

# A Fibromialgia

## Manual prático para o doente – I Parte

Rui Leitão

Assistente Hospitalar de Reumatologia do IPR

### Resumo

Com cada vez maior frequência, os médicos são confrontados com perguntas colocadas pelos doentes, acerca da sua doença, pelo que têm obrigação de estar preparados para explicar, em termos simples mas sem faltar à verdade, em que consiste a afecção, como se trata e de que forma pode condicionar o futuro do doente. Este interesse dos doentes, não pode deixar de ser saudado dado que é hoje sabido que os indivíduos conhecedores da sua doença, enfrentam-na de forma mais apropriada, convivem melhor com os seus sintomas, consomem menos recursos de saúde e têm melhor qualidade de vida e melhor prognóstico.

O presente texto pretende ser um guia prático para o doente com fibromialgia. Aborda os principais problemas encontrados por estes doentes durante as suas actividades profissionais e de lazer. São ensinadas as principais estratégias de adaptação à doença e descritas as medidas terapêuticas mais utilizadas. A importância de o doente desempenhar um papel activo no seu tratamento é enfatizada. O texto é também apropriado para ser lido pelo parceiro do doente ou outros membros da família.

### Abstract

To ask questions about one's disease, is increasingly taking part in most of today's patient/doctor's relationships. In fact, knowing the disease, including available treatments and prognosis, is generally being recognized as an important factor in a disease's successful management. Doctors must be prepared to answer their patient's questions and explain, in simple terms, how they can face their diseases and cooperate in it's treatment.

The present text aims to be a patient's guide to fibromyalgia. It deals with the most important problems faced by patients in their work and during their leisure hours, be it physical demands or social and personal interactions.

An extensive description of coping strategies and most important therapeutic measures is done and the patient's active role in disease's management is emphasized. The text is also intended to be read by the patient's partner or other family members.

Quando interrogados acerca de qual o melhor trunfo de que os doentes podem dispor para enfrentar uma doença crónica, a maior parte dos médicos responderão «conhecer profundamente a sua doença, incluindo os tratamentos disponíveis e o prognóstico, ter um acompanhamento médico competente e complementá-lo conhecendo qual a melhor forma de se ajudar a si próprios».

Com cada vez maior frequência, os médicos são confrontados com perguntas colocadas pelos doentes, acerca da sua doença, pelo que têm obrigação de estar preparados para explicar, em termos simples mas sem faltar à verdade, em que consiste a afecção, como se trata e de que forma pode condicionar o futuro do doente. Este interesse dos doentes não pode deixar de ser saudado, dado que é hoje sabido que os indivíduos conhecedores da sua doença, enfrentam-na de forma mais apropriada, convivem melhor com os seus sintomas, consomem menos recursos de saúde e têm melhor qualidade de vida e melhor prognóstico.

Um passo importante a dar é conseguir que o doente abandone a habitual postura passiva, limitando-se a cumprir aquilo que lhe é «ordenado» pelo médico, e assuma a responsabilidade por uma parte considerável do seu tratamento, nomeadamente no que concerne ao desenvolvimento da sua capacidade de lidar com a afecção, aprender a conhecer e valorizar os seus sintomas e ser o gestor de aspectos como o exercício e a prática de hábitos de saúde.

O texto que se segue, constitui um resumo dos conhecimentos mínimos que um doente com fibromialgia deve

ter à cerca da sua doença, e responde às dúvidas e questões que nos têm sido colocadas no decurso do já longo período de tempo que temos dedicado ao seu tratamento.

## A dor

«Dói-me o corpo todo», é a queixa mais frequentemente referida pelos doentes com fibromialgia. Com esta frase lapidar, estas pessoas pretendem descrever uma sensação de ter o corpo «moído», como se todo ele fosse constituído por uma gigantesca «nódoa negra», que não precisa que lhe toquem para doer.

Outras vezes descrevem uma sensação de «ardor», de «latejar» ou «arrepanhar», que muitos atribuem espontaneamente aos músculos e não aos ossos ou articulações, aproximando-se assim da verdade. Com efeito, na maior parte dos casos, os músculos apresentam-se contraídos e dolorosos, quando são tocados ou quando se movimentam e, muitos deles, apresentam no seu interior alguns pontos que, quando comprimidos com o dedo, desencadeiam uma dor inicialmente local e, após alguns segundos, irradiada a uma região vizinha. Os doentes reconhecem o trajecto desta dor que já anteriormente sentiram, embora não soubessem da existência desses pontos (os chamados «pontos-gatilho»).

