



REVISTA BRASILEIRA DE REUMATOLOGIA

www.reumatologia.com.br



Artigo original

EpiFibro – um banco de dados nacional sobre a síndrome da fibromialgia – análise inicial de 500 mulheres

Marcelo C. Rezende^{a,b}, Eduardo S. Paiva^c, Milton Helfenstein Jr.^d, Aline Ranzolin^{e,f}, José Eduardo Martinez^{g,*}, Jose Roberto Provenza^h, Carlos Eugênio Ribeiro Paroliniⁱ, Luiz Severiano Ribeiro^{j,k}, Eduardo J. R. Souza^{l,m}, Daniel P. Feldman^d, Marcos Renato de Assisⁿ, Roberto E. Heymann^d

^aPrograma de pós-graduação em Reumatologia, Universidade do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, RJ, Brasil

^bServiço de Reumatologia, Santa Casa de Campo Grande, Campo Grande, MS, Brasil

^cDisciplina de Reumatologia, Departamento de Clínica Médica, Universidade Federal do Paraná, Curitiba, PR, Brasil

^dDisciplina de Reumatologia, Escola Paulista de Medicina, Universidade Federal do Estado de São Paulo, São Paulo, SP, Brasil

^ePrograma de pós-graduação em Medicina, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, RS, Brasil

^fAmbulatório de Fibromialgia, Hospital das Clínicas de Pernambuco, Recife, PE, Brasil

^gDepartamento de Medicina, Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo, SP, Brasil

^hDisciplina de Reumatologia, Pontifícia Universidade Católica de Campinas, Campinas, SP, Brasil

ⁱServiço de Reumatologia, Universidade Federal de Uberlândia, Uberlândia, MG, Brasil

^jPrograma de Residência Médica, Hospital do Servidor Público de Minas Gerais, Belo Horizonte, MG, Brasil

^kPrograma de Pós-graduação em Saúde Pública, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, MG, Brasil

^lAmbulatório de Fibromialgia, Santa Casa de Belo Horizonte, Belo Horizonte, MG, Brasil

^mPrograma de Residência Médica, Santa Casa de Belo Horizonte, Belo Horizonte, MG, Brasil

ⁿFaculdade de Medicina de Marília, Marília, SP, Brasil

INFORMAÇÕES

Histórico do artigo:

Recebido em 13 de junho de 2012

Aceito em 7 de março de 2013

Palavras-chave:

Fibromialgia

Qualidade de vida

Epidemiologia

Banco de dados

RESUMO

Introdução: A fibromialgia (FM) é uma condição dolorosa do sistema musculoesquelético, geralmente acompanhada de vários sintomas em outros sistemas, com uma prevalência no Brasil estimada em 2,5%. Apresentamos os dados iniciais do EpiFibro, um banco de dados nacional de pacientes com FM atendidos em serviços públicos e privados.

Objetivo: Avaliar como é feito o diagnóstico da doença, identificar um conjunto de domínios clínicos considerados relevantes por médicos e por pacientes com FM, analisar o impacto da doença na qualidade de vida dos pacientes e comparar os achados entre pacientes de serviços público e privado.

Métodos: Foram analisadas as respostas das primeiras 500 mulheres nesse banco de dados. Esse banco de dados foi baseado em um questionário contendo dados demográficos e clínicos. O *Fibromyalgia Impact Questionnaire* (FIQ), traduzido e validado para o Brasil, foi preenchido pelos médicos e/ou pacientes.

Resultados: Uma análise preliminar do banco de dados EpiFibro revelou que as pacientes com FM no Brasil têm um alto impacto da doença avaliada pelo FIQ, uma alta prevalência de sintomas associados, um baixo grau de educação (um achado que pode ser explicado pelo fato de a saúde pública no Brasil ser usada principalmente por aqueles desfavorecidos

* Autor para correspondência.

E-mail: E-mail: marez@terra.com.br (M.C. Rezende)

socialmente) e a maioria percebe a sua dor como sendo difusa a partir do início da doença. *Conclusão:* Depressão e ansiedade são percebidas como as principais causas dos sintomas da FM, mas uma quantidade significativa considera o esforço no trabalho como o primeiro gatilho. Há um atraso de poucos anos em busca de ajuda médica e para chegar ao reumatologista.

