

Maria Vaz de Castro **Projeto *Selfie* – Barreiras e facilitadores para a autogestão percecionados por pessoas com fibromialgia**

Análise informada pelo modelo COM-B (*Capability, Opportunity, Motivation – Behaviour*) e pelo *Theoretical Domains Framework*

Relatório de Investigação
Mestrado em Fisioterapia em Condições Músculo-Esqueléticas

Orientadora

Professora Doutora Carmen Caeiro

Coorientadora

Professora Doutora Susana Tinoco Duarte

Dezembro 2025

Relatório de Investigação apresentado para cumprimento dos requisitos necessários à obtenção do grau de Mestre em Fisioterapia em Condições Músculo-Esqueléticas, realizada sob a orientação científica de Professora Doutora Carmen Caeiro e coorientação de Professora Doutora Susana Tinoco Duarte

Declaro que este Relatório de Investigação é o resultado da minha investigação pessoal e independente. O seu conteúdo é original e todas as fontes consultadas estão devidamente mencionadas no texto, nas notas e na bibliografia.

O candidato,

Maria Vaz de Castro

Setúbal, de de

Declaro que este Relatório de Projeto de Investigação se encontra em condições de ser apresentado a provas públicas.

A orientadora,

Professora Doutora Carmen Caeiro

Setúbal, de de

Agradecimentos

Em primeiro lugar, quero agradecer à Professora Doutora Carmen Caeiro, pelo desafio, apoio e orientação ao longo do processo. Obrigada pelo voto de confiança. Um agradecimento também à Professora Doutora Susana Duarte, pelo suporte na área da mudança comportamental e auxílio na análise de dados.

Um agradecimento a todos os participantes deste estudo, por me terem permitido a minha investigação.

Quero agradecer também à minha família por me apoiarem nestes dois anos, por suportarem e compreender as minhas ausências, obrigada por estarem sempre presentes, imensamente grata pela força que me foram dando. Um agradecimento especial aos meus avôs, que não puderam ver-me concluir este objetivo, mas acredito que estejam orgulhosos da sua neta.

Por último, mas não menos importante, ao meu melhor amigo e amor João Ferreira, agradeço por toda a paciência, por toda a compreensão, e por me apoiar incondicionalmente em todas as decisões. Agradeço por estar sempre presente, em todos os momentos, bons e menos bons, nunca vou conseguir expressar o quão agradecida estou por o ter ao meu lado.

RESUMO

Projeto *Selfie* – Barreiras e facilitadores para a autogestão percebidos por pessoas com fibromialgia

Maria Castro, Susana Tinoco Duarte e Carmen Caeiro

Introdução: As diretrizes internacionais recomendam consistentemente intervenções que promovam a autogestão suportada da fibromialgia. Embora estas intervenções demonstrem benefícios em *outcomes* como dor e função a curto prazo, a manutenção destes resultados permanece um desafio, evidenciando a necessidade de estratégias que sustentem mudanças comportamentais duradouras. O programa *Selfie*, uma intervenção baseada em exercício e informada pelo *Behaviour Change Wheel*, foi desenvolvido para promover a autogestão a partir de barreiras e facilitadores identificados na literatura. Contudo, identificar estes fatores na população portuguesa é fundamental para otimizar o programa e informar futuras intervenções.

Objetivo: Explorar as barreiras e facilitadores para a autogestão, percebidos por pessoas com fibromialgia que participaram previamente no programa *Selfie*.

Metodologia: Foi realizado um estudo qualitativo com três grupos focais com 15 participantes. As sessões decorreram via *Microsoft Teams*, seguindo um guião semiestruturado, informado pelos modelos *Capability, Opportunity, Motivation – Behaviour* (COM-B) e *Theoretical Domains Framework* (TDF). A análise de conteúdo decorreu em duas fases: (1) indutiva para identificação de códigos preliminares; (2) dedutiva com base na classificação dos modelos COM-B e TDF. Foi realizada triangulação de investigadores e verificação pelos participantes para aumentar a credibilidade, e um registo auditável assegurou a confirmabilidade.

