restantes nove ou comem demais, tendo ataques de voracidade, ou não têm qualquer apetite.

Na análise da presença de distúrbios de sono, como era de esperar, já que este é um dos sintomas mais presentes da fibromialgia, apenas uma das doentes não apresenta perturbações do sono. As doentes apresentam, como é comum, um sono não-reparador, dormindo poucas horas e acordando, quase sempre, mais cansadas.

Dimensão 5.2. - Avaliação da auto-imagem

Na dimensão de análise da imagem que as doentes apresentam de si mesmas identificámos duas categorias: 'boa auto-estima' (N=9) e 'baixa auto-estima' (N=3) (Quadro 37). A grande maioria (9 em 12) apresenta uma auto-estima elevada. Estas doentes sentem-se bem consigo mesmas e com a sua aparência e apresentam como razões para este bem-estar a satisfação com a imagem corporal, o contentamento com a realização pessoal, bem como a satisfação com as forças e virtudes demonstradas ao longo da vida (Quadro 38).

As três fibromiálgicas que apresentam uma baixa auto-estima não se encontram satisfeitas com a sua aparência, considerando todas elas que apresentam excesso de peso.

Dimensão 5.3. - Avaliação das relações sociais

Da análise da avaliação das relações sociais obtivemos duas categorias: as que se inserem na de ‘permanente convívio social’ e as que correspondem à de ‘isolamento social’ (Quadro 39).

A maioria das doentes (9 em 12) convive regularmente com outras pessoas e gosta de estar em grupo.

As restantes, como podemos analisar através do Quadro 40, vivem isoladas socialmente, quer seja pelo gosto de estar sozinhas, quer seja pelas dificuldades financeiras que as impedem de sair tanto quanto gostariam.

Bloco temático 6: Avaliação do optimismo

Dimensão 6.1. - Formas de *coping* positivo

No que se refere às formas de *coping* positivo (Quadro 41), as participantes neste estudo relatam nove estratégias de *coping* positivo que categorizámos da seguinte forma: ‘pensamentos positivos’ (N=6); ‘compreensão, apoio e entajuda familiares’ (N=10); ‘aceitação da doença’ (N=5); ‘poupança’ (N=3); ‘maior investimento profissional’ (N=4); ‘investimento em meios de amenização da dor’ (N=3); ‘ajuda dos profissionais de saúde’ (N=1); ‘diagnóstico preciso e tratamento adequado’ (N=1) e ‘inexistência de formas de *coping* positivo’ (N=3).

A forma de *coping* positivo mais mencionada pelos participantes (10 em 12) é a compreensão, apoio e entajuda por parte da família. Quase todas as entrevistadas considera a compreensão e solidariedade familiares essenciais para uma vivência positiva da doença.

Um dos aspectos mais referidos como marcantes (6 em 12) no enfrentamento da doença é o pensar positivo. Estas doentes salientam que é muito importante não focalizar os pensamentos na doença e nas suas dificuldades, nem viver em função dela mas, sim ocupar as ideias com tudo o que de mais agradável possuem e tudo o que lhes dá prazer.

O conformismo/aceitação da doença é também uma categoria encontrada no discurso de cinco das entrevistadas (Quadro 42). Aceitação que se manifesta das mais diversas formas: aceitação associada a um conhecimento real dos contornos da doença; aceitação e familiarização com as dores inerentes à doença; aceitação dos limites que a doença impõe e aceitação da fibromialgia e de tudo o que esta acarreta por parte dos familiares.

Três das doentes encontraram na poupança de despesas consideradas mais supérfluas uma das formas de lidar positivamente com a doença, enquanto quatro doentes viram no investimento profissional uma forma de combater as dificuldades que a doença lhes trouxe.

A substituição de actividades impossíveis de realizar por outras igualmente prazerosas é outra das formas de *coping* positivo mencionada pelas participantes. Ainda, a ajuda de profissionais de saúde que, na visão de uma das doentes, são os únicos que realmente entendem a doença, bem como o tratamento adequado, são outras das estratégias que as doentes consideram úteis no enfrentamento positivo da fibromialgia.

Finalmente de referir que três participantes não encontraram quaisquer formas de *coping* positivo, destacando para tal situação a solidão, o cansaço ou as dificuldades financeiras (Quadro 43).

Dimensão 6.2. - Pensamentos

No que concerne aos pensamentos que as doentes têm, quer de si próprias, quer do futuro, identificámos as seguintes categorias: ‘evitamento em pensar no futuro’ (N=5), ‘pensamentos positivos’ (N=9), ‘pensamentos negativos’ (N=3), ‘oscilação entre pensamentos positivos e negativos’ (N=1), ‘preocupação constante’ (N=3), ‘expectativas positivas’ (N=7) e ‘expectativas negativas’ (N=2) (Quadro 44).

A categoria de ‘evitamento em pensar no futuro’ deve-se, como já foi referido em análise de dimensões anteriores, à tentativa de não sofrer antecipadamente, de viver um dia de cada vez, concentrando-se apenas no presente.

A maioria das doentes apresenta pensamentos positivos (9 em 12), acreditando que as coisas vão correr bem e que geralmente acontecem da forma que idealizam. Contrariamente a estas, três das entrevistadas possuem ideias opostas, enfatizando o medo do futuro e da possibilidade de não conseguirem realizar o que lhes dá prazer. Uma das doentes apresenta pensamentos oscilantes, ora positivos, ora negativos. Por outro lado, a preocupação é uma constante na vida de três das doentes, sofrendo bastante por antecipação.

Em relação aos pensamentos mais direccionados ao futuro, a maioria apresenta no seu discurso expectativas positivas pois ou acreditam num futuro feliz, ou explicam-no por questão de fé e de confiança em Deus (Quadro 45). As expectativas negativas de duas doentes estão relacionadas com a falta de confiança num futuro melhor e, por outro lado, no desejo de não sofrer (Quadro 46).

Dimensão 6.3. - Impacto positivo da doença

A análise das entrevistas permite verificar que o impacto positivo da doença se traduz nas seguintes categorias: ‘orgulho’ (N=11), ‘maior conhecimento pessoal’ (N=6), ‘valorização do próximo’ (N=3), ‘reflexão sobre a vida’ (N=2) e ‘incapacidade de retirar aspectos positivos da doença’ (N=1) (Quadro 47).

Praticamente todas as entrevistadas (11 em 12) demonstram orgulho pela forma como têm encarado a doença (Quadro 48). Orgulho pela força demonstrada ao lidar com a doença, orgulho por apesar de todas as dificuldades ainda conseguir em ajudar e animar os outros, orgulho por não se deixarem derrubar pela doença ou ainda orgulho por terem conseguido

crescer como pessoa, ganhando com a doença uma maior libertação para lidar com os outros. Apenas M.L. não consegue encontrar e retirar aspectos positivos desta vivência.

Outra das categorias evidenciadas no discurso das entrevistadas diz respeito ao ganho de um maior conhecimento pessoal (N=6), o qual conduziu a maior capacidade para enfrentar as adversidades da vida (N=1), à revelação de forças até então desconhecidas (N=3) bem como à aceitação das auto-limitações, ao auto-controlo e a uma maior paciência e tolerância (N=2) (Quadro 49).

A valorização do próximo (N=3), que se traduz num maior entendimento e compreensão do sofrimento e limitações dos que nos rodeiam, é outro dos impactos positivos da fibromialgia na vida das entrevistadas.

Por último, duas das doentes destacam que a doença lhes proporcionou uma reflexão sobre as suas vidas, a qual conduziu à percepção de que a mudança é possível e a uma aceitação da doença e de tudo que a esta está intrinsecamente relacionado (Quadro 50).

4. Conclusões

Com base nos dados obtidos através da análise de conteúdo apresentada no capítulo anterior, vamos agora discutir os resultados encontrados, bem como tentar reflecti-los reenquadrando-os nas nossas questões e objectivos iniciais. Recordamos uma vez mais que o nosso estudo é exploratório, com uma amostra restrita de doentes fibromiálgicos, pelo que não é possível realizar generalizações, mas apenas produzir algumas inferências. Tratando-se de uma investigação que se debruça sobre duas áreas que, apesar de complementares e interligadas são, cada uma por si, merecedoras de investigação aprofundada, lamentamos que as limitações inerentes à concretização deste trabalho não nos tenham possibilitado o aprofundamento desejado. Contudo, verificamos que obtivemos uma enorme riqueza de dados, os quais servem

de alerta aos investigadores para aspectos que possam estar a ser esquecidos no estudo destas matérias.

Por outro lado, se o número de sujeitos participantes foi pequeno para nos permitir refinar e saturar todas as categorias encontradas, para ampliar as relações sistemáticas e plausíveis entre elas, e para encontrar uma categoria central em torno da qual pudesse ser construído um esquema teórico compreensivo, isso é compensado pelo facto de a profundidade das experiências transmitidas nos ter conduzido a uma análise complexa e densa, vir a conhecer estas experiências com um maior número de sujeitos será uma meta a atingir numa futura investigação.

Algumas das conclusões que podemos retirar do nosso estudo irão ser apresentadas de seguida.

Tal como já foi concluído em estudos anteriores (Brenner, Melamed, & Panush, 1994; Fournier, de Ridder, & Bensing, 2002; Shifren, 1996; Carver *et al.*, 1993; Taylor, Kemeny, Reed, & Aspinwall, 1991), também neste se verifica que o optimismo desempenha um importante papel na adaptação à doença crónica, apresentando os doentes fibromiálgicos mais optimistas um melhor funcionamento psicossocial. Isto acontece porque, tal como Fournier, de Rider e Bensing concluíram em 2002, estes possuem expectativas de eficácia positiva, as quais conduzem a uma melhor adaptação à doença. Verificámos que os doentes que possuem crenças positivas minimizam humores derrotistas, na medida em que acreditam que os seus objectivos irão ser concretizados, independentemente da doença.

As doentes que apresentam um estilo explicativo optimista perspectivam o mundo com menos dificuldades, e têm a convicção e a esperança de que uma boa saúde pode ser controlada, isto é, mantida e promovida. Estes dados já tinham sido anteriormente focados nos estudos de Dykema, Bergbower e Peterson bem como no de Peterson e De Avila, ambos de 1995. Por outro lado, as fibromiálgicas mais optimistas são mais activas (trabalham, têm actividades de lazer que lhes são prazerosas, saem e convivem mais, etc.) e focam-se mais na resolução dos seus

problemas que as mais pessimistas, nomeadamente na procura de actividades substitutas para a manutenção do prazer e satisfação da doente.

Outra relação que é notória nos nossos dados é aquela estabelecida entre optimismo e relação social que já foi focada noutros estudos, por exemplo no de Brissette, Scheier e Carver (2002). Na nossa investigação verificámos que as doentes que apresentam um estilo explicativo negativo são, maioritariamente, isoladas do ponto de vista social e são aquelas que também apresentam auto-conceitos desfavoráveis. As doentes mais optimistas adaptam-se mais facilmente aos diferentes contextos e com maior sucesso, e isto pode dever-se ao facto de apresentarem redes sociais e de suporte mais extensas que as pessimistas.

Concluimos que o optimismo tem mais vantagens para o bem-estar psicológico, já que as optimistas focam-se menos nos sintomas, devido a uma resposta mais adaptativa ao stress e estão mais propensas a encontrar estratégias bem sucedidas para o alívio da sua dor.

As doentes que apresentam sintomas depressivos (tristeza, expectativas negativas, sensação de fracasso, sentimentos de culpa, distúrbios de alimentação e sono, uma auto-estima extremamente baixa e isolamento social) são as que apresentam pensamentos negativos bem como expectativas pessimistas em relação ao futuro. Desta forma, podemos concluir que o optimismo está associado a baixos níveis de sintomas depressivos.

Este estudo corrobora a investigação de Denise de Rider e colaboradores (2000) o qual salienta que o optimismo é um recurso especialmente útil quando as pessoas são confrontadas com uma doença que apela à necessidade de esperança e perseverança, como é o caso da fibromialgia.

Assim, podemos dizer que as doentes que apresentam maior optimismo preservam um razoável equilíbrio emocional, possuem uma boa auto-imagem, têm necessidade de manter um sentimento de competência e mestria, apresentam necessidade de arranjar formas de lidar com a

dor, fadiga e outros sintomas da doença, bem como necessitam de se preparar para um futuro que se revela incerto.

Ainda de referir que a presente investigação, independentemente de todas as conclusões científicas que pudesse promover, até pelo simples facto de as investigações nesta área serem extremamente parcas, fomentou algo que se revelou importantíssimo: a reflexão sobre os aspectos positivos (conhecimento de forças desconhecidas, maior conhecimento pessoal, reorganização e conhecimento dos recursos) que a doença proporcionou e que a grande maioria das doentes consciencializara. Desta forma, a presente investigação vem comprovar a importância do desenvolvimento do pensamento positivo e esperançado e o treino de estratégias mentais que induzam optimismo, serenidade, aceitação e confiança. Transformar os doentes em crentes no seu próprio poder de acção e mudança, em gestores dos seus pensamentos e emoções resulta em mais melhorias, mais equilíbrios bem como maior bem-estar físico. Esta investigação foi, para a grande maioria dos seus participantes, mobilizadora de reconhecimento de como uma experiência difícil de vida pode contribuir para um crescimento pessoal e acarretar consequências positivas – crescimento pós-traumático. Por outro lado, contribuiu também para a convicção de que, apesar de ser impossível reverter a doença é pelo menos possível fazer diminuir a sua sintomatologia e gerir a sua funcionalidade e curso.

Desta forma, ainda que as emoções e atitudes pessoais de esperança e confiança em si e no futuro possam não estar necessariamente na base do surgimento das doenças, estão-no indubitavelmente na afectação da vivência dos sintomas e da sua continuidade.

Concluimos, assim, que o sentimento de falta de controlo e de desesperança, que advém do diagnóstico deste tipo de doenças crónicas e incapacitantes, precisa ser revitalizado e contrariado com a retoma de controlo nas áreas em que o doente continua a ter poder pessoal, e isso acontece nas escolhas que faz, de posturas e vivências emocionais interiores, de atitudes e de comportamentos.

As conclusões apresentadas neste estudo demonstram a relevância da inclusão de determinados aspectos no processo terapêutico de apoio a estes doentes que muitas vezes não são considerados, sendo que o trabalho clínico de apoio poderá vir a beneficiar de uma atenção especial à potenciação do optimismo e da esperança.

Bibliografia

- Affleck, G., Tennen, H., & Apter, A. (2001). Optimism, Pessimism, and Daily Life with Chronic Illness. *Optimism and Pessimism*, 7, 147-168.
- Andersson, G. (1996). The benefits of optimism: A meta-analytic review of the Life Orientation Test. *Personality and Individual Differences*, 21, 719-725.
- Angerami – Camon, V. A. e colaboradores (2001). *Psicossomática e a psicologia da dor*. São Paulo: Editora Pioneira.
- Bardin, L. (1977). *Análise de conteúdo*. Lisboa: Edições 70.
- Beck AT, Ward CH, Mendelsohn M, Mock J, Erbaugh J. (1961). An Inventory for Measuring Depression. *Archives of General Psychiatry*, 4, 561–571.
- Bleger, J. (1987). *Temas de psicologia – entrevista e grupos*. São Paulo: Martins Fontes.
- Biklen, S. e Bogdan, R. (2003). *Investigação Qualitativa em Educação: uma introdução à teoria e ao método*. Porto: Porto Editora.
- Bossio, L. & Peterson, C. (2001). Optimism and physical well-being. *Optimism and Pessimism*, 6, 127-143.
- Brenner, G. F., Melamed, B. G., & Panush, R. S. (1994). Optimism and coping as determinants of psychosocial adjustment to rheumatoid arthritis. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, 1, 115–134.
- Brissette, I., Scheier, M. F., & Carver, C. S. (2002). The Role of Optimism in Social Network Development, Coping, and Psychological Adjustment during a Life Transition. *Journal of Personality and Social Psychology*, 82, 102-111.
- Buchanan, G. M., & Seligman, M. E. P. (1995). *Explanatory style*. Hillsdale, NJ: Erlbaum.

- Carvalho, M. (1999). *Dor: um estudo multidisciplinar*. São Paulo: Summus editorial (2ª edição).
- Carver, C. S., & Scheier, M. F. (1994). Optimism and health-related cognition: What variables actually matter? *Psychology and Health, 9*, 191–195.
- Carver, C. S., Lehman, J. M., & Antoni, M. H. (2003). Dispositional Pessimism Predicts Illness-Related Disruption of Social and Recreational Activities Among Breast Cancer Patients. *Journal of Personality and Social Psychology, 84*, 813-821.
- Coniam, S. W., Diamond, A. W. (2001). *Controlo da dor*. Lisboa: Climepsi Editores.
- Dykema, J., Bergbower, K., & Peterson, C. (1995). Pessimist explanatory style, stress and illness. *Journal of Social and Clinical Psychology, 14*, 357-371.
- Fibromialgia
 (<http://www.drashirleydecampos.com.br/noticias.php?noticiaid=2752&assunto=Psiquiatria%20e%20Psicologia>), acessado em 14 de Dezembro de 2007.
- Fournier, M., Ridder, D. y Bensing, J. (1999). Optimism and Adaptation to Multiple Sclerosis: What does optimism mean? *Journal of Behavioral Medicine, 22* (4), 303-331.
- Fournier, M., de Ridder, D. T. D., & Bensing, J. (1999). What does optimism mean? Optimism and adaptation to multiple sclerosis. *Journal of Behavioral Medicine, 22*, 303 – 326.
- Fournier, M., Ridder, D., & Bensing, J. (2002). Optimism and adaptation to chronic disease: The role of optimism in relation to self-care options of type I diabetes mellitus, rheumatoid arthritis and multiple sclerosis. *British Journal of Health Psychology, 7*, 409-432.
- Gillham, J., Shatté, A., Reivich, K., & Seligman, M. (2001). Optimism, Pessimism and Explanatory style. *Optimism and Pessimism, 3*, 53-75.

- Johnson, L. M., Zautra, A. J., & Davis, M. C. (2006). The Role of Illness Uncertainty on Coping with Fibromyalgia Symptoms. *Health Psychology, 25*, 696-703.
- Kamen, L.P., Rodin, J. & Seligman, M.E.P. (1987). *Explanatory style and immune functioning*. Unpublished manuscript, University of Pennsylvania, Philadelphia.
- Kamen-Siegel, L., Rodin, J., Seligman, M. E. P., & Dwyer, J. (1991). Explanatory style and cell-mediated immunity. *Health Psychology, 10*, 229-235.
- Landis, C., Lentz, M., Tsuji, J., Bushwald, J. & Shaver, J. (2004). Pain, psychological variables, sleep quality, and natural killer cell activity in midlife women with and without fibromyalgia. *Brain, behavior and immunity, 18*, 304-313.
- Marujo, H.A., Neto, L.M., Caetano, A. & Rivero, C. (2007). Revolução Positiva: Psicologia positiva e práticas apreciativas em contextos organizacionais. In *Comportamento Organizacional e Gestão (ISPA)*, Vol.13, 1, pp115-136.
- McIntyre, T. & Araújo-Soares, V. (1999). Inventário da Depressão de Beck: um estudo de validade numa amostra de doentes com dor crónica. Em APPORT (Org.). Actas de comunicações científicas. *VI Conferência Internacional de Avaliação Psicológica: Formas e Contextos* (pp. 245-255). Braga: APPORT.
- Monteiro, M.F. (1999). Variáveis psicossociais em adultos em artrite reumatóide em fase crónica. *Dissertação de mestrado: Universidade do Minho*.
- Pereira, M.G., & Reis, F. (1999). Escala de ajustamento psicossocial à doença: Adaptação em doentes com artrite reumatóide. Em APPORT (Org.). Actas de comunicações científicas. *VI Conferência Internacional de Avaliação Psicológica: Formas e Contextos* (pp. 136-143). Braga: APPORT.
- Perloiro, M.F. (2002). Padrões de optimismo e satisfação com a vida em famílias portuguesas. *Dissertação de mestrado: Universidade Aberta. Lisboa*.

- Peterson, C., Seligman, M. E. P., & Vaillant, G. E. (1988). Pessimist explanatory style is a risk factor for physical illness: A thirty-five year longitudinal study. *Journal of Personality and Social Psychology*, 55, 23-27.
- Peterson, C. (1988). Explanatory style as a risk factor for illness. *Cognitive Therapy and Research*, 12, 117-130.
- Peterson, C., & Bossio, L. M. (1991) *Health and optimism: New research on the relationship between positive thinking and physical well-being*. New York: Free Press.
- Peterson, C. & Bossio, L. M. (1991). *Health and optimism*. New York: Free Press.
- Peterson, C., & De Avila, M. (1995). Optimistic explanatory style and the perception of health problems. *Journal of Clinical Psychology*, 51, 128-132.
- Peterson, C. (2000). The future of optimism. *American Psychologist*, 57, 44-55.
- Remor, E., Amorós, M., & Carrobes, J. A. (2006). El optimism y la experiencia de ira en relación com el malestar físico. *Anales de psicología*, 22, 37-44.
- Ridder, D., Schreurs, K, & Bensing, J. (2000). The relative benefits of being optimistic: Optimism as a coping resource in multiple sclerosis and Parkinson's disease. *British Journal of Health Psychology*, 5, 141-155.
- Scheier, M. F., & Carver, C. S. (1985). Optimism, coping, and health: Assessment and implications of generalized outcome expectancies. *Health Psychology*, 4, 219-247.
- Scheier, M. F., & Carver, C. S. (1987). Dispositional optimism and physical well-being: The influence of generalized outcome expectancies on health. *Journal of Personality*, 55, 169-210.
- Scheier, M. F., Matthews, K. A., Owens, J. F., Magovern, G. J., Lefebvre, R. C., Abbot, R. A., & Carver, C.S. (1989). Dispositional optimism and recovery from coronary artery bypass

surgery: The beneficial effects on physical and psychological well-being. *Journal of Personality and Social Psychology*, 57, 1024-1040.