© 2013 Elsevier Editora Ltda. Todos os direitos reservados.

EpiFibro – a nationwide databank for fibromyalgia syndrome – the initial analysis of 500 women

ABSTRACT

Keywords:
Fibromyalgia
Quality of life
Epidemiology
Database

Introduction: Fibromyalgia syndrome (FS) is a common painful condition of the musculoskeletal system that is typically accompanied by several symptoms in other systems. In Brazil, the prevalence of FS is estimated at 2.5%. Here, we present the initial data from EpiFibro, a nationwide databank of FS patients seen in public and private settings.

Objective: The aims of this study were to assess how the diagnosis of FS was made, identify a set of clinical domains considered relevant by both clinicians and patients in cases of FS, analyse the impact of disease on patient quality of life, and compare the findings among patients of public and private services.

Methods: Based on the results of questionnaires, we analysed data corresponding to the first 500 women in the database. Questionnaires pertaining to demographic and clinical data and the Fibromyalgia Impact Questionnaire (FIQ), which was translated and validated for Brazilian patients, were completed by the clinicians and/or patients.

Results: Preliminary analysis of the EpiFibro databank revealed that female FS patients in Brazil reported a high impact of disease, as measured by the FIQ, a high prevalence of associated symptoms, and a low degree of education (consistent with the public health care in Brazil used mainly by the underserved). In addition, most patients perceived their pain as diffuse from the onset of disease.

Conclusion: Depression and anxiety were seen as the main triggers of FM symptoms, but a significant proportion of the subjects perceived work strain as the initial trigger. We also observed a delay of a few years in seeking medical help and examination by a rheumatologist.

© 2013 Elsevier Editora Ltda. All rights reserved.

Introdução

A síndrome da fibromialgia (FM) é uma condição dolorosa de alta prevalência na população mundial. No Brasil, a sua prevalência está estimada em 2,5%.¹ Caracteriza-se por dor musculoesquelética crônica e é geralmente acompanhada de diversos outros sintomas não relacionados ao aparelho locomotor. Suas manifestações dependem de aspectos sociais, psicológicos, culturais, entre outros, tornando sua expressão clínica altamente variada e, conseqüentemente, exigindo diferentes abordagens terapêuticas. Existe uma importante necessidade de estudos epidemiológicos sobre a FM no nosso país.

O EpiFibro (Estudo Epidemiológico da Fibromialgia no Brasil) foi criado com o intuito de analisar a epidemiologia da FM e de suas comorbidades em todo o território nacional, oferecendo melhores condições para a avaliação do diagnóstico, tratamento e impacto desse distúrbio na sociedade brasileira, utilizando-se para isso questionários apropriados online.

Objetivos

Os objetivos deste projeto foram avaliar como é feito o diagnóstico da doença, incluindo o tempo despendido para a efe-

tivação; identificar um conjunto de potenciais domínios clínicos nos casos de FM, que são considerados relevantes por médicos e pacientes; e analisar o impacto da moléstia na qualidade de vida dos pacientes. Podemos também observar os tratamentos utilizados com mais frequência em nosso meio. Podemos, ainda, determinar se há diferenças no meio privado em relação ao público. Com isso, poderá ser possível a adoção de medidas para encurtar o tempo de efetivação diagnóstica, aprimorar o diagnóstico, tratar mais precocemente, adequar melhor o tratamento e melhorar a qualidade de vida dos pacientes.

Pacientes e métodos

O questionário foi dividido em três partes: 1) Ficha cadastral do médico – preenchida uma única vez com dados cadastrais do médico assistente e como ele efetua o diagnóstico de FM e sua opinião quanto ao aspecto ocupacional da FM; 2) Ficha cadastral do paciente – a primeira página apresenta dados sobre diagnóstico e tratamento e é preenchida pelo médico; o restante pode ser autoaplicável e tem dados cadastrais e epidemiológicos, além de detalhes sobre a sintomatologia; 3) Ficha de seguimento do paciente – autoaplicável, a ser preenchida nos três primeiros retornos do paciente, após a primeira

avaliação – e que se encontra online, sendo preenchida em conjunto entre o médico e a paciente.

