

Adherence to fibromyalgia treatment: challenges and impact on the quality of life

Adesão ao tratamento da fibromialgia: desafios e impactos na qualidade de vida

José Oswaldo de Oliveira Júnior¹, Júlia Villegas Campos Ramos²

DOI 10.5935/2595-0118.20190015

ABSTRACT

BACKGROUND AND OBJECTIVES: Fibromyalgia is a chronic and idiopathic syndrome, characterized by a general distributed pain, more prevalent in women. Its pathophysiology remains unclear. Its chronicity implies an exclusively symptomatic treatment, often unsatisfactory. The lack of adherence to the established treatment is quite common. The objective of this study is to present a review of the adherence to the fibromyalgia syndrome treatment.

CONTENTS: The concept of adherence to the fibromyalgia syndrome treatment, its classification, the identification of its measurement options, and the detection of its causes are detailed, revised and updated.

CONCLUSION: The review of the literature regarding the adherence to the fibromyalgia syndrome treatment points to a large number of nonconformity of prescription, in general with the prevalence of the adoption of the reduction of the recommended dose and the interruption of the treatment, over possible overdoses and self-medication. The study of the causes that led to the non-adherence to the treatment elects the characteristics of the syndrome as the great villain for its occurrence. However, other associated factors such as the age of the subject with fibromyalgia, the intensity of the pain, the established polypharmacy, the quality of the doctor-patient relationship and the socioeconomic variables were also listed. The patient's quality of life was always higher in patients with higher adherence to treatment and persistence. Patients' quality of life indices may indicate the level of commitment to treatment adherence, and vice versa.

Keywords: Adherence, Compliance, Fibromyalgia, Nonpharmacologic treatment, Persistence, Pharmacologic treatment, Therapeutic conformity.

RESUMO

JUSTIFICATIVA E OBJETIVOS: A fibromialgia é uma síndrome crônica e idiopática, caracterizada por queixa dolorosa de distribuição generalizada, mais prevalente em mulheres. A sua fisiopatologia continua não totalmente esclarecida. Sua cronicidade implica em tratamento exclusivamente sintomático e muitas vezes insatisfatório. A falta de adesão ao tratamento instituído é bastante comum. O objetivo deste estudo foi apresentar uma revisão sobre a adesão do tratamento da síndrome fibromiálgica.

CONTEÚDO: O conceito de adesão ao tratamento da síndrome fibromiálgica, sua classificação, a identificação das opções de sua mensuração, e a detecção de suas causas são detalhados, revisados e atualizados.

CONCLUSÃO: A revisão da literatura referente à adesão ao tratamento da síndrome fibromiálgica mostra um grande contingente de inconformidade de prescrição, em geral predominando a adoção da redução da dose orientada e a interrupção do próprio tratamento, sobre possíveis sobredoses e automedicações. O estudo das causas que levaram à falta de adesão ao tratamento elege as características da própria síndrome como a grande vilã para sua ocorrência; embora, tenham sido também elencados outros fatores associados como a idade do portador da síndrome fibromiálgica, a intensidade da dor, a polifarmácia instituída, a qualidade da relação médico-paciente, e as variáveis socioeconômicas. A qualidade de vida dos pacientes sempre foi maior naqueles cuja adesão e persistência ao tratamento foram maiores. Os índices de qualidade vida dos pacientes podem indicar o nível de comprometimento com a adesão ao tratamento, e vice-versa.

Descritores: Adesão, Conformidade, Conformidade terapêutica, Fibromialgia, Persistência, Tratamento farmacológico, Tratamento não farmacológico.

INTRODUÇÃO

A fibromialgia (FM) é uma síndrome dolorosa crônica de etiopatogenia complexa, multifatorial e ainda não completamente esclarecida. A característica mais marcante da FM é a dor musculoesquelética generalizada, associada a distúrbios do sono, fadiga, alterações cognitivas e desordens psíquicas.

A prevalência da FM varia entre 0,2 e 6,6% na população geral, sendo as mulheres mais acometidas que os homens, em uma proporção de 9:1, sendo mais frequente na faixa etária entre 40 e 55 anos. A prevalência de desordens psíquicas, especialmente depressão, entre os pacientes com FM varia entre 49 e 80%¹.

José Oswaldo de Oliveira Júnior - <https://orcid.org/0000-0003-1748-4315>; Julia Villegas Campos Ramos - <https://orcid.org/0000-0003-4674-2459>.

1. Hospital A C Camargo, São Paulo, SP, Brasil.
2. Hospital do Servidor Público Estadual de São Paulo, São Paulo, SP, Brasil.

Apresentado em 23 de outubro de 2018.

ACEITO PARA PUBLICAÇÃO EM 18 DE JANEIRO DE 2019.

Conflito de interesses: não há – Fontes de fomento: não há.

Endereço para correspondência:

José Oswaldo de Oliveira Júnior
E-mail: jo.oliveirajr@yahoo.com.br

© Sociedade Brasileira para o Estudo da Dor

A adesão ao tratamento da síndrome fibromiálgica (SFM) pode ser definida como a extensão em que o comportamento de seu portador, no que concerne o uso de fármacos, o seguimento de uma dieta ou a realização de mudanças no estilo de vida, está em consonância com as recomendações de um profissional (ou grupo de profissionais) da área de saúde². Tais recomendações visam a remissão ou controle da síndrome em questão, e a sua obediência consentida pode fazer a diferença entre o sucesso almejado ou não.