- Scheier, M. F., & Carver, C. S. (1992). Effects of optimism on psychological and physical well-being: Theoretical overview and empirical update. *Cognitive Therapy and Research*, 16, 201-228.
- Scheier, M. F., & Carver, C. S. (1993). On the power of positive thinking: The benefits of being optimistic. *Current Directions in Psychological Science*, 2, 26-30.
- Scheier, M.F., Carver, C.S. & Bridges, M.W. (1994). Distinguishing Optimism from neuroticism (and trait anxiety, self-mastery, and self-esteem): A reevaluation of the Life Orientation Test. *Journal of Personality and Social Psychology*, 67 (6), 1063-1078.
- Scheier, M., Carver, C., & Bridges, M. (2001). Optimism, Pessimism, and Psychological Well-Being. *Optimism and Pessimism*, 9, 189-216.
- Schwarzer, R. (1994). Optimism, vulnerability, and self-beliefs as health-related cognitions: A systematic overview. *Psychology and Health*, 9, 161–180.
- Schwarzer, R. (1999). Self-regulatory processes in the adoption and maintenance of health behaviors: The role of optimism, goals, and threats. *Journal of Health Psychology*, 4, 115–127.
- Segerstrom, S. C., Taylor, S .E., Kemeny, M.E., & Fahey, J. L. (1998). Optimism Is Associated With Mood, Coping, and Immune Change in Response to Stress. *Journal of Personality and Social Psychology*, 74, 1646-1655.
- Seligman, M. E. P. (1991). *Learned optimism*. New York: Knopf.
- Seligman, M. E. P., & Csikszentmihalyi, M. (2000). Positive psychology: an introduction. *American Psychologist*, 55 (1), 5-14.

- Seligman, M.E.P. (2003). *La auténtica Felicidad*. Madrid: Ediciones B.
- Shifren, K. (1996). Individual differences in the perception of optimism and disease severity: A study among individuals with Parkinson's disease. *Journal of Behavioral Medicine*, 19, 241–271.
- Snyder, C.R. y López, S.J. (2002). *Handbook of Positive psychology*. Oxford University press.
- Taylor, S. E. (1989). *Positive illusions: Creative self-deception and the healthy mind*. New York: Basic Books Harper Collins.
- Wallston, K. A. (1994). Cautious optimism vs. cockeyed optimism. *Psychology and Health*, 9, 201–203.
- Weinstein, N. D. (1980). Unrealistic optimism about future life events. *Journal of Personality and Social Psychology*, 39, 806–820.

Anexos

Quadro 1

Caracterização da amostra

Nome*	Idade	Profissão	Estado Civil	Data do diagnóstico
F.R.	35	Gerente (empresa de telecomunicações)	Casada	2002
M.L.	48	Recursos humanos (produtora de espectáculos)	Divorciada	2007
R.G.	41	Advogada	Divorciada	1998
L.F.	32	Administrativa	Solteira	2006
A.S.	53	Doméstica	Casada	2005
L.V.	54	Tradutora	Solteira	2005
R.M.	43	Jornalista/Professora Universitária	Casada	1998
C.L.	48	Auxiliar num lar	Casada	2004
S.B.	41	Doméstica	Casada	2005
R.V.	47	Tradutora/Empresária		2002
A.N.	28	Contabilista	Casada	2005
F.S.	32	Analista de contas	Solteira	2005

* - Iniciais dos nomes

Quadro 2

Sistema de blocos temáticos, questões, dimensões, categorias e subcategorias encontradas análise das entrevistas

Bloco Temático	Questões	Dimensões	Categorias	Subcategorias
1. Percepção sobre a Doença	- Qual a sua reacção aquando do diagnóstico da doença? - Actualmente o que representa na sua vida a fibromialgia? - Sabendo que esta é uma doença crónica, como imagina o seu futuro?	1.1. Atitude do sujeito	- Desânimo/Apatia	
			- Alívio	
			- Inconformismo	- Não estar preparada para sofrer - Descrença/ Não queria aceitar
			- Desorientação	
		- Aceitação		
		1.2. Percepção do sujeito	- Conformismo	- Não atrapalhar o casamento - Necessidade de viver para sempre com a doença
- Limitação/Fardo	- Incapacidade de realizar o que gostaria - Não ter qualidade de vida			

				<ul style="list-style-type: none"> - Cuidado de não se deixar abater pela doença - Maior conhecimento pessoal
			- Dependência	<ul style="list-style-type: none"> - Viver para sempre com dores insuportáveis - Evolução para pior
		1.3.Expectativas sobre o futuro	- Evitamento de pensar no futuro	<ul style="list-style-type: none"> - Viver um dia de cada vez - Evitar sofrer com pensamentos negativos
			- Esperançosas	<ul style="list-style-type: none"> - Tratamento eficaz - Ter a doença 'controlada' - Cura - Trabalhar sempre
			- Pessimistas	<ul style="list-style-type: none"> - Limitado em alturas de crise - Negro - Medo de não conseguir realizar o que gostaria
2. Percepção sobre a Família	<ul style="list-style-type: none"> - Sentiu alguma alteração nas relações com a família a partir do momento em que surge a fibromialgia? - Qual a reacção dos seus familiares? - Destaca alguma pessoa que a tenha ajudado particularmente desde o início da doença? - A fibromialgia veio alterar as rotinas familiares? 	2.1.Qualidade do relacionamento, comunicação e interesse intra-familiares	- Alteração nas relações familiares	<ul style="list-style-type: none"> - Inicialmente pena, depois compreensão - Esforço para compreender mas sem sucesso/Incompreensão - Devido à própria doente e não dos que a rodeiam - Apoio, Solidariedade e Compreensão - Aumento das discussões - Maior preocupação e atenção
			- Marido/Namorado - Irmãos - Profissionais de saúde	
		2.2. Efeitos da incapacidade física	- Alteração das rotinas familiares	<ul style="list-style-type: none"> - Incapacidade/Lentidão de realização de tarefas - Sem horários certos, cansaço e falta de motivação - Diminuição da concentração e capacidade de resposta - Isolamento
			- Manutenção das rotinas familiares	<ul style="list-style-type: none"> - Apenas alterou a rotina da própria doente - Esforço para continuar a manter as mesmas actividades - Pelo facto de viver sozinha
3. Percepção sobre a Profissão e Actividades de lazer	<ul style="list-style-type: none"> - Tem alguma ocupação profissional? - Sente-se realizada profissionalmente? - O que costuma fazer nos tempos livres? - A doença tem-na/o impedida/o 	3.1. Qualidade do desempenho profissional, satisfação e interesse pelo trabalho	- Insatisfação e desinteresse pelo trabalho	<ul style="list-style-type: none"> - Frustração de não poder fazer mais - Frustração de trabalhar numa área que não satisfaz - Dificuldade em lidar com a pressão e o stress

	de realizar alguma actividade extra-trabalho que gostaria ou que fazia anteriormente? - A doença acarretou alguma alteração no âmbito financeiro?			- Falhas de memória
			- Elevada satisfação e interesse pelo trabalho	- É ótimo o simples facto de trabalhar - Trabalho que preenche totalmente - Ambição de almejar mais e melhor
		3.2. Impacto financeiro da doença	- Sem qualquer alteração - Redução das finanças	- Todos os gastos são feitos pelos doentes não têm qualquer apoio - Tratamentos muito caros - Para além dos tratamentos tem outras despesas - Despesas com exames e consultas - Impedimento de trabalhar
		3.3. Actividades de lazer ou extra-trabalho	- Sem qualquer alteração	- Gosta de realizar actividades caseiras - Manutenção de tudo o que realizava - Apenas sente mais cansaço mas que não é impeditivo
			- Alteração das actividades de lazer	- Incapacidade de realizar actividades mais físicas - Cansaço - Dificuldades financeiras - Pouca tolerância ao barulho
4. Percepção sobre a Actividade Sexual	- A actividade sexual mantém-se a mesma pós doença? - E sente o mesmo prazer e satisfação sexual?	4.1. Actividade Sexual	- Manutenção da actividade sexual - Diminuição da actividade sexual	- Piorou mas tem vindo a melhorar - Piorou devido às dores físicas e cansaço - Não tem qualquer vontade - Receio de aproximação – incompreensão da doença
			- Ausência de actividade sexual	- Ausência de companheiro - Não existe prazer
		4.2. Níveis de satisfação e prazer sexual	- Prazer e satisfação mantidos - Diminuição do prazer e satisfação sexual	- Devido ao cansaço físico e pelo medo das dores - Para além das dores, há falta de vontade - Sente-se desconfortável devido às dores - Falta de disposição
			- Prazer e satisfação inexistentes	- Ausência de companheiro

				- Nem com alternativas anteriormente prazerosas		
5. Avaliação dos aspectos psicológicos e relacionais	<ul style="list-style-type: none"> - Sente-se triste ou alegre? - Sente-se confiante em relação ao seu futuro? - Quando “olha para trás”, como analisa a sua vida? - O que lhe dá mais prazer? - Sente-se culpada/o em relação a algum aspecto ou acontecimento? - Sente falta de apetite ou come bem? - E dorme bem? - Como se vê? - Sente-se bem com a sua aparência? - Qual a imagem que pensa que os outros têm de si? - Gosta de conviver com outras pessoas? - E fá-lo com regularidade? 	5.1. Avaliação da depressão	- Alegria			
			- Tristeza			
			- Expectativas positivas	<ul style="list-style-type: none"> - Não resolve nada em pensar o contrário - Confiança num futuro feliz - Tem pessoas em quem pode confiar e que a entendem - Plantamos o que colhemos 		
			- Expectativas negativas			
			- Evitamento em pensar no futuro			
			- Sensação de sucesso			
			- Sensação de fracasso	<ul style="list-style-type: none"> - Por não poder fazer o que fazia - Frustração de não ter lutado mais - Passado muito difícil - Muitas desilusões 		
			- Sentimentos de culpa	<ul style="list-style-type: none"> - Não poder trabalhar e ajudar o filho - Estar dependente do carinho dos outros - Não ter feito o que deveria 		
			- Ausência de sentimentos de culpa			
			- Presença de distúrbios de sono e de alimentação			
			- Ausência de distúrbios de sono e de alimentação			
				5.2. Avaliação da auto-imagem	- Alta auto-estima	
					- Baixa auto-estima	
				5.3. Avaliação das relações sociais	- Permanente convívio social	
		- Isolamento social	<ul style="list-style-type: none"> - Gosta de estar só - Dificuldades financeiras 			

6. Avaliação do Optimismo	<p>- O que considera mais importante para uma vivência positiva da doença?</p> <p>- De que forma a sua família se adaptou positivamente à sua situação médica?</p> <p>- Se a doença acarretou alterações no âmbito financeiro, de que forma tem vindo a conseguir reorganizar-se para reequilibrar as finanças pessoais?</p> <p>- Se a doença o tem impedido de realizar alguma actividade que gostaria, como tem conseguido substituir essa limitação por outras formas de lazer?</p> <p>- Se não sente o mesmo prazer sexual, como tem minimizado esse impacto e arranjado formas alternativas que façam face a essa mudança?</p> <p>- Se não sente o mesmo prazer profissional, como tem minimizado esse impacto e arranjado formas alternativas que façam face a essa mudança?</p> <p>- Em momentos de incerteza tem tendência a pensar positivo?</p> <p>- É uma pessoa que cria demasiadas expectativas e se preocupa muito com o futuro, sofrendo com essas antecipações, ou espera o melhor do futuro?</p> <p>- Geralmente acontecem-lhe muitas coisas boas?</p> <p>- Como vê o seu futuro?</p> <p>- Quando inicia algo de novo na sua vida espera que as coisas corram bem?</p> <p>- Costuma tomar decisões sozinha/o? E o que pensa quando as toma?</p> <p>- As coisas geralmente correm da forma que mais deseja e idealiza?</p> <p>- Sente-se orgulhosa pela pessoa que é e a força que tem para lidar com a fibromialgia?</p> <p>- De que forma a fibromialgia a tornou uma melhor pessoa?</p>	6.1. Formas de <i>coping</i> positivo	- Pensamentos positivos	
		- Compreensão, Apoio e Entajuda familiares		
		- Aceitação da doença/Conformismo	- Ter um conhecimento real dos contornos da doença - Conformar-se e acostumar-se com as dores - Aceitação dos limites que a doença impõe - Aceitação por parte dos familiares	
		- Poupança		
		- Maior investimento profissional		
		- Substituição por actividades igualmente prazerosas/Investimento em meios de amenização da dor		
		- Ter ajuda de quem realmente conhece a doença – profissionais de saúde		
		- Diagnóstico preciso da doença e tratamento adequado		
		- Inexistência de formas de coping positivo	- Dificuldades financeiras - Tudo cansa - Solidão	
		6.2. Pensamentos	- Evitamento em pensar no futuro	
			- Pensamentos Positivos	
			- Pensamentos negativos	

			- Oscilação entre pensamentos positivos e negativos	
			- Preocupação constante	
			- Expectativas Positivas	-Esperança num futuro feliz - Fé em Deus
			- Expectativas negativas	- Desejo de não sofrer - Falta de confiança num futuro melhor
		6.3. Impacto positivo da doença	- Orgulho	- Pela força demonstrada a lidar com a doença - Por ainda conseguir ajudar e animar os outros - Por não se deixar derrubar pela doença - Pela doença a ter ajudado a ganhar uma maior libertação para lidar com o outro
			- Maior conhecimento pessoal	- Maior capacidade para enfrentar diversas situações da vida - Revelação de forças que desconhecia - Aceitação das minhas limitações, maior auto-controlo, paciência e tolerância
			- Valorização do próximo	
			- Reflexão sobre a vida	- Percepção que pode melhorar - Aceitação da dor como algo inerente à vida
			- Incapacidade de retirar aspectos positivos	

Quadro 3
Atitude do sujeito

Categorias	<i>Fi</i> (N=12)	Enunciados
Desânimo/Tristeza	2	“Sofri muito e sentia-me muito em baixo. Chorava muito.” (A.O.) “Fiquei péssima” (F.S.)
Alívio	4	“Fiquei aliviada” (C.L.)

		“ (...) Foi de alívio” (A.S.) “ (...) Foi de alívio” (R.G.) “Fiquei aliviada por haver um nome para o que sentia” (R.V.)
Desorientação	3	“Senti perda” (L.F.) “Não entendi muito bem, estive um pouco perdida” (R.M.) “Surpresa e confusa, nunca tinha ouvido falar de fibromialgia” (S.B.)
Inconformismo	2	“Só pensava porquê eu” (F.R.) “Descrença. Não queria acreditar.” (L.V.)
Aceitação	1	“Fiquei calma, aceitei” (M.L.)

Quadro 4
Subcategorias da categoria “inconformismo”

Subcategorias	Fi (N=2)	Enunciados
Não está preparada para sofrer	1	“Só pensava porquê eu, não estava preparada para sofrer” (F.R.)
Descrença	1	“Descrença. Não queria acreditar” (L.V.)

Quadro 5
Visão do sujeito

Categorias	Fi (N=12)	Enunciados
Conformismo	2	“ (...) Acostumei-me com a doença” (A.O.) “Conformei-me” (F.S.)
Limitação/Fardo	7	“Uma vida bastante limitada” (A.S.) “Um atraso de vida” (C.L.) “Representa uma vida de certa forma limitada” (F.R.) “Um tormento que impõe limites” (L.V.) “ (...) Algo que torna a vida difícil de ser levada” (R.G.) “Uma certa limitação” (R.V.) “ (...) Dias difíceis, muito doloridos” (S.B.)
Dependência	3	“Dependência” (L.F.) “ (...) Uma prisão para a vida porque estou dependente dela” (M.L.) “ (...) Acordar todos os dias com dores insuportáveis e depender delas” (R.M.)

Quadro 6
Subcategorias da categoria “Limitação/Fardo”

Subcategorias	Fi (N=7)	Enunciados
Incapacidade de realizar o que gostaria	2	“Sempre fui muito activa e sinto-me deprimida por não fazer tantas coisas que gostava” (A.S.) “ (...) Caminhadas sinto dor e não tenho ânimo” (L.V.)
Não ter qualidade de vida	3	“ (...) Uma vida pobre, sem qualidade” (S.B.) “Eu não tenho qualidade de vida” (C.L.) “Uma vida mais pobre em todos os aspectos” (R.G.)
Cuidado em não se deixar abater pela doença	1	(...) Tenho que estar com um cuidado permanente em não me deixar abater por ela” (F.R.)
Maior conhecimento pessoal	1	“Um conhecimento do que posso fazer ou não” (R.V.)

Quadro 7
Subcategorias da categoria “Dependência”

Subcategorias	Fi (N=3)	Enunciados
Viver para sempre com dores insuportáveis	2	“As dores determinam o que posso ou não fazer” (L.F.) “Viver com dores insuportáveis e depender delas” (R.M.)
Evolução para pior	1	“Eu garanto que evolui e para pior e estou agarrada a ela sem me conseguir libertar” (M.L.)

Quadro 8
Subcategorias da categoria “Conformismo”

Subcategorias	Fi (N=2)	Enunciados
Ninguém podia fazer nada e não queria atrapalhar casamento	1	“ (...) Ninguém podia fazer nada por mim e eu não podia transformar-me numa pessoa chata (...) não queria que isso atrapalhasse o meu casamento” (A.O.)
Necessidade de viver para sempre em função da doença	1	“Tenho que aprender a conviver com ela para o resto da vida. Vivo em função dela” (F.S.)

Quadro 9
Expectativas futuras face à doença e tratamento

Categorias	Fi (N=12)	Enunciados
Evitamento em pensar no futuro	4	“Não penso mais no futuro” (A.O.) “Já não penso no futuro” (A.S.) “Tento não imaginar” (L.F.)

		“Procuro não me preocupar com o futuro” (L.V.)
Esperança	4	“Tenho muita fé” (C.L.) “Espero poder ter mais tempo para cuidar de mim” (R.M.) “Enquanto tiver forças, nunca desanimar” (R.V.) “Tento imaginar e tenho esperança que alguém estude mais a sério a doença” (S.B.)
Pessimismo	4	“Reservado e com limitações” (F.R.) “Tenho medo, muito medo” (F.S.) “Negro” (M.L.) “Muito difícil” (R.G.)

Quadro 10

Subcategorias da categoria “Pessimismo”

Subcategorias	Fi (N=4)	Enunciados
Limitado	2	“Reservado e com limitações principalmente em alturas de maior crise” (F.R.) “Muito difícil (...) do ponto de vista das dores físicas” (R.G.)
Negro	1	“Negro, ele nunca foi muito claro mas agora escureceu de vez” (M.L.)
Assustador	1	“Tenho medo, muito medo (...) não vou conseguir fazer nada” (F.S.)

Quadro 11

Subcategorias da categoria “Evitamento em pensar no futuro”

Subcategorias	Fi (N=4)	Enunciados
Viver um dia de cada vez	3	“(...) vivo cada dia” (A.O.) “(...) tento viver um dia de cada vez que já não é nada fácil” (A.S.) “(...) procuro viver o presente” (L.V.)
Evitar sofrer com pensamentos negativos	1	“(...) não quero sofrer as pensar como será se quiser ter um filho e se não tiver capacidades de cuidar dele” (L.F.)

Quadro 12

Subcategorias da categoria “Esperança”

Subcategorias	Fi (N=4)	Enunciados
Tratamento eficaz	1	“(...) muita fé que surja um tratamento realmente eficaz para a fibromialgia” (C.L.)
Doença controlada	1	“(...) e quem sabe poder viver com a doença controlada” (R.M.)
Cura	1	“(...) quem sabe ainda descobrirão uma fórmula de cura para a doença” (S.B.)
Trabalhar	1	“Trabalhar sempre, enquanto tiver forças e nunca desanimar” (R.V.)

