

# Infância e adolescência perdidas na fibromialgia juvenil: um olhar atento para a funcionalidade

*Childhood and adolescence lost in juvenile fibromyalgia: a close look at functionality*

DOI 10.5935/2595-0118.20230063-pt

A fibromialgia juvenil (FMJ) é uma condição crônica, de origem não inflamatória, caracterizada principalmente por dor musculoesquelética difusa, migratória e de intensidade moderada a grave<sup>1-3</sup>. Outros sintomas podem estar associados como fadiga, distúrbio do sono, alteração de humor, disfunção cognitiva e manifestações somáticas como cefaleia, intestino irritável e disautonomia<sup>3</sup>.

Acomete crianças e adolescentes de todas as idades, com idade média de início de sintomas de 11 a 13 anos. O tempo percorrido do início dos sintomas até o diagnóstico é frequentemente longo, com uma média que varia de 18 a 32 meses sendo o tempo maior em crianças que iniciam sintomas com idade inferior a 10 anos, sugerindo subdiagnóstico maior em crianças mais novas<sup>2,5</sup>. O tempo de convivência com os sintomas sem elucidação diagnóstica pode comprometer o tratamento oportuno, causando limitação da atividade essencial para crianças e adolescentes que é o brincar.

A dificuldade no diagnóstico pode ocorrer por identificação tardia de outras especialidades médicas e consequente atraso no encaminhamento para reumatologista pediátrico; atribuição de outros diagnósticos comuns da infância como, por exemplo, dor do crescimento; barreiras de acesso ao reumatologista pediátrico; desvalorização dos sintomas referidos pelas crianças; e variabilidade dos critérios diagnósticos utilizados<sup>2,5-7</sup>. A ida a diversas especialidades médicas em busca de um diagnóstico gera altos custos, sentimentos de aflição e angústia, e retarda o início do tratamento direcionado às múltiplas demandas que uma síndrome complexa reque<sup>3,6</sup>.

Dados estimados da prevalência variam de 1,2% a 6,2%, com predomínio no sexo feminino e na raça branca<sup>1,8,9</sup>. O diagnóstico é clínico, com base na história do paciente, exame físico e nos critérios diagnósticos estabelecidos na literatura<sup>3</sup>. A maioria dos jovens com FMJ continua a apresentar sintomas na idade adulta e uma parte deles preenchem os critérios do ACR para fibromialgia em adultos<sup>10,11</sup>. Os sintomas podem, isolados ou associados, e em níveis de gravidade diferentes, contribuir para redução da funcionalidade e comprometimento da qualidade de vida.

A funcionalidade, segundo a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) é a interação dinâmica entre o estado de saúde (estrutura e funções do corpo, atividade e participação) e fatores contextuais (fatores ambientais e pessoais). A CIF foi criada pela Organização Mundial de Saúde, em 2001, e é um instrumento que tem a finalidade de possibilitar o reconhecimento das condições de funcionalidade de forma individualizada, a partir da identificação de fatores ambientais e pessoais<sup>12</sup>.

Nesse contexto, a FMJ, enquanto condição de saúde, engloba uma diversidade de sintomas desencadeados por alterações na função e estrutura; limitação de atividades de vida diária, de aprendizagem, de mobilidade; e restrição na participação escolar, atividades de recreação e lazer e relações interpessoais. No tocante aos fatores ambientais, ambiente familiar, apoio e atitudes de familiares, colegas e profissionais de saúde e o acesso a serviços de saúde estão relacionados com diferentes níveis de incapacidade, assim como os fatores pessoais, representados pelas crenças, atitudes, formas de enfrentamento, catastrofização e cinesiofobia.

Na FMJ, as evidências relacionam fatores psicossociais; dor, sono e fadiga; história parental e ambiente familiar; relações familiares e entre seus pares; e comportamento de enfrentamento e catastrofização, com maiores níveis de incapacidade<sup>11,13-15</sup>.

Níveis mais elevados de sintomas depressivos são relacionados a maiores índices de absenteísmo escolar<sup>16</sup>, além da presença de maiores sintomas de ansiedade e pior desempenho físico<sup>10,11</sup>. A dor crônica, fadiga, sono não restaurador, sintomas depressivos e incapacidade funcional são prevalentes nesta população<sup>2</sup>. A sintomatologia em níveis elevados de gravidade contribui para diminuição da frequência escolar, restrição das atividades de vida diária, esportes, lazer e dificuldade de concentração, atenção e memória.