A CONCEITUAÇÃO DA ADESÃO E SUA EVOLUÇÃO

As investigações e discussões sobre adesão evoluíram do enfoque unidimensional limitado a seguimento de um regime farmacológico, para a compreensão dos fatores envolvidos no sucesso ou fracasso de um tratamento. O enfoque se ampliou para além do paciente. Nos dias de hoje, é amplamente reconhecido que o tratamento de uma doença ou condição de saúde é mediado por diversos fatores. O modelo de adesão proposto pela Organização Mundial de Saúde (OMS) ilustra a participação de alguns fatores no processo de adesão, a saber: aspectos referentes à equipe de saúde, fatores relacionados ao tratamento em si, aspectos relacionados à doença, ao paciente e fatores socioeconômicos².

As características da fibromialgia e a importância da refratariedade dos sintomas

Os aspectos relacionados à fibromialgia são fatores particularmente determinantes na adesão ao seu tratamento.

A aceitação do diagnóstico de uma doença não curável é longe de ser tácita e muitas vezes se associa à negação tanto da doença como de seu tratamento. Mesmo na área médica, persistem questionamentos quanto a considerar a FM como entidade isolada. A pobreza dos achados de exame físico de seus portadores é marcante, se restringindo à presença de pontos dolorosos difusos e muitas vezes com comprometimento preferencial itinerante.

Um dos principais motivos que levam um paciente a não adotar ou interromper a adoção de uma prescrição, quer farmacológica, dietética, comportamental, ou a combinação de uma ou mais recomendações anteriores, é o fato de persistirem os sintomas, especialmente os dolorosos.

A marcante prevalência da FM em 2% da população mundial, associada ao sofrimento a ela atribuído, à sua fisiopatologia ainda não integralmente desvendada, ao prognóstico reservado em relação à possibilidade de cura, e, aos resultados insatisfatórios no controle de seus sintomas³, mormente os dolorosos; fazem dela um desafio formidable no que concerne à adesão de seus portadores ao tratamento.

A adesão ao tratamento farmacológico na fibromialgia

A adesão e a persistência inadequadas no tratamento farmacológico são problemas antigos. Quando o paciente se afasta da obediência e seguimento fiéis ao regime posológico prescrito, poderão ocorrer alterações e, em consequência, modificar a relação entre prováveis benefícios e respectivos riscos. Na FM há uma grande lacuna para ser compartilhada com o paciente sobre seu diagnóstico, sua doença, possíveis riscos, e benefícios sobre a adesão ou não a um tratamento proposto. O paciente tem em sua mente que qualquer que seja seu tratamento, farmacológico ou não, não alcançará a cura; e também

que, apesar de fazê-lo sofrer não irá matá-lo: “morrerá com ela e não dela”. Nesse cenário, os possíveis benefícios e riscos inerentes à adesão parecem perder relevância sob a ótica do alvo do tratamento. Fica importante o investimento na didática do atendimento médico que deve esclarecer cada item prescrito. Um exemplo é a orientação da não utilização de um determinado fármaco que apesar de proporcionar analgesia identificável pode oferecer risco à integridade de órgãos vitais.

Inúmeros estudos concordam em que a não aderência, parcial ou total, dos pacientes aos regimes de prescrição farmacológica, resultam em aumento de morbidade e mortalidade por uma ampla variedade de doenças, bem como aumento dos custos envolvidos com a respectiva assistência médica⁴⁻⁸.

A mensuração da adesão ao tratamento de portadores de fibromialgia

Diversas modalidades de não observância à prescrição foram compiladas, entre elas, destacam-se a falta de conformidade farmacológica (também conhecida como falta de adesão à farmacoterapia) que corresponde à desobediência às recomendações feitas pelo prescritor em relação ao tempo, dose e/ou frequência de um ou conjunto de fármacos. Assim, em contrapartida, a adesão (ou aderência) farmacológica pode ser definida como “a medida em que um paciente respeita o uso (pela via expressamente orientada) do fármaco (sem substituições, mesmo que por similaridade), na dose recomendada e no respectivo intervalo de tempo prescrito”.

A adesão, ou conformidade, pode ser mensurada durante um período e relatada como uma porcentagem. A definição é operacionalizada em avaliações prospectivas das doses e as relaciona com o que foi originalmente prescrito. A padronização de conformidade é preparada frente a um paciente cuja prescrição concebe a administração do fármaco uma vez ao dia.

O monitoramento eletrônico fornece detalhes suficientes para calcular o número de doses tomadas diariamente, bem como se as doses foram tomadas em intervalos adequados (por exemplo, aproximadamente 12h para uma dose duas vezes ao dia). Detalhes adicionais podem ser obtidos, como o número de dias com doses extras ou o número daqueles em que nenhuma delas foi administrada⁹.

Persistência na aderência ou adesão

Outra modalidade de não conformidade é a que concebe o abandono de um determinado tratamento antes do término do período prescrito. Portanto, a persistência da adesão farmacológica pode ser definida como “a duração do tempo desde o início até a descontinuação de terapia”.

A continuidade em tomar qualquer quantidade de fármaco é consistente com a definição de persistência. Essa definição pode ser operacionalizada em avaliações prospectivas e retrospectivas, determinando o início do tratamento (ou um ponto no tempo durante um tratamento crônico), e, um outro ponto na linha do tempo definido como o final do período de observação.

Pacientes portadores de FM podem receber fármacos cujos efeitos analgésicos estáveis são esperados apenas após um período relativamente longo de administração. O desfecho terapêutico obtido por esses fármacos deve considerar a persistência na adesão ao tratamento. Muitas vezes, os pacientes carecem de esclarecimentos sobre o

fármaco e desconhecem o hiato entre o início do uso e o efeito analgésico. Após um período curto sem o alívio desejado, acabam por abandonar o tratamento. A anamnese fornecida por tais pacientes em futuros atendimentos erroneamente informa tais fármacos como ineficazes, não sendo considerados para novos testes^{9,10}.