Quadro 13

Qualidade do relacionamento, comunicação e interesse intra-familiares

Categorias	Fi (N=12)	Enunciados
Alteração das relações familiares	12	<p>“Sim, no início” (A.O.)</p> <p>“Com os de casa não muito, com os outros sim” (A.S.)</p> <p>“Só da minha parte” (C.L.)</p> <p>“Só para melhor” (F.R.)</p> <p>“Sim porque (...)” (S.B.)</p> <p>“Com certeza” (F.S.)</p> <p>“Senti mais apoio e compreensão” (L.F.)</p> <p>“Em parte sim” (L.V.)</p> <p>“Sim, surgiu mais apoio” (M.L.)</p> <p>“(…) as relações são mais difíceis” (R.G.)</p> <p>“Sim” (R.M.)</p> <p>“Sim” (R.V.)</p>

Quadro 14

“Subcategorias da categoria “Alteração das relações familiares”

Subcategorias	Fi (N=12)	Enunciados
Inicialmente pena, depois compreensão	1	“(…) foi de pena, todos queriam ajudar mas não sabiam como, mas hoje é de compreensão” (A.O.)
Incompreensão	5	<p>“(…) os que não vivem comigo não compreendem ou não querem compreender” (A.S.)</p> <p>“Eles não compreendem a doença” (R.G.)</p> <p>“Não entendem o que seja a doença” (R.M.)</p> <p>“Nunca acreditaram no que eu tinha” (R.V.)</p> <p>“(…) não compreendem a irritabilidade ocasionada pelas dores e pelo desconforto da fibromialgia” (S.B.)</p>
Alterações na própria e não nos que a rodeiam	1	“Só da minha parte, porque não sou mais mulher para o meu esposo (...)” (C.L.)
Apoio, solidariedade e compreensão	3	<p>“(…) solidária e compreensiva comigo (...) Apoiou-me sempre” (F.R.)</p> <p>“(…) mais apoio e compreensão” (L.F.)</p> <p>“(…) mais apoio. Foram todos muito solidários” (M.L.)</p>
Aumento das discussões pois não compreendem	1	“(…) algumas discussões ocorreram (...) tentam mas não entendem” (F.S.)
Alguns não compreendem outros mostram maior preocupação e atenção	1	“(…) os meus irmãos não acreditam que de facto tenha a doença (...) as minhas irmãs dão-me mais atenção e preocupam-se comigo” (L.V.)

Quadro 15

Qualidade do relacionamento, comunicação e interesse intra-familiares

Categorias	Fi (N=12)	Enunciados
Marido/Namorado	6	“O meu marido” (A.O.) “ (...) é sem dúvida o meu marido” (A.S.) “O meu esposo” (C.L.) “O meu marido (...)” (F.R.) “O meu namorado (...)” (L.F.) “ (...) o meu esposo” (S.B.)
Irmãos	1	“ (...) as minha duas irmãs” (L.V.)
Profissionais de saúde	4	“ (...) a minha fisioterapeuta” (F.S.) “Os meus médicos” (R.G.) “A minha médica” (R.M.) “A médica que descobriu o que tinha” (R.V.)
Quase todos	1	“ Quase todos, cada um à sua maneira” (M.L.)

Quadro 16

Efeitos da incapacidade física

Categorias	Fi (N=12)	Enunciados
Manutenção das rotinas familiares	4	“Não, só a minha mesmo” (C.L.) “Tentei que não e consegui” (F.R.) “Não” (L.V.) “ (...) agora nem por isso” (R.V.)
Alteração das rotinas familiares	8	“Um pouco” (A.O.) “Muito” (A.S.) “Um pouco” (F.S.) “Sim, muito” (M.L.) “Sim, alterou” (R.G.) “Sem dúvida” (L.F.) “ (...) mas claro que sim” (R.M.) “Sim” (S.B.)

Quadro 17

Subcategorias da categoria “Alteração das rotinas familiares”

Subcategorias	Fi (N=8)	Enunciados
Incapacidade/Lentidão de realização de tarefas	5	“ (...) sempre fui muito rápida para fazer tudo e com a doença tornei-me muito lenta” (A.O.) “ (...) principalmente porque não consigo fazer tudo o que fazia

		antes” (F.S.) “ (...) não se faz tanta coisa” (M.L.) “ (...) pois não consigo fazer as actividades domésticas” (R.G.) “ (...) deixei de fazer os afazeres da casa (...)” (S.B.)
Não tem horários certos, cansaço e falta de motivação	1	“Não há horas certas para acordar, acordo de rastos cansada e sem vontade para nada” (A.S.)
Diminuição da concentração e capacidade de resposta	1	“ (...) a capacidade de resposta, concentração entre outras, desceu drasticamente!” (L.F.)
Isolamento	1	“ (...) pois nos momentos de crise, quero isolamento e paz” (R.M.)

Quadro 18

Subcategorias da categoria “Manutenção das rotinas familiares”

Subcategorias	Fi (N=4)	Enunciados
Apenas alterou a rotina da própria doente	1	“Não, só a minha mesmo” (C.L.)
Esforço para continuar a manter todas as actividades	2	“ (...) tentei fazer tudo o que sempre fiz” (F.R.) “ (...) esforço-me para que não” (R.V.)
Pelo facto de viver sozinha	1	“ Creio que pelo facto de eu viver sozinha” (L.V.)

Quadro 19

Qualidade do desempenho profissional, satisfação e interesse pelo trabalho

Subcategorias	Fi (N=12)	Enunciados
Insatisfação e desinteresse pelo trabalho	7	“Não totalmente” (A.S.) “Não” (C.L.) “Infelizmente não.” (F.R.) “Não” (S.B.) “De modo nenhum” (M.L.) “Já me senti” (L.F.) “Não” (L.V.)
Elevada satisfação e interesse pelo trabalho	5	“Sim, gosto muito de contabilidade” (A.O.) “Posso dizer que sim” (F.S.) “Sinto-me realizada tanto pelo trabalho como pelo estudo” (R.G.) “Sim” (R.M.) “Muito” (R.V.)

Quadro 20

Subcategorias da categoria “Insatisfação e desinteresse pelo trabalho”

Subcategorias	Fi (N=7)	Enunciados
Frustração de não poder fazer mais	3	“(…) gostava de poder fazer mais coisas” (A.S.) “(…) porque como disse faço pouca coisa e não tudo quanto gostaria” (C.L.) “Surge um sentimento de frustração em não poder fazer mais” (L.V.)
Frustração de trabalhar numa área que não satisfaz	2	“Infelizmente o meu sonho ficou pelo caminho quando não pude terminar a faculdade de contabilidade” (S.B.) “(…) não é uma área que me cativa” (F.R.)
Dificuldade em lidar com a pressão e o stress	1	“Sinto que preciso de algo mais calmo” (L.F.)
Falhas de memória	1	“Odeio aquilo que faço e agora com as falhas de memória ainda piorou mais” (M.L.)

Quadro 21

Subcategorias da categoria “Elevada satisfação e interesse pelo trabalho”

Subcategorias	Fi (N=5)	Enunciados
É óptimo o simples facto de trabalhar	1	“(…) tem sido óptimo trabalhar!” (A.O.)
Trabalho que preenche totalmente	3	“Gosto do meu trabalho, adoro fazer o que faço, estou óptima com o meu trabalho” (F.S.) “É um trabalho que me preenche” (R.M.) “Faço o que me dá mais prazer” (R.V.)
Ambição de almejar mais e melhor	1	“Almejo ainda melhorar profissionalmente” (R.G.)

Quadro 22

Impacto financeiro da doença

Categorias	Fi (N=12)	Enunciados
Sem alteração	2	“Não.” (A.O.) “Não” (F.R.)
Redução nas finanças	10	“Sim, pois (…)” (A.S.) “Sim” (M.L.) “Sim, gastei muito” (C.L.) “Com certeza” (F.S.) “Sim” (L.F.) “Sim” (L.V.) “Sempre afecta a vida financeira” (R.G.) “Claro que sim.” (R.M.) “Sim” (R.V.)

		“Sim no meu caso acarretou” (S.B.)
--	--	------------------------------------

Quadro 23

Subcategorias da categoria “Redução nas finanças”

Subcategorias	Fi (N=10)	Enunciados
Não tem qualquer apoio	1	“(…) a segurança social não dá qualquer tipo de ajuda e é tudo pago por nós” (A.S.)
Tratamentos muito caros	5	“(…) gastei muito, o dinheiro acabou” (C.L.) “(…) só em médicos e medicamentos (…)” (M.L.) “(…) pois os gastos com remédios, médicos e tratamentos são sempre altos.” (R.G.) “Cada vez que vou ao médico, saio com uma lista imensa de remédios” (R.M.) “Gastei imenso dinheiro em exames e consultas” (L.F.)
Para além dos tratamentos tem outras despesas	1	“Está complicado, porque ajudo financeiramente em casa, tenho gastos com remédios e terapia, vou voltar a estudar (…)” (F.S.)
Impedimento de trabalhar	2	“(…) não conseguia fazer mais o trabalho, e o que faço a agora não chega para todas as despesas” (L.V.) “(…) pois entrei em depressão e tive que ser afastada do meu trabalho” (S.B.)
Separação	1	“(…) criando a separação, fiquei visivelmente prejudicada” (R.V.)

Quadro 24

Actividades de lazer ou extra-trabalho

Categorias	Fi (N=12)	Enunciados
Sem alteração	5	“Não” (A.O.) “Não” (F.R.) “Não” (L.F.) “Não tenho sentido o impedimento” (R.M.) “Não” (R.V.)
Alteração das actividades de lazer	7	“Sim” (A.S.) “Sim” (C.L.) “Sim, alterou” (F.S.) “Sim, mas não propriamente a doença” (L.V.) “Sim, jantar com amigas ou ir beber um copo” (M.L.) “Sim, mudou um pouco” (R.G.) “Sim” (S.B.)

Quadro 25

Subcategorias da Categoria “Sem alteração”

Subcategorias	Fi (N=5)	Enunciados
Gosto por actividades caseiras	4	“Gosto muito de ficar em casa, ver TV e agora com o meu filho” (A.O.) “Descansar, relaxar e não me preocupar” (F.R.) “Estou mais caseira” (L.F.) “ (...) ler, ver filmes, estudar, corrigir testes” (R.M.)
Apenas sente mais cansaço mas não é impeditivo	1	“ (...) apenas percebo que fico mais cansada ou talvez desista mais facilmente que no passado mas não me impede de nada” (R.M.)

Quadro 26

Subcategorias da Categoria “Alteração das actividades de lazer”

Subcategorias	Fi (N=7)	Enunciados
Incapacidade de realizar actividades mais físicas	3	“Por exemplo o ginásio, hidroginástica, etc.” (A.S.) “Parei de lutar judo” (R.G.) “ (...) as actividades físicas por exemplo” (S.B.)
Cansaço	2	“O cansaço é o que me prejudica mais” (C.L.) “Não tenho conseguido exercitar-me, não tenho ânimo pois chego muito cansada do trabalho, totalmente sem energia, muita fadiga” (F.S.)
Dificuldades financeiras	1	“Não tenho dinheiro para sair” (L.V.)
Pouca tolerância ao barulho	1	“ (...) o barulho enerva-me” (M.L.)

Quadro 27

Actividade Sexual

Categorias	Fi (N=12)	Enunciados
Manutenção da actividade sexual	2	“Sim, fiz de tudo para que a doença não me impedisse de fazer tudo o que sempre fiz” (F.R.) “Sim” (F.S.)
Ausência de actividade sexual	3	“Não” (L.V.) “Qual actividade sexual?!” (M.L.) “Não, morreu” (R.V.)
Diminuição da actividade sexual	7	“Não, temos um pouco de dificuldade” (A.O.) “Não” (A.S.)

		“Não” (C.L.) “Não” (L.F.) “Não” (R.G.) “Não” (R.M.) “Não” (S.B.)
--	--	--

Quadro 28

Subcategorias da Categoria “Diminuição da actividade sexual”

Subcategorias	Fi (N=7)	Enunciados
Piorou mas tem vindo a melhorar	1	“(…) embora no inicio tenha sido mais difícil e hoje está bem melhor” (A.O.)
Piorou devido ao cansaço e dores físicas	4	“As dores físicas não deixam” (A.S.) “(…) as dores não ajudam” (L.F.) “(…) sinto-me mais cansada” (R.M.) “(…) pois estou sempre cansada e indisposta” (S.B.)
Ausência de vontade	1	“Não tenho qualquer vontade” (C.L.)
Receio de aproximação	1	“Pois tenho medo de me aproximar das pessoas” (R.G.)

Quadro 29

Subcategorias da Categoria “Ausência de actividade sexual”

Subcategorias	Fi (N=3)	Enunciados
Ausência de companheiro	2	“(…) não tenho ninguém nem sexo” (L.V.) “(…) desde que o meu marido me deixou” (R.V.)
Inexistência de prazer	1	“Agora nem com os brinquedos lá vai” (M.L.)

Quadro 30

Níveis de satisfação e prazer sexual

Categorias	Fi (N=12)	Enunciados
Prazer e satisfação mantidos	4	“Sim” (A.O.) “Sim” (F.R.) “Sim” (F.S.) “Sim o prazer não foi afectado” (R.G.)
Satisfação e prazer inexistentes	4	“Não” (C.L.) “Não” (L.V.) “Não” (M.L.) “Não” (R.V.)
Diminuição do prazer e satisfação sexual	4	“Não” (A.S.) “Não, não é a mesma coisa” (L.F.) “Não” (R.M.) “Não” (S.B.)

Quadro 31

Subcategorias da Categoria “Diminuição do prazer e satisfação sexual”

Subcategorias	Fi (N=4)	Enunciados
Cansaço físico e medo das dores	1	“As dores são muitas (...) também pelo medo das dores e o cansaço físico” (A.S.)
Para além das dores, falta de vontade	1	“A vontade não é igual e com as dores...” (L.F.)
Sente-se desconfortável devido às dores	1	“ (...) como já disse sinto-me desconfortável com as dores” (R.M.)
Indisposição	1	“ (...) gostaria de ter disposição quando o meu esposo também está disposto” (S.B.)

Quadro 32

Subcategorias da Categoria “Prazer e satisfação sexual inexistentes”

Subcategorias	Fi (N=4)	Enunciados
Ausência de companheiro	2	“ (...) não tenho mais ninguém nem sexo” (L.V.) “ (...) dedico-me totalmente ao trabalho” (R.V.)
Dores	1	“Agora nem com brinquedos lá vai, as dores são maiores que tudo” (M.L.)
Dificuldades financeiras	1	“Tudo se baseia no dinheiro e eu tenho falta dele” (C.L.)

Quadro 33

Avaliação da depressão

	Categorias	Fi (N=12)	Enunciados
1 ^a	Alegria	6	“Alegre” (A.O.) “Sou por natureza uma pessoa alegre” (A.S.) “Alegre” (F.S.) “Algumas vezes triste outras alegre e ultimamente mais alegre” (R.G.) “Alegre mas também ansiosa” (R.M.) “Há dias como é normal, hoje estou alegre” (S.B.)
	Tristeza	6	“Sempre triste” (C.L.) “Na maior parte das vezes triste” (F.R.) “Tenho dias mas mais vezes triste” (L.F.) “Sinto-me uma pessoa triste” (L.V.) “Triste mas mais ainda enganada e desiludida” (M.L.)

			“Triste por dentro apesar de tentar mostrar alegria” (R.V.)
2º	Expectativas positivas	6	“Sim” (A.O.) “Apesar de tudo sim” (A.S.) “Sim” (F.S.) “Sim, sinto-me” (R.G.) “Sim” (R.M.) “Sim” (S.B.)
	Expectativas negativas	2	“Isto se houver futuro para mim” (C.L.) “Eu não quero ter futuro” (M.L.)
	Evitamento em pensar no futuro	4	“Evito pensar no futuro” (F.R.) “Não penso nisso” (L.F.) “Não queimo a cabeça com o futuro” (L.V.) “Em termos pessoais não penso nisso” (R.V.)
3º	Sensação de sucesso	6	“Agradeço a Deus por tudo” (A.O.) “Com muita luta mas consegui vencer” (F.S.) “Acho que valeu porque foi decidida e vivida de forma pessoal em cada momento fiz o que queria” (L.V.) “Sempre tive uma vida difícil mas tenho conseguido sobreviver bem” (R.G.) “Uma vida boa, consegui estudar, comprar casa e construir um casamento” (R.M.) “Fui feliz, gosto de muita gente e tenho muita gente que gosta de mim” (R.V.)
	Sensação de fracasso	6	“Com pena” (A.S.) “Sempre muito difícil” (C.L.) “(…) com mais desilusões” (F.R.) “Com algumas dificuldades que não consegui superar” (L.F.) “Teve tanta coisa má” (M.L.) “Que poderia ter lutado mais para conseguir o meu ideal” (S.B.)
4º	Sentimentos de culpa	3	“Sim” (C.L.) “Sim” (F.R.) “Sim em alguns acontecimentos” (L.F.)
	Ausência de sentimentos de culpa	9	“Não” (A.O.) “Não” (A.S.) “Não” (L.V.) “Não” (F.S.) “Não” (R.V.) “Acho que não” (M.L.) “Penso que não” (R.G.) “Não que me lembre” (R.M.) “Não, jamais” (S.B.)

5º	Presença de distúrbios de alimentação	9	<p>“Não” (A.O.)</p> <p>“Não tenho apetite como para viver” (A.S.)</p> <p>“Ora como demais ora não como nada” (C.L.)</p> <p>“Como por obrigação” (L.F.)</p> <p>“Como demais” (L.V.)</p> <p>“Umás vezes como pouco outras tenho ataques de voracidade” (M.L.)</p> <p>“Ultimamente tenho sentido muita fome” (R.G.)</p> <p>“Há alturas em que quero comer tudo outras que não como nada” (R.M.)</p> <p>“Não como muito bem, não tenho apetite” (S.B.)</p>
	Ausência de distúrbios de alimentação	3	<p>“Como bem” (F.R.)</p> <p>“Como bem” (F.S.)</p> <p>“Como bem” (R.V.)</p>
6º	Presença de distúrbios de sono	11	<p>“à base de medicamentos” (C.L.)</p> <p>“Não” (A.O.)</p> <p>“Não só com a medicação” (A.S.)</p> <p>“Não, tomo medicação para ajudar a relaxar” (F.R.)</p> <p>“Infelizmente não” (L.F.)</p> <p>“Tenho muitas insónias e o sono não é reparador” (L.V.)</p> <p>“Só 3 ou 4 horas” (M.L.)</p> <p>“Sempre tive distúrbio do sono, dormindo pouco e com muitos despertares nocturnos” (R.G.)</p> <p>“Eu sempre demorei para dormir, não me lembro dos meus sonhos e acordo muito dolorida” (R.M.)</p> <p>“Só mesma à força de comprimidos” (R.V.)</p> <p>“Só com calmantes” (S.B.)</p>
	Ausência de distúrbios de sono	1	<p>“Durmo bem” (F.S.)</p>

Quadro 34

Subcategorias da Categoria “Expectativas positivas”

Subcategorias	Fi (N=6)	Enunciados
Não resolve nada em pensar o contrário	1	“(…) não resolvo nada em pensar o contrário” (A.S.)
Confiança num futuro feliz	3	<p>“Sim, acredito num futuro feliz” (A.O.)</p> <p>“Sim, sinto-me. Ainda me vão acontecer muitas coisas boas” (R.G.)</p> <p>“Sim, com certeza que ainda me vai sorrir muito” (R.M.)</p>

Tem pessoas em quem confia e que a entendem	1	“Sei que tenho pessoas em quem posso confiar, que me entendem” (F.S.)
Colhemos aquilo que plantamos	1	“Sim, porque o que plantamos é o que colhemos” (S.B.)

Quadro 35

Subcategorias da Categoria “Sensação de fracasso”

Subcategorias	Fi (N=6)	Enunciados
Incapacidade de fazer o que fazia anteriormente	1	“Com pena por não poder fazer as coisas que fazia” (A.S.)
Frustração de não ter lutado mais	1	“Que poderia ter lutado mais para conseguir o meu ideal e sonhos que ficaram para trás” (S.B.)
Passado muito difícil	3	“Sempre muito difícil, com muitas dificuldades” (C.L.) “Com algumas dificuldades que não consegui ultrapassar” (L.F.) “(…) teve tanta coisa má” (M.L.)
Com muitas desilusões	1	“Com altos e baixos, mas mais desilusões” (F.R.)

Quadro 36

Subcategorias da Categoria “Sentimentos de culpa”

Subcategorias	Fi (N=3)	Enunciados
Incapacidade de trabalhar e ajudar o filho	1	“Sim, não poder trabalhar para ajudar o meu filho que quer tirar o curso de medicina” (C.L.)
Estar demasiado dependente do carinho dos outros	1	“Sim, por estar por vezes muito dependente do carinho dos outros” (F.R.)
Não fazer o que deveria	1	“Sim, por não ter feito determinadas coisas que deveria” (L.F.)