A localização dos pontos gatilho e, conseqüentemente, do trajecto das dores, é muito variável de doente para doente. No entanto, o que é verdadeiramente típico desta afecção, é a existência em todos os doentes, de outros pontos dolorosos mais característicos, que se localizam sempre nos mesmos locais e que graças a essa constância são o sinal mais importante para o diagnóstico da fibromialgia. São os chamados «pontos fibromiálgicos» e a sua localização está ilustrada na figura. Como pode ver-se, são 18 pontos, simétricos dois a dois e distribuídos nos dois lados do corpo e acima e abaixo da cintura. A comprovação do diagnóstico requer que seja dolorosa a pressão de, pelo menos, 11 deles. É frequente que o doente fique surpreendido com o facto de o médico descobrir no seu corpo, pontos dolorosos cuja existência ele próprio desconhecia.

Apesar do predomínio muscular da localização das dores, os doentes com fibromialgia, não parecem sofrer de nenhuma doença nos músculos, o que é comprovado por vários estudos experimentais que investigaram esta questão, chegando mesmo a realizar biópsias musculares para estudos celulares e moleculares. Encontraram apenas, numa percentagem variável de doentes, pequenas alterações pouco importantes, que não chegam para explicar as queixas.

A compreensão da dor da fibromialgia exige que se faça

uma breve introdução ao sistema de transporte e processamento dos estímulos dolorosos.

Os estímulos capazes de desencadear dor (picada, queimadura, compressão, etc) são captados por receptores próprios existentes em todo o corpo. Seguidamente são transportados do local onde ocorreram para a medula e daí para o cérebro (encéfalo e outros centros nervosos superiores), por uma rede de fibras nervosas que funcionam como «estradas» da dor. A primeira etapa do percurso dos estímulos dolorosos, termina nas células nervosas (neurónios) da região posterior da medula espinal. A partir da medula, o influxo nervoso é transmitido aos centros nervosos superiores, desencadeando então, no consciente da pessoa, uma sensação de dor e provocando em seguida, uma reacção apropriada do organismo. Na fibromialgia, embora a dor seja inicialmente devida a uma agressão sofrida pelo doente, a sua intensidade e duração não dependem tanto do tipo e gravidade dessa agressão, onde quer que ela tenha ocorrido (ossos, articulações, músculos, tendões, etc), mas antes de uma perturbação do funcionamento dos sistemas de transporte e processamento da dor (na medula e no cérebro, respectivamente). Por um lado, essa perturbação de funcionamento faz perceber como muito intensa, uma estimulação dolorosa ligeira ou moderada, captada pelos receptores de uma determinada região corporal. Por outro lado, sendo este o facto mais relevante, essa sensação dolorosa mantém-se muito tempo depois de estar curado o problema que lhe deu origem. É como se um doente picado por um alfinete (uma dor pontual, breve e de curta intensidade), tenha a sensação de ter sido atingido por uma faca (dor numa área maior, mais prolongada e de grande



Figura.

intensidade), e continuasse com essa sensação, muito tempo depois de a picada de alfinete estar completamente sarada e ter deixado de causar qualquer dor. Esta perturbação do funcionamento do Sistema Nervoso Central, designada por sensibilização central, é provavelmente devido ao facto de que, em certas circunstâncias, estimulações dolorosas repetidas, conseguem desenhar no tecido nervoso do cérebro e da medula, «auto-estradas» de dor que uma vez construídas, continuam a desencadear na consciência do doente, uma sensação de dor permanente. É como se uma pequena pedra (estímulo doloroso inicial) fosse lançada para dentro de água, levantando a característica ondulação concêntrica (sensação de dor) no seu local de impacto, e essas ondas concêntricas em vez de diminuírem progressivamente de altura até finalmente desaparecerem, aumentassem o seu volume e persistissem durante muito tempo (meses ou anos) depois de a pedra ter pousado no fundo.

Depois de estar instalado este processo de sensibilização central, qualquer novo estímulo doloroso recebido dos receptores (traumatismo, dor de cabeça, artrose, inflamação de uma articulação, etc), é capaz de desencadear nova crise de dor intensa e de duração prolongada, a qual pode generalizar-se a todo o corpo, o que é típico da fibromialgia. É fácil de compreender que doentes que padecem de queixas dolorosas crónicas como os doentes reumáticos ou os trabalhadores sujeitos a episódios repetidos de pequenos ou grandes traumatismos (desde donas-de-casa a operários de linhas de montagem, de técnicos de informática a executantes de tarefas manuais pesadas), possam vir a desencadear uma ou mais crises de fibromialgia. Por isso é muito importante que qualquer problema físico que surja num doente com fibromialgia, particularmente se desencadear dor, seja rapidamente identificado e tratado, para evitar que venha a causar uma nova crise da doença.