Persistência, por definição, é relatada como uma variável contínua em termos de número de dias para os quais a terapia estava disponível. Persistência também pode ser relatada como uma variável dicotômica mensurada no final de um período pré-definido (por exemplo, 12 meses), considerando os pacientes como “persistentes” ou “não persistentes”.

Definições e padronizações de avaliação da persistência e da aderência ao tratamento

Os resultados clínicos do tratamento são afetados não somente pelo modo como os pacientes tomam seus fármacos, mas também pelo período em que eles os tomam. Assim, a adesão de um lado e a persistência de outro, devem ser definidas e mensuradas separadamente para caracterizar o comportamento de tomar um fármaco prescrito de forma abrangente.

A abordagem da adesão e da persistência fornece uma compreensão mais rica do comportamento frente a um tratamento farmacológico. A adoção das definições propostas é focada na promoção de terminologia e metodologia coerentes que possam auxiliar na conduta, análise e interpretação de dados científicos colhidos em estudos sobre a adesão farmacológica¹¹.

As definições são voltadas para a futura padronização em pesquisas para permitir comparações entre relatórios, e uso de dados sobre adesão e persistência para análises fármaco-econômicas. A padronização poderá contribuir nas futuras decisões sobre políticas de saúde com base em evidências consistentes.

A definição é operacionalizada em avaliações retrospectivas como o número de doses dispensadas em relação ao período de dispensação. Conformidade com a prescrição é assumida quando o fármaco é dispensado¹¹.

Vantagens da administração supervisionada em regimes domiciliares

A conformidade com regimes de fármacos e visitas de acompanhamento em pacientes psiquiátricos foi avaliada, e os critérios de boa adesão foram obedecidos¹² em menos de um terço deles. A adesão foi significativamente relacionada com a crença positiva sobre a utilidade do fármaco, duração do tratamento menor que cinco anos, posologia farmacológica de uma ou duas vezes por dia e supervisão do fármaco em casa. Quando aqueles com baixa adesão receberam o mesmo regime posológico, supervisão domiciliar e foram submetidos a aconselhamento com convencimento sobre a utilidade do fármaco e possível eficácia; houve uma melhora da adesão e consequente redução da taxa de recaída, significativamente menor que no grupo controlado ao final de um ano de acompanhamento. A importância do apoio familiar e a compreensão do histórico cultural dos pacientes para garantir o bom cumprimento foram destacados¹².

O prognóstico eventual da doença ou síndrome tratada e a adesão

Mesmo em doenças com desfechos potencialmente letais como o câncer há ocorrência de uma taxa de descumprimento significati-

vo da prescrição, mormente quando o fármaco é administrado pelo próprio paciente¹³. O tempo de tratamento, como no caso da FM, que é sem prazo definido, parece ter grande influência para a descontinuação ou falta de aderência.

O descumprimento transcende o limite das categorias de doenças e faixa etária. No entanto, isso é mais prevalente durante a adolescência, quando o processo de transição da dependência dos pais para a autonomia produz confusão sobre quem é responsável pela administração do fármaco.

O não cumprimento pode resultar no erro de julgamento da eficácia de um fármaco ou regime que pode exigir testes adicionais, alteração da dose, curso do tratamento e hospitalização.

Atualmente, nos centros de referência oncológica, como no hospital AC Camargo Cancer Center e no MD *Anderson Cancer Center*, uma grande porcentagem de pacientes pediátricos com câncer é tratada de acordo com protocolos de pesquisa. Nesses cenários, a não conformidade pode resultar em descobertas errôneas ou inconsistentes, afetando potencialmente os resultados da pesquisa e consequentemente suas conclusões¹³.

Com a disponibilidade de portas de acesso venoso e bombas sofisticadas, porém fáceis de operar, cada vez mais é possível administrar fármacos parenterais em casa. Isso adiciona uma nova dimensão à autoadministração que anteriormente envolvia principalmente a terapia oral.

Vários fatores relativos ao paciente, doença, provedores de saúde e características do tratamento determinam quão bem um dado regime é respeitado. Como um número significativo de determinantes está envolvido, muitas vezes não é possível, com qualquer grau de certeza, identificar não-conformistas ou prever o nível de adesão do paciente ao tratamento. Os principais fatores em qualquer terapia bem-sucedida incluem a disponibilidade de fármacos eficazes e a adesão ao regime terapêutico¹³.

Com o advento de tratamentos mais bem-sucedidos para o câncer na infância e adolescência, o fator de conformidade está ganhando maior importância porque a terapia atualmente é dada com intenção curativa, e não paliativa. No entanto, o mesmo não ocorre com a FM cujas terapias continuam exclusivamente sintomáticas. A disponibilidade de questionários, testes e dispositivos pode ajudar, até certo ponto, a examinar o grau de adesão do paciente¹³.

Características da doença ou da síndrome tratada e a adesão

O apoio familiar e social, os programas individualizados, os lembretes para reduzir o esquecimento, a avaliação personalizada das necessidades e a educação podem reduzir o descumprimento. A conformidade é uma questão complexa e multifacetada que ainda é pouco compreendida e requer investigação adicional¹³.

No que se refere aos aspectos relacionados à doença, pode-se destacar a magnitude dos sintomas, as características da doença e sua evolução, cronicidade e o impacto na vida do paciente. Em relação à dor crônica, recente revisão da literatura mostrou que a taxa de não adesão às prescrições para dor crônica variou de 8 a 62%. É nesse universo que se situa a SFM^{14,15}.

A subutilização foi mais frequente do que o uso excessivo, e estava associada a estratégias de enfrentamentoativas e automedicação na maioria dos estudos. A idade, intensidade da dor, a posologia, a polifarmácia, a qualidade da relação médico-paciente, a classe de fár-

macos prescritos e a percepção da necessidade de fármaco analgésico contínuo foram os fatores associados à não adesão¹⁴.