Quadro 37

Avaliação da auto-imagem

Categorias	Fi (N=12)	Enunciados
Boa auto-estima	9	“Uma pessoa realizada em todos os sentidos”; “Sim”; “Uma pessoa alegre” (A.O.) “Bonita por dentro, com muita força e com muita vontade de viver e fazer os outros felizes”, “Sim”; (…) têm por mim muita admiração e carinho” (A.S.) “Jovem e bonita”; “Na maioria das vezes”; “Boa pessoa, boa amiga e carinhosa” (F.R.) “Uma vencedora”; “Sim”; “Que sou uma pessoa muito séria” (F.S.) “Sem dúvida, apesar de estar presa num corpo que não corresponde

		<p>ao que sou” (L.F.)</p> <p>“Uma pessoa persistente”; “tenho boa aparência”; “persistente e inteligente” (R.G.)</p> <p>“Uma pessoa forte, boa amiga, tento ser boa esposa”; “Sou até bonita”; “Responsável, séria no que faço, boa amiga, companheira e resiliente” (R.M.)</p> <p>“Uma pessoa bonita e agradável, de consciência tranquila, honrada e abençoada” (R.V.)</p> <p>“Uma pessoa otimista, que ainda quer realizar sonhos”; “Não mudaria nada em mim”; “Lutadora” (S.B.)</p>
Baixa auto-estima	3	<p>“Feia, gorda e sem expectativa nenhuma”; “Não”; “Nem sei muito bem” (C.L.)</p> <p>“Gorda e barriguda”; “Não” (L.V.)</p> <p>“Um mostro feio, gordo e disforme”; “Não”; “Há pessoas que não me reconhecem” (M.L.)</p>

Quadro 38

Subcategorias da Categoria “Boa auto-estima”

Subcategorias	Fi (N=9)	Enunciados
Satisfação com a aparência física	3	<p>“Jovem e bonita” (F.R.)</p> <p>“Tenho boa aparência” (R.G.)</p> <p>“Uma pessoa bonita e agradável” (R.V.)</p>
Contentamento com a sua realização pessoal	3	<p>“Uma pessoa realizada em todos os sentidos” (A.O.)</p> <p>“Uma vencedora” (F.S.)</p> <p>“Alguém que tem vencido na vida” (L.F.)</p>
Satisfação com forças e virtudes demonstradas	3	<p>“Bonita por dentro, com muita força e com muita vontade de viver e fazer os outros felizes” (A.S.)</p> <p>Uma pessoa forte, boa amiga, tento ser boa esposa” (R.M.)</p> <p>“Uma pessoa otimista, lutadora e que ainda quer realizar sonhos” (S.B.)</p>

Quadro 39

Avaliação das relações sociais

Categorias	Fi (N=12)	Enunciados
Permanente convívio social	9	<p>“Sim, cresce-se muito” (A.O.)</p> <p>“Muito” (A.S.)</p> <p>“Sim” (L.F.)</p> <p>“Muito, desde que me sinta bem” (F.R.)</p> <p>“Sim” (F.S.)</p> <p>“Na maior parte das vezes” (R.G.)</p> <p>“Sim” (R.M.)</p> <p>“Muito” (R.V.)</p>

		“Sim” (S.B.)
Isolamento social	3	“Não, gosto de viver isolada” (C.L.) “Não, só convivo com as minhas irmãs” (L.V.) “De momento não e cada vez menos” (M.L.)

Quadro 40

Subcategorias da Categoria “Isolamento social”

Subcategorias	Fi (N=3)	Enunciados
Gosto por estar só	2	“De momento prefiro estar sozinha” (M.L.) “Não, gosto de viver isolada” (C.L.)
Dificuldades financeiras	1	“(…) o que me impede de sair e relacionar-me mais com outras pessoas é a questão financeira” (L.V.)

Quadro 41

Formas de coping positivo

Categorias	Fi (N=12)	Enunciados
Pensamentos positivos	6	“Temos que olhar para a frente e fazer de conta que não se está a sentir nada. Isso tem me ajudado muito, conseguir não me concentrar só na doença e pensar noutras coisas positivas” (A.O.) “Enfrentar os problemas da vida (...) pensar positivo não vivendo em função da doença” (F.R.) “Viver um dia de cada vez, com pensamentos positivos tentando não me lembrar da doença” (L.F.) “(…) a nossa força mental é determinante” (M.L.) “Não pensar demasiado no que é mau, não fazer dela o principal problema das nossas vidas” (R.M.) “Não ser negativo” (R.V.)
Aceitação da doença/Conformismo	5	“É aceitar a doença” (A.S.) “Simplesmente conformei-me e vivo com a fibromialgia. (...) Conformei-me e fiquei com as dores mesmo” (C.L.) “A minha mãe tem aceitado melhor a doença e o seu tratamento” (F.S.) “Aceitaram a doença” (L.F.) “(…) é conviver com a dor, aceitar os limites que me impõe como parte inerente do próprio existir, sem ficar a reclamar como se fosse um peso para mim e para os outros” (L.V.)
Apoio, compreensão e entajuda familiares	10	“Todos entendiam a minha situação e sempre ajudavam com palavras positivas” (A.O.) “Começaram por ver que eu não podia mesmo. Viram que precisava de ser ajudada e assim é”; “Com a ajuda e compreensão do meu marido temos conseguido” (A.S.)

		<p>“Essencialmente dando-me apoio” (C.L.)</p> <p>“Fizeram de tudo para que sempre me sentisse tranquila psicologicamente” (F.R.)</p> <p>“A minha família está a apoiar-me até as coisas melhorarem” (F.S.)</p> <p>“Tive bastante ajuda do meu namorado e da minha mana” “ (...) se houver compreensão da outra pessoa” (L.F.)</p> <p>“Ajudaram-me em tudo o que podiam. Como já lhe tinha dito somos uma família com muita entreajuda” (M.L.)</p> <p>“Ajudam-me no que podem para evitar que eu fique com dores ou faça esforços que possam ocasionar as dores” (S.B.)</p> <p>“Ajudam quando podem” (R.V.)</p> <p>“ (...) a compreensão dos familiares” (R.G.)</p>
Poupança	3	<p>“Temos que abdicar de coisas que fazíamos para poupar o dinheiro para os tratamentos” (A.S.)</p> <p>“ (...) para me adequar ao meu orçamento tive de retirar de minha casa telefone e Internet” (L.V.)</p> <p>“ (...) vou mandar retirar o telefone e logo se verá, penso vender a casa e mudar para uma mais pequena” (M.L.)</p>
Investimento profissional	4	<p>“O reequilíbrio financeiro veio por meio de mais trabalho e mais estudo, para que o posicionamento no trabalho fosse melhor” (R.G.)</p> <p>“ (...) estou a trabalhar em dois lugares para manter as nossas finanças e ter condições de manter o tratamento” (R.M.)</p> <p>“Solução: trabalho cada vez mais”; “Trabalho” (R.V.)</p> <p>“Faço alguns trabalhos manuais para ajudá-lo” (S.B.)</p>
Substituição por actividades igualmente prazerosas/Investimento em meios de amenização da dor	3	<p>“Optei então pelos passeios ao ar livre à beira mar adoro o mar, fico mais calma” (A.S.)</p> <p>“Quando não consigo dormir, traduzo, escrevo. E com isso o tempo passa e a dor é minimizada” (L.V.)</p> <p>“Procurar meios para amenizar as dores, procurando algo para relaxar e exercícios alternativos que possam amenizar as dores”;</p> <p>“Tento substituir por livros de auto-estima, a Bíblia e fazer o que posso no computador”; “ (...) procuramos alternativas de nos satisfazer, como por exemplo, posições sexuais que dêem mais prazer” (S.B.)</p>
Ter ajuda de quem realmente conhece a doença – profissionais de saúde	1	<p>“ (...) a ajuda dos profissionais que me acompanham, somente os profissionais conhecem realmente a doença” (F.S.)</p>
Diagnóstico preciso da doença e tratamento adequado	1	<p>“O diagnóstico preciso da doença e o tratamento exacto” (R.G.)</p>
Dificuldade em encontrar formas de <i>coping</i> positivo	3	<p>“Não consegui substituir, tudo me cansa” (M.L.)</p> <p>“Não houve adaptação, eu vivo a solidão da doença” (R.M.)</p> <p>“Tudo se resume ao dinheiro e eu tenho falta dele” (L.V.)</p>

Quadro 42

Subcategorias da categoria “Aceitação da doença”

Subcategorias	Fi (N=5)	Enunciados
Ter um conhecimento real dos contornos da doença	1	“(…) e saber tudo acerca dela, para a partir daí saber gerir os nossos dias e ir fazendo as coisas ao ritmo que podemos fazer. Temos que interiorizar bem para não nos sentirmos frustradas” (A.S.)
Conformar-se e acostumar-se com as dores	1	“(…) eu simplesmente conformei-me e acostumei-me com as dores e vivo com a fibromialgia embora me maltrate muito” (C.L.)
Aceitação dos limites que a doença impõe	1	“(…) é conviver com a dor, aceitar os limites que me impõe como parte inerente do próprio existir, sem ficar a reclamar como se fosse um peso para mim e para os outros” (L.V.)
Aceitação dos familiares	2	“A minha mãe tem aceitado melhor a doença e o seu tratamento” (F.S.) “Aceitaram a doença” (L.F.)

Quadro 43

Subcategorias da categoria “Inexistência de formas de coping positivo”

Subcategorias	Fi (N=3)	Enunciados
Dificuldades financeiras	1	“Tudo se resume ao dinheiro e eu tenho falta dele” (L.V.)
Cansaço	1	“Não consegui substituir, tudo me cansa” (M.L.)
Solidão	1	“Não houve adaptação, eu vivo a solidão da doença” (R.M.)

Quadro 44

Pensamentos

Categorias	Fi (N=12)	Enunciados
Evitamento em pensar no futuro	5	“(…) agora tento viver um dia de cada vez que já não é nada fácil” (A.S.) “Não penso no futuro” (C.L.) “Não sei bem, também não penso muito nisso” (F.R.) “Tento não pensar muito no futuro”; “Vivo o dia-a-dia, não penso no futuro” (L.F.) “Não me preocupo com o futuro, é sofrer por antecipação”; (…) não me preocupo com ele, vivo o momento presente” (L.V.)
Pensamentos positivos	9	“Sempre”; “(…) procuro sempre ter pensamentos positivos”; “As coisas geralmente correm da forma que as idealizo”; “Quando tomo decisões sozinha sinto-me tranquila” (A.O.) “Nem sempre mas esforço-me para pensar positivo”; “(…) tenho muitas coisas boas”; “Espero sempre que as coisas me corram bem” (A.S.) “Ultimamente sim, tenho sido muito positiva”; “(…) acho que todos os dias acontecem coisas boas comigo”; “Sim espero sempre que corram bem (F.S.)

		<p>“Depende da situação, mas normalmente penso positivo”; “Não me posso queixar do que me tem acontecido”; “Claro que espero que as coisas me corram bem” (L.F.)</p> <p>“A vida ensinou-me a ser uma mulher batalhadora. Não é do meu tipo ficar a chorar o leite derramado”; “Sim, geralmente acontecem-me coisas boas”; “Claro que quando inicio algo espero que corra pelo melhor. Sempre fui assim” (L.V.)</p> <p>“Costumo pensar positivo”; “Sim, muitos acham que tenho muita sorte”; “Sim, tenho sempre esperanças que as coisas me corram bem”; “Sim, correm da forma que idealizo pois planejo” (R.G.)</p> <p>“Sou uma pessoa alegre e que não pensa muito na fibromialgia”; “Sim, acontecem. Só o facto de ter a família próxima, saúde, paz, isso já me torna uma pessoa feliz e que tem vivenciado coisas boas”; “Como somos pessoas centradas as acções correm da forma que desejamos” (R.M.)</p> <p>“Sim, penso positivo, esforço-me para que sim”; “Tento ser positiva”; “Acontecem-me algumas coisas boas”; “Quando inicio algo espero sempre que corra bem” (R.V.)</p> <p>“Sim, penso positivo pois sempre fui uma pessoa batalhadora e que não se deixa abater pela doença”; “Sim, felizmente já me aconteceram muitas coisas boas e continuarão a acontecer de certeza”; “Sim, e continuarei a lutar para que tudo corra bem” (S.B.)</p>
Pensamentos negativos	3	<p>“Ultimamente são só problemas”; “As coisas nunca correm como as idealizo” (C.L.)</p> <p>“(…) para mim sou muito negativa”; “Geralmente não me acontecem muitas coisas boas nem da forma que as idealizo”; “O negativismo toma conta de mim infelizmente” (F.R.)</p> <p>“Não, sempre fui negativa e sempre achei que a vida não merece ser vivida”; “Geralmente não me acontecem muitas coisas boas” (M.L.)</p>
Oscilação entre pensamentos positivos e negativos	1	<p>“Oscilo. Tenho fases” (C.L.)</p>
Preocupação constante	3	<p>“Sofro antecipadamente. Sou muito preocupada” (C.L.)</p> <p>“Preocupo-me muito, principalmente em relação à minha família” (F.R.)</p> <p>“Sou super preocupada com tudo” (F.S.)</p>
Expectativas positivas	7	<p>“Geralmente acontecem-me coisas boas”; “Espero sempre o melhor”; “Vejo um futuro feliz” (A.O.)</p> <p>“(…) agora deixo na mão de Deus o meu futuro está nas mãos dele” (A.S.)</p> <p>“Quero muito estar bem. Sem limitações, com energia, quero estar bem comigo para conseguir tudo o que desejo” (F.S.)</p> <p>“Vejo um futuro com sucesso” (R.G.)</p> <p>“Sou uma pessoa cristã e sei que Deus é comigo”; “Vejo um futuro com muito trabalho, mais serenidade, esperança, paz, alegria e recursos financeiros” (R.M.)</p> <p>“(…) só pode melhorar” (R.V.)</p> <p>“Vejo-me reformada e feliz junto da minha família” (S.B.)</p>
Expectativas negativas	2	<p>“Isto se houver futuro para mim” (C.L.)</p> <p>“Só não queria ter um futuro longo, isso não”; “Não vejo futuro</p>

		nenhum” (M.L.)
--	--	----------------

Quadro 45
Subcategorias da categoria “Expectativas positivas”

Subcategorias	Fi (N=7)	Enunciados
Esperança de um futuro feliz	5	“Vejo um futuro feliz” (A.O.) “ (...) só pode melhorar” (R.V.) “Vejo-me reformada e feliz junto da minha família” (S.B.) “Quero muito estar bem. Sem limitações, com energia, quero estar bem comigo para conseguir tudo o que desejo” (F.S.) “Vejo um futuro com sucesso” (R.G.)
Fé em Deus	2	“Sou uma pessoa cristã e sei que Deus é comigo” (R.M.) “ (...) agora deixo na mão de Deus o meu futuro está nas mãos dele” (A.S.)

Quadro 46
Subcategorias da categoria “Expectativas negativas”

Subcategorias	Fi (N=2)	Enunciados
Falta de confiança num futuro melhor	1	“Isto se houver futuro para mim” (C.L.)
Desejo de não sofrer	1	“Só não queria ter um futuro longo, isso não” (M.L.)

Quadro 47
Impacto positivo da doença

Subcategorias	Fi (N=12)	Enunciados
Orgulho	11	“Claro que me sinto extremamente orgulhosa” (A.O.) “Sinto-me orgulhosa” (A.S.) “Sim, sinto-me no fundo orgulhosa” (C.L.) “Sim, sinto orgulho” (F.R.) “Sinto-me orgulhosa” (F.S.) “Sim, sinto” (L.F.)

		<p>“Sinto-me sim” (L.V.) “Eu tenho muito orgulho de mim mesma” (R.G.) “Sim” (R.M.) “Sinto-me orgulhosa” (R.V.) “Sim, sinto-me orgulhosa” (S.B.)</p>
Maior conhecimento pessoal	6	<p>“Eu tive que me conhecer melhor e isso ajudou-me muito” (A.O.) “(…) mostrou-me forças que eu desconhecia” (F.R.) “(…) revelou-me a força interior que eu tenho” (L.F.) “(…) me tenha feito conhecer melhor” (L.V.) “Hoje tenho uma atitude diferente, pelo que já vivi” (R.V.) “E percebi que tenho forças para lidar com tudo isto” (S.B.)</p>
Valorização do próximo	3	<p>“Já dava valor às pessoas que sofrem, agora ainda dou mais valor” (A.S.) “Tornou-me uma melhor pessoa porque passei a entender mais ainda as limitações das pessoas” (F.S.) “A dor faz com que você realmente veja o Outro” (R.G.)</p>
Reflexão sobre a vida	2	<p>“Consegui fazer uma reflexão da minha vida” (C.L.) “Reflecti” (R.M.)</p>
Incapacidade de retirar aspectos positivos	1	<p>“Já senti mais, agora ando confusa”; “Eu sempre me considere boa pessoa para com os outros, nunca comigo” (M.L.)</p>

Quadro 48
Subcategorias da categoria “Orgulho”

Subcategorias	Fi (N=11)	Enunciados
Força demonstrada ao lidar com a doença	7	<p>“(…) ultrapassei muita coisa” (A.O.) “(…) porque como eu já tive não quero ficar nunca mais” (F.S.) “Tenho imensa força para lidar com as situações” (L.F.) “Pela pessoa de bem que consegui ser e pela força demonstrada” (L.V.) “Creio que sou uma mulher de fibra” (R.M.) “Sinto-me muito forte” (R.V.) “ Pois apesar da fibromialgia tento cada dia ser feliz e lutar pelos meus sonhos” (S.B.)</p>
Ajudar e animar os outros	1	<p>“(…) porque mesmo assim ainda consigo ajudar e animar os outros” (A.S.)</p>
Não se deixar derrubar pela doença	2	<p>“(…) porque apesar de tudo até hoje e apesar das dores não me deixei derrubar por ela” (C.L.) “(…) especialmente por sobreviver à fibromialgia” (R.G.)</p>
Maior libertação para lidar com o outro	1	<p>“(…) ajudou-me a ser uma mulher mais objectiva e isso surtiu em mim uma maior libertação para lidar com os outros” (F.R.)</p>

Quadro 49

Subcategorias da categoria “Maior conhecimento pessoal”

Subcategorias	Fi (N=6)	Enunciados
Maior capacidade para enfrentar as adversidades da vida	1	“(…) especialmente para enfrentar diversas situações da vida” (A.O.)
Revelação de forças desconhecidas	3	“(…) mostrou-me forças que eu desconhecia” (F.R.) “(…) revelou-me a força interior que eu tenho” (L.F.) “E percebi que tenho forças para lidar com tudo isto” (S.B.)
Aceitação das limitações, auto-controlo, paciência e tolerância	2	“(…) aceitar naturalmente os limites, ensinar-me o auto-controlo e a tolerância comigo mesma” (L.V.) “Mais calma, paciente, tolerante” (R.V.)

Quadro 50

Subcategorias da categoria “Reflexão sobre a vida”

Subcategorias	Fi (N=2)	Enunciados
Percepção que pode mudar	1	“(…) e perceber que posso melhorar um dia” (C.L.)
Aceitação da dor	1	“(…) passei a acreditar que a dor existe para todos” (R.M.)

Entrevista

Nome: S.B.

Idade: 41

Profissão: Doméstica

Diagnóstico: Em 2005

1. Qual a sua reacção aquando do diagnóstico da doença?

R: Surpresa e confusa, pois nunca tinha ouvido falar de fibromialgia, e ela já existia à anos e demoraram um ano para descobrir o que tinha. Passei em vários médicos pois estava a emagrecer muito por causa das dores, não dormia o que me levou a uma depressão, até que um reumatologista fez o diagnóstico da fibromialgia.

2. Actualmente o que representa na sua vida a fibromialgia?

R: Representa dias difíceis, dias muito doloridos, uma vida pobre sem qualidade mas com esperança que ainda surja uma cura. Quem sabe um dia.

3. O que considera mais importante para uma vivência positiva da doença?

R: Procurar meios para amenizar as dores, tentar não se stressar, procurando algo para relaxar e exercícios alternativos que possam amenizar as dores.

4. Sabendo que esta é uma doença crónica, como imagina o seu futuro?

R: Tento imaginar e tenho esperança que alguém irá estudar mais a sério a doença, como estudam as outras. Que quem sabe ainda descobrirão uma fórmula de cura para a doença pois não gostaria de envelhecer com ela. Se já me prejudica aos 41 anos imagino como será na velhice. Não gostaria de ter um futuro com fibromialgia pois se pudesse apagaria-a da minha vida agora mesmo para poder aproveitar o resto de vida sem dores e sem medicações para tentar amenizá-las.

5. Tem alguma ocupação profissional?

R: Trabalhava com contabilidade, depois da doença não consigo ver-me a trabalhar de novo pois depois do afastamento que já fazem 3 anos e com a minha idade é difícil entrar num mercado de trabalho competitivo depois de um período grande fora da área com a qual trabalhava, fiquei

desactualizada e isso é prejudicial para agora procurar um novo emprego, estou à espera de me aposentar.

6. Sente-se realizada profissionalmente?

R: Não, pois infelizmente o meu sonho ficou pelo caminho quando não pude terminar a faculdade de contabilidade. Depois casei-me, vieram os filhos e não pude terminar os estudos. Continuei a trabalhar mas se pudesse ter terminado a faculdade se calhar hoje teria melhores condições até para cuidar melhor da minha saúde.

7. Sentiu alguma alteração nas relações com a família a partir do momento em que surge a fibromialgia?

R: Sim, porque às vezes eles não compreendem a irritabilidade ocasionada pelas dores e desconforto da fibromialgia. Ainda para mais no meu caso que trato da depressão ocasionada pela doença, as vezes eles não entendem principalmente os meus filhos que são menores, pensam que fico nervosa à toa. No começo da doença foi difícil até com o meu esposo pois não dormia e gemia a noite toda com dores, ele ficava nervoso e atrapalhava o sono dele também. Ele irritava-se porque queria ajudar-me e não sabia como, levava-me aos médicos relatava o que acontecia mas não conseguia a solução para o problema e ficava ainda mais preocupado pois nenhum médico diagnosticava o que estava a acontecer comigo. Foram momentos muito difíceis de superar por isso quanto mais cedo for feito o diagnóstico pode evitar que surjam outros problemas como a depressão e com esta vários problemas de saúde familiar.

8. Qual a reacção dos seus familiares?

R: Não conheciam a doença também como eu, porque não é muito falado ou mostrado em reportagens e deveria, pois estão muitos a sofrer sem saber que têm a doença, como eu sofri até saber o que tinha. Tive de procurar informação sobre a doença na Internet. Hoje já entendem quando estou indisposta e com dores e até tentam ajudar principalmente o meu esposo que não deixa que faça tantos esforços em casa e ajuda-me nas tarefas domésticas. Sofreu comigo no início da fibromialgia e sabe que as dores são por vezes insuportáveis e ele não quer ver-me sofrer.