Resultados: Foram identificadas 20 barreiras e 21 facilitadores para a autogestão da fibromialgia, distribuídos pela totalidade dos domínios dos modelos COM-B e TDF. As barreiras mais frequentes incluem a presença de sintomatologia, interferência das exigências do quotidiano, incompreensão social e falta de confiança na capacidade de adaptar as estratégias. A autorregulação emocional, adaptação contínua das estratégias, realização de atividades prazerosas e existência de uma rede de apoio social foram referidas como facilitadores.

Conclusão: Os resultados deste estudo fornecem evidência para aperfeiçoar o programa *Selfie* e desenvolver intervenções ajustadas às necessidades desta população, contribuindo para a manutenção de comportamentos de autogestão da fibromialgia a longo prazo.

Palavras-chave: fibromialgia, autogestão, mudança comportamental, barreiras, facilitadores

ABSTRACT

Projeto *Selfie* – Barreiras e facilitadores para a autogestão percebidos por pessoas com fibromialgia

Maria Castro, Susana Tinoco Duarte e Carmen Caeiro

Introduction: International guidelines consistently recommend interventions that promote supported self-management in fibromyalgia. Although these interventions show short-term benefits in outcomes such as pain and function, sustaining these results remains a challenge, highlighting the need for strategies that support lasting behavioural change. The *Selfie* program, an exercise-based intervention informed by the *Behaviour Change Wheel*, was developed to promote self-management based on barriers and facilitators identified in the literature. However, identifying these factors in the Portuguese population is essential to optimise the program and inform future interventions.

Objective: To explore barriers and facilitators to self-management, as perceived by people with fibromyalgia who previously participated in the *Selfie* program.

Methodology: A qualitative study was conducted with three focus groups comprising 15 participants. Sessions were held via Microsoft Teams, guided by a semi-structured interview schedule informed by the Capability, Opportunity, Motivation – Behaviour (COM-B) model and the Theoretical Domains Framework (TDF). Content analysis followed a two-phase approach: (1) inductive analysis to identify preliminary codes; (2) deductive mapping based on COM-B components and TDF domains. Investigator triangulation and member checking were applied to enhance credibility, and an audit trail ensured confirmability.

Results: Twenty barriers and twenty-one facilitators to fibromyalgia self-management were identified, distributed across all COM-B components and TDF domains. The most frequent barriers included symptom burden, interference from daily demands, social misunderstanding, and lack of confidence in the ability to adapt strategies. Emotional self-regulation, continuous adaptation of strategies, engaging in enjoyable activities, and having a support network were reported as facilitators.

Conclusion: These findings provide evidence to refine the *Selfie* program and develop interventions tailored to the needs of this population, contributing to the long-term maintenance of self-management behaviors in fibromyalgia.

Keywords: fibromyalgia, self-management, behaviour change, barriers, and facilitators

ÍNDICE

1. Introdução.....	1
1.1 Impacto da fibromialgia	1
1.2 Recomendações para a prática clínica	2
1.2.1 Autogestão e a sua relevância para a fibromialgia.....	3
1.2.2 Barreiras e facilitadores para a autogestão.....	6
1.3 Mudança Comportamental na promoção de autogestão	8
1.4 Objetivo	9
2. Metodologia	10
2.1 Desenho de estudo	10
2.2 Participantes	10
2.2.1 Critérios de inclusão e exclusão	10
2.2.2 Estratégia de recrutamento.....	11
2.3 Recolha de dados	12
2.4 Análise de dados.....	13
2.5 Estratégias para promoção da qualidade do estudo.....	14
3. Resultados.....	15
3.1 Características sociodemográficas e clínicas dos participantes.....	15
3.2 Barreiras e facilitadores para a utilização de estratégias de autogestão na fibromialgia.....	16
3.2.1 Capacidade Física.....	17
3.2.2 Capacidade Psicológica	19
3.2.3 Oportunidade Física	23
3.2.4 Oportunidade Social	25
3.2.5 Motivação Reflexiva	28
3.2.6 Motivação Automática	32
4. Discussão	36
4.1 Barreiras e facilitadores identificados pelos grupos focais e pela literatura.....	36
4.1.1 Capacidade	36
4.1.2 Oportunidade.....	39
4.1.3 Motivação.....	40
4.2 Forças e limitações do estudo.....	43
4.3 Implicações e perspetivas futuras.....	44