Variáveis socioeconômicas também interferem na adesão. Dentre os diversos fatores pode-se elencar o custo do fármaco, políticas de saúde, acesso ao serviço de saúde, tempo de espera *versus* tempo de atendimento, gênero e nível educacional e classe social.

Os fatores associados ao paciente incluem desde estilo de vida, rede social, contexto familiar, faixa etária, estado emocional, doenças associadas, aspectos cognitivos (p. ex: crenças e descrenças disfuncionais) até experiência prévia com a doença. Em relação às crenças, muitos pacientes apresentam resistência ao uso de opioides, antidepressivos e anticonvulsivantes pelos mitos ou estigmas associados.

Os aspectos associados à equipe de saúde dizem respeito à relação equipe/paciente, comunicação, crenças dos profissionais, dentre outros. Diante dessa miríade de elementos percebe-se a complexidade do processo de adesão.

No tocante ao tratamento, seus efeitos positivos ou indesejáveis, o acesso ao tratamento, a esquemas terapêuticos complexos são fatores importantes a serem destacados.

A comunicação do médico ou equipe de saúde se mostra essencial neste contexto. O funcionamento e os efeitos do fármaco ou procedimento devem ser explicados com clareza e as prescrições devem ser escritas de forma legível.

Apesar da importância do tema adesão, e embora discussões teóricas ocorram desde a década de 1950, o assunto é pouco investigado¹⁶ e menos investigado ainda quando se trata especificamente da FM, cujo consenso e adoção terminológica unificada ocorreu apenas a partir do final da década de 1980.

A dor crônica é um problema de saúde pública, sendo classificada como uma dor de difícil controle, caracterizada pela frequente falha no tratamento. No contexto clínico do tratamento dos portadores da SFM pode-se perceber com mais facilidade alguns elementos, dentre eles o reduzido efeito do fármaco, em muitos casos não ocorrendo a remissão completa dos sintomas; os efeitos adversos do fármaco (p. ex: sonolência, perda de libido, torpor, constipação); e o seu alto custo¹⁷.

Impacto na qualidade de vida dos pacientes portadores de fibromialgia

Pacientes com FM têm grande impacto negativo na sua qualidade de vida (QV), sentem elevado grau de desabilidade, mesmo para tarefas cotidianas. Isso aumenta ou predispõe a sintomas de depressão e ansiedade, o que por sua vez piora a dor e fecha o ciclo de cronicidade do quadro. Esse impacto na QV é diretamente relacionado ao custo econômico geral da doença.

A FM tem se mostrado, em relação a outras doenças crônicas, como condição que mais leva a procura por assistência em saúde. Ainda assim, os maiores custos gerados por essa condição são indiretos. Eles envolvem perda na produtividade, diminuição no número de horas e de dias trabalhados, desemprego e retirada precoce do mercado de trabalho. Os custos diretos e indiretos aumentam conforme a gravidade da doença¹⁷.

Adesão e persistência ao tratamento farmacológico da fibromialgia

O tratamento da FM inclui abordagem não farmacológica e farmacológica. A abordagem não farmacológica abrange um programa de ati-

vidade física e, naqueles pacientes com transtorno do humor, ou sem estratégias de enfrentamento, a terapia cognitivo-comportamental¹³. O tratamento farmacológico inclui moderadores de dor, como antidepressivos inibidores seletivos da recaptação de serotonina (isoladamente) e os chamados duais (de serotonina e de noradrenalina), agentes não seletivos tricíclicos (como a amitriptilina e a ciclobenzaprina) e agentes anticonvulsivantes (como a pregabalina e a gabapentina)^{3,18}.

A adesão ao tratamento farmacológico da FM é considerada baixa em todo o mundo, e varia entre os diversos fármacos, sendo que os agentes tricíclicos foram os mais rapidamente abandonados, e a aderência foi maior no grupo que recebeu antidepressivos mais seletivos^{18-20,22}. Dentre os mais seletivos, os inibidores da recaptação de noradrenalina e serotonina, também conhecidos como inibidores duais, de modo similar aos tricíclicos, produzem analgesia central por ação em vias nervosas inibitórias descendentes. Os duais, de modo geral, apresentam melhor tolerabilidade e perfil de efeitos adversos que os tricíclicos, o que talvez explique as respectivas taxas de aderência e persistência³.

A taxa de descontinuidade no uso geral do tricíclico padrão, a amitriptilina (AMT), gira em torno de 35%, sendo que o maior motivador para a descontinuidade sejam seus efeitos adversos. No entanto, esses estudos incluíam doses altas de AMT, como no caso de tratamento para depressão. Além disso, no caso de doses muito baixas, o método de dose unitária pode superestimar a baixa adesão¹⁹. Outro motivador para a interrupção ou o não início do uso da AMT e outros tricíclicos para fins analgésicos é a ausência da documentação em bula oficial desta indicação em particular. O rótulo exclusivo de antidepressivo pode induzir ao eventual leitor interpretar que o prescritor talvez considere as dores, alvos da terapia, como de origem primária ou predominantemente psicofativa. Apesar de evidências científicas do efeito analgésico dos tricíclicos, em muitos países a bula continua em sua versão vetusta, inalterada, pelos custos de uma revisão e atualização, incompatíveis com o baixo preço de comercialização unitária desses fármacos.

Apenas três fármacos são aprovados pelo FDA para o tratamento da FM. Um deles é a pregabalina e os outros dois são antidepressivos duais: a duloxetina e o minalciprano. A duloxetina é o que apresenta melhor evidência de eficácia para o tratamento da FM, habitualmente em dose única diária de 60mg (podendo variar entre 30 e 120mg), especialmente quando há morbidade depressiva associada, acompanhada ou não de ansiedade. Além da ansiedade, a depressão também é outra morbidade que pode prejudicar a aderência do paciente ao tratamento. Di Matteo et al.⁴ concluíram que o risco de não aderência é 27% maior nesse grupo, independente da doença de base a ser tratada.