9. Destaca alguma pessoa que a tenha ajudado particularmente desde o início da doença?

R: Sim como já disse quem mais me ajudou foi o meu esposo pois sofreu comigo desde o início indo a consultas pois também queria descobrir o que se estava a passar comigo.

10. A fibromialgia veio alterar as rotinas familiares?

R: Sim, no início por não dormir à noite e ter muitas dores. Deixei de fazer os afazeres de casa prejudicando o bem-estar da minha família pois quando não dormia à noite ficava com dores e ficava o dia todo na cama pois estava fraca sem forças para fazer as coisas normais como limpar a casa, lavar e passar a roupa. Nunca pude ter uma empregada e tive que aos poucos voltar a fazer eu mesma como faço até hoje com a ajuda do meu esposo e dos meus filhos.

11. De que forma a sua família se adaptou positivamente à sua situação médica?

R: Como viram que não era brincadeira que de facto tinha dores causadas pela doença ajudam-me no que podem para evitar que eu fique com dores ou faça esforços que possam ocasionar as dores.

12. A doença acarretou alguma alteração no âmbito financeiro? (Se sim) De que forma tem vindo a conseguir reorganizar-se para reequilibrar as finanças pessoais?

R: Sim no meu caso acarretou pois tive que ser afastada do trabalho. No momento estou a viver somente com o que o meu esposo ganha pois nem sequer posso ajudá-lo já que não posso fazer esforço físico nem fazer serviços para fora. O que faço às vezes para ajudá-lo são trabalhos manuais como alguns trabalhos escolares no computador mas não é lá grande coisa. Estou a passar por uma crise financeira actualmente.

13. O que costuma fazer nos tempos livres?

R: Ler livros de auto-estima, a Bíblia para me dar forças para vencer todas as batalhas, caminhar quando possível e alguns trabalhos manuais como já disse para ajudar nas finanças.

14. A doença tem-na/o impedida/o de realizar alguma actividade extra-trabalho que gostaria ou que fazia anteriormente? (Se sim) Como foi conseguindo substituir essa limitação por novas formas de ocupação do tempo livre?

R: Sim, a actividade física por exemplo. Tento substituir como disse ao ler livros de auto-estima, fazer o que posso no computador mas sinto saudades do que fazia, quando trabalhava em contabilidade e quando fazia uma excelente limpeza doméstica. Hoje tenho que me limitar e fazer aos poucos e poucos, pois se quero fazer tudo de uma vez fico com dores mais fortes. Tenho então que fazer consoante a minha disposição e limitações.

15. A actividade sexual mantém-se a mesma pós doença?

R: Não, pois quando estou com dores e indisposta tenho que tomar calmantes mais cedo e acabo por dormir e nem percebo. Mas nos dias sem dores as relações surgem normalmente, o meu esposo já se acostumou e não me cobra isso. Claro que tento compensar nos dias em que estou disposta pois não quero perder o meu marido por causa da doença.

16. E sente o mesmo prazer e satisfação sexual? (se não) de que forma tem tentado minimizar esse impacto e arranjar formas alternativas e novas para fazer face a essa mudança?

R: Não porque gostaria de ter disposição sempre que o meu marido também tem e às vezes não dá mas procuramos alternativas de nos satisfazer quando estou disposta, novas mudanças nas relações como novas posições sexuais que dêem mais prazer para compensar os dias que não teve mas não há cobranças do lado dele. Graças a Deus conseguimos nos entender sexualmente sem comprometer o casamento pois quando há amor, o amor suporta tudo.

17. Em momentos de incerteza tem sempre tendência a pensar positivo?

R: Sim pois na minha vida sempre fui uma batalhadora e não me deixei vencer nem no início da doença e não é agora que me vou deixar abater. Mesmo nos momentos financeiros mais difíceis acordo todos os dias e agradeço pelo meu dia, pela minha família e enquanto viver vou lutar até ao fim para melhorar as condições da minha vida e acabar de criar os meus filhos até que possam sobreviver sozinhos. Não ficarei satisfeita até atingir os meus objectivos, ter a minha casa própria que ainda não tenho e outras coisas que ainda não realizei mas que continuarei a lutar até conseguir.

18. É uma pessoa que cria demasiadas expectativas e se preocupa muito com o futuro, sofrendo com essas antecipações, ou espera o melhor do futuro?

R: Posso até sofrer por antecipações pois quem não tem problemas e quem não quer resolve-los o mais rapidamente possível. Mas lutarei até ao fim para conseguir tudo o que mais desejo.

19. Geralmente acontecem-lhe muitas coisas boas?

R: Sim, felizmente já me aconeteceram coisas muito boas e continuarão a acontecer com certeza.

20. Como vê o seu futuro?

R: Vejo-me reformada e feliz junto da minha família.

21. Quando inicia algo de novo na sua vida espera que as coisas corram bem?

R: Sim, com certeza se surgir algo de novo na minha vida lutarei para que tudo corra bem.

22. Costuma tomar decisões sozinha/o? E o que pensa quando as toma?

R: Sim o meu esposo deixa muitas decisões nas minhas mãos.

23. As coisas geralmente correm da forma que mais deseja e idealiza?

R: Infelizmente nem sempre. Gostaria de poder controlar o mundo mas não posso. Tenho que ter paciência e aguardar uma resposta. Nem tudo esta sob o nosso controlo.

24. Sente-se triste ou alegre?

R: Depende, há dias que estou alegre outros triste pois não controlamos as emoções pois não somos máquinas.

25. Sente-se confiante em relação ao seu futuro?

R: Sim porque o que plantamos é o que colhemos. Eu procuro plantar o melhor possível para que no futuro próximo possa colher o melhor dessa terra.

26. Quando “olha para trás”, como analisa a sua vida?

R: Que poderá ter lutado mais para conseguir o meu ideal e sonhos que ficaram para trás.

27. O que lhe dá mais prazer?

R: Ver que apesar de tudo consegui criar bem os meus filhos que têm sonhos pela frente e isso deixa-me muito feliz.

28. Como se vê?

R: Sou uma pessoa optimista que ainda quer conquistar alguns sonhos não realizados.

29. Sente-se bem com a sua aparência?

R: Sim, apesar da minha idade o meu esposo e outras pessoas dizem que não pareço ter essa idade. Gosto do meu corpo, não vejo defeito na minha aparência, não mudaria nada em mim.

30. Qual a imagem que pensa que os outros têm de si?

R: As pessoas que são realmente sinceras elogiam-me, como sendo uma lutadora e uma pessoa que apesar de tudo não desiste fácil.

31. Sente falta de apetite ou come bem?

R: Sinto falta de apetite, não como muito bem não.

32. E dorme bem?

R: Às vezes, geralmente sim pois tomo calmantes mas por vezes com as preocupações perco o sono e adormeço bem tarde.

33. Gosta de conviver com outras pessoas?

R: Sim como o meu esposo filhos e família e amizades caseiras pois já tive muiotas decepções com amigos.

34. E fá-lo com regularidade?

R: Sim.

35. Sente-se culpada/o em relação a algum aspecto ou acontecimento?

R: Não jamais me arrependo do que fiz. O que passou passou.

36. Ou sente-se orgulhosa pela pessoa que é e a força que tem para lidar com a fibromialgia?

R: Sim sinto-me orgulhosa pois apesar da fibromialgia tento cada dia ser feliz com a minha família e tentar lutar para conseguir o que não consegui ate agora. Até onde as minhas forças alcançarem continuarei a lutar para ser feliz e fazer feliz os que estão ao meu redor.

37. De que forma a fibromialgia a tornou uma melhor pessoa?

R: Vendo que não há obstáculos para vencer. Mesmo com as dores que ainda tenho tento não focar isso e tento melhorar cada dia e procurar maneiras de ser feliz. Não deixar que a doença me domine para que não atrapalhe a minha vida. E percebi que tenho forças para ultrapassar tudo o que de mau possa surgir.

Entrevista

Nome: R.V.

Idade: 47

Profissão: Tradutora/Empresária

Diagnóstico: Em 2002

1. Qual a sua reacção aquando do diagnóstico da doença?

R: Fiquei aliviada por finalmente haver um nome para o que sentia há décadas, e por saber que não era única, nem maluquinha, nem hipocondríaca, e chorei, sozinha, no carro.

2. Actualmente o que representa na sua vida a fibromialgia?

R: Uma certa limitação, mas também um conhecimento do que posso fazer ou não.

3. O que considera mais importante para uma vivência positiva da doença?

R: Não ser negativo.

4. Sabendo que esta é uma doença crónica, como imagina o seu futuro?

R: Trabalhar sempre, enquanto tiver forças e nunca desanimar.

5. Tem alguma ocupação profissional?

R: Sou tradutora, professora, gestora... e nunca estou quieta.

6. Sente-se realizada profissionalmente?

R: Muito. Faço o que mais me dá prazer.

7. Sentiu alguma alteração nas relações com a família a partir do momento em que surge a fibromialgia?

R: Sim.

8. Qual a reacção dos seus familiares?

R: Nunca acreditaram muito no que tinha, sempre fui considerada hipocondríaca, como a avó paterna – quem sabe se não sofria do mesmo mal.

9. Destaca alguma pessoa que a tenha ajudado particularmente desde o início da doença?

R: A médica que descobriu o que eu tinha – Dra. Paula Isabel Marques, que também tem Fibromialgia.

10. A fibromialgia veio alterar as rotinas familiares?

R: Numa fase inicial, bastante prolongada, sim, mas agora esforço-me para que não.

11. De que forma a sua família se adaptou positivamente à sua situação médica?

R: O meu marido deixou-me, os filhos ainda estão em casa, mas com o exemplo do pai, não valorizam muito. Ajudam quando podem.

12. A doença acarretou alguma alteração no âmbito financeiro? (Se sim) De que forma tem vindo a conseguir reorganizar-se para reequilibrar as finanças pessoais?

R: Sim, gastei imenso e indirectamente, a doença criou a separação, fiquei visivelmente prejudicada. Solução: trabalho cada vez mais.

13. O que costuma fazer nos tempos livres?

R: Pouco ou nada mesmo – não tenho. O meu trabalho mistura-se com o lazer em plena harmonia. Estou sempre ocupada, a ler, a ver filmes, a estudar, a corrigir testes, a preparar temas para aulas.

14. A doença tem-na/o impedida/o de realizar alguma actividade extra-trabalho que gostaria ou que fazia anteriormente? (Se sim) Como foi conseguindo substituir essa limitação por novas formas de ocupação do tempo livre?

R: Não.

15. A actividade sexual mantém-se a mesma pós doença?

R: Não. Morreu desde que o meu marido me deixou.

16. E sente o mesmo prazer e satisfação sexual? (se não) de que forma tem tentado minimizar esse impacto e arranjar formas alternativas e novas para fazer face a essa mudança?

R: Trabalho.

17. Em momentos de incerteza tem sempre tendência a pensar positivo?

R: Sim, esforço-me mesmo muito. De contrário, já teria tomado uma atitude radical.

18. É uma pessoa que cria demasiadas expectativas e se preocupa muito com o futuro, sofrendo com essas antecipações, ou espera o melhor do futuro?

R: Preocupa-me muito, mas tento ser positiva.

19. Geralmente acontecem-lhe muitas coisas boas?

R: Sim, algumas.

20. Como vê o seu futuro?

R: Muito pior é difícil, portanto, só pode melhorar.

21. Quando inicia algo de novo na sua vida espera que as coisas corram bem? R: Sempre.

22. Costuma tomar decisões sozinha/o? E o que pensa quando as toma?

R: Tomo. Tenho medo das consequências, mas aguento-me de cara alegre.

23. As coisas geralmente correm da forma que mais deseja e idealiza?

R: Nem sempre...

24. Sente-se triste ou alegre?

R: Triste por dentro, desiludida, mas por fora, tento mostrar alegria, em especial por causa dos que me rodeiam.

25. Sente-se confiante em relação ao seu futuro?

R: Em termos profissionais, sim, em termos pessoais, não penso nisso.

26. Quando “olha para trás”, como analisa a sua vida?

R: Fui feliz, tive muita coisa boa, com muito sofrimento à mistura, mas gosto de muita gente e tenho muita gente que gosta de mim.

27. O que lhe dá mais prazer?

R: Cantar e estar com a família e amigos bem dispostos.

28. Como se vê?

R: Uma pessoa bonita e agradável, de consciência tranquila, honrada, e abençoada por ter os filhos que tenho e os pais que tenho (o pai já não está connosco, mas foi toda a vida um doce de pessoa).

29. Sente-se bem com a sua aparência?

R: Muito bem.

30. Qual a imagem que pensa que os outros têm de si?

R: Boa. Ouço tantos elogios. Só posso ficar feliz e não me deixar ir abaixo, mesmo quando tenho dores ou um cansaço extremo.

31. Sente falta de apetite ou come bem?

R: Como bem.

32. E dorme bem?

R: Pois, nem por isso. Só mesmo à força de comprimidos.

33. Gosta de conviver com outras pessoas?

R: Muito.

34. E fá-lo com regularidade?

R: Sim.

35. Sente-se culpada/o em relação a algum aspecto ou acontecimento?

R: Não, pois pouco podia fazer para alterar as coisas.

36. Ou sente-se orgulhosa pela pessoa que é e a força que tem para lidar com a fibromialgia?

R: Sinto-me orgulhosa, e muito forte.

37. De que forma a fibromialgia a tornou uma melhor pessoa?

R: Hoje tenho uma atitude muito diferente da que tinha com 20 ou 30 anos. Mais calma, paciente, tolerante, em parte, graças à medicação que faço, com certeza, (anti-depressivos) mas também à idade, que sempre nos dá sabedoria.

Entrevista

Nome: R.M.

Idade: 43

Profissão: Jornalista/Professora Universitária

Diagnóstico: Em 1998

1. Qual a sua reacção aquando do diagnóstico da doença?

R: No momento não entendi muito bem, estive um pouco perdida pois eram poucos os profissionais que a tratavam como fibromialgia. Fui tratada por muito tempo como tendo depressão, reumatismo, etc.

A primeira vez que ouvi este nome, na verdade pareceu apenas um novo “jeito” de identificar a doença e para alguns quando comentava, não entendiam o que era. Ainda hoje, depois de quase 10 ou 12 anos o termo é desconhecido de uma grande maioria.

2. Actualmente o que representa na sua vida a fibromialgia?

R: Representa acordar todos os dias com dores insuportáveis, depender delas e viver como se elas não existissem. É claro que tem dias que a dor é insuportável, mas não fico a pensar, senão tenho a impressão que somatizo ainda mais. Como as pessoas não entendem a doença, então vivo como que sem comentar muito com os amigos ou mesmo os familiares.

3. O que considera mais importante para uma vivência positiva da doença?

R: Não pensar demasiado no que é mau. Não fazer dela o principal problema das nossas vidas. Não penso muito, apenas sei que ela está comigo, em alguns dias estou num nível aceitável e em outros arrasto-me, mas não quero viver em função dela.

4. Sabendo que esta é uma doença crónica, como imagina o seu futuro?

R: Hoje tenho 43 anos e não tenho filhos – fico a pensar como será a minha vida/enfermidade daqui a 5 anos. Tenho percebido que ano após ano, as dores são maiores e noutros locais. Espero poder ter mais tempo para cuidar de mim e quem sabe poder viver com a doença “controlada” como se fosse diabetes em que se aplica a insulina e tudo fica resolvido.

5. Tem alguma ocupação profissional?

Sim. Sou jornalista numa ONG (então a minha actividade é dentro do escritório) e à noite professora universitária.

6. Sente-se realizada profissionalmente?

R: Sim. Sou uma pessoa que cobra demais por excelência e isto faz-me sentir com mais dores. Então estou agradecida por tudo o que Deus me tem dado.

7. Sentiu alguma alteração nas relações com a família a partir do momento em que surge a fibromialgia?

R: Sim, é um trabalho que me preenche. Fico muito cansada, deprimida e sem vontade até para conversar. O meu marido fica preocupado e não sabe o que fazer – nestes momentos quero solidão e paz.

8. Qual a reacção dos seus familiares?

R: Não entendem o que seja a doença. O meu marido tenta ajudar-me, mas sinto que ele por seu super saudável não entende as minhas alterações.

9. Destaca alguma pessoa que a tenha ajudado particularmente desde o início da doença?

R: Na verdade somente a minha médica – não converso muito com os outros – não sei se isto é o correto, mas fico muito cansada em ter que explicar o que é a Fibromialgia. Parece que o mundo não conhece e sim, somente as pessoas que vivem diariamente com ela em crises ou momentos de calma.

10. A fibromialgia veio alterar as rotinas familiares?

R: Como disse no início tento não pensar ou falar muito nela, mas nos momentos de crise, quero isolamento e paz, além de uma dose mais possante de analgésicos.

11. De que forma a sua família se adaptou positivamente à sua situação médica?

R: Não houve adaptação eu apenas vivo a solidão de uma doença que ainda é desconhecida da grande maioria. Se por exemplo, eu tivesse reumatismo, as pessoas entenderiam como uma doença que gera dor e que restringe algumas acções. No meu caso, eu vivo a “solidão” da doença.

12. A doença acarretou alguma alteração no âmbito financeiro? (Se sim) De que forma tem vindo a conseguir reorganizar-se para reequilibrar as finanças pessoais?

R. Claro que sim. Cada vez que vou ao médico, saio com uma lista imensa de remédios e o meu marido está desempregado. Então, além da Fibromialgia, estou a trabalhar em dois lugares para manter as nossas finanças e ter condições de manter o tratamento. Por outro lado, não tenho um segundo para os desportos ou caminhadas.

13. O que costuma fazer nos tempos livres?

R: O meu único lazer é cantar num coral – então ensaio aos sábados e quando posso gosto de ir no cinema.

14. A doença tem-na/o impedida/o de realizar alguma actividade extra-trabalho que gostaria ou que fazia anteriormente? (Se sim) Como foi conseguindo substituir essa limitação por novas formas de ocupação do tempo livre?

R: Não tenho sentido o impedimento, apenas percebo que fico mais cansada ou talvez desista mais facilmente do que no passado.

15. A actividade sexual mantém-se a mesma pós doença?

R. Não. Sinto-me mais cansada e não sinto ser tão prazerosa como antes.

16. E sente o mesmo prazer e satisfação sexual? (se não) de que forma tem tentado minimizar esse impacto e arranjar formas alternativas e novas para fazer face a essa mudança?

R: Não, como já disse sinto-me mais desconfortável com as dores.

17. Em momentos de incerteza tem sempre tendência a pensar positivo?

R: Sou uma pessoa cristã e sei que Deus é comigo. Não sinto nenhum tipo de tristeza por ter sido “escolhida”, existem pessoas com problemas muito maiores e mais importantes do que os nossos. Sou uma pessoa alegre e não penso na fibromialgia. Na verdade as dores são tão constantes que eu nem as sinto como antes.

18. É uma pessoa que cria demasiadas expectativas e se preocupa muito com o futuro, sofrendo com essas antecipações, ou espera o melhor do futuro?

R: Sim. Eu procuro sempre mais e estou sempre insatisfeita com o presente. Não é algo que me orgulhe e sempre que possível paro e questiono-me o porquê dessa sede de superar e buscar um futuro diferente do meu presente bom. Se estou bem, porque preciso de algo mais.

19. Geralmente acontecem-lhe muitas coisas boas?

R: Sim. Só o facto de ter a minha família próxima, saúde, paz, isso já me torna uma pessoa feliz e que tem vivenciado coisas boas.

20. Como vê o seu futuro?

R: Com muito trabalho, mais serenidade, esperança, paz, alegria e recursos financeiros.

21. Quando inicia algo de novo na sua vida espera que as coisas corram bem?

R: Claro que sim.

22. Costuma tomar decisões sozinha/o? E o que pensa quando as toma?

R: Sim. Sinto-me lúcida para tomar decisões e penso se elas darão certo. Hoje tenho 43 anos e tenho que cuidar para errar o menos possível. Por exemplo: Se fosse comprar uma casa financiada, tenho que pensar como pagar as parcelas, se perder meu trabalho.

Hoje é isto que vivo, por causa da “idade”, o meu marido não consegue voltar ao mercado de trabalho e tenho mantido a casa pelos meus dois salários.

O tempo para recomeçar e as expectativas positivas quanto à nossa idade, acaba nos restringindo de sonhar.

23. As coisas geralmente correm da forma que mais deseja e idealiza?

R: Como somos pessoas (eu e o meu marido) centradas, as acções correm da forma que desejamos.

24. Sente-se triste ou alegre?

R: Alegre mas também ansiosa. Não me orgulho disso, mas não sei o porquê disso.

25. Sente-se confiante em relação ao seu futuro?

R: Sim, com certeza que ainda me vai sorrir muito.

26. Quando “olha para trás”, como analisa a sua vida?

R: Uma vida boa, consegui estudar, comprar a nossa casa e construir um casamento bom (19 anos) e vejo que isso é raro.

27. O que lhe dá mais prazer?

R: Ver filmes (em casa ou no cinema) e andar, a apreciar as construções, árvores, pássaros, como se eu tivesse aprendido a ver naquele momento e fosse a primeira vez que eu comecei a ver aquilo.

28. Como se vê?

R: Uma pessoa forte, mas que quer colo. Boa amiga e tento ser boa esposa – mas não consegui ser mãe e essa é uma cicatriz da alma.

29. Sente-se bem com a sua aparência?

R: Acho que pelos padrões de beleza sou até bonita, mas não me vejo assim – actualmente olho no espelho e vejo uma mulher envelhecida mas ainda um pouco vaidosa.