### Os síndromas miofasciais

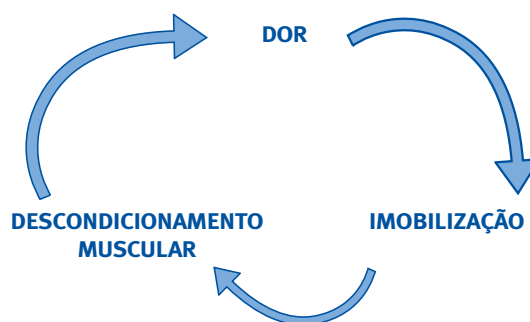
A maior parte das crises de fibromialgia são desencadeadas por dores de origem muscular. Estas dores provêm de músculos contraídos que apresentam os já referidos pontos dolorosos (pontos-gatilho), que provocam dores em certos movimentos ou esforços. Estas situações designam-se por síndromas miofasciais e o exemplo típico de um destes síndromas é o banal torcicolo, que todos já experimentámos e que não passa de um síndrome miofascial da região do pescoço. Existem síndromas miofasciais de todas as regiões do corpo, sendo mais frequentes ao nível da coluna vertebral e dos ombros. A dor destes síndromas é mais intensa numa determinada região do corpo, onde estão os músculos contraídos com os respectivos pontos-gatilho, mas tende a irradiar à volta desses

pontos ou, ao longo de um braço ou uma perna, consoante a localização do músculo ou músculos afectados. Os síndromas miofasciais são extremamente frequentes e podem surgir após esforços físicos, traumatismos, entorses, posturas defeituosas, nomeadamente na posição de sentar, etc. Se não forem tratados, mantêm-se durante meses ou até anos, continuando a «alimentar» crónicamente, a fibromialgia do doente. Hoje pensa-se até que, nos idosos, são estes pontos dolorosos, mais do que graves destruições ósseas ou articulares, que causam as dificuldades de mobilização e de realização de muitas tarefas, que surgem nesta idade.

### O descondicionamento muscular

Durante uma crise, o doente sente dores sempre que tenta mobilizar as regiões do corpo mais queixosas. Por isso, os doentes com fibromialgia tentam evitar as dores, limitando os movimentos ao mínimo. Como sentem um grande alívio quando se deitam, grande parte dos doentes tendem a passar muitas horas ou dias, «de cama», à espera que as dores aliviem bastante ou desapareçam completamente. Esta tendência é reforçada por conselhos de amigos e familiares e, às vezes, de alguns médicos, que ao aconselhar o repouso, julgam estar a evitar que o doente agrave a sua situação. No entanto, esta é uma atitude errada dado que o acamamento e a imobilização, levam à redução da força muscular e da flexibilidade que, quando o doente tenta retomar a sua actividade, facilitam o aparecimento de novos síndromas miofasciais, que podem reagrar os sintomas.

Com efeito, quanto mais tempo o doente passar acamado ou reduzir a sua actividade habitual, mais dificuldade virá a ter em retomar a sua vida, sendo conhecido que quase nenhum doente com fibromialgia que esteja de baixa durante 2 anos seguidos, voltará ao seu trabalho. O erro frequente de esperar pela desapareção total da dor antes de retomar a actividade, pode encerrar o doente num círculo vicioso de **Dor – Imobilização – Descondicionamento muscular – Agravamento da dor**, de onde é difícil escapar.



## **A fadiga**

Por vezes, o que mais preocupa o doente e o faz temer pelo seu futuro, é a sensação de fadiga. Uma fadiga muito intensa, que incapacita para a realização de várias actividades e que é muitas vezes mais intensa de manhã ao levantar, independentemente do número de horas de sono ocorrido. «Se passasse o resto do dia tão cansada como me sinto ao levantar da cama, não conseguiria fazer a minha vida!». Esta frase, frequentemente ouvida da boca das pessoas, testemunha a sua extrema dificuldade em começar o dia de trabalho. Esta fadiga, presente em cerca de 80% dos casos de fibromialgia, não é uma fadiga aguda, normal, como a que se segue a um trabalho ou exercício mais intenso do que o habitual, caso em que a fadiga representa um mecanismo de protecção do organismo, avisando para a necessidade de repouso, o qual faz desaparecer a sensação de fadiga. Ao contrário, a fadiga crónica da fibromialgia, está presente sem razão aparente, isto é, sem ter havido um esforço prévio que a justifique e não melhora com o repouso, o que pode ser muito assustador para o indivíduo, levando-o a pensar que o seu organismo se encontra num estado geral de debilidade, cuja única explicação só poderá ser uma doença grave, ainda não detectada, mas de mau prognóstico.