Todos os pacientes preencheram um Formulário de Consentimento Informado Esclarecido e o projeto foi aprovado pelo CEP do Hospital das Clínicas da Universidade Federal do Paraná.

Na investigação utilizou-se um questionário padronizado, que é preenchido na internet por médicos que prestam atendimentos aos pacientes com FM, tanto no setor público quanto no setor privado. Todas as informações são colocadas online no respectivo banco de dados para tabulação. Posteriormente, esses dados são digitalizados no site www.renaprom.com.br e, em seguida, criptografados para acesso somente com autorização da Sociedade Brasileira de Reumatologia (SBR), que é a responsável pela confiabilidade do projeto.

Fundamentado nos questionários, foram analisados os dados das primeiras 500 mulheres. Todas as pacientes foram avaliadas por reumatologistas e preencheram os critérios do *American College for Rheumatology (ACR)* de 1990 para FM.² Um questionário com os dados demográficos e clínicos e o Questionário de Impacto da Fibromialgia (*Fibromyalgia Impact Questionnaire – FIQ*), traduzido e validado para o Brasil, foram preenchidos pelos respectivos médicos.

Os resultados das variáveis quantitativas foram descritos por médias, medianas, valores mínimos, valores máximos e desvios-padrões. Os resultados de variáveis qualitativas foram descritos por frequências e percentuais. Para a comparação dos grupos definidos pelo ambiente (privado ou público), em relação a variáveis quantitativas, foi considerado o teste t de Student para amostras independentes ou o teste não paramétrico de Mann-Whitney, quando apropriado. Em relação a variáveis qualitativas, as comparações foram feitas aplicando-se o teste do Qui-quadrado ou o teste exato de Fisher. Valores de $P < 0,05$ indicaram significância estatística. Os dados foram analisados com o programa Statistica v.8.0.

Resultados

As pacientes atendidas no ambiente público compreenderam 70% desta amostra. A idade média foi 50,16 anos ($\pm 10,85$), sendo a idade mínima 17 anos e a máxima 89 anos (mediana: 51 anos). A maioria (59,4%) das pacientes era casada (fig. 1) e cerca de 1/3 não havia completado o ensino fundamental (fig. 2). Em relação à atividade ocupacional, 31% estavam empregadas, 21% eram donas de casa e 34% encontravam-se desempregadas ou aposentadas (fig. 3). A renda de casa para a grande maioria das famílias das pacientes (73,4%) era inferior a R\$ 2.000 reais/mês (fig. 4).

Quanto à impressão das pacientes sobre o que desencadeou os sintomas, 39,4% culpam uma suposta condição de trabalho e 51% reconhecem a ansiedade ou depressão como um gatilho. Algumas das pacientes consideraram mais de uma causa como precipitadora da sintomatologia (fig. 5).

A maioria das pacientes referiu que a dor já começou como difusa (70,2%). Cerca de 25% das pacientes esperaram mais de três anos para consultar um médico e 42% mais de três anos para ir ao reumatologista. A maioria dos pacientes consultou pela primeira vez um clínico geral ou um ortopedista para avaliar suas queixas.

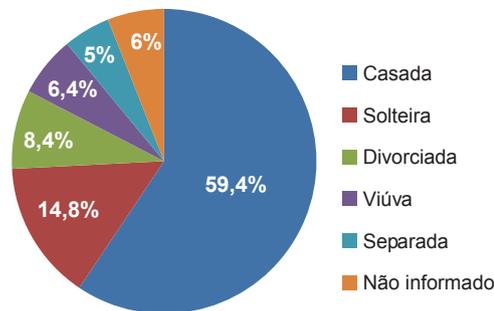


Figura 1 – Estado civil.