30. Qual a imagem que pensa que os outros têm de si?

R: Responsável, séria no que faço, boa amiga, companheira e resiliente.

31. Sente falta de apetite ou come bem?

R: Tenho altos e baixos, às vezes quero comer tudo e momentos que estou sem apetite.

32. E dorme bem?

R: Eu sempre demorei para dormir, mas agora como trabalho muito desmaio. Não me lembro dos meus sonhos e acordo muito dolorida.

33. Gosta de conviver com outras pessoas?

R: Sim.

34. E fá-lo com regularidade?

R: Sim. Como trabalho como jornalista, professora e canto num coral da igreja, digamos que é impossível não me relacionar com as pessoas.

35. Sente-se culpada/o em relação a algum aspecto ou acontecimento?

R: Não que me lembre.

36. Ou sente-se orgulhosa pela pessoa que é e a força que tem para lidar com a fibromialgia?

R: Creio que sou uma mulher de fibra, são poucas as vezes a quem demonstro a fibromialgia.

37. De que forma a fibromialgia a tornou uma melhor pessoa?

R: Reflecti e talvez passei a acreditar que a dor existe para todos.

Entrevista

Nome: R.G.

Idade: 41

Profissão: área jurídica

Diagnóstico: 1998

1. Qual a sua reacção aquando do diagnóstico da doença?

R: Num primeiro momento alívio por saber exactamente o que eu tinha, depois angústia pois ninguém entendia muito bem o que era, pois trata-se de uma doença de difícil compreensão pelos outros.

2. Actualmente o que representa na sua vida a fibromialgia?

R: Algo que torna a vida mais difícil de ser levada, mais dolorida.

3. O que considera mais importante para uma vivência positiva da doença?

R: O diagnóstico preciso da doença, a compreensão dos familiares e o tratamento exacto.

4. Sabendo que esta é uma doença crónica, como imagina o seu futuro?

R: Muito difícil tal como o que está a ser agora do ponto de vista das dores físicas.

5. Tem alguma ocupação profissional?

R: Sim, trabalho bastante num órgão do governo. Também estudo, actualmente faço doutoramento.

6. Sente-se realizada profissionalmente?

R: Sim, tanto pelo trabalho, quanto pelo estudo. Apesar disso, almejo melhorar profissionalmente.

7. Sentiu alguma alteração nas relações com a família a partir do momento em que surge a fibromialgia?

R: As relações familiares e pessoais de um modo genérico são mais difíceis, pois a maior parte das pessoas não compreendem a fibromialgia.

8. Qual a reacção dos seus familiares?

R: Eles não compreendem a doença, pensam sempre que é um exagero.

9. Destaca alguma pessoa que a tenha ajudado particularmente desde o início da doença?

R: Os meus médicos.

10. A fibromialgia veio alterar as rotinas familiares?

R: Sim, pois não consigo fazer actividades domésticas.

11. De que forma a sua família se adaptou positivamente à sua situação médica?

R: Não houve grande adaptação, eu sou divorciada. Mas o meu filho ajuda-me bastante.

12. A doença acarretou alguma alteração no âmbito financeiro? (Se sim) De que forma tem vindo a conseguir reorganizar-se para reequilibrar as finanças pessoais?

R: Sempre afecta a vida financeira, pois os gastos com remédios, médicos e tratamentos são sempre altos. O reequilíbrio financeiro veio por meio de mais trabalho e mais estudo, para que o posicionamento no trabalho fosse melhor.

13. O que costuma fazer nos tempos livres?

R: Cinema, caminhadas, viagens e descanso em casa.

14. A doença tem-na/o impedida/o de realizar alguma actividade extra-trabalho que gostaria ou que fazia anteriormente? (Se sim) Como foi conseguindo substituir essa limitação por novas formas de ocupação do tempo livre?

R: Parei de lutar judo.

15. A actividade sexual mantém-se a mesma pós doença?

R: Não. Pois eu tenho receio de me aproximar de pessoas após as decepções amorosas, os homens não têm facilidade para entender as mulheres que sofrem de fibromialgia.

16. E sente o mesmo prazer e satisfação sexual? (se não) de que forma tem tentado minimizar esse impacto e arranjar formas alternativas e novas para fazer face a essa mudança?

R: Sim, o prazer sexual não foi afectado.

17. Em momentos de incerteza tem sempre tendência a pensar positivo?

R: Costumo pensar positivo, apesar de tudo.

18. É uma pessoa que cria demasiadas expectativas e se preocupa muito com o futuro, sofrendo com essas antecipações, ou espera o melhor do futuro?

R: Sim, sou perfeccionista e ansiosa.

19. Geralmente acontecem-lhe muitas coisas boas?

R: Sim, muitos acham que tenho muita sorte. Porém, a verdade é que sou muito persistente.

20. Como vê o seu futuro?

R: Com sucesso, já que me esforço bastante, no estudo e no trabalho.

21. Quando inicia algo de novo na sua vida espera que as coisas corram bem?

R: Sim, sempre tenho esperanças.

22. Costuma tomar decisões sozinha/o? E o que pensa quando as toma?

R: Sim, no máximo partilho com o meu filho.

23. As coisas geralmente correm da forma que mais deseja e idealiza?

R: Sim, pois planejo.

24. Sente-se triste ou alegre?

R: Algumas vezes triste outras alegre. Oscilo, como a maioria das pessoas.

25. Sente-se confiante em relação ao seu futuro?

R: Sim, sinto-me. Acredito que ainda me vão acontecer muitas coisas boas.

26. Quando “olha para trás”, como analisa a sua vida?

R: Sempre tive uma vida difícil, mas tenho conseguido sobreviver bem.

27. O que lhe dá mais prazer?

R: A convivência com meu filho, os meus estudos e também o trabalho.

28. Como se vê?

R: Uma pessoa persistente, lutadora.

29. Sente-se bem com a sua aparência?

R: Preciso perder cinco quilos, mas no geral tenho boa aparência.

30. Qual a imagem que pensa que os outros têm de si?

R: Todos me acham persistente e inteligente.

31. Sente falta de apetite ou come bem?

R: Ultimamente tenho sentido muita fome.

32. E dorme bem?

R: Sempre tive distúrbio do sono, dormindo pouco e tendo muitos despertares noturnos. Tudo provado com polissonografia.

33. Gosta de conviver com outras pessoas?

R: Na maior parte das vezes.

34. E fá-lo com regularidade?

R: Na maior parte das vezes.

35. Sente-se culpada/o em relação a algum aspecto ou acontecimento?

R: Penso que não.

36. Ou sente-se orgulhosa pela pessoa que é e a força que tem para lidar com a fibromialgia?

R: Eu tenho muito orgulho de mim mesma, especialmente por sobreviver à Fibromialgia.

37. De que forma a fibromialgia a tornou uma melhor pessoa?

R: A dor faz com que você realmente veja o outro.

Entrevista

Nome: M.L.

Idade: 48

Profissão: Recursos humanos de uma produtora de espectáculos

Diagnóstico: desde Novembro de 2007

1. Qual a sua reacção aquando do diagnóstico da doença?

R: Fiquei calma, aceitei, que remédio, a minha família é especialista em doenças estranhas e cancro. E, para além disso, não era uma doença que deformasse (isso sim teria sido um pavor, pior do que se fosse uma doença mortal). Falei com a família, amigos e colegas de trabalho.

2. Actualmente o que representa na sua vida a fibromialgia?

R: No começo não parecia tão mau, brincava com o assunto, por não me conseguir despir ou vestir por uma das dores ser constante, mas embora alguns digam que não evolui. Eu garanto que evolui e para pior, e eu estou agarrada a ela sem me conseguir libertar. É uma prisão para a vida pois estou dependente dela.

3. O que considera mais importante para uma vivência positiva da doença?

R: Não sei se entendi a pergunta, mas a cabeça é essencial, a nossa força mental é determinante

4. Sabendo que esta é uma doença crónica, como imagina o seu futuro?

R: Negro, ele nunca foi muito claro mas agora escureceu de vez.

5. Tem alguma ocupação profissional?

R: Sim, a cerca de 8 anos mudaram-me da Produção de Espectáculos para os Recursos Humanos.

6. Sente-se realizada profissionalmente?

R: De modo nenhum. Odeio aquilo que faço. E agora com as falhas de memória que tenho não sei o que me irá acontecer, pois fazer vencimentos é complicado.

Quando falho em falhas de memória falo em “brancas” mesmo como não saber ligar o PC, não fazer ideia como mexer num mapa Excel ou até mesmo colocar coisas por ordem alfabética....

7. Sentiu alguma alteração nas relações com a família a partir do momento em que surge a fibromialgia?

R: Sim, surgiu mais apoio!

8. Qual a reacção dos seus familiares?

R: Foram todos muito solidários. Somos uma família grande e solidária, a minha filha tem dado muita força embora viva longe, uma das minhas irmãs também. Sabe, quando se tem uma irmã com cancro da mama, uma filha que esteve em coma mais de 15 dias aprendemos a ser solidários.

9. Destaca alguma pessoa que a tenha ajudado particularmente desde o início da doença?

R: Quase todos, cada um à sua maneira.

10. A fibromialgia veio alterar as rotinas familiares?

R: Sim, muito. Não se faz tanta coisa.

11. De que forma a sua família se adaptou positivamente à sua situação médica?

R: Ajudaram-me em tudo o que podiam. Como já lhe tinha dito somos uma família com muita entreaajuda.

12. A doença acarretou alguma alteração no âmbito financeiro? (Se sim) De que forma tem vindo a conseguir reorganizar-se para reequilibrar as finanças pessoais?

R: Sim, só em médicos e medicamentos (não particulares gastei mais de 2000€, chego a ir ao Hospital Santa Maria 1 vez por semana quando não vou 4 vezes na mesma semana). Com dificuldade, vou mandar retirar o telefone e logo se verá, penso vender a casa e mudar para uma mais pequena.

13. O que costuma fazer nos tempos livres?

R: Se as amigas podem-me vir buscar vou até a praia, o mar faz-me lindamente. Para mim o mar é tudo. De outro modo fico em casa a ver tv, não consigo ler, não me lembro do que leio!

14. A doença tem-na/o impedida/o de realizar alguma actividade extra-trabalho que gostaria ou que fazia anteriormente? (Se sim) Como foi conseguindo substituir essa limitação por novas formas de ocupação do tempo livre?

R: Sim, jantar com amigas ou ir beber um copo (o barulho enerva-me) e eu sempre achei graça ao burburinho dos restaurantes, comboios, das conversas e maneiras de pensar de cada um...
Escrever nos meus Blogs, Ir para o Second Life.
Não consegui substituir, tudo me cansa.

15. A actividade sexual mantém-se a mesma pós doença?

R: Qual actividade sexual?!

16. E sente o mesmo prazer e satisfação sexual? (se não) de que forma tem tentado minimizar esse impacto e arranjar formas alternativas e novas para fazer face a essa mudança?

R: Agora nem com os meus “brinquedos” lá vai. As dores são maiores que tudo.

17. Em momentos de incerteza tem sempre tendência a pensar positivo?

R: Não, sempre fui negativa e sempre achei que a Vida não merece a pena ser vivida, dá-nos 3 ou 4 “coisas” boas e umas 15 ou 20 más e mais 1 ou 3 péssimas....

18. É uma pessoa que cria demasiadas expectativas e se preocupa muito com o futuro, sofrendo com essas antecipações, ou espera o melhor do futuro?

R: Não. Só não queria ter um futuro longo, isso não.

19. Geralmente acontecem-lhe muitas coisas boas?

R: Algumas, claro. A filha, a neta, as minhas manas (são todas muito mais velhas).

20. Como vê o seu futuro?

R: Não vejo.

21. Quando inicia algo de novo na sua vida espera que as coisas corram bem?

R: Eu e toda a gente, digo eu...

22. Costuma tomar decisões sozinha/o? E o que pensa quando as toma?

R: Há muitos anos que tomo decisões sozinha, dependente do tipo de decisão não penso. Muitas vezes atiro-me de cabeça. Foi assim que fiz as melhores férias da minha vida, algumas com a minha filha...

23. As coisas geralmente correm da forma que mais deseja e idealiza?

R: Geralmente não.

24. Sente-se triste ou alegre?

R: Triste mas talvez mais enganada, desiludida.

25. Sente-se confiante em relação ao seu futuro?

R: Eu não quero ter futuro.

26. Quando “olha para trás”, como analisa a sua vida?

R: Prefiro nem olhar... uma parte não me recordo, a que me recordo teve tanta coisa má, claro que a filha e a neta foram boas, as viagens, algumas pessoas que conheci....

27. O que lhe dá mais prazer?

R. A praia, o mar, o pôr e o nascer do sol, tomar banho no mar de noite, os trópicos e o cheiro da terra, todos os cheiros, da relva cortada, da terra molhada, as flores, os gatinhos bebés, comer um percebes perto do mar, acordar com o sol, os grandes felinos à solta, todos os animais, ver o fundo do mar, os peixes e os corais e não ouvir nada do que se passa cá fora, sermos só nós....

28. Como se vê?

R: Presentemente?! Um mostro feio, gordo e disforme e ainda por cima que se arrasta como uma lesma....

29. Sente-se bem com a sua aparência?

R: De à 2/3 para cá não. Depois do acidente da minha filha (que dizem que foi o que despoletou a fibromialgia) passei dos 59kg para os 77, não vejo nadinha ao perto, etc.

30. Qual a imagem que pensa que os outros têm de si?

R: Tenho família que não me via à cerca de 4 anos e não me reconhecem. Quando digo que sou eu não querem acreditar... Chega?!

31. Sente falta de apetite ou come bem?

R: Como pouco mas por vezes durante a noite tenho ataques de voracidade.

32. E dorme bem?

R: Mais ou menos 3 ou 4 noites.

33. Gosta de conviver com outras pessoas?

R: De momento não muito.

34. E fá-lo com regularidade?

R: Cada vez menos.

35. Sente-se culpada/o em relação a algum aspecto ou acontecimento?

R: Acho que não.

36. Ou sente-se orgulhosa pela pessoa que é e a força que tem para lidar com a fibromialgia?

R: Já senti mais, agora ando confusa.

37. De que forma a fibromialgia a tornou uma melhor pessoa?

R: Eu sempre me considerei uma boa pessoa, para com os outros, nunca para comigo.

Entrevista

Nome: L.V.

Idade: 54

Profissão: Tradutora

Diagnóstico: Em 2005

1. Qual a sua reacção aquando do diagnóstico da doença?

R: Descrença, não queria acreditar. Procurei então outros médicos ortopedistas e reumatologistas. No decorrer da consulta falava com eles do diagnóstico dos outros médicos. E eles acabavam por me dizer a mesma coisa. Com a última reumatologista que procurei, uma Professora, mudei a estratégia. Não falei dos diagnósticos que já tivera. Ela pediu-me uma gama muito grande de exames de laboratório e de imagem. No final deu-me o seu diagnóstico: fibromialgia.

2. Atualmente o que representa na sua vida a fibromialgia?

R: Um tormento que me impõe limites. O cardiologista recomenda que faça caminhadas mas sinto muita dor e não tenho ânimo. A reumatologista indicou-me remédios para quando sentir dor. Tomo-os e fazem-me mal ao estômago. Todos os dias apanho autocarro para ir para o trabalho. A viagem dura uma hora ou mais é terrível mas não falto ao trabalho por causa das dores.

3. O que considera mais importante para uma vivência positiva da doença?

R: Sei que há meios para suavizar a situação, que inclusive me foram indicados pela última médica, como ginástica aquática entre outros. Mas, devido ao custo ainda não pude fazer. O que faço é conviver com a dor, aceitar os limites que me impõe como parte inerente do próprio existir, sem ficar a reclamar como se fosse um peso para mim e para os outros.

4. Sabendo que esta é uma doença crónica, como imagina o seu futuro?

R: Procuro não me preocupar com o futuro e viver o presente. Como moro sózinha, espero acontecer para ver o que fazer.

5. Tem alguma ocupação profissional?

R: Trabalho para uma entidade italiana de segunda a sexta-feira das 8 às 13h. Além do atendimento ao público faço traduções de documentos para Legalização de Cidadania. Assim sendo, sempre levo trabalho para casa. Quando não consigo dormir, traduzo, escrevo. Gosto muito de escrever. E com isso o tempo passa e a dor é minimizada.

6. Sente-se realizada profissionalmente?

R: Depois dos cinquenta e com a maturidade adquirida começamos a avaliar o caminho feito e a ver que muita coisa poderia ter sido feita diferente, os caminhos percorridos poderiam ter sido outros. Surge um sentimento de frustração em não poder fazer mais.

7. Sentiu alguma alteração nas relações com a família a partir do momento em que surge a fibromialgia?

R: Em parte sim. O que sinto é que tanto irmãos como sobrinhos parecem não acreditar que de facto eu tenha esta doença e que de facto ela seja real e que de facto eu sofra com ela. Já ouvi de uma sobrinha pequena que “a mamã falou que você não tem dor nada, é manha...”

8. Qual a reacção dos seus familiares?

R: Já comecei a responder acima. As minhas irmãs dão-me mais atenção, ligam-me, perguntam como estou, preocupam-se comigo. Os meus irmãos não têm esta sensibilidade.

9. Destaca alguma pessoa que a tenha ajudado particularmente desde o início da doença?

R: Não, a não ser as minhas 2 irmãs. Eu não comento com terceiros sobre a minha doença, acho chato ficar a dar uma de ‘Maria das Dores’.

10. A fibromialgia veio alterar as rotinas familiares?

R: Creio que pelo facto de eu viver sozinha, esta questão já foi respondida.

11. De que forma a sua família se adaptou positivamente à sua situação médica?

(Respondeu anteriormente).

12. A doença acarretou alguma alteração no âmbito financeiro? (Se sim) De que forma tem vindo a conseguir reorganizar-se para reequilibrar as finanças pessoais?

R: Sim. Trabalhava na Itália quando comecei a sentir a doença. Lá eu trabalhava como empregada doméstica. Não conseguia mais fazer o trabalho e vim embora. O meu dinheiro acabou. Passei necessidades e uma amiga soube desta vaga na entidade onde trabalho hoje e

indicou-me mas ganho pouco. É insuficiente para as despesas com plano de saúde, remédios, contas da casa e alimentação. Por isso, além de não poder fazer hidroginástica, por exemplo, para me adequar ao meu orçamento tive que retirar de minha casa telefone e Internet. Foi terrível viver sozinha e sem meios de comunicação dentro de casa. Tenho um telemóvel que dificilmente está com crédito. As minhas irmãs oferecem-me ajuda mas eu não aceito. Sempre fui independente financeiramente. É muito humilhante depender.

13. O que costuma fazer nos tempos livres?

R: Como não tenho dinheiro para sair, nos fins de semana fico em casa. Cuido dos afazeres domésticos, leio, escrevo, assisto TV e descanso. Fico muito deitada para descansar e aguentar trabalhar.

14. A doença tem-na/o impedida/o de realizar alguma actividade extra-trabalho que gostaria ou que fazia anteriormente? (Se sim) Como foi conseguindo substituir essa limitação por novas formas de ocupação do tempo livre?

R: No meu caso não sinto que seja a doença, mas a questão financeira, decorrente da doença, que me impede.

15. A actividade sexual mantém-se a mesma pós doença?

R: Não, pois desde que retornei da Itália, onde tinha um namorado, que não tenho mais ninguém nem sexo. Com a dificuldade para sair, encontrar pessoas, estou sozinha.

16. E sente o mesmo prazer e satisfação sexual? (se não) de que forma tem tentado minimizar esse impacto e arranjar formas alternativas e novas para fazer face a essa mudança?

(Já respondeu anteriormente).

17. Em momentos de incerteza tem sempre tendência a pensar positivo?

R: A vida ensinou-me a ser uma mulher batalhadora. Não é do meu tipo ficar a chorar o leite derramado, sentindo-me uma vítima. Para mim a vida é o presente. Ninguém sabe dos meus problemas e dificuldades financeiras.

18. É uma pessoa que cria demasiadas expectativas e se preocupa muito com o futuro, sofrendo com essas antecipações, ou espera o melhor do futuro?

R: Não me preocupo com o futuro, como já lhe tinha dito. Quando os problemas chegarem logo se verá como resolver e se adequar a eles. Acho que se preocupar com o futuro é sofrer por antecipação.

19. Geralmente acontecem-lhe muitas coisas boas?

R: Sim. Nas quais sinto a mão de Deus a me guiar, proteger. Por exemplo. No momento que eu estava muito em baixo, uma minha amiga indicou-me para este emprego que se adapta tão bem às minhas actuais necessidades e condições físicas, além de me colocar em contacto diariamente com todo tipo de pessoa. Isso minimiza a solidão que vivo em casa.

20. Como vê o seu futuro?

R: Como já venho a dizer, não me preocupo com ele. É melhor assim, viver o momento presente.

21. Quando inicia algo de novo na sua vida espera que as coisas corram bem?

R: Claro. Sempre fui assim.

22. Costuma tomar decisões sozinha/o? E o que pensa quando as toma?

R: O facto de sempre ter vivido sozinha moldou em mim essa capacidade de tomar decisões sozinhas, na hora que bem entendia. Fez de mim uma pessoa determinada. Sempre que tomava e tomo decisões, é porque acreditava e acredito que ia ou vai dar certo.