É difícil atribuir esta fadiga a uma causa única. Com efeito, são vários os factores presentes nos doentes com fibromialgia, que poderão contribuir para ela, como por exemplo a depressão, a ansiedade e as perturbações do sono.

## **A depressão/ansiedade e o sono**

Durante muitos anos, os indivíduos com fibromialgia foram catalogados como doentes do foro psiquiátrico, dado que apesar de referirem queixas de dor e fadiga muito intensas, apresentam um bom estado geral, têm análises normais e não se encontram anomalias grosseiras em outros exames realizados (radiografias, por exemplo). Daí a designação de reumatismo psicogénico, que inicialmente se atribuiu a esta entidade. Ao fim de um certo tempo, a família, colegas de trabalho e vizinhos, começam a ter a mesma ideia e o doente corre o risco de passar a ser considerado um indivíduo conflituoso ou negligente, que inventa queixas dolorosas para se furtar às suas obrigações familiares, profissionais e sociais, o que desperta animosidade naqueles que lhe estão próximos. Estes, podem adoptar uma postura de confrontar frequentemente o doente com a sua própria inactividade e com as consequências que daí advêm para si próprio e para os outros, julgando estar a contribuir para uma «terapêutica de choque», para obrigá-lo a «reagir». Ao confrontar-se com a imutabilidade da situação, tendem muitas vezes a desli-

gar-se afectivamente do doente, passando a considerá-lo uma pessoa de carácter débil, incapaz de vencer as suas limitações, o que atribuem a uma certa «má-vontade» e ao aproveitamento egoísta das vantagens que o seu estatuto de doente, lhe confere. Estes factos constituem frequentemente, uma das maiores preocupações dos doentes, que se sentem e estão verdadeiramente incapacitados, mas constataam que aqueles que lhes são próximos desvalorizam as suas queixas e, muitas vezes, não acreditam na sua real existência. Este quadro é frequentemente agravado por inúmeras consultas médicas com clínicos com pouca experiência nesta patologia, cuja intervenção terapêutica não é a mais apropriada, criando no doente a sensação de que ninguém o compreende e ninguém pode ajudá-lo. Encontrar um médico familiarizado com a fibromialgia, que acredita nas suas queixas, antecipa a formulação de algumas delas, mostrando-se familiarizado com a complexidade da situação e que até dá um nome à sua doença – *fi-bro-mi-al-gi-a* – constitui um dos maiores factores de alívio que estes doentes podem experimentar e é, só por si, motivo de melhoria clínica. Muitas doentes exclamam neste momento: «da próxima vez trago o meu marido comigo para que ele ouça a explicação que me deu!». É evidente que esta atitude deve ser incentivada, sendo até apropriado que seja o próprio médico a sugerir-la.

De um ponto de vista científico, não há suporte suficiente para afirmar que a fibromialgia seja uma doença psiquiátrica. No entanto, há uma relação estreita entre acontecimentos e patologia do foro afectivo e o desencadear ou perpetuar das crises de fibromialgia. É indiscutível que os doentes com fibromialgia têm mais sintomas do foro psicológico mas só cerca de 25% é que têm uma depressão grave. Também não existe evidência de que os doentes com fibromialgia tenham algum tipo de personalidade particular, que facilite o aparecimento da afecção.

O estudo do sono na fibromialgia ofereceu a primeira esperança de compreensão desta entidade, quando se detectou nestes doentes, um padrão de sono característico, denominado sono alfa-delta. Pela realização de electroencefalogramas descobriu-se que na fase mais profunda do sono, a fase repousante por excelência, essencial para a recuperação da vitalidade global e da função muscular, em particular, existe interferência de ondas cerebrais de vigília, como se o doente tivesse curtíssimos períodos de acordar de que não se apercebe, quando devia estar em sono profundo. Isso faz com que o sono não seja reparador, o que poderia explicar o facto de os doentes estarem tanto mais queixosos, quanto pior foi o seu sono nocturno. Este fenómeno recebeu uma confirmação adicional quando Moldofsky privou de um sono reparador,

indivíduos normais, e conseguiu reproduzir neles não apenas as queixas dolorosas mas também os pontos dolorosos musculares, característicos da fibromialgia. No entanto, o facto de estas alterações do sono estarem presentes em apenas 25% dos doentes com fibromialgia e não serem exclusivas desta entidade, faz com que a importância desta descoberta seja actualmente motivo de debate entre a comunidade científica.

