

Os doentes de Fibromialgia: um primeiro olhar sobre vivências e representações nos Açores



Octávio Sousa
Universidade dos Açores
octavio_sousa2@hotmail.com



INTRODUÇÃO

A Fibromialgia enquanto doença medicamente reconhecida é muito recente, sendo ainda mais recente o seu estudo a nível sociológico e, como tal, praticamente inexistentes em Portugal investigações sociológicas sobre a mesma, uma vez que, apenas nos deparamos com uma investigação sociológica em torno desta doença mas que, ainda, assim coloca toda a ênfase na perspectiva do julgamento médico, tendo por base um suporte teórico retirado da Sociologia da Acção.

No entanto, trata-se de doença que, fruto das suas características próprias, quer ao nível da sua manifestação quer das suas implicações no quotidiano dos doentes, se torna bastante marcante ao nível das vivências e representações de doentes e sociedade.

Como tal, apresenta-se como uma temática de investigação inovadora do ponto de vista sociológico sendo também, em termos biomédicos, pouco difundida e conhecida.

Desta forma, no âmbito da realização da tese de Mestrado em Sociologia, na Universidade dos Açores, procura-se aprofundar o conhecimento sobre as vivências dos doentes e as representações que estes e os outros actores têm sobre a doença.

Assim, pretende-se analisar as representações que os doentes têm da sua condição, bem como as representações sociais envolventes sobre a doença e os doentes, tentando perceber o quão próximo se encontram umas das outras e estudar as vivências dos doentes de Fibromialgia, bem como as inerentes alterações à sua vida quotidiana e dificuldades acrescidas que sentem.

Abordar-se-á, ainda, a questão do discurso médico, como fonte legitimadora da doença e, ao mesmo tempo, propiciador de transformações no imaginário colectivo e como tal nas representações sociais sobre a doença.

Ainda fruto da especificidade da doença em análise, será importante perceber as formas e mecanismos de estigmatização de que os doentes possam ser alvo, por parte dos outros.

Estando ainda a decorrer a fase de recolha empírica, este Poster aborda apenas resultados preliminares obtidos através dos inquéritos por questionário (online) aplicados a não fibromiálgicos, cujo objectivo passa por perceber as suas representações sobre os doentes e a doença.

OBJECTIVOS

Com este poster pretende-se apresentar os dados resultantes da aplicação de um inquérito por questionário (online), de cariz exploratório, à população não fibromiálgica residente nos Açores para se compreender as dinâmicas representacionais em torno da doença de Fibromialgia e dos fibromiálgicos.

De uma maneira mais específica pretende-se com os resultados obtidos realizar uma síntese prévia que permita ajudar a:

Percepcionar a construção social da doença num contexto histórico-social preciso focando as influências que são geradas sobre os doentes;

percepcionar o grau de conhecimentos dos não fibromiálgicos acerca da doença;

compreender de que forma esse conhecimento influencia/pode influenciar a opinião que os não fibromiálgicos têm dos doentes;

Recolher a opinião dos não fibromiálgicos sobre as limitações e implicações que a doença traz/pode trazer ao quotidiano dos doentes;

verificar a concordância ou discordância entre a opinião/conhecimentos dos não fibromiálgicos acerca das reais características e implicações da doença.

Atendendo aos objectivos delineados para a realização deste estudo e, nomeadamente, aos apresentados acima, tendo como finalidade complementar a informação empírica recolhida para a realização da tese de Mestrado, optou-se por aplicar um inquérito por questionário online à população não fibromiálgica residente nos Açores, sendo este o instrumento que caracterizará a vertente empírica do estudo em complemento aos inquéritos realizados com doentes e com directivos de forma a triangulação de métodos (mixed methods) aplicada ao estudo.

No caso concreto deste Poster apresentar-se-ão, apenas, os resultados prévios do inquérito por questionário. Optou-se por uma recolha de dados através de a aplicação de inquéritos por questionário online, uma vez que “quando o inquérito incide sobre questões que podem ser consideradas incómodas (...) o anonimato preservado pela distância (...) pode mostrar-se preferível” (Riutort, 1999, p.43).

Relativamente à técnica de amostragem pode-se considerar como sendo não aleatória voluntária tendo como vantagem o facto de que “o método de amostragem voluntária é caracterizado por os elementos se auto-seleccionarem para a amostra. Não há um critério que determine a escolha; a inclusão dos elementos na amostra depende da sua vontade em integrá-la” (Vicente, 2012, p.100). De alguma forma pode este facto ser um indicio que os indivíduos que responderam o fizeram com vontade em participar. Acresce a este facto a garantia do anonimato dos respondentes.