Cui et al.²⁰ avaliaram a aderência de fibromialgicos ao tratamento com duloxetina e evidenciaram que um terço deles apresentavam forte adesão, e nesses, os fatores preditores para melhor aderência foram a idade maior 35 anos e o uso prévio de antidepressivos seletivos (inibidores serotoninérgicos ou serotoninérgicos e noradrenérgicos). O mesmo grupo de pesquisadores, em um estudo que incluiu de mais de 18 mil pacientes, concluiu que a adesão e persistência do uso de duloxetina eram semelhantes em grupos de portadores de transtorno depressivo, FM e osteoartrite, e显著mente superiores aos resultados encontrados para pacientes com lombalgia crônica²¹.

Um grupo de anticonvulsivantes chamados gabapentinóides são úteis como analgésicos em diversas situações. Agem nas subunidades alfa2-delta de receptores que controlam canais iônicos de permeabilidade dinâmica ao cálcio-dependentes de voltagem. A ação inibitória nessas subunidades reduz a liberação de neurotransmissores excitatórios em vias dolorosas, resultando em analgesia. A aprovação fornecida pela agência de controle oficial para alimentos e fármacos americana (sigla em inglês: FDA) para esses fármacos no tratamento da FM permitiu a incorporação na bula e na propaganda leiga dessa indicação.

Sanchez et al.²² registraram dados sobre adesão e persistência de pacientes com FM, neuropatia dolorosa pós-herpética e polineuropatia periférica diabética, tratados com o gabapentinóide conhecido como pregabalina.

O estudo de Sanchez et al.²² permitiu constatar que a maioria dos pacientes prescritos com pregabalina recebeu doses inferiores às consideradas ideais para a melhor resposta (450mg). Os custos com a farmácia foram menores pelo uso de doses mais baixas. No entanto, tanto o resultado terapêutico como a aderência foram significativamente inferiores nesse mesmo grupo. Os custos médicos totais entre o grupo que utilizou doses preconizadas e o que usou doses mais baixas foram equiparáveis, sugerindo que a prescrição da dose terapêutica recomendada pode aumentar a adesão sem aumentar os custos envolvidos.

Adesão ao tratamento da fibromialgia e a relação médico-paciente

Dobkin, Sita e Sewitch²³, avaliaram 142 pacientes com FM, recrutados de centros terciários e também da comunidade. Mensuraram a adesão, a dor, as alterações psicológicas, o enfrentamento, a percepção quanto ao apoio social, e o número de doenças associadas.

Compararam também a interpretação do médico e do paciente em relação ao estado de saúde do portador de FM. Os resultados mostraram que a maior adesão ao tratamento está ligada ao menor grau de alterações psicológicas e a menor discordância médico/paciente quanto ao estado de saúde do paciente²³.

Os dados sobre o estado de saúde diferiram entre as perspectivas do terapeuta e do paciente. O médico, geralmente, atribuiu menor nota ao bem-estar emocional do paciente em relação a uma nota que o mesmo atribuiu em sua própria avaliação. Tal discrepância pode gerar falta de confiança por parte do paciente ao acreditar que o médico atribuiu seus sintomas não a uma causa orgânica, mas sim a um “problema emocional”²³.

No que diz respeito à presença de alterações de ordem psicológica como depressão e ansiedade, o estudo está em concordância com outros que também mostraram a associação negativa desses fatores com a aderência.

Falta de esperança e automotivação, presentes nesses casos, podem prejudicar o comprometimento do paciente com qualquer mudança, inclusive o tratamento²³.

A fidelidade ou a conquista do paciente e sua adesão ao tratamento

O desafio de “conquistar o paciente” para o tratamento de sua própria doença, no caso da FM, começa com o diagnóstico.

Fibromialgia, ou síndrome fibromiálgica, é um diagnóstico de exclusão, e seu portador apenas o recebe após uma anamnese e um

exame físico minuciosos, e de uma série de exames complementares inalterados.

Não é incomum o paciente fibromiálgico sentir frustração por não encontrar a explicação esperada para seus sintomas. Na tentativa de reduzir tal frustração, Hyland et al.²⁴ estudaram uma narrativa original para explicar ao paciente a dor disfuncional da FM.

Hyland et al.²⁴ estudaram a relação médico-paciente no contexto de investigação de dor crônica de Kenny²⁵ que afirmou que as interações potencialmente curativas entre os médicos e seus pacientes que não se baseiam no modelo biogênico de corpo visível, ou no modelo psicogênico da dor invisível, são necessárias para auxiliar a comunicação entre pacientes com dor crônica e seus médicos.

A narrativa propõe que o corpo do paciente é comparável a um computador, sendo a FM um problema predominante de programação (ou do inglês “software”) e não de estrutura (ou do inglês “hardware”). Essa narrativa convida o portador de FM para um engajamento nas medidas não farmacológicas que podem contribuir para uma reprogramação do “computador”. A estratégia também favorece o paciente ao comunicar que ele pode ser protagonista em uma luta que continuará travando apesar das dificuldades.

Os autores avaliaram a opinião de pacientes em relação à narrativa proposta e encontraram grande aceitação, com a percepção de acomodamento²⁵⁻²⁷.

Diversos estudos sobre a adesão ao tratamento são concordantes quanto à importância da relação médico-paciente. A equipe multidisciplinar deve explicar com clareza e paciência o diagnóstico, as limitações da medicina no que se refere à etiopatogenia da FM e o tratamento das demais doenças crônicas.

Flexibilidade de acesso ao médico para esclarecimentos de dúvidas que possam surgir com respeito à posologia ou efeitos adversos do fármaco prescrito é um fator de segurança que pode aumentar a aderência ao tratamento.