À pergunta «como se sente ao acordar?» é frequente ouvir a resposta «acordo mais cansada do que estava quando me deitei». Este cansaço matinal, para além das razões explicativas já apontadas acima, pode também ser devido ao facto de muitos músculos permanecerem num estado de contracção durante a noite, dado que a pouca profundidade do sono, não permite o seu relaxamento completo. Por essa razão, o cansaço matinal pode ser devido a um trabalho muscular real, executado durante a noite, que embora inútil, consome energia e cansa.

De qualquer modo, é consensual que as alterações do sono, quer sejam a causa, quer uma das consequências da fibromialgia, são essenciais no desencadear e perpetuação das crises, pelo que a avaliação pelo médico, da qualidade do sono, é essencial para programar a terapêutica do doente. Outras perturbações do sono não raramente presentes, são a apneia do sono e as mioclonias nocturnas, que também causam um sono de má qualidade, contribuindo para o agravamento e perpetuação das queixas de dor.

### **O tratamento**

A fibromialgia é o tipo de doença em cuja terapêutica o próprio doente deve assumir um grande protagonismo. Este deve ser incentivado a abandonar a atitude passiva comumente adoptada perante o médico, e assumir claramente a responsabilidade pelo momento de início, duração e avaliação dos resultados de muitas medidas terapêuticas que passam a ficar sob a sua supervisão. Isso dar-lhe-à um senso de controle sobre a sua afecção e, sobretudo, permitirá que cultive uma atitude empenhada e combativa perante a adversidade do seu estado, o que só por si, é comprovadamente um factor de melhor prognóstico.

Para além disso, o doente deve escolher um médico competente no tratamento da fibromialgia, interessado e com ampla abertura de espírito para esclarecer todas as suas dúvidas, ao qual deverá recorrer em momentos em que a intensidade das queixas e o compromisso da sua capacidade funcional, ultrapassem a sua capacidade de controle e torne ineficazes as medidas terapêuticas que tenha vindo a utilizar.

Outra regra de conduta é a de respeitar escrupulosamen-

te as prescrições propostas pelo médico mas, ao mesmo tempo, exercer uma permanente avaliação crítica da eficácia dessas medidas e de eventuais efeitos adversos surgidos, mantendo o seu médico informado a este respeito. As medidas terapêuticas a utilizar em cada momento, vão variando em diferentes fases de evolução da doença, dependendo essencialmente do factor desencadeador de cada crise e dos sintomas mais importantes. A importância relativa destes, vai variando ao longo do tempo, pelo que o tratamento da fibromialgia exige uma abordagem personalizada e dinâmica, que deve ser continuamente adaptada ao quadro clínico de cada crise.

Para além do exposto, existe um conjunto de medidas terapêuticas básicas, muitas das quais não passam de medidas gerais de higiene de vida, que todos os doentes devem seguir de forma continuada. Entre elas contam-se as medidas dietéticas, visando, entre outras coisas, a correcção de desvios do peso corporal em relação ao desejável (evitar álcool e dietas ricas em gorduras e pobres em vegetais), a higiene do sono (mínimo de 8-9 horas de sono por noite, rotinando a hora do deitar e do acordar e a prática regular e contínua de actividade muscular aeróbica (andar, correr, nadar, pedalar, etc).

## **Tratamentos sob a responsabilidade do doente**

### **Educação**

Obter conhecimento acerca da doença, praticar exercício físico e aprender a aplicar técnicas cognitivo-comportamentais, são medidas terapêuticas que podem ser apropriadamente geridas pelos doentes.