23. As coisas geralmente correm da forma que mais deseja e idealiza?

R: A experiência várias vez confirmou o contrário do que eu esperava. Mas não fico a chorar o leite derramado. Tento encontrar um modo de contornar a situação e ir adiante.

Detesto pessoas que remoem o passado. Ele não volta. Vida, para mim, é o daqui pra frente.

24. Sente-se triste ou alegre?

R: É difícil assumir, mas sinto-me uma pessoa triste, por mais que tenha dentro de mim esta energia que me move a ir avante custe o que custar, batalhando sempre para sobreviver.

25. Sente-se confiante em relação ao seu futuro?

R: Como já falei ao responder a outras perguntas, não queimo a cabeça com o futuro.

26. Quando “olha para trás”, como analisa a sua vida?

R: Já pensei muito nisso. É uma pena que as grandes decisões e opções da vida são tomadas na idade da inexperiência. Hoje, olhando pelo retrovisor, vejo que poderia ter feito esta aventura, a vida, de uma outra forma. Mas, naquela época eu não pensava nem via as coisas por esse ângulo. Acho que valeu porque foi decidida e vivida de modo pessoal. Em cada momento fiz o que queria.

27. O que lhe dá mais prazer?

R: O meu trabalho.

28. Como se vê?

R: Gorda e barriguda. Não me conformo. Não me preparei psicologicamente para essa transformação física (decadente) que vem com os 50 e tantos. Sempre que vou me comprar roupa no meu imaginário quero peças que me deixem lá nos meus 20 anos.

29. Sente-se bem com a sua aparência?

R: Não porque não me acostumo com a ideia de estar a envelhecer. Acho que a minha geração ficou muito marcada por essa imagem da mulher há décadas veiculada e que ficou no nosso inconsciente: magra, esbelta, com tudo em cima. Se tivesse dinheiro faria umas plásticas.

30. Qual a imagem que pensa que os outros têm de si?

R: Em termos de pessoa sei que sou considerada uma pessoa boa. E, esforço-me por sê-lo. É tão bom fazer o bem, ajudar quem está no nosso caminho e necessitado. E profissionalmente, sinto que inspiro confiança e os clientes gostam de meu trabalho e do modo como são atendidos. Sou sempre muito disponível.

31. Sente falta de apetite ou come bem?

R. Ao contrário, como demais. Acredito que seja por ansiedade.

32. E dorme bem?

R: Tenho muitas insónias e mesmo dormindo, parece que o sono não foi revitalizante. Quase sempre acordo cansada e já nos primeiros movimentos sinto dor. Quando não consigo dormir, levanto-me e vou para o computador e escrevo.

33. Gosta de conviver com outras pessoas?

R: Gosto.

34. E fá-lo com regularidade?

R: Como já falei, o que está a impedir-me de sair e me relacionar mais com outras pessoas é a questão financeira. Logo, não o faço. O meu relacionamento fora do trabalho é com as minhas irmãs.

35. Sente-se culpada/o em relação a algum aspecto ou acontecimento?

R: Não.

36. Ou sente-se orgulhosa pela pessoa que é e a força que tem para lidar com a fibromialgia?

R: Sinto-me sim, orgulhosa pela pessoa de bem que consegui ser e pela força demonstrada. Sempre consegui ser independente e me manter com dignidade através de meu trabalho. Se hoje sou capaz de enfrentar uma doença e continuar a trabalhar para não depender de ninguém, é porque aprendi a ser assim na escola da vida.

37. De que forma a fibromialgia a tornou uma melhor pessoa?

R: Não diria que depois de contrair a Fibromialgia me tornei uma pessoa melhor do que eu era anteriormente. Talvez ela me tenha feito conhecer-me melhor e aceitar naturalmente os limites que foi me impondo como retornar ao meu país, adaptar-me a viver de acordo com a situação financeira actual. Acredito que esteja a ensinar-me o autocontrolo e a tolerância comigo mesma.

Entrevista

Nome: L.F.

Idade: 32

Profissão: Administrativa

Diagnóstico: há 2 anos

1. Qual a sua reacção aquando do diagnóstico da doença?

R: Fiquei na mesma porque ninguém me explicou o que era. Tive que fazer pesquisas na internet para descobrir. Senti-me perdida...

2. Actualmente o que representa na sua vida a fibromialgia?

R: Dependência já que as dores determinam o que posso ou não fazer.

3. O que considera mais importante para uma vivência positiva da doença?

R: Viver um dia de cada vez, com pensamentos positivos tentando não me lembrar da doença.

4. Sabendo que esta é uma doença crónica, como imagina o seu futuro?

R: Tento não imaginar, porque não quero sofrer ao pensar como será se quiser ter um filho e se não tiver capacidades para tratar dele.

5. Tem alguma ocupação profissional?

R: Sou administrativa.

6. Sente-se realizada profissionalmente?

R: Já me senti...Agora tenho dificuldades em lidar todos os dias com muita pressão e muito stress. Adorava poder trabalhar no Jardim Zoológico para poder tratar dos animais. Sinto que preciso de algo mais calmo.

7. Sentiu alguma alteração nas relações com a família a partir do momento em que surge a fibromialgia?

R: Senti apoio e mais compreensão.

8. Qual a reacção dos seus familiares?

R: Eles já sabiam que algo não estava bem comigo, porque para além da Fibromialgia também tenho Nevralgia do Trigémeo que me provoca um género de paralisia facial. No entanto, senti que ficaram bastante preocupados com a situação porque é uma doença que não tem cura e ao longo do tempo agrava.

9. Destaca alguma pessoa que a tenha ajudado particularmente desde o início da doença?

R: O meu namorado e a minha mana.

10. A fibromialgia veio alterar as rotinas familiares?

R: Sem dúvida! Deixei de conseguir fazer a lida da casa, tivemos que contratar uma senhora. No trabalho a capacidade de resposta, concentração entre outras, desceu drasticamente!

11. De que forma a sua família se adaptou positivamente à sua situação médica?

R: Aceitaram a doença.

12. A doença acarretou alguma alteração no âmbito financeiro? (Se sim) De que forma tem vindo a conseguir reorganizar-se para reequilibrar as finanças pessoais?

R: Gastei imenso dinheiro em exames e em consultas, foi bastante complicado ter todas essas despesas. Tive bastante ajuda do meu namorado e da minha mana.

13. O que costuma fazer nos tempos livres?

R: Descansar. Sinto-me sempre muito cansada e com dores no corpo.

14. A doença tem-na/o impedida/o de realizar alguma actividade extra-trabalho que gostaria ou que fazia anteriormente? (Se sim) Como foi conseguindo substituir essa limitação por novas formas de ocupação do tempo livre?

R: Estou mais caseira. (risos)

15. A actividade sexual mantém-se a mesma pós doença?

R: Não, não é igual e as dores não ajudam.

16. E sente o mesmo prazer e satisfação sexual? (se não) de que forma tem tentado minimizar esse impacto e arranjar formas alternativas e novas para fazer face a essa mudança?

R: Não é a mesma coisa, a vontade não é igual e como já disse com as dores torna-se pior, mas não acho que tenha de minimizar ou arranjar alternativas, a relação pode continuar da mesma forma se houver compreensão da outra pessoa.

17. Em momentos de incerteza tem sempre tendência a pensar positivo?

R: Depende da situação, mas normalmente penso positivo.

18. É uma pessoa que cria demasiadas expectativas e se preocupa muito com o futuro, sofrendo com essas antecipações, ou espera o melhor do futuro?

R: Tento não pensar muito no futuro.

19. Geralmente acontecem-lhe muitas coisas boas?

R: Não me posso queixar.

20. Como vê o seu futuro?

R: Vivo o dia-a-dia. Não penso no futuro.

21. Quando inicia algo de novo na sua vida espera que as coisas corram bem?

R: Claro que sim!

22. Costuma tomar decisões sozinha/o? E o que pensa quando as toma?

R: Normalmente sou eu que tomo as decisões mas antes analiso bem.

23. As coisas geralmente correm da forma que mais deseja e idealiza?

R: Às vezes. Também acontece de quando desejo muito algo, aparecerem sempre muitos obstáculos.

24. Sente-se triste ou alegre?

R: Tenho dias, mas mais dias triste.

25. Sente-se confiante em relação ao seu futuro?

R: Não penso nisso.

26. Quando “olha para trás”, como analisa a sua vida?

R: Com algumas dificuldades que não consegui superar.

27. O que lhe dá mais prazer?

R: Chegar a casa e ver os meus “filhos” (gatos).

28. Como se vê?

R: Presa num corpo que não responde ao que sou. Mas alguém que tem vencido na vida.

29. Sente-se bem com a sua aparência?

R: Sem dúvida! (Apenas gostava de emagrecer uns quilinhos).

30. Qual a imagem que pensa que os outros têm de si?

R: Sinceramente, não sei...

31. Sente falta de apetite ou come bem?

R: Tenho muitas alturas em que como por obrigação e normalmente fico mal disposta.

32. E dorme bem?

R: Infelizmente não, tenho muitas insónias e quando durmo acordo tão cansada como me deitei.

33. Gosta de conviver com outras pessoas?

R: Sim.

34. E fá-lo com regularidade?

R: Sim.

35. Sente-se culpada/o em relação a algum aspecto ou acontecimento?

R: Sim, por não ter feito determinadas coisas que deveria ter feito.

36. Ou sente-se orgulhosa pela pessoa que é e a força que tem para lidar com a fibromialgia?

R: Tenho imensa força para lidar com situações, acredito que para a fibromialgia também!

37. De que forma a fibromialgia a tornou uma melhor pessoa?

R: Sou a pessoa que sou, a doença prejudica-me a nível de saúde, não de carácter apenas me revelou a força interior que eu tenho.

Entrevista

Nome: F.S.

Idade: 32

Profissão: Analista de contas

Diagnóstico: Em 2005

1. Qual a sua reacção aquando do diagnóstico da doença?

R: Fiquei péssima, não sabia muito sobre fibromialgia, na verdade nada. Foi difícil pois foi num período que estava muito deprimida e com muitas dores nas costas, no corpo, sentia que a “dor se movimentava pelo meu corpo”. Cheguei a um ponto que não dava mais. Fiquei afastada do trabalho 75 dias.

2. Actualmente o que representa na sua vida a fibromialgia?

R: Conformei-me. Terei que aprender a conviver com ela pelo resto da vida. Vivo em função dela de certa forma.

3. O que considera mais importante para uma vivência positiva da doença?

R: O mais importante pra mim tem sido a ajuda que tenho dos profissionais que me acompanham. Demorei a encontrar um caminho, porque estava totalmente perdida, me sentindo sozinha, porque ninguém na verdade te entende, somente profissionais que realmente conhecem a doença.

4. Sabendo que esta é uma doença crónica, como imagina o seu futuro?

R: Tenho medo. Muito medo. Tenho uma amiga que também tem o mesmo problema, e ela fala muito comigo que tenho que fazer musculação, me exercitar, senão daqui há um tempo não vou conseguir fazer nada.

5. Tem alguma ocupação profissional?

R: Sim, sou analista de contas, trabalho numa administradora.

6. Sente-se realizada profissionalmente?

R: Posso dizer que sim. Gosto do meu trabalho, adoro fazer o que eu faço, posso dizer que estou ótima com o meu trabalho, porque tive um tempo que queria largar tudo, até mudar de cidade eu queria.

7. Sentiu alguma alteração nas relações com a família a partir do momento em que surge a fibromialgia?

R: Eu já era uma fibromiálgica e não sabia. Com certeza, algumas discussões ocorreram devido ao mau humor intenso que sofria, depressão principalmente, uma dor, uma angústia que não sabia o porquê.

8. Qual a reacção dos seus familiares?

R: Depois que falei o que eu tinha, tentam entender, mas não entendem tanto como eu gostaria.

9. Destaca alguma pessoa que a tenha ajudado particularmente desde o início da doença?

R: Desde o início, início não, porque na verdade não sei quando surgiu a doença, mas a minha fisioterapeuta que a diagnosticou há três anos tem me acompanhado, porque fisioterapia é uma constante na minha vida desde então.

10. A fibromialgia veio alterar as rotinas familiares?

R: Um pouco, principalmente porque não consigo fazer tudo o que fazia antes.

11. De que forma a sua família se adaptou positivamente à sua situação médica?

R: A minha mãe tem aceitado melhor a doença e o meu tratamento, é meio resistente aos remédios que tenho que tomar, é um pouco cética.

12. A doença acarretou alguma alteração no âmbito financeiro? (Se sim) De que forma tem vindo a conseguir reorganizar-se para reequilibrar as finanças pessoais?

R: Com certeza. Está complicado, porque ajudo financeiramente em casa, tenho gastos com remédios e terapia, vou voltar a estudar, mas a minha família está a apoiar-me até que as coisas melhorem.

13. O que costuma fazer nos tempos livres?

R: Sair com os amigos, ir a um barzinho, ler um livro, dançar.

14. A doença tem-na/o impedida/o de realizar alguma actividade extra-trabalho que gostaria ou que fazia anteriormente? (Se sim) Como foi conseguindo substituir essa limitação por novas formas de ocupação do tempo livre?

R: Se entendi a pergunta, quer dizer fazer algo além do trabalho, nas horas livres? Eu não tenho conseguido me exercitar, não tenho muito ânimo, chego muito cansada do trabalho, totalmente sem energia, muita fadiga, gostaria de ter mais pique pra outras actividades.

15. A actividade sexual mantém-se a mesma pós doença?

R: Sim.

16. E sente o mesmo prazer e satisfação sexual? (se não) de que forma tem tentado minimizar esse impacto e arranjar formas alternativas e novas para fazer face a essa mudança?

R: Sim.

17. Em momentos de incerteza tem sempre tendência a pensar positivo?

R: Ultimamente sim. Tenho sido muito positiva, tanto que vou voltar a estudar apesar das dificuldades que enfrentarei, no caso financeira. Mas estou muito bem, sentindo-me muito motivada com relação aos estudos. Fiz um semestre do curso e resolvi trancar o ano passado, acho que se estivesse a fazer o tratamento que faço actualmente não teria abandonado o curso.

18. É uma pessoa que cria demasiadas expectativas e se preocupa muito com o futuro, sofrendo com essas antecipações, ou espera o melhor do futuro?

R: Sofro antecipadamente, se bem que não muito também nos últimos tempos, sou super preocupada com tudo, tudo.

19. Geralmente acontecem-lhe muitas coisas boas?

R: Quando se está num período mau, você não vê coisas boas. Vê tudo negro. Mas não posso reclamar, acho que todos os dias acontecem coisas boas comigo. Sinto que tenho pessoas que realmente se preocupam comigo, que gostam de mim, então coisas boas estão sempre a acontecer. Pessoas novas que se conhece, um dia bom de trabalho, acordar animada e satisfeita de estar a ir para o trabalho, prazer em arrumar-se mais um dia, graças a Deus estou muito bem.

20. Como vê o seu futuro?

R: Quero muito, muito estar bem. Sem limitações, com energia, pois quero criar uma família, casar e ter filhos, portanto quero estar bem comigo mesma para conseguir tudo que desejo.

21. Quando inicia algo de novo na sua vida espera que as coisas corram bem?

R: Sim, espero. Mas tenho uma tendência a desistir das coisas. Coisas em que posso parar; como a faculdade. Estou a trabalhar isto com a terapia.

22. Costuma tomar decisões sozinha/o? E o que pensa quando as toma?

R: Mais ou menos, gosto da opinião das pessoas, mas sei que no fim eu é que tenho que decidir. Sinto medo de fracassar.

23. As coisas geralmente correm da forma que mais deseja e idealiza?

R: Nem sempre.

24. Sente-se triste ou alegre?

R: Estou alegre, muito alegre.

25. Sente-se confiante em relação ao seu futuro?

R: Sim. Hoje sim, porque me sinto um pouco mais segura. Sei que tenho pessoas em que posso confiar, que me entendem.

26. Quando “olha para trás”, como analisa a sua vida?

R: Uma vida com muita luta mas consegui vencer.

27. O que lhe dá mais prazer?

R: Servir.

28. Como se vê?

R: Uma vencedora.

29. Sente-se bem com a sua aparência?

R: Sim, talvez tenha que perder uns dois quilinhos, mas tá bom.

30. Qual a imagem que pensa que os outros têm de si?

R: Que sou uma pessoa muito séria, fechada.

31. Sente falta de apetite ou come bem?

R: Como bem.

32. E dorme bem?

R: Durmo bem.

33. Gosta de conviver com outras pessoas?

R: Sim.

34. E fá-lo com regularidade?

R: Sim.

35. Sente-se culpada/o em relação a algum aspecto ou acontecimento?

R: Não.

36. Ou sente-se orgulhosa pela pessoa que é e a força que tem para lidar com a fibromialgia?

R: Sinto-me orgulhosa, porque como eu já estive não quero ficar nunca mais. Estou muito bem.

37. De que forma a fibromialgia a tornou uma melhor pessoa?

R: A fibromialgia tornou-me uma melhor pessoa porque passei a entender mais ainda as limitações das pessoas. É algo que ninguém vê, você sente e as pessoas que não sabem muito bem o que é a doença, acham que é manha. E é algo muito sério. Quando descobri, ainda estava muito deprimida entrei no site que falava sobre a fibro, e li vários depoimentos, e percebi que eu estava muito bem. Que graças a Deus, eu descobri o que eu tinha, porque sempre percebi que tinha algo, sentia dores, mau humor enorme, não queria ter contato com pessoas, não queria trabalhar, dava importância a coisas que não tinha necessidade. E foram depoimentos desesperadores e eu também espero ajudar com meu depoimento, ter colaborado um pouquinho.

Entrevista

Nome: F.R.

Idade: 35 anos

Profissão: sócia gerente de uma empresa de electrónica e telecomunicações

Diagnóstico: à 6 anos atrás

1. Qual a sua reacção aquando do diagnóstico da doença?

R: Só pensava porquê eu, e que não estava preparada para sofrer.

2. Actualmente o que representa na sua vida a fibromialgia?

R: Representa uma vida de certa forma limitada já que tenho que estar com um cuidado permanente em não me deixar abater por ela.

3. O que considera mais importante para uma vivência positiva da doença?

R: Enfrentar os problemas da vida, não nos deixarmos abater por eles e pensar positivo não vivendo em função da doença.

4. Sabendo que esta é uma doença crónica, como imagina o seu futuro?

R: Reservado e com limitações principalmente em alturas de maior crise.

5. Tem alguma ocupação profissional?

R: Sim.

6. Sente-se realizada profissionalmente?

R: Infelizmente não, não é a área que mais me cativa.

7. Sentiu alguma alteração nas relações com a família a partir do momento em que surge a fibromialgia?

R: Só para melhor. A minha família graças a Deus foi muito solidária e compreensiva comigo.

8. Qual a reacção dos seus familiares?

R: Apoiou me sempre nos momentos mais críticos.

9. Destaca alguma pessoa que a tenha ajudado particularmente desde o início da doença?

R: O meu marido, os meus pais, os meus sogros e irmãs, e também alguns amigos.

10. A fibromialgia veio alterar as rotinas familiares?

R: Tentei que não, e consegui, pois sempre tentei fazer tudo o que sempre fiz.

11. De que forma a sua família se adaptou positivamente à sua situação médica?

R: Fizeram tudo para que sempre me sentisse tranquila psicologicamente.

12. A doença acarretou alguma alteração no âmbito financeiro? (Se sim) De que forma tem vindo a conseguir reorganizar-se para reequilibrar as finanças pessoais?

R: Não.

13. O que costuma fazer nos tempos livres?

R: Descansar, relaxar e não me preocupar.

14. A doença tem-na/o impedida/o de realizar alguma actividade extra-trabalho que gostaria ou que fazia anteriormente? (Se sim) Como foi conseguindo substituir essa limitação por novas formas de ocupação do tempo livre?

R: Não

15. A actividade sexual mantém-se a mesma pós doença?

R: Sim, como já disse fiz de tudo para que a doença, não me impedisse fazer de tudo o que sempre fiz, claro que por vezes há algumas limitações pois dá-me muitas câibras.

16. E sente o mesmo prazer e satisfação sexual? (se não) de que forma tem tentado minimizar esse impacto e arranjar formas alternativas e novas para fazer face a essa mudança?

R: Sim.

17. Em momentos de incerteza tem sempre tendência a pensar positivo?

R: Sou positiva para os outros, mas para mim, sou muito negativa.

18. É uma pessoa que cria demasiadas expectativas e se preocupa muito com o futuro, sofrendo com essas antecipações, ou espera o melhor do futuro?

R: Preocupo-me muito, principalmente em relação à minha família.

19. Geralmente acontecem-lhe muitas coisas boas?

R: Não muito.

20. Como vê o seu futuro?

R: Não sei bem, também não penso muito nisso.

21. Quando inicia algo de novo na sua vida espera que as coisas corram bem?

R: Sinceramente gostaria muito que corressem bem, mas o negativismo toma conta de mim infelizmente.

22. Costuma tomar decisões sozinha/o? E o que pensa quando as toma?

R: Geralmente não as tomo sozinha, conto sempre com a opinião do meu marido.

23. As coisas geralmente correm da forma que mais deseja e idealiza?

R: Não.

24. Sente-se triste ou alegre?

R: Na maior parte das vezes triste (desiludida).

25. Sente-se confiante em relação ao seu futuro?

R: Evito pensar muito no futuro.

26. Quando “olha para trás”, como analisa a sua vida?

R: Com altos e baixos, mas com mais desilusões.

27. O que lhe dá mais prazer?

R: Ser amada pelo meu marido e ter o amor incondicional da minha filha.