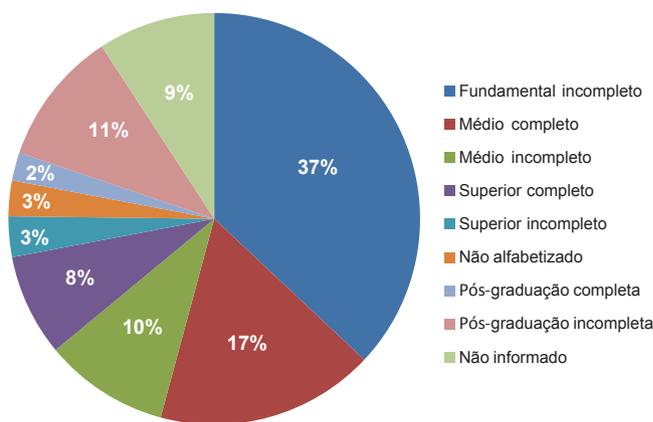


Figura 2 – Nível educacional.

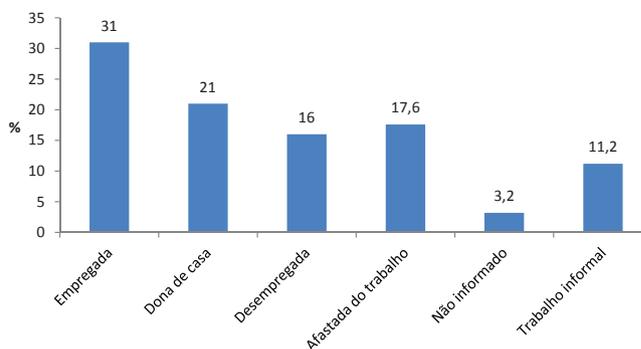


Figura 3 – Atividade ocupacional.

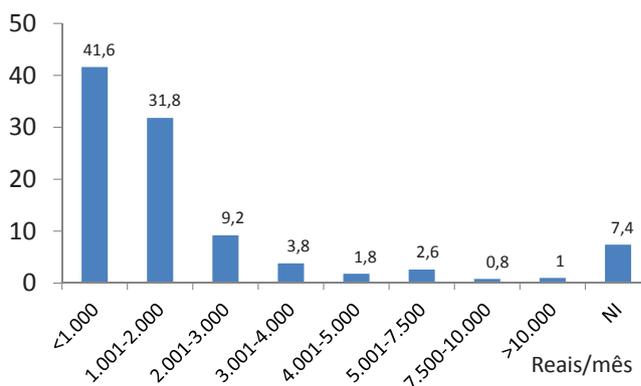


Figura 4 – Percentual de renda familiar.

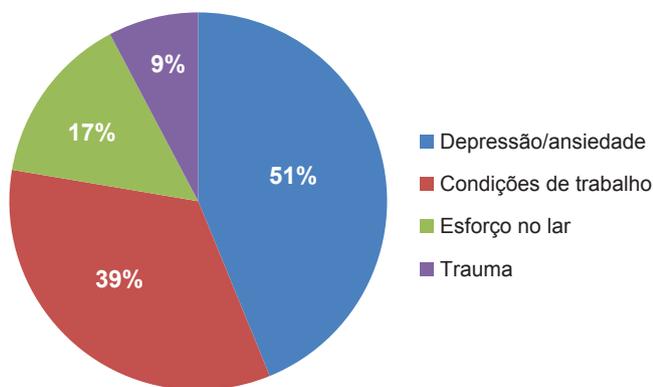


Figura 5 – Opinião das pacientes quanto ao fator desencadeante.

Cerca de 55% das pacientes receberam o diagnóstico no momento em que entraram no banco de dados, e aproximadamente 43% eram pacientes de acompanhamento; não obtivemos tais informações de cerca de 2% das pacientes. Entre as 277 pacientes que receberam o diagnóstico quando entraram no banco de dados, cerca de 3/4 delas (74,37%) apresentavam dor por mais de três anos, 70% visitaram mais de três médicos antes do diagnóstico ser realizado e 44% delas consultaram um reumatologista somente três anos após a primeira consulta com outro profissional médico.