A proporção de pacientes que apresentam melhora significativa (redução de pelo menos 50% na dor) com o tratamento farmacológico atualmente disponível é baixa, geralmente 10 a 25% maior que o placebo, sendo necessário tratar 4 a 10 pacientes para se obter a melhora citada. Com isso, a otimização da dose e a ênfase na associação da terapia não farmacológica podem motivar a persistência ao obter melhores resultados.

Qualidade de vida dos pacientes com fibromialgia

A QV indica o nível das condições básicas e suplementares do ser humano. Essas condições envolvem o bem-estar físico, mental, psicológico e emocional, os relacionamentos sociais, como família e amigos, e também a saúde, a educação e outros parâmetros que afetam a vida humana. O conceito foi criado pelo economista Galbraith, em 1958, que veicula uma visão diferente das prioridades e efeitos dos objetivos econômicos de tipo quantitativo.

Conforme o entendimento de Galbraith, as metas político-econômicas e sociais não deveriam ser balizadas em termos de crescimento econômico quantitativo e de crescimento material do nível de vida, mas sim de melhoria em termos qualitativos das condições de vida dos seres humanos, que seria possível apenas através de um melhor desenvolvimento de infraestrutura social, ligado à supressão das disparidades, tanto regionais como sociais, à defesa e conservação do meio ambiente.

A obtenção de uma boa QV depende da adoção de hábitos saudáveis, cuidado com o corpo, alimentação equilibrada, relacionamentos saudáveis, reserva de tempo para lazer e vários outros hábitos que façam o indivíduo se sentir bem. Como consequência, o indivíduo pode passar a usar o humor para lidar com situações de estresse, fazendo-o sentir que tem controle sobre sua própria vida.

A QV é diferente de padrão de vida, embora haja confusão entre esses dois termos. Padrão de vida é uma medida que quantifica a qualidade e quantidade de bens e serviços que determinada pessoa ou grupo pode ter acesso.

A FM, como já descrito, é uma condição de natureza ainda não totalmente conhecida, persistente, sem cura, com tratamento exclusivamente sintomático^{28,29}, e, certamente, não promove um bom nível de QV.

As medidas farmacológicas e não farmacológicas para minimizar a dor, aliviar a depressão e melhorar o sono, fornecem um sucesso limitado e são associadas a efeitos adversos³⁰. Mesmo formas alternativas de tratamento não trazem alívio importante³¹. Muitos nunca experimentam alívio completo de seus sintomas, mesmo que de modo efêmero³¹. Destarte, o que resta aos que sofrem com a FM fica limitado à gestão da síndrome, ou seja, aprender a viver e lidar com uma grande variedade de sintomas que incluem dor difusa, fadiga, sono não reparador, depressão, ansiedade, síndrome do intestino irritável, síndrome da sensibilidade química múltipla, síndrome pré-menstrual, rigidez, comprometimento cognitivo e síndrome das pernas inquietas.

Vários estudos examinaram a QV em pessoas com FM e descobriram que sua QV é extremamente baixa em comparação com outros grupos³²⁻³⁷. No Brasil, foi estudada uma amostra de mulheres com FM que revelou menor limiar de dor e pior QV do que um grupo controle constituído por mulheres saudáveis, embora não tenha sido encontrada correlação entre medidas de dor e QV³⁸. Não apenas a falta de adesão a esquemas de tratamento farmacológico ocorre e implica em pior controle da FM, os programas de incremento de atividade física também são atingidos pela falta de comprometimento de execução e assiduidade.

As pessoas com FM parecem ter menores redes de apoio social do que pacientes com outras doenças crônicas^{39,40}, o que, provavelmente, contribui para diminuir os índices de mensuração de QV.

A capacidade de trabalho também tem um impacto na QV, muitos com FM a perdem devido aos seus sintomas. Tais pacientes relatam um impacto negativo considerável em sua QV e seu nível de incapacidade percebido parece também ser influenciado por sua condição de saúde mental. Em comparação com pacientes com outras condições de dor, o sofrimento psicológico é maior⁴¹.

Um número expressivo de fibromiálgicos pode recorrer ao uso de álcool ou de outros fármacos na tentativa de obter um afastamento suportável da realidade, enquanto outros, infelizmente, escolhem o suicídio. O risco desses desfechos pode ser previsto e pelo menos reduzido com a avaliação e seguimento multiprofissional durante o seguimento dos portadores⁴¹.

As necessidades dos fibromiálgicos sob suas próprias perspectivas

A satisfação ou não dos pacientes portadores de síndrome com relação aos seus prestadores de cuidados de saúde pode produzir impacto sobre suas atitudes e como lidar com a doença, e, assim ocasionar

um impacto negativo na QV e na capacidade de gerenciar seus sintomas de forma eficaz^{18,42}.

Quando indagados sobre o que queriam dos seus cuidadores profissionais (médicos, enfermeiros, fisioterapeutas, psicólogos, técnicos e atendentes), mais da metade queria apoio e acesso a maiores e melhores informações sobre sua doença. Quase um terço dos portadores de FM, simplesmente queria saber se eles acreditavam, de fato, que a doença com a qual foram diagnosticados realmente existia. Esses desejos tiveram precedência sobre o desenvolvimento de fármacos mais eficazes, mais financiamento para pesquisa e melhor diagnóstico^{18,24,43}.

Os pacientes se satisfazem melhor quando seus médicos adotam um conjunto terapêutico não limitado aos fármacos prescritos, e utilizam maior variedade de métodos para lidar com os sintomas da FM, sugerindo maior preocupação com eles. O uso de estratégias de enfrentamento positivas pode ser terapêutico e reduzir a gravidade dos sintomas. Exercício e técnicas de gerenciamento de estresse como exercícios de relaxamento, meditação, oração, realização de passatempos, e conversação com amigos, familiares, ou profissionais da área da saúde, são formas de terapia para FM^{18,24,44}.