Visto que não se pretendia obter representatividade com este estudo e dada a natureza exploratória do questionário não se procedeu ao cálculo da amostra pois não pretendemos a generalização dos resultados ao universo. Assim, foram obtidos os 312 inquéritos que serviram de base às conclusões prévias que apresentaremos, recolhidos durante os meses de Abril e Maio.

Por último, convém referir que os dados recolhidos foram tratados com recurso ao SPSS.

RESULTADOS

Caracterização dos 312 inquiridos:

- Maioritariamente do **sexo** feminino com 73,4% dos casos e 26,6% de respondentes masculinos;
- **Idade** compreendida entre os 18 e 84 anos de idade (com uma média de 38 anos e mediana de 35 anos);
- **Escolaridade:** 48,1% com Bacharelato/Licenciatura completa e 30,1% com Ensino Secundário completo ou Profissional equivalente;
- Quanto ao local de **residência** destaca-se a ilha de São Miguel com 84,89% de respostas das quais 64,4% do concelho de Ponta Delgada.

Dados Obtidos (percentagens válidas):

- 84,6% afirma já ter ouvido falar em Fibromialgia;
- 51,3% considera possuir conhecimentos razoáveis sobre a doença e 30% afirma que possui conhecimentos maus;

Quando questionados sobre a sua **opinião acerca dos doentes e das implicações da doença no quotidiano** dos mesmos:

- 63,4% dos respondentes considera a doença limitativa e 33,5% considera-a muito limitativa;

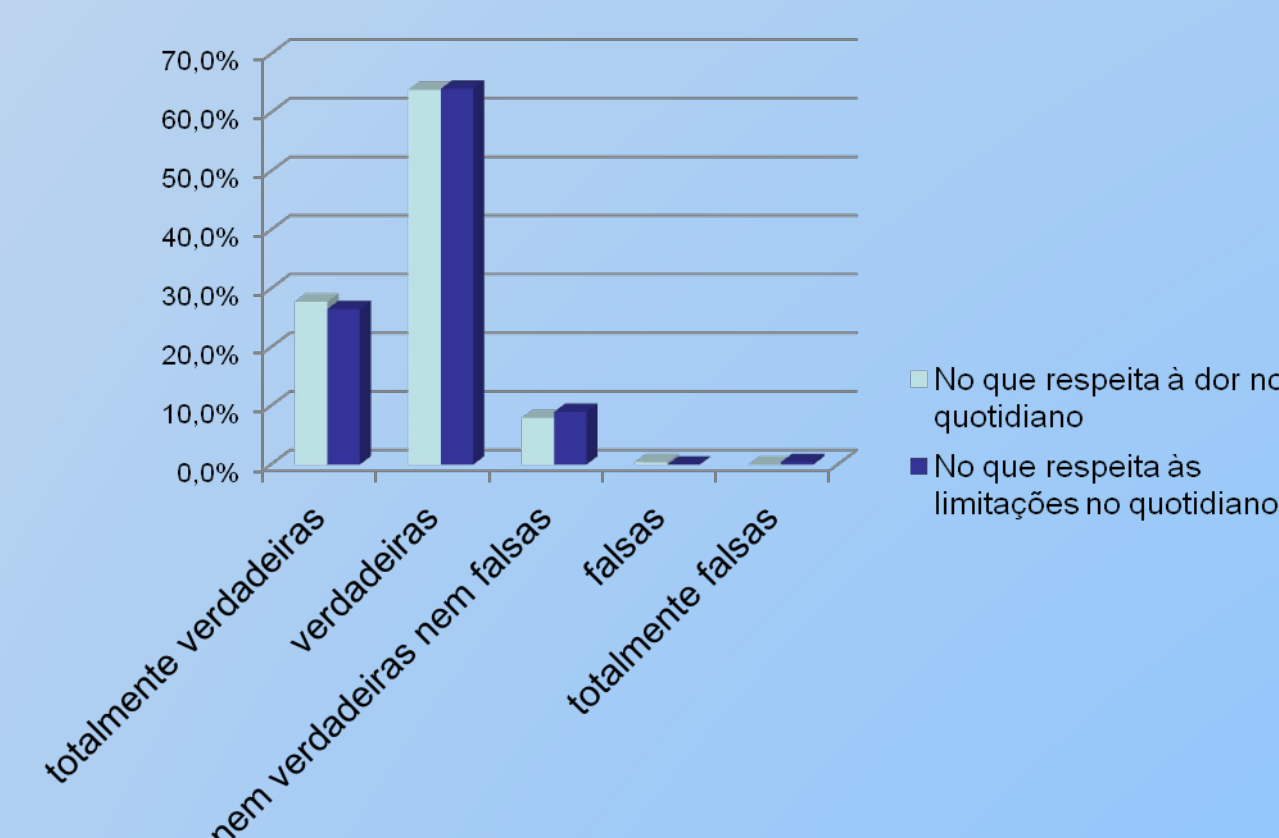
- 78,1 % é da opinião que a Fibromialgia impossibilita a realização normal das tarefas do quotidiano;