Os principais sintomas associados compreendem os distúrbios do sono (86%), fadiga (84,6%), ansiedade (77,2%), parestesias (75%) e cefaleia (72,6). O número médio de sintomas associados à dor musculoesquelética crônica dessas pacientes era $8,6 \pm 3,2$ (0-15). As pacientes apresentaram em média 13,74 *tender points*. A pontuação média encontrada para o FIQ foi de 60,82 (o máximo é 100), sendo considerado um valor que demonstra o impacto na qualidade de vida das pacientes.

Na tabela 1 pode-se perceber que as pacientes do serviço público apresentam menor nível de escolaridade em relação às pacientes privadas, que relatam dor mais difusa já no início (77,71% vs. 55,49% em pacientes particulares), mas não diferem em relação ao FIQ (60,65 vs. 62,67).

Discussão

As pacientes acompanhadas na rede pública representam a maioria desta amostra. Uma substancial proporção das pacientes não completou o ensino fundamental, indicando que têm baixo nível educacional, o que as coloca em desvantagem no mercado de trabalho e em outras situações da vida. Mais da metade não tem emprego; são donas de casa, aposentadas ou desempregadas. Cerca de 3/4 das pacientes têm renda familiar baixa. Tais aspectos psicossociais podem interferir na sintomatologia.³

Tabela 1 – Pacientes públicas e privadas			
	Público	Privado	P
Ensino fundamental completo	32,6%	4,4%	0,001
Dor inicialmente difusa	78%	55%	0,001
FIQ médio	60,65%	62,67%	ns

Muitas pacientes valorizam as condições de trabalho e/ou distúrbios psicológicos, em particular depressão e ansiedade, como os responsáveis pelo surgimento do quadro clínico. Entretanto, não existe evidência científica de que a FM tenha origem ocupacional ou que esta síndrome dolorosa crônica seja causada por depressão, ansiedade ou outra enfermidade psicogênica. Na década de 1990 foram publicados poucos artigos relacionados ao trauma no trabalho e o litígio com a FM.⁴⁻⁶ Por outro lado, a literatura é insuficiente para caracterizar tal causalidade. Os estudos foram realizados com pequenas amostras de pacientes ou foram documentados como relatos isolados de casos.^{7,8}

Pode-se indagar se pacientes com FM agravariam sua sintomatologia quando submetidos a critérios rígidos de produtividade e pressão no ambiente de trabalho. Contudo, ainda não estão estabelecidos os limites biomecânicos desses pacientes, ou qualquer implantação de redução, modificação ou eliminação de trabalhos específicos por eles desenvolvidos. As revisões sistemáticas apontam que até o momento não há qualquer estratégia de intervenção laboral que possa ser considerada efetiva para os aspectos ocupacionais envolvendo esses pacientes.^{9,10}

Importante destacar que, como em qualquer outra síndrome dolorosa crônica, a motivação no trabalho pode ser influenciada por fatores sociais e psicológicos. Sabe-se que os pacientes com dor crônica tendem a ter sua sintomatologia piorada quando apresentam distúrbios psicológicos associados. Um estudo realizado no Brasil constatou que 30% dos pacientes com FM exibiram depressão grave e 34% depressão moderada; neste mesmo estudo foi observado que 70% dos pacientes apresentaram traço de ansiedade significativa e 88% estado de ansiedade alta.¹¹

Os dados deste estudo estão em plena concordância com achados de outros estudos, os quais demonstraram que pacientes com FM apresentam uma prevalência significativamente maior de transtornos depressivos e de ansiedade, quando comparados com os controles. Além de muito prevalentes, os distúrbios psiquiátricos e a FM também apresentam semelhanças sociodemográficas e clínicas.¹² Uma série heterogênea de distúrbios, envolvendo principalmente os sistemas autonômico, neuroendócrino e neuropsíquico, geralmente está presente. O estado de sofrimento psicofísico crônico da FM afeta negativamente a qualidade de vida dos pacientes, o desempenho e o estado de ânimo. Portanto, muitos são os fatores que indicam uma fisiopatologia comum entre a FM e algumas doenças psiquiátricas, incluindo alterações dos sistemas neurotransmissores, que podem constituir um mecanismo comum subjacente.^{13,14} Assim, há casos que necessitam da ajuda de um especialista da área dos transtornos mentais. Importante frisar, entretanto, que não há literatura científica comprovando que a FM seja causada por algum distúrbio psiquiátrico.¹⁵