5. Conclusão.....	45
Bibliografia.....	46
Apêndices.....	i
Apêndice A – Ficha informativa para os participantes	i
Apêndice B – Declaração de consentimento informado	v
Apêndice C – Guião de entrevista semiestruturada para grupos focais.....	vii
Apêndice D – Checklist dos resultados enviados para os participantes.....	x
Apêndice E – Feedback do envio dos resultados às participantes	xiv
Apêndice F – Registo de auditoria.....	xvi
Apêndice G – Compilação de excertos não integrados no capítulo dos resultados	xxiii
Anexos	xxx
Anexo 1 – Parecer da Comissão de Ética do Instituto Politécnico de Setúbal	xxx

LISTA DE FIGURAS E TABELAS

Tabela 1: Características sociodemográficas das participantes

Tabela 2: Características clínicas das participantes

Tabela 3: Barreiras identificadas na componente Capacidade Física do modelo COM-B

Tabela 4: Barreiras e Facilitadores identificados na componente Capacidade Psicológica do modelo COM-B

Tabela 5: Barreiras e Facilitadores identificados na componente Oportunidade Física do modelo COM-B

Tabela 6: Barreiras e Facilitadores identificados na componente Oportunidade Social do modelo COM-B

Tabela 7: Barreiras e Facilitadores identificados na componente Motivação Reflexiva do modelo COM-B

Tabela 8: Barreiras e facilitadores identificados na componente Motivação Automática do modelo COM-B

LISTA DE ABREVIATURAS

ACR - *American College of Rheumatology*

EULAR - *European Alliance of Associations for Rheumatology*

RCT - Ensaio clínico randomizado

BCW - *Behaviour Change Wheel*

COM-B - *Capability, Opportunity, Motivation – Behaviour*

TDF - *Theoretical Domains Framework*

OMS - Organização Mundial Saúde

1. Introdução

1.1 Impacto da fibromialgia

A fibromialgia é uma síndrome caracterizada por dor crónica músculoesquelética difusa e por um conjunto de sintomas que incluem, fadiga, rigidez muscular e articular, disfunção cognitiva, alterações do sono, ansiedade, depressão e perturbações do humor. Estes sintomas comprometem de forma significativa a funcionalidade, limitando a capacidade para realizar as atividades da vida diária e participar na vida profissional e social (Siracusa et al., 2021).

Globalmente, a prevalência de fibromialgia varia entre 2% e 8%, sendo que a maioria dos estudos de larga escala reporta valores entre 1,7% e 2,1% na população ocidental (Cabo-Meseguer et al., 2017; Heidari et al., 2017; Wolfe et al., 2013). Contudo, os estudos publicados na área sugerem que estas estimativas poderão ser conservadoras. Um estudo transversal do tipo *survey* realizado em 5 países europeus (Alemanha, Itália, Portugal, Espanha e França), utilizando os critérios da *American College of Rheumatology* (ACR), estimou que a prevalência da fibromialgia é de 2,9% em indivíduos acompanhados em clínicas de reumatologia, o que corresponde aproximadamente a 6 milhões de indivíduos (Branco et al., 2010). Embora seja mais comum nas mulheres entre os 40 e os 60 anos, a fibromialgia também pode afetar os homens, os jovens e os idosos (Royal College of Physicians, 2022).

Em Portugal, o estudo epidemiológico EpiReumaPt sobre a prevalência das condições reumáticas e músculoesqueléticas, demonstrou que a fibromialgia foi a terceira condição com maior impacto sobre os indivíduos, relativamente à qualidade de vida e incapacidade funcional, ($\beta=-0,10$; $p<0,001$ e $\beta=0,27$; $p=0,001$, respetivamente) (Branco et al., 2016). A fibromialgia afeta predominantemente indivíduos do sexo feminino, apresentando rácios que variam entre 2:1 e 14:1, dependendo dos critérios utilizados e da população estudada (Wolfe et al., 2013). A prevalência aumenta progressivamente com a idade, atingindo o seu pico aos 50-60 anos de idade e diminuindo nos grupos etários mais velhos (>80 anos) (Arnold et al., 2019; Kashikar-Zuck & Ting, 2014). Embora não sejam conhecidos dados nacionais sobre os custos diretos e indiretos associados à fibromialgia, a