«Tenho uma doença grave que ninguém consegue diagnosticar» é uma ideia que está muitas vezes presente na mente dos doentes com fibromialgia depois de, o que ainda é frequente, recorrer à consulta de muitos médicos, de várias Especialidades, sem encontrar esclarecimento acerca do que os atormenta ou melhoria para os seus sintomas. A maior parte dos doentes raciocina que só uma doença muito grave poderá originar dores tão intensas. Este raciocínio que é bastante comum, não pode ser generalizado às dores ósseas ou musculares, dado que muitas doenças reumáticas graves, que põem a vida em risco, causam poucas dores articulares, enquanto que doenças menos graves, se não forem tratadas, podem «envenenar» a vida do doente, pelas dores intensas que provocam. É o caso da fibromialgia. É uma doença que não deforma as articulações, não compromete órgãos internos (rim, pulmão, etc), não necessita de intervenções cirúrgicas e não retira um dia de vida ao doente mas... pode doer muito! Saber isto, pode dar muito alívio a doentes

que, algumas vezes já ouviram dizer, por conhecidos ou mesmo, infelizmente, por alguns médicos, que poderão ficar em cadeira de rodas! Este é um medo habitual destes doentes, totalmente infundado mas difícil de desalojar da sua mente caso tenha sido aí introduzido pela declaração de um médico pouco conhecedor da doença.

«Chego a acreditar que tudo se origina na minha cabeça» é uma declaração frequente destes doentes, à qual chegaram por raciocínio espontâneo ou por sugestão subtil ou explícita de médicos, familiares, amigos ou colegas. Na realidade, custa-lhe a crer que dores tão intensas tenham uma origem psicológica mas, as análises, radiografias e outros exames sempre normais, empurram-no nessa direcção. Encontrar um médico que acredita na realidade das suas queixas, compreende a sua intensidade e a incapacidade que daí advém e até dá um nome à doença – *fi-bro-mi-al-gi-a* – é um factor de enorme alívio para os doentes. Muitos, ficam com pena que o seu cônjuge não os tenha acompanhado à consulta para que pudesse ouvir da boca do médico, que a sua doença existe mesmo e que as suas queixas são reais. E com efeito, é muito importante que o cônjuge acompanhe a doente à consulta, para que também possa ser ensinado à cerca da doença, e da melhor forma de poder ajudar no seu tratamento.

É na primeira consulta que o médico experiente no diagnóstico e tratamento da fibromialgia, ensina o seu doente. Descreve a afecção, os factores de agravamento, os tratamentos disponíveis e como poderá co-responsabilizar-se por eles, responde às dúvidas e dá conselhos sobre o trabalho, o lazer e a interacção com os outros. Por isso, esta primeira consulta, que é bastante demorada, não pode deixar de ser mais cara do que as subsequentes. A distribuição de um guia como este que está a ler, completa os ensinamentos iniciais transmitidos pelo médico.

Em vários países (países nórdicos, EUA, etc) existem programas de ensino organizados por várias instituições, constituídos por 2 a 5 sessões semanais, ao longo de 2 a 6 meses, durante os quais os doentes abordam um leque variado de assuntos que vai desde conhecimentos de anatomia dos músculos e cérebro até ao modo de usar os medicamentos e de exercícios de relaxamento a métodos de autocontrolo psicológico. Muitas sessões de ensino e reuniões de grupo de discussão, são dirigidas por doentes com fibromialgia, que transmitem a sua experiência em lidar com a afecção. De um modo geral, os doentes que tiveram oportunidade de frequentar esses cursos, consideraram-no proveitoso e de valor para melhorar a forma como passaram a lidar com a doença. A americana Fundação da Artrite, disponibiliza na Internet, um curso de auto-ajuda para os doentes com fibromial-

gia, infelizmente limitado aos que dominam a língua inglesa ([www.arthritis.org](http://www.arthritis.org)).

Nos países anglo-saxónicos e nórdicos, as associações de doentes desempenham um papel muito importante na divulgação dos novos tratamentos da doença, na obtenção de mais apoios do governo para os doentes, na melhoria da qualidade da assistência aos doentes, em hospitais públicos e privados, etc. São muito apoiadas pelos governos porque são representativas de muitos milhares de doentes que poderão utilizar o seu voto para contribuir para elegê-los ou derrubá-los. Por isso conseguem obter grandes benesses para os doentes que são seus sócios. Por outro lado, nestes países há tradição em utilizar os grupos de auto-ajuda e há confiança nos seus resultados, razão pela qual as associações de doentes e estes grupos transmitem uma postura optimista em relação à afecção e às suas consequências.

Embora seja vulgar ouvir dizer aos portugueses que «a saúde está em primeiro lugar», a prática conta outra história. Os programas para a Saúde têm pouca relevância na escolha do voto e a falta de cumprimento das promessas eleitorais neste campo, é pouco penalizada. Por essa razão, os sucessivos governos têm praticamente ignorado as associações de doentes, pelo que o seu papel na nossa sociedade é irrelevante. Por outro lado, diz-nos a experiência do contacto com os doentes que o carácter mais fatalista dos latinos, não tem permitido que estas associações se constituam como pólos incentivadores de um relacionamento mais saudável dos doentes com a sua afecção, um objectivo fundamental destas instituições.