28. Como se vê?

R: Jovem e bonita.

29. Sente-se bem com a sua aparência?

R: Na maioria das vezes. Tenho dois kg a mais para a minha altura e alguns sinais da idade a surgir.

30. Qual a imagem que pensa que os outros têm de si?

R: Boa pessoa, boa amiga e carinhosa.

31. Sente falta de apetite ou come bem?

R: Como bem.

32. E dorme bem?

R: Não, por isso nos dias em que me sinto mais deprimida tomo medicação para ajudar a relaxar.

33. Gosta de conviver com outras pessoas?

R: Muito, desde que me sinta bem com elas.

34. E fá-lo com regularidade?

R: Não tanto como gostaria.

35. Sente-se culpada/o em relação a algum aspecto ou acontecimento?

R: Sim, por estar por vezes muito dependente do carinho dos outros.

36. Ou sente-se orgulhosa pela pessoa que é e a força que tem para lidar com a fibromialgia?

R: A fibromialgia ajudou-me a ser uma mulher mais directa e objectiva, e isso surtiu em mim uma maior libertação para lidar com os outros.

37. De que forma a fibromialgia a tornou uma melhor pessoa?

Apesar das dores por vezes serem grandes, nunca me deixei levar por ela. Por isso mostrou-me forças que eu desconhecia.

Entrevista

Nome: C.L.

Idade: 48

Profissão: auxiliar num lar

Diagnóstico: Em 2004

1. Qual a sua reacção aquando do diagnóstico da doença?

R: Fiquei aliviada, porque até descobrir o problema eu passei por vários médicos, mas sem sucesso.

2. Actualmente o que representa na sua vida a fibromialgia?

Um atraso de vida, eu não tenho qualidade de vida. Apesar de descobrir a doença eu não tenho tratamento adequado.

3. O que considera mais importante para uma vivência positiva da doença?

R: Para mim, eu simplesmente conformei-me e acostumei-me com as dores e vivo com a fibromialgia, embora me maltrate muito.

4. Sabendo que esta é uma doença crónica, como imagina o seu futuro?

R: Eu tenho muita fé que ainda surja um tratamento realmente eficaz para a fibromialgia.

5. Tem alguma ocupação profissional?

R: Sim, trabalho num lar apenas, mas faço pouca coisa porque não aguento.

6. Sente-se realizada profissionalmente?

R: Não, porque como disse faço pouca coisa e não tudo o que gostaria.

7. Sentiu alguma alteração nas relações com a família a partir do momento em que surge a fibromialgia?

R: Só da minha parte porque não sou mais mulher para o meu esposo, eu não tenho vontade de nada, nem sexual, nem noutra coisa qualquer.

8. Qual a reacção dos seus familiares?

R: São muito pacientes comigo.

9. Destaca alguma pessoa que a tenha ajudado particularmente desde o início da doença?

R: O meu esposo.

10. A fibromialgia veio alterar as rotinas familiares?

R: Não, só a minha mesmo.

11. De que forma a sua família se adaptou positivamente à sua situação médica?

R: Essencialmente dando-me apoio.

12. A doença acarretou alguma alteração no âmbito financeiro? (Se sim) De que forma tem vindo a conseguir reorganizar-se para reequilibrar as finanças pessoais?

R: No inicio eu gastei muito, mas não descobriram a doença, o dinheiro acabou, então eu conformei-me e fiquei só com as dores mesmo.

13. O que costuma fazer nos tempos livres?

R: Se fosse para não fazer nada, eu não faria, gostaria mesmo é de ficar em casa, mas eu sou voluntária e gosto de cuidar dos idosos, e isso também me ajuda muito.

14. A doença tem-na/o impedida/o de realizar alguma actividade extra-trabalho que gostaria ou que fazia anteriormente? (SIM) Como foi conseguindo substituir essa limitação por novas formas de ocupação do tempo livre?

R: O cansaço é o que mais me prejudica mas simplesmente conformei-me.

15. A actividade sexual mantém-se a mesma pós doença?

R: Não, não tenho qualquer vontade.

16. E sente o mesmo prazer e satisfação sexual? (NÃO) de que forma tem tentado minimizar esse impacto e arranjar formas alternativas e novas para fazer face a essa mudança?

R: Não tenho feito nada, tudo se baseia no dinheiro e eu tenho falta dele.

17. Em momentos de incerteza tem sempre tendência a pensar positivo?

R: Oscilo. Tenho fases.

18. É uma pessoa que cria demasiadas expectativas e se preocupa muito com o futuro, sofrendo com essas antecipações, ou espera o melhor do futuro?

R: Sofro antecipadamente, sou muito preocupada.

19. Geralmente acontecem-lhe muitas coisas boas?

R: Ultimamente são só problemas.

20. Como vê o seu futuro?

R: Não penso no futuro.

21. Quando inicia algo de novo na sua vida espera que as coisas corram bem?

R: Às vezes sim outras não.

22. Costuma tomar decisões sozinha/o? E o que pensa quando as toma?

R: Neste momento, nem tomo decisões.

23. As coisas geralmente correm da forma que mais deseja e idealiza?

R: Nunca.

24. Sente-se triste ou alegre?

R: Sempre triste, finjo é que sou alegre.

25. Sente-se confiante em relação ao seu futuro?

R: Vamos lá ver, isto se houver futuro para mim.

26. Quando “olha para trás”, como analisa a sua vida?

R: Sempre muito difícil, com muitas dificuldades.

27. O que lhe dá mais prazer?

R: Ficar em casa.

28. Como se vê?

R: Feia, gorda e sem expectativa nenhuma.

29. Sente-se bem com a sua aparência?

R: Não.

30. Qual a imagem que pensa que os outros têm de si?

R: Sinceramente, nem sei muito bem.

31. Sente falta de apetite ou come bem?

R: Um apetite oscilante, ora como demais ora não como nada.

32. E dorme bem?

R: À base de medicamentos.

33. Gosta de conviver com outras pessoas?

R: Não, gosto de viver isolada.

34. E fá-lo com regularidade?

R: Não.

35. Sente-se culpada/o em relação a algum aspecto ou acontecimento?

R: Sim, não poder trabalhar para ajudar o meu filho que quer tirar o curso de medicina.

36. Ou sente-se orgulhosa pela pessoa que é e a força que tem para lidar com a fibromialgia?

R: Sim, sinto-me no fundo orgulhosa porque apesar de tudo até hoje e apesar das dores não me deixei derrubar por ela

37. De que forma a fibromialgia a tornou uma melhor pessoa?

R: Consegui fazer uma reflexão da minha vida e perceber que posso melhorar um dia.

Entrevista

Nome: A.S.

Idade: 53

Profissão: Doméstica

Diagnóstico: Em 2005

1. Qual a sua reacção aquando do diagnóstico da doença?

R: Por mais incrível que pareça foi de alívio, pois já estava saturada de me queixar e de ouvir que não tinha nada, pelo menos fiquei a saber a causa das minhas dores e cansaço.

2. Actualmente o que representa na sua vida a fibromialgia?

R: Uma vida bastante limitada, sempre fui muito activa e sinto-me deprimida por não poder fazer tantas coisas que gostava.

3. O que considera mais importante para uma vivência positiva da doença?

R: É aceitar a doença e saber tudo acerca dela, para a partir daí saber gerir os nossos dias e irmos fazendo as coisas ao ritmo que podemos fazer. Temos que interiorizar bem isto para não nos sentirmos frustradas.

4. Sabendo que esta é uma doença crónica, como imagina o seu futuro?

R: No princípio pensava no futuro, agora tento viver um dia de cada vez o que já não é nada fácil.

5. Tem alguma ocupação profissional?

R: Neste momento não, estou em casa pois seria impensável fazer o que fazia, e cada vez que tinha baixa médica a segurança social retirava-ma.

6. Sente-se realizada profissionalmente?

R: Não totalmente, gostava de poder fazer mais coisas.

7. Sentiu alguma alteração nas relações com a família a partir do momento em que surge a fibromialgia?

R: Com as pessoas de casa (marido e 3 filhas) não muito, eles tentavam compreender ainda que por vezes quando me queixava sempre ouvia alguma coisa como por ex: “o que é que te dói hoje” isso deixava-me triste.

8. Qual a reacção dos seus familiares?

R: Os de casa tentaram sempre ajudar de alguma maneira, mas os que não vivem comigo não compreendem ou não querem compreender. Por vezes dizem “pois todos nós temos dores”, etc.

9. Destaca alguma pessoa que a tenha ajudado particularmente desde o início da doença?

R: Agora que as minhas filhas casaram, é sem dúvida o meu marido. É ele quem me ajuda a vestir e despir quando estou pior, porque até as pessoas que eu considerava amigas me dizem coisas do género “precisas é de te distrair, de ter netos etc.,” como se eu pudesse com uma criança ao colo. Aí sim fico muito sentida porque não lhes passa pela cabeça o grau de dor que eu tenho.

10. A fibromialgia veio alterar as rotinas familiares?

R: Muito, não há horas certas para acordar, acordo de rastos cansada e sem vontade para nada, depois vai passando mais ao longo do dia.

11. De que forma a sua família se adaptou positivamente à sua situação médica?

R: Os que me amam de verdade conhecem-me bem, sou uma pessoa positiva, amiga de ajudar toda a gente. Começaram por ver que eu não podia mesmo, queria mexer-me e não conseguia, queria ajudar as pessoas e não era capaz etc. Viram que precisava de ser ajudada e assim é.

12. A doença acarretou alguma alteração no âmbito financeiro? (Se sim) De que forma tem vindo a conseguir reorganizar-se para reequilibrar as finanças pessoais?

R: Sim, pois a segurança social não nos dá qualquer tipo de ajuda, e todos os tratamentos que fazemos para minimizar as dores é tudo pago por nós. Temos que abdicar de coisas que fazíamos para poupar o dinheiro para os tratamentos.

13. O que costuma fazer nos tempos livres?

R: Fazer algumas caminhadas à beira mar, estar com as minhas filhas e alguns poucos amigos, sim porque deixei de conviver com muitos que ainda gozam com as minhas dores.

14. A doença tem-na/o impedida/o de realizar alguma actividade extra-trabalho que gostaria ou que fazia anteriormente? (Se sim) Como foi conseguindo substituir essa limitação por novas formas de ocupação do tempo livre?

R: Sim, por exemplo o ginásio, hidroginástica, etc. ainda que seja aconselhada a fazer não consigo acompanhar o ritmo, acho que deviam haver estas coisas todas para pessoas com estes problemas com acompanhamento de técnicos especializados na matéria. Optei então pelos passeios ao ar livre à beira mar adoro o mar fico mais calma.

15. A actividade sexual mantém-se a mesma pós doença?

R: Não, as dores físicas não deixam.

16. E sente o mesmo prazer e satisfação sexual? (se não) de que forma tem tentado minimizar esse impacto e arranjar formas alternativas e novas para fazer face a essa mudança?

R: Não. As dores são muitas e não há uma posição que não faça doer, o desejo acaba por não se ter penso que também pelo medo das dores e o cansaço físico. Com a compreensão e ajuda do meu marido temos conseguido. Temos que usar outros meios que não a penetração (para meu prazer) depois é tudo normal, o meu marido já pode penetrar porque o tempo já é menor.

17. Em momentos de incerteza tem sempre tendência a pensar positivo?

R: Nem sempre mas esforço-me.

18. É uma pessoa que cria demasiadas expectativas e se preocupa muito com o futuro, sofrendo com essas antecipações, ou espera o melhor do futuro?

R: Já fui mais, agora tento ter um dia de cada vez, que já não é nada fácil.

19. Geralmente acontecem-lhe muitas coisas boas?

R: Tirando as dores e a fadiga, graças a Deus tenho coisas muito boas. As minhas filhas são maravilhosas e muito minhas amigas, o amor que nos une é a coisa mais maravilhosa que me podia ter acontecido, também tenho uns genros que me adoram e eu a eles, somos todos muito unidos.

20. Como vê o seu futuro?

R: Já tive medo, mas agora deixo isso com Deus o meu futuro está nas mãos dele.

21. Quando inicia algo de novo na sua vida espera que as coisas corram bem?

R: Por vezes sou um pouco insegura, mas regra geral espero que me corram bem.

22. Costuma tomar decisões sozinha/o? E o que pensa quando as toma?

R: Sou muito dependente do meu marido para tomar decisões, mas por vezes tenho que tomar algumas. Tenho que pensar bastante antes de as tomar. Tenho algum medo de falhar.

23. As coisas geralmente correm da forma que mais deseja e idealiza?

R: Nem sempre, umas vezes sim outras não.

24. Sente-se triste ou alegre?

R: Sou por natureza uma pessoa alegre, mas claro devido aos meus problemas por vezes fico triste, mas só quando tenho muitas dores depois passa.

25. Sente-se confiante em relação ao seu futuro?

R: Apesar de tudo sim, não resolvo nada em pensar o contrário, seja o que Deus quiser.

26. Quando “olha para trás”, como analisa a sua vida?

R: Com pena por não poder fazer as coisas que fazia.

27. O que lhe dá mais prazer?

R: Estar com a minha família, ter a casa cheia, as gargalhadas das minhas filhas, os beijos e os abraços delas, sairmos juntas às compras, etc.

28. Como se vê?

R: Bonita por dentro, com muita força e com muita vontade de viver e de fazer os outros felizes.

29. Sente-se bem com a sua aparência?

R: Sim. É um milagre mas as pessoas acham-me bonita e dizem até que pareço mais nova e nem parece que tenho problemas de saúde.

30. Qual a imagem que pensa que os outros têm de si?

R. Tirando aquelas que acham que a minha doença é uma pieguice, as outras respeitam-me muito e têm por mim muita admiração e carinho.

31. Sente falta de apetite ou come bem?

R. Não tenho muito apetite, como para viver.

32. E dorme bem?

R. Não. Só com medicação.

33. Gosta de conviver com outras pessoas?

R. Muito (com algumas) claro.

34. E fá-lo com regularidade?

R. Às vezes.

35. Sente-se culpada/o em relação a algum aspecto ou acontecimento?

R. Não.

36. Ou sente-se orgulhosa pela pessoa que é e a força que tem para lidar com a fibromialgia?

R. Sinto-me orgulhosa porque mesmo assim ainda consigo ajudar e animar os outros.

37. De que forma a fibromialgia a tornou uma melhor pessoa?

R. Já dava muito valor às pessoas que sofrem, agora ainda dou muito mais valor.

Entrevista

Nome: A.O.

Idade: 28

Profissão: Contabilista

Diagnóstico: Em 2005

1. Qual a sua reacção aquando do diagnóstico da doença?

R: No início foi muito difícil, primeiro o diagnóstico era LER, mas depois foi se espalhando para o resto do corpo e mais tarde eu descobri que era fibromialgia. A médica não foi muito clara comigo sobre a doença, mas logo investiguei na internet. Eu sofri muito e sentia-me muito em baixo. Cada dia sentia mais dor e dificuldade para fazer tudo. O mais difícil foi quando comecei a ficar cada vez mais lenta para fazer tudo. Chorava muito.

2. Actualmente o que representa na sua vida a fibromialgia?

R: Hoje, depois de 3 anos que descobri, o quadro já é mais diferente. Comecei a “acostumar-me” com a doença, pois ninguém podia fazer nada por mim e eu não poderia transformar-me numa pessoa chata que só reclama com dores. Não queria que isso atrapalhasse o meu casamento, então comecei a não falar mais na doença e procurei viver uma vida normal apesar da dificuldade, e deu certo. Hoje sinto-me melhor, apesar de sentir permanentemente a doença por todo o meu corpo.

3. O que considera mais importante para uma vivência positiva da doença?

R: A pessoa entender que por enquanto não tem cura e procurar viver como se não tivesse a doença. Hoje eu consigo fazer tudo, com dificuldade, mas consigo. Temos que olhar para a frente e fazer de conta que não está a sentir nada. Isso tem me ajudado muito, conseguir não me concentrar só na doença e pensar noutras coisas positivas.

4. Sabendo que esta é uma doença crónica, como imagina o seu futuro?

R: Em relação ao futuro eu só tinha preocupação para com a altura em que tivesse um filho. Hoje eu tenho, ele nasceu prematuro, de 6 meses mas considerado de 5 por nascer com 685 gramas. Ele está com 3 meses e meio hoje. A minha maior preocupação era como conseguir segurar nele já que tenho muito cansaço nos braços. No início, no hospital ainda, foi difícil, mas agora estou a conseguir. Não penso mais no futuro, vivo cada dia!

5. Tem alguma ocupação profissional?

R: Hoje trabalho numa fábrica de moda íntima, meio período, tem sido muito bom. Mas há 3 anos atrás tive que sair do trabalho e fiquei quase 2 anos afastada.

6. Sente-se realizada profissionalmente?

R: Sim. Gosto muito de Contabilidade, tem sido ótimo trabalhar!

7. Sentiu alguma alteração nas relações com a família a partir do momento em que surge a fibromialgia?

R: Sim, só no início. Todos ficavam a olhar-me com aquela cara de pena. Mas devido à minha reação hoje, as pessoas às vezes até esquecem que eu tenho fibromialgia. O meu marido ajudou-me muito também.

8. Qual a reação dos seus familiares?

R: No início foi de pena mesmo, todos queriam ajudar-me mas não sabiam como, mas hoje é de compreensão.

9. Destaca alguma pessoa que a tenha ajudado particularmente desde o início da doença?

R: O meu marido. Ele é muito brincalhão e na verdade ele nunca me tratou como uma “doente”. Ele foi muito importante!

10. A fibromialgia veio alterar as rotinas familiares?

R: Um pouco. O que mais me frustrava é que eu sempre fui muito rápida para fazer tudo e com a doença tornei-me muito lenta. Mas hoje consigo administrar isso melhor.

11. De que forma a sua família se adaptou positivamente à sua situação médica?

R: Todos entendiam a minha situação e sempre ajudavam com palavras positivas.

12. A doença acarretou alguma alteração no âmbito financeiro? (Se sim) De que forma tem vindo a conseguir reorganizar-se para reequilibrar as finanças pessoais?

R: Não.

13. O que costuma fazer nos tempos livres?

R: Gosto muito de ficar em casa, ver TV e agora com meu filho então. Mas também gosto de ir à casa de familiares.

14. A doença tem-na/o impedida/o de realizar alguma actividade extra-trabalho que gostaria ou que fazia anteriormente? (Se sim) Como foi conseguindo substituir essa limitação por novas formas de ocupação do tempo livre?

R: Não.

15. A actividade sexual mantém-se a mesma pós doença?

R: Não. Temos um pouco de dificuldade, embora no início tenha sido mais difícil e hoje está bem melhor.

16. E sente o mesmo prazer e satisfação sexual? (se não) de que forma tem tentado minimizar esse impacto e arranjar formas alternativas e novas para fazer face a essa mudança?

R: Sim.

17. Em momentos de incerteza tem sempre tendência a pensar positivo?

R: Sempre.

18. É uma pessoa que cria demasiadas expectativas e se preocupa muito com o futuro, sofrendo com essas antecipações, ou espera o melhor do futuro?

R: Preocupo-me sim, mas procuro ter sempre pensamentos positivos.

19. Geralmente acontecem-lhe muitas coisas boas?

R: Sim. Sou muito feliz no meu casamento e estou a viver um momento muito importante na minha vida com a chegada do meu filho, ele é muito especial.

20. Como vê o seu futuro?

R: Sempre feliz.

21. Quando inicia algo de novo na sua vida espera que as coisas corram bem?

R: Com certeza.

22. Costuma tomar decisões sozinha/o? E o que pensa quando as toma?

R: Depende da situação. Mas sempre compartilho tudo com meu esposo e sempre tomamos decisões juntos. Quando eu tomo uma decisão sozinha, sinto-me tranquila.

23. As coisas geralmente correm da forma que mais deseja e idealiza?

R: Sim.

24. Sente-se triste ou alegre?

R: Alegre. Embora no início me sentisse muito triste, e talvez à um tempo atrás todas as minhas respostas seriam diferentes.

25. Sente-se confiante em relação ao seu futuro?

R: Sim, acredito num futuro feliz.

26. Quando “olha para trás”, como analisa a sua vida?

R: Agradeço a Deus por tudo, pois sei que tudo que aconteceu comigo, teria que ser assim.

27. O que lhe dá mais prazer?

R: Ficar ao lado do meu esposo e filho.

28. Como se vê?

R: Uma pessoa realizada em todos os sentidos.

29. Sente-se bem com a sua aparência?

R: Sim.

30. Qual a imagem que pensa que os outros têm de si?

R: Uma pessoa alegre.

31. Sente falta de apetite ou come bem?

R: Quando estou preocupada eu não como bem e não sinto fome.

32. E dorme bem?

R: Não e agora com bebe em casa quase não está a dar para dormir.

33. Gosta de conviver com outras pessoas?

R: Sim, isso é importante, cresce-se muito.

34. E fá-lo com regularidade?

R: Sim.

35. Sente-se culpada/o em relação a algum aspecto ou acontecimento?

R: Não.

36. Ou sente-se orgulhosa pela pessoa que é e a força que tem para lidar com a fibromialgia?

R: Sem dúvida que me sinto extremamente orgulhosa.

37. De que forma a fibromialgia a tornou uma melhor pessoa?

R: Eu tive que me conhecer melhor e isso ajudou-me muito, especialmente deu-me uma maior capacidade para enfrentar diversas situações da vida.