- 92,9% considera que a doença incapacita o desempenho profissional dos fibromiálgicos;

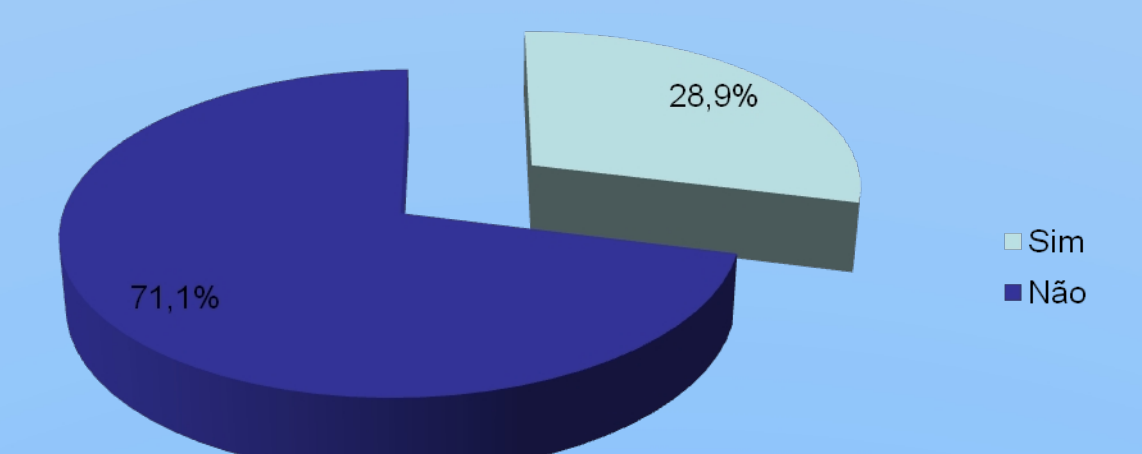
- 83,3% considera que a Fibromialgia dificulta a vida social dos doentes;

- 94,2% dos respondentes é da opinião que a Fibromialgia provoca implicações ou alterações nas relações profissionais e sociais dos fibromiálgicos.

Opinião sobre as queixas dos fibromiálgicos



Os fibromiálgicos são vítimas de discriminação social?



SÍNTESE DOS RESULTADOS

Apesar do cariz exploratório deste Poster e da recolha empírica efectuada e utilizada para a sua composição não deixamos de obter dados e informações que, em conjunto com os outros métodos e técnicas aplicadas e a aplicar, permitirão certamente no final do estudo responder aos objectivos gerais propostos.

Assim destacam-se os seguintes resultados:

- A grande maioria dos inquiridos refere já ter ouvido falar em Fibromialgia;
- No entanto consideram, também, que os seus conhecimentos sobre a doença não são bons;
- Em termos gerais e quando questionados sobre as implicações e alterações que consideram que a doença provoca nas vidas dos doentes, quer em termos profissionais, quer em termos sociais são, na esmagadora maioria da opinião que a doença afecta negativamente as vivências e experiências quotidianas dos fibromiálgicos (superior a 90%).

Os respondentes consideram, ainda, que as queixas dos fibromiálgicos no que respeita à dor e limitações sentidas no quotidiano são verdadeiras.

Apenas 28,9% refere que considera que os doentes são vítimas de discriminação social. No entanto, e tomando em consideração a (pouca) informação recolhida junto de fibromiálgicos, que na sua maioria consideram ser vítimas de discriminação e falta de compreensão por parte dos “outros” torna-se, a partir deste momento, importante perceber a real dimensão e abrangência da discriminação e incompreensão de que os doentes são alvo.

BIBLIOGRAFIA CITADA

Riutort, Philippe (1999). *Primeiras lições de Sociologia*. Lisboa: Gradiva.

Vicente, Paula (2012). *Estudos de Mercado e de Opinião*. Lisboa: Edições Silabo.