### **Exercício físico**

Dado o estado de imobilização a que se remetem, para não desencadear dores, a maior parte dos doentes com fibromialgia vive com uma deficiente condição física com redução da força e da flexibilidade dos músculos. Os músculos assim comprometidos, são mais sensíveis ao esforço e ao movimento e podem sofrer pequenas lesões traumáticas com maior facilidade, que podem desencadear novas crises de fibromialgia.

A prática regular de exercício físico reduz a intensidade da dor e da fadiga, os sintomas que os doentes consideram mais incapacitantes.

No entanto, o exercício nestes doentes, pode comportar alguns riscos. Com efeito, o doente pode sentir um agravamento da intensidade das suas dores, particularmente durante os primeiros dois meses de actividade física. A maior parte dos doentes que desistem, fazem-no durante este período mas, se «sobreviverem», poderão experimentar as melhorias atrás descritas.

Na prescrição de exercício a estes doentes, devem ser res-

peitadas algumas regras básicas de segurança:

- O programa de exercício é individualizado para cada doente, dependendo da sua condição física, das suas necessidades especiais e das suas preferências. Utilizar actividades físicas que correspondam aos gostos do doente, facilita o seu empenho na prossecução do protocolo proposto.

- O ideal é que o doente possa ser acompanhado por familiar ou amigo, com necessidade ou interesse em praticar exercício físico, com quem estabelecerá um compromisso de assiduidade que dificultará o seu abandono do protocolo.

- Cada período de exercício físico deve ser precedido por uma fase de progressivo aquecimento ósseo e muscular e terminado em decrescendo de esforço e ritmo. Idealmente, o doente deverá fazer um banho quente e/ou massagem manual, após o exercício.

- O programa de exercício estabelecido deve limitar-se rigorosamente às actividades que o doente consiga fazer sem desencadear dor particularmente durante os primeiros tempos. Os aumentos de actividade devem ser muito pequenos e introduzidos muito lentamente e progressivamente.

- Nos dias «maus», é aceitável que o doente não consiga cumprir o seu programa habitual. Deve ser reduzida a intensidade do exercício, mas não a sua frequência e duração. Por exemplo, no caso da bicicleta ergonómica, é preferível afinar para menos, a força necessária para pedalar mas manter o período de tempo desse exercício e continuar a praticá-lo o mesmo número de dias por semana.

- Medicamentos anti-álgicos (analgésicos, anti-inflamatórios) podem ser utilizados 30 a 60 minutos antes do início do exercício, para evitar o aparecimento ou agravamento da dor.

- Se a dor persistir, apesar de seguidas as recomendações anteriores, o exercício deve ser suspenso até a intensidade da dor se reduzir para um valor estimado em 25% do original.

O programa de exercícios de um doente com fibromialgia deve incluir exercícios para fortalecer os músculos, para aumentar a capacidade aeróbica (resistência ao esforço) e para melhorar a flexibilidade. Estes diferentes tipos de exercícios não têm que ser realizados em cada sessão podendo ser programados em sequência ou em combinações variáveis, de acordo com a capacidade do doente para os executar.

### **Fortalecimento muscular**

Não há dúvida de que os doentes com fibromialgia, pela diminuição da sua actividade física com que tentam evitar o aparecimento das dores, acabam por apresentar uma

redução apreciável da força muscular. Essa redução, dificulta a execução de actividades, quer durante as crises fibromiálgicas quer durante as fases de melhoria. Portanto, é imperioso melhorar a condição muscular dado que está provado que os doentes em melhor condição física, têm menor número de crises e crises menos intensas. Os exercícios de fortalecimento não devem ter em mente os princípios do culturismo, que visa tornar aparentes todos os músculos do corpo mas antes, conferir mais força e capacidade funcional a grupos musculares específicos. Entre estes contam-se os grandes músculos dos membros inferiores, dos quais dependem a locomoção e, em grande parte, as actividades aeróbicas e os músculos da metade superior do corpo, implicados nos auto-cuidados com o corpo e com a aparência. Dado que os doentes podem sentir dores ou referir falta de força quando realizam movimentos de preensão (segurar halteres, por exemplo), a utilização de máquinas de fortalecimento, para braços e pernas, pode ser mais apropriada. Também o uso de máquinas para treino dos abdominais pode facilitar muito a realização desses exercícios. Permitir a realização de pausas entre as repetições, torna os exercícios mais toleráveis, sem reduzir apreciavelmente a sua eficácia.