A maioria das pacientes que participam deste estudo relatou que o quadro surgiu com dor difusa; contudo, uma boa parcela delas demorou mais de três anos para procurar auxílio médico e também para chegar ao reumatologista. Tais fatos indicam muito atraso na elaboração diagnóstica e, conseqüentemente, na instituição terapêutica. Observou-se, inclusive, que uma expressiva quantidade de pacientes consultou mais de três médicos antes de o diagnóstico ser

efetivado, indicando desperdício de tempo, gastos diretos e indiretos desnecessários, além de contribuir para o estresse. Esses dados mostram que as pacientes precisam de melhor orientação e melhor acesso ao especialista.

O estudo também demonstra que os principais sintomas associados englobam os distúrbios do sono, cansaço, ansiedade, parestesia e cefaleia em mais de 70% das pacientes. Chama atenção a quantidade média de sintomas (próxima a nove) associados. Esta alta prevalência de sintomas associados é similar a outro estudo realizado no Brasil, que observou, em ordem decrescente de prevalência, rigidez, distúrbio do sono, fadiga, parestesia, dificuldade de memória, cefaleia, palpitação, tontura, sensação de inchaço e dor torácica, também em pelo menos 70% dos pacientes.¹⁶ Esses achados refletem a importante sintomatologia desta síndrome e os cuidados que devemos tomar na investigação diagnóstica, exigindo boa propedêutica e conhecimento sobre o vasto leque do diagnóstico diferencial.^{17,18}

Além do importante número de sintomas relatados, os valores elevados obtidos na pesquisa de *tender points* e no FIQ refletem o importante impacto dessa enfermidade na qualidade de vida dessas pacientes. Esses dados indicam que a abordagem terapêutica deve ser rapidamente instituída; também indicam que deve ser abrangente e envolver variadas estratégias medicamentosas e não medicamentosas.^{19,20}

Apesar de as pacientes da rede pública terem menor nível de escolaridade em relação às pacientes privadas, além de relatarem mais dor difusa desde o início de seus quadros, elas não diferem em relação ao FIQ, ou seja, o impacto da doença é igualmente significativo em ambos os grupos, diferente do observado na literatura mundial.

Conclusões

Este pioneiro programa, intitulado EpiFibro, foi criado com a intenção de melhorar a qualidade da assistência para os pacientes com FM.

A FM é um distúrbio doloroso crônico caracterizado por múltiplos sintomas, especialmente dor difusa no sistema musculoesquelético. Esta síndrome causa impacto negativo em diversos domínios da vida das pacientes, incluindo o desempenho, a motivação e a qualidade de vida. Também impõe consequências financeiras para as pacientes e para o sistema de saúde, devido aos gastos com investigação diagnóstica e tratamento.

Esta análise preliminar do banco de dados EpiFibro revelou que muitas mulheres com FM no Brasil têm baixo nível educacional, não estão bem informadas sobre a doença, demoram muito para procurar ajuda médica e para chegar ao reumatologista. O diagnóstico pode demorar vários anos para ser efetivado. Também revelou que tais pacientes possuem alta prevalência de sintomas associados e experimentam um importante impacto negativo na qualidade de vida. Todavia, há importante atraso na instituição do tratamento.

Conflitos de interesse

Os autores declaram não haver conflitos de interesse.