A detecção da possibilidade de efeitos do tipo “dominó” ou ainda de “círculo vicioso” que os problemas de QV podem produzir, e sua comunicação didática, exercem efeito positivo. Tais efeitos, a título de exemplo, são sentidos nas restrições das atividades diárias provocadas pelos sintomas de FM, que por sua vez podem levar a um estado de depressão, e a depressão pode limitar progressivamente suas atividades, produzindo uma depressão ainda mais pronunciada^{24,45}.

A falta de apoio e confiança entre portadores de SFM e seus prestadores de cuidados de saúde só aumenta o estresse a ela relacionado. Quando se compara outras condições crônicas de dor, a população que sofre de FM é a que recebe menor apoio profissional e/ou social. Grupos de apoio tradicionais, e, modernamente por via eletrônica, podem auxiliar⁴⁶.

Os fibromiálgicos pleiteiam e precisam ter poderes para gerenciar seus sintomas. Tal empoderamento envolve o fornecimento de apoio, ensino sobre como lidar com estratégias, e também oportunidades para explorarem terapias não tradicionais para controlar sua síndrome⁴⁷.

CONCLUSÃO

A revisão atual da literatura referente à adesão ao tratamento da SFM mostra um grande contingente de inconformidade de prescrição, em geral predominando a adoção da redução da dose orientada e a interrupção do próprio tratamento, quando comparada com os raros casos de sobredoses e automedicações.

O estudo das causas que levaram à falta de adesão e persistência ao tratamento elege as características da própria síndrome como a grande vilã para sua ocorrência; embora tenham sido também elencados outros fatores associados como a idade do portador, a intensidade da dor, a polifarmácia instituída, a qualidade da relação médico-paciente, e as variáveis socioeconômicas.

A QV do paciente sempre foi maior naqueles cuja adesão e persistência ao tratamento foram maiores. Os índices de QV dos pacientes podem indicar o nível de comprometimento com a adesão ao tratamento, e vice-versa.