História de dor crônica e sintomas depressivos maternos estão associados com maior comprometimento funcional e o ambiente familiar confere maior risco de incapacidade<sup>16,17</sup>. Ambiente familiar controlador está associado com níveis mais altos de sintomas depressivos dos adolescentes, que dificulta o desenvolvimento da sua autonomia e independência no automanejo da doença<sup>15</sup>. Piores estratégias de enfrentamento e maior catastrofização da dor são associados a níveis maiores de sintomas depressivos<sup>14</sup>. Tais fatos podem ser explicados pela aprendizagem social, que reflete a reprodução do modelo de comportamento parental no enfrentamento da dor, visto que as crianças aprendem, inicialmente, estratégias e comportamentos através das primeiras relações experimentadas.

A incapacidade funcional nas crianças e adolescentes com FMJ ocasiona restrição ao brincar, que é primordial para o desenvolvimento físico, social, emocional e cognitivo<sup>18</sup>. A restrição gera alto impacto nas famílias e compromete os marcos do desenvolvimento global da criança, o bem-estar e qualidade de vida. O desenvolvimento infantil é um processo contínuo que se inicia nas relações com os

pais e depois com os cuidadores, profissionais de saúde e outras crianças. A criança desenvolve habilidades motoras, cognitivas, sociais e emocionais ao brincar e explorar os brinquedos, jogos e as experiências vivenciadas.

Os prejuízos da incapacidade funcional na infância constituem fatores de risco para problemas econômicos, sociais, psicológicos, físicos e conjugais na vida adulta<sup>11</sup>. Os adolescentes com FMJ têm maior dificuldade de inserção na faculdade, no mercado de trabalho, são mais propensos a serem dependentes financeiramente de benefícios ou de familiares e emocionalmente de apoio para gerenciar a vida<sup>10,11</sup>. A restrição das possibilidades de brincar decorrente dos sintomas, limitação das atividades de mobilidade e restrição da participação social tem impacto negativo na vida adulta com maior propensão a inatividade física, isolamento social, depressão e na baixa capacidade de resolução de problemas e enfrentamento da doença.

A compreensão das repercussões da diminuição da funcionalidade na infância e do modelo biopsicossocial reforçam a importância de uma avaliação multiprofissional, com atenção a todos aspectos envolvidos e tratamento multimodal direcionado, com foco na redução de limitações de atividade, na diminuição de restrições de participação social e consequente melhora da qualidade de vida destas crianças. O olhar atento para essa população e valorização dos sintomas relatados são imprescindíveis para elucidação diagnóstica e tratamento precoces que possibilitem o brincar, o lazer e o esporte garantidos por lei como direito de toda criança e adolescente. Políticas públicas que garantam o acesso a serviços de saúde, educação permanente na atenção primária, investimento em pesquisas de inovação tecnológica de apoio ao diagnóstico e educação da população sobre a FMJ são estratégias para ampliar este olhar em defesa a infância e adolescência.

**Josimari Melo DeSantana<sup>1</sup>**

*<sup>1</sup>Universidade Federal de Sergipe, Departamento de Fisioterapia, Programa de Pós-Graduação em Ciências Fisiológicas, Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde, Aracaju, SE, Brasil*

✉ <https://orcid.org/0000-0003-1432-0737>

*E-mail: josimelo@academico.ufs.br*

**Tainã Ribeiro Klínger Florêncio<sup>2</sup>**

*<sup>2</sup>Universidade Federal de Sergipe, Departamento de Fisioterapia, Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde, Aracaju, SE, Brasil*