REFERÊNCIAS

1. Senna ER, De Barros AL, Silva EO, Costa IF, Pereira LV, Ciconelli RM, et al. Prevalence of rheumatic diseases in Brazil: a study using the COPCORD approach. *J Rheumatol*. 2004; 31:594-7.
2. Wolfe F, Smythe HA, Yunus MB, Bennett RM, Bombardier C, Goldenberg DL, et al. The American College of Rheumatology 1990 criteria for the classification of fibromyalgia. Report of the multicenter criteria committee. *Arthr Rheum*. 1990;33:160-72.
3. Reisine S, Fifield J, Walsh SJ, Feinn R. Do employment and family work affect the health status of women with fibromyalgia? *J Rheumatol*. 2003;30(9):2045-53.
4. Whorton D, Weisenberger BI, Milroy WC. Does fibromyalgia qualify as a work-related illness or injury? *J Occup Environ Med*. 1992;34:968-72.
5. Bruusgaard D, Evensen AR, Bjerkedal T. Fibromyalgia – a new cause for disability pension. *Scand J Soc Med*. 1993;21:116-9.
6. Bennett RM. Disabling fibromyalgia: appearance versus reality. *J Rheumatol*. 1993;11:1821-5.
7. Romano TJ. Clinical experiences with post-traumatic fibromyalgia syndrome. *West Virg Med J*. 1990;86:198-202.
8. Moldofsky H, Wong MTH, Lue FA. Litigation, sleep, symptoms and disabilities in postaccident pain (fibromyalgia). *J Rheumatol*. 1993;20:1935-40.
9. Boocock MG, McNair PJ, Larmer PJ, Armstrong B, Collier J, Simmonds M, et al. Interventions for the prevention and management of neck/upper extremity musculoskeletal conditions: a systematic review. *Occup Environ Med*. 2007;64(5):291-303.
10. Henriksson CM, Liedberg GM, Gerdle B. Women with fibromyalgia: work and rehabilitation. *Disabil Rehabil*. 2005;27(12):685-94.
11. Helfenstein M, Feldman D. Prevalência da síndrome da fibromialgia em pacientes diagnosticados como portadores de lesões por eFMorços repetitivos (LER) [Prevalence of fibromyalgia in patients with a diagnosis of repetitive strain injury]. *Rev Bras Reumatol*. 1998;38:71-7.
12. González E, Elorza J, Failde I. Fibromyalgia and psychiatric comorbidity: their effects on the quality of life of patients. *Actas Esp Psiquiatr*. 2010;38(5):295-300.
13. Fietta P, Fietta P, Manganelli P. Fibromyalgia and psychiatric disorders. *Acta Biomed*. 2007;78(2):88-95.
14. Arnold LM, Hudson JI, Keck PE, Auchenbach MB, Javaras KN, Hess EV. Comorbidity of fibromyalgia and psychiatric disorders. *J Clin Psychiatry*. 2006;67(8):1219-25.
15. Arnold LM, Bradley LA, Clauw DJ, Glass JM, Goldenberg DL. Evaluating and diagnosing fibromyalgia and comorbid psychiatric disorders. *J Clin Psychiatry*. 2008;69(10):e28.
16. Helfenstein M, Feldman D. Síndrome da fibromialgia: características clínicas e associações com outras síndromes funcionais [Fibromyalgia syndrome: clinical characteristics and associations with other dysfunctional syndromes]. *Rev Bras Reumatol*. 2002;42(1):8-14.
17. Helfenstein M. Diagnóstico diferencial da síndrome da fibromialgia [Differential diagnosis of fibromyalgia syndrome]. In: Roberto E. Heymann (ed.). *Dores musculoesqueléticas localizadas e difusas [Localized and diffuse musculoskeletal pain]*. São Paulo: Planmark; 2010.p.83-6.
18. Helfenstein M. Fibromialgia, LER, entre outras confusões diagnósticas [Fibromyalgia, repetitive strain injury and other diagnostic confusions]. *Rev Bras Reumatol*. 2006;46:70-2.
19. Clark P, Gentile MJ, Helfenstein M, Jannaut MJ, Liendo V, Ríos C, et al. Tratamiento farmacológico y no farmacológico de la

fibromialgia – Síntesis de la mejor evidencia [Fibromyalgia: diagnosis and treatment. Current knowledge]. *Drugs of Today*. 2011;47(supplA):1-28.

20. Heymann RE, Paiva ES, Helfenstein M, Pollak DF, Martinez JE, Provenza JR, et al. Consenso brasileiro do tratamento da fibromialgia [Brazilian consensus on the treatment of fibromyalgia]. *Rev Bras Reumatol*. 2010;50:56-66