### **Actividade aeróbica**

Na fibromialgia, a actividade aeróbica melhora a resistência ao esforço do aparelho cárdio-vascular e, simultaneamente, a performance dos músculos. A marcha, a bicicleta estática e a hidroginástica, em piscina de água aquecida, são as formas mais comuns de exercício aeróbico. O ideal é realizar esta actividade durante 30 minutos na maior parte dos dias da semana. No entanto estão descritos programas de 2 a 3 vezes por semana, durante 4 a 5 meses, com resultados favoráveis. O ideal é que o doente com fibromialgia nunca deixe de fazer um qualquer tipo de actividade aeróbica. Na maior parte dos casos, os doentes começam com períodos muito curtos (3 a 5 minutos) e vão aumentando progressivamente ou o número de períodos ou o tempo de cada período, até atingir os 30 minutos diários. Estes, não precisam de ser contínuos, podendo ser divididos em vários períodos de menor duração, a realizar ao longo do dia. A bicicleta pode provocar, durante os primeiros tempos, o aparecimento de pontos musculares dolorosos, na região glútea, que devem ser prontamente resolvidos pelo médico, a fim de que o doente possa prosseguir o exercício.

### **Flexibilização muscular**

Os doentes com fibromialgia têm grande dificuldade em relaxar os seus músculos. Descrevem muitas vezes este

facto como uma sensação de músculos «curtos», «arrepalhados», que não permitem realizar correctamente muitas actividades (pentear, vestir ou despir, etc). Por outro lado, músculos que mantêm contracções longas, acabam por doer quando o doente tenta esticá-los. Daí que seja do maior interesse conseguir resolver a contracção muscular, para melhorar a flexibilidade e reduzir a dor, durante a execução dos movimentos. Em alguns ginásios é possível praticar uma ginástica especial de estiramento muscular geralmente designada por «stretching» ou «estiramento». Nos doentes com fibromialgia, confere habitualmente algum alívio, ainda que o tipo de exercícios a realizar e a sua intensidade e duração dependam do estado do doente e da sua capacidade para tolerá-los. Uma vez mais, o programa a realizar deve ser adaptado às características individuais de cada doente. Durante a realização dos exercícios, cada músculo deve ser estirado até ao ponto em que se sinta resistência ao movimento, mas sem atingir o ponto em que surge a dor! Atingir este ponto, desencadeia uma contracção dolorosa súbita que anula o efeito do exercício. Ao atingir o ponto de resistência, a posição deve ser mantida durante alguns segundos, o que facilita o relaxamento progressivo da massa muscular. Isto consegue-se com mais facilidade se o doente fixar a sua atenção no músculo a exercitar e se fizer o movimento com os olhos fechados. Cada período de 20 minutos de exercícios deve ser seguido por uma pausa. O ideal é que antes de iniciar o programa de estiramentos, os músculos sejam «aquecidos» por um período de exercício muito suave ou por um banho quente ou imer-

são em tanque de água quente.

Ocasionalmente, os doentes podem sentir uma fadiga extrema após a realização dos exercícios. Isso pode ser devido a 3 causas que devem ser corrigidas: a intensidade do exercício ultrapassa a capacidade do doente, o exercício desencadeia hipotensão arterial, o repouso (sono e, conseqüentemente, a capacidade de o doente «recuperar forças» para conseguir voltar a exercitar-se, é de má qualidade.

### **Técnicas cognitivo-comportamentais**

Trata-se de um conjunto de técnicas transmitidas geralmente por um psicólogo, que ensina o doente a modificar os seus comportamentos e atitudes no dia-a-dia, por forma a que consiga viver melhor com a sua doença. Estas novas estratégias de actuação são ensinadas após uma avaliação e correcção dos conceitos, muitas vezes errados, que o doente tem acerca da sua doença (exemplo: para a dor desaparecer é necessário evitar realizar qualquer actividade profissional ou doméstica). Um exemplo de actuação é ensinar a organizar o tempo disponível em relação às várias actividades a desempenhar e à velocidade a que deve desempenhá-las, por forma a minimizar as queixas. A aprendizagem destas técnicas tem reflexos muito positivos na melhoria dos doentes.

Fim da Primeira Parte

O autor agradece a Aventis Pharma a autorização concedida para a publicação deste artigo, originalmente concebido para integrar a secção de Educação do Doente do site oficial da Companhia ([www.aven-tispharma.pt](http://www.aven-tispharma.pt)), onde pode ser realizado o seu «download».