✉ <https://orcid.org/0000-0002-2165-1334>

*E-mail: tainaklinger@academico.ufs.br*

## REFERÊNCIAS

1. Yunus MB, Masi AT. Juvenile primary fibromyalgia syndrome. A clinical study of thirty-three patients and matched normal controls. *Arthritis Rheum.* 1985;28(2):138-45.
2. Weiss JE, Schikler KN, Boneparth AD, Connelly M; CARRA Registry Investigators. Demographic, clinical, and treatment characteristics of the juvenile primary fibromyalgia syndrome cohort enrolled in the Childhood Arthritis and Rheumatology Research Alliance Legacy Registry. *Pediatr Rheumatol Online J.* 2019;17(1):51.
3. De Sanctis V, Abbasciano V, Soliman AT, Soliman N, Di Maio S, Fiscina B, Kattamis C. The juvenile fibromyalgia syndrome (JFMS): a poorly defined disorder. *Acta Bio-med.* 2019;90(1):134-48.
4. Wolfe F, Clauw DJ, Fitzcharles MA, Goldenberg DL, Katz RS, Mease P, Russell AS, Russell IJ, Winfield JB, Yunus MB. The American College of Rheumatology preliminary diagnostic criteria for fibromyalgia and measurement of symptom severity. *Arthritis Care Res (Hoboken).* 2010;62(5):600-10.
5. Eraso RM, Bradford NJ, Fontenot CN, Espinoza LR, Gedalia A. Fibromyalgia syndrome in young children: onset at age 10 years and younger. *Clin Exp Rheumatol.* 2007;25(4):639-44.
6. Kashikar-Zuck S, Ting TV. Juvenile fibromyalgia: current status of research and future developments. *Nat Rev Rheumatol.* 2014;10(2):89-96.
7. Ting TV, Barnett K, Lynch-Jordan A, Whitacre C, Henrickson M, Kashikar-Zuck S. 2010 American College of Rheumatology Adult Fibromyalgia Criteria for Use in an Adolescent Female Population with Juvenile Fibromyalgia. *J Pediatr.* 2016;169:181-7.e1.
8. Buskila D, Press J, Gedalia A, Klein M, Neumann L, Boehm R, Sukenik S. Assessment of nonarticular tenderness and prevalence of fibromyalgia in children. *J Rheumatol.* 1993;20(2):368-70.
9. Clark P, Burgos-Vargas R, Medina-Palma C, Lavielle P, Marina FF. Prevalence of fibromyalgia in children: a clinical study of Mexican children. *J Rheumatol.* 1998;25(10):2009-14.
10. Kashikar-Zuck S, Parkins IS, Ting TV, Verkamp E, Lynch-Jordan A, Passo M, Graham TB. Controlled follow-up study of physical and psychosocial functioning of adolescents with juvenile primary fibromyalgia syndrome. *Rheumatology (Oxford).* 2010;49(11):2204-9.
11. Kashikar-Zuck S, Cunningham N, Sil S, Bromberg MH, Lynch-Jordan AM, Strotman D, Peugh J, Noll J, Ting TV, Powers SW, Lovell DJ, Arnold LM. Long-term outcomes of adolescents with juvenile-onset fibromyalgia in early adulthood. *Pediatrics.* 2014;133(3):e592-600.
12. Organização Mundial de Saúde. CIF: Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde. 1ª ed. Edusp – Editora da Universidade de São Paulo, editor. 2003.
13. Coles ML, Weissmann R, Uziel Y. Juvenile primary fibromyalgia syndrome: epidemiology, etiology, pathogenesis, clinical manifestations and diagnosis. *Pediatr Rheumatol Online J.* 2021;19(1):22.
14. Kashikar-Zuck S, Sil S, Lynch-Jordan AM, Ting TV, Peugh J, Schikler KN, Hashkes PJ, Arnold LM, Passo M, Richards-Mauze MM, Powers SW, Lovell DJ. Changes in pain coping, catastrophizing, and coping efficacy after cognitive-behavioral therapy in children and adolescents with juvenile fibromyalgia. *J Pain.* 2013;14(5):492-501.
15. Sil S, Lynch-Jordan A, Ting TV, Peugh J, Noll J, Kashikar-Zuck S. Influence of family environment on long-term psychosocial functioning of adolescents with juvenile fibromyalgia. *Arthritis Care Res (Hoboken).* 2013;65(6):903-9.
16. Kashikar-Zuck S, Johnston M, Ting TV, Graham BT, Lynch-Jordan AM, Verkamp E, Passo M, Schikler KN, Hashkes PJ, Spalding S, Banez G, Richards MM, Powers SW, Arnold LM, Lovell D. Relationship between school absenteeism and depressive symptoms among adolescents with juvenile fibromyalgia. *J Pediatr Psychol.* 2010;35(9):996-1004.
17. Kashikar-Zuck S, Lynch AM, Slater S, Graham TB, Swain NF, Noll RB. Family factors, emotional functioning, and functional impairment in juvenile fibromyalgia syndrome. *Arthritis Rheum.* 2008;59(10):1392-8.
18. Nijhof SL, Vinkers CH, van Geelen SM, Duijff SN, Achterberg EJM, van der Net J, Veltkamp RC, Grootenhuys MA, van de Putte EM, Hillegers MHJ, van der Brug AW, Wierenga CJ, Benders MJNL, Engels RCME, van der Ent CK, Vanderschuren LJMJ, Lesscher HMB. Healthy play, better coping: the importance of play for the development of children in health and disease. *Neurosci Biobehav Rev.* 2018;95:421-9.