REFERÊNCIAS

1. Lorente GD, Stefani LF, Martins MR. Cinesofobia, adesão ao tratamento, dor e qualidade de vida em indivíduos com síndrome fibromialgica. *Rev Dor.* 2014;15(2):121-5.
2. Sabaté E. Adherence to long-term therapies: evidence for action. World Health Organization. 2003.
3. Oliveira Jr JO, Almeida MB. The current treatment of fibromyalgia. *BrJP.* 2018;1(3):255-62.
4. DiMatteo MR, Giordani PJ, Lepper HS, Croghan TW. Patient adherence and medical treatment outcomes: a meta-analysis. *Med Care.* 2002;40(9):794-811.
5. Cramer JA. Partial medication compliance: the enigma in poor medical outcomes. *Am J Manag Care.* 1995;1(1):45-52.
6. Zycynski TM, Coyne KS. Hypertension and current issues in compliance and patient outcomes. *Curr Hypertens Rep.* 2000;2(6):510-4.
7. Avorn J, Monette J, Lacour A, Bohn RL, Monane M, Mogun H, et al. Persistence of use of lipid-lowering medications: cross-national study. *JAMA.* 1998;279(18):1458-62.
8. Howell N, Trotter R, Mottram DR, Rowe PH. Compliance with statins in primary care. *Pharm J* 2004;272:1-40.
9. Burrell A, Wong P, Ollendorf D, Cramer JA. Defining compliance/adherence and persistence: ISPOR Special Interest Working Group. *Value Health.* 2005;8(6):A194-5.
10. Peterson AM, Nau DP, Cramer JA, Benner J, Gwadry-Sridhar F, Nichol M. A checklist for medication compliance and persistence studies using retrospective databases. *Value Health.* 2007;10(1):3-12.
11. Cramer JA, Roy A, Burrell A, Fairchild CJ, Fuldeore MJ, Ollendorf DA, et al. Medication compliance and persistence: terminology and definitions. *Value Health.* 2008;11(1):44-7.
12. Razali MS, Yahya H. Compliance with treatment in schizophrenia: a drug intervention program in a developing country. *Acta Psychiatr Scand.* 1995;91(5):331-5.
13. Tebbi CK. Treatment compliance in childhood and adolescence. *Cancer.* 1993;71(10 Suppl):3441-9.
14. Timmerman L, Stronks DL, Groeneweg JG, Huygen FJ. Prevalence and determinants of medication non-adherence in chronic pain patients: a systematic review. *Acta Anaesthesiol Scand.* 2016;60(4):416-31.
15. Cardoso MG, Weinstock JG, Sardá Júnior JJ. Adhesion to neuropathic pain treatment. *Rev Dor.* 2016;17(Suppl 1):S107-9.
16. Kurita GP, Pimenta CA. [Compliance with the treatment of chronic pain and health locus]. *Rev Esc Enferm USP.* 2004;38(3):254-61. Portuguese.
17. Mastroianni PC, Oliveira AR, Nadai TR, Lucchetta RC. Economic indicators for drug acquisition. *J Bras Econ Saúde.* 2017;9(2):177-84.
18. Heymann RE, Paiva Edos S, Helfenstein M Jr, Pollak DF, Martinez JE, Provenza JR, et al. Brazilian consensus on the treatment of fibromyalgia. *Rev Bras Reumatol.* 2010;50(1):56-66. English, Portuguese.
19. Bordson SJ, Atayee RS, Ma JD, Best BM. Tricyclic antidepressants: is your patient taking them? Observations on adherence and unreported use using prescriber-reported medication lists and urine drug testing. *Pain Med.* 2014;15(3):355-63.
20. Cui Z, Zhao Y, Novick D, Faries D. Predictors of duloxetine adherence and persistence in patients with fibromyalgia. *J Pain Res.* 2012;5:193-201.
21. Able S, Cui Z, Shen W. Medication adherence and persistence in patients treated with duloxetine. *Value Health.* 2012;15(4):A1-256.
22. Sanchez RJ, Mardekian J, Clair AG, Cappelleri JC. Therapeutic and subtherapeutic dosing of pregabalin: medication adherence, healthcare resource utilization, and costs. *Am J Pharm Benefits.* 2012;4(4):158-64.
23. Dobkin PL, Sita A, Sewitch MJ. Predictors of adherence to treatment in women with fibromyalgia. *Clin J Pain.* 2006;22(3):286-94.
24. Hyland ME, Hinton C, Hill C, Whalley B, Jones RC, Davies AF. Explaining unexplained pain to fibromyalgia patients: finding a narrative that is acceptable to patients and provides a rationale for evidence based interventions. *BrJP.* 2016;10(3):156-61.
25. Kenny DT. Constructions of chronic pain in doctor-patient relationships: bridging the communication chasm. *Patient Educ Couns.* 2004;52(3):297-305.
26. Asbring P, Närvenäen AL. Ideal versus reality: physicians perspectives on patients with chronic fatigue syndrome (CFS) and fibromyalgia. *Soc Sci Med.* 2003;57(4):711-20.
27. Perrot S, Choy E, Petersel D, Ginovker A, Kramer E. Survey of physician experiences and perceptions about the diagnosis and treatment of fibromyalgia. *BMC Health Serv Res.* 2012;12:356.
28. Clauw DJ. Fibromyalgia: more than just a musculoskeletal disease. *Am Fam Physician.* 1995;52(3):843-51, 853-4. Erratum in: *Am Fam Physician.* 1996;54(6):1896.
29. Bucklewe SP. Behavioral interventions and fibromyalgia. *J Musculoskel Pain.* 1994;2:153-61.
30. McCain GA. Treatment of fibromyalgia syndrome. *J Musculoskel Pain.* 1994;2:93-104.
31. Pioro-Boisset M, Esdaile JM, Fitzcharles MA. Alternative medicine use in fibromyalgia syndrome. *Arthritis Care Res.* 1996;9(1):13-7.
32. Burckhardt CS, Clark SR, Bennett RM. Fibromyalgia and quality of life: a comparative analysis. *J Rheumatol.* 1993;20(3):475-9.
33. Ryan S. Fibromyalgia: what help can nurses give? *Nurs Stand.* 1995;9(37):25-8.
34. Uveges JM, Parker JC, Smarr KL, McGowan JF, Lyon MG, Irvin WS, et al. Psychological symptoms in primary fibromyalgia syndrome: relationship to pain, life stress, and sleep disturbance. *Arthritis Rheum.* 1990;33(8):1279-83.
35. Wolfe F, Hawley DJ. Measurement of the quality of life in rheumatic disorders using the EuroQoL. *Br J Rheumatol.* 1997;36(7):786-93.
36. Henriksson CM. Longterm effects of fibromyalgia on everyday life. A study of 56 patients. *Scand J Rheumatol.* 1994;23(1):36-41.
37. Schaefer KM. Struggling to maintain balance: a study of women living with fibromyalgia. *J Adv Nurs.* 1995;21(1):95-102.
38. Marques AP, Ferreira EA, Matsutani LA, Pereira CA, Assumpção A. Quantifying pain threshold and quality of life of fibromyalgia patients. *Clin Rheumatol.* 2005;24(3):266-71.
39. Bolvijn PH, van Santen-Hoeufft MH, Baars HM, Kaplan CD, van der Linden S. The social network characteristics of fibromyalgia patients compared with healthy controls. *Arthritis Care Res.* 1996;9(1):18-26.
40. Bolvijn PH, van Santen-Hoeufft MH, Baars HM, van der Linden S. Social network characteristics in fibromyalgia or rheumatoid arthritis. *Arthritis Care Res.* 1994;7(1):46-9.
41. Verbuurt JA, Pernot DH, Smeets RJ. Disability and quality of life in patients with fibromyalgia. *Health Qual Life Outcomes.* 2008;6:8.
42. Boisset-Pioro MH, Esdaile JM, Fitzcharles MA. Sexual and physical abuse in women with fibromyalgia syndrome. *Arthritis Rheum.* 1995;38(2):235-41.
43. Yi TI, Kim BK, Ha SA, Lim JY. The relationships between determination of treatment success and emotional factors in patients with chronic musculoskeletal pain. *Ann Rehabil Med.* 2014;38(1):77-83.
44. Strömbeck B, Ekdahl C, Manthorpe R, Wilkström I, Jacobsson L. Health-related quality of life in primary Sjögren's syndrome, rheumatoid arthritis and fibromyalgia compared to normal population data using SF-36. *Scand J Rheumatol.* 2000;29(1):20-8.
45. Culos-Reed SN, Brawley LR. Fibromyalgia, physical activity, and daily functioning: the importance of efficacy and health-related quality of life. *Arthritis Care Res.* 2000;13(6):343-51.
46. Moretti FA, Silva SS, Novaia CG. Characteristics and perception of social support by patients with fibromyalgia in Facebook. *BrJP.* 2018;1(1):4-8.
47. van Uden-Kraan CF, Drossaert CH, Taal E, Shaw BR, Seydel ER, van de Laar MA. Empowering processes and outcomes of participation in online support groups for patients with breast cancer, arthritis, or fibromyalgia. *Qual Health Res.* 2008;18(3):405-17.



This is an open-access article distributed under the terms of the Creative Commons Attribution License.