revisão sistemática realizada por D'Onghia e colaboradores (2022) analisou 36 estudos sobre custos diretos e indiretos associados à fibromialgia, revelando que os custos diretos anuais por pessoa variaram entre 1.750 e 35.920 dólares nos Estados Unidos da América e entre 1.250 e 8.504 euros na Europa, sendo a medicação o principal fator contribuinte, seguida por consultas médicas, exames complementares e hospitalizações. Para além dos custos diretos, os custos indiretos incluem perda de produtividade, absentéismo, incapacidade laboral e reformas precoce (D'Onghia et al., 2022; Sarzi-Puttini et al., 2020). Um estudo realizado na Austrália com 288 indivíduos com fibromialgia indicou que 24,3% abandonaram o trabalho cinco anos após o diagnóstico da fibromialgia (Guymer et al., 2016), o que reflete o impacto significativo da condição na vida profissional e social.

1.2 Recomendações para a prática clínica

A gestão da fibromialgia representa um desafio clínico significativo devido à sua natureza multifatorial e ao impacto substancial na funcionalidade e qualidade de vida dos indivíduos. Neste contexto, diversas organizações internacionais têm desenvolvido diretrizes baseadas na evidência que orientam a prática clínica, enfatizando abordagens centradas no utente que procuram responder à complexidade da condição. As diretrizes internacionais para a gestão da fibromialgia publicadas pela *Canadian Pain Society* e *Canadian Rheumatology Association* em 2012 (Fitzcharles et al., 2013) e pela *European Alliance of Associations for Rheumatology* (EULAR) (Macfarlane et al., 2017) recomendam de forma consensual uma abordagem multimodal, priorizando a melhoria da qualidade de vida relacionada com a saúde, e integrando intervenções farmacológicas e não farmacológicas. As *guidelines* da EULAR (Macfarlane et al., 2017) recomendam as estratégias não farmacológicas como primeira linha de intervenção, destacando a relevância de intervenções promotoras da capacidade de autogestão suportada da fibromialgia (Arnold & Clauw, 2017). Neste âmbito, o exercício físico, ajustado às características e preferências do utente, é identificado como a única estratégia com recomendação forte. Além do exercício físico, é também recomendada a educação

sobre a condição, o prognóstico e as opções terapêuticas, promovendo a capacitação dos indivíduos para tomada de decisão partilhada e a autogestão da condição clínica.

1.2.1 Autogestão e a sua relevância para a fibromialgia

De acordo com a definição de Barlow e colaboradores (2002), a autogestão refere-se à capacidade de uma pessoa gerir o tratamento, os sintomas, as consequências físicas e psicossociais, bem como as mudanças no estilo de vida intrínsecas ao viver com uma condição crónica. Mais recentemente, no trabalho publicado por Kang e colaboradores (2024) é abordado o conceito de autogestão suportada, destacando o papel dos profissionais de saúde na capacitação dos indivíduos para monitorizar o seu estado de saúde e implementar as respostas comportamentais, cognitivas e emocionais necessárias para manter uma qualidade de vida satisfatória. Ambas as definições têm implícito um papel ativo dos indivíduos no desenvolvimento, aplicação e manutenção de competências que favoreçam a gestão da sua condição no seu quotidiano.

Os programas de autogestão suportada de dor crónica integram frequentemente componentes educativas, comportamentais e psicossociais que ultrapassam a intervenção isolada (Cohen et al., 2021; Hestmann et al., 2023). Neste âmbito, os comportamentos-alvo a promover incluem frequentemente a capacidade de: resolução de problemas do dia-a-dia, explorando soluções e avaliando os efeitos na sintomatologia; tomada de decisões adaptativas perante imprevisibilidade dos sintomas; identificação e utilização recursos úteis para a gestão de sintomas; identificação de situações em que é necessário recorrer a um profissional de saúde; bem como, a capacidade de implementar mudanças comportamentais através de planos de ação para a autogestão da condição (Kang et al., 2024). A evidência científica recente tem vindo a suportar a efetividade destas intervenções em condições crónicas, demonstrando benefícios na redução dos sintomas físicos, melhoria da função, autoeficácia e humor, bem como na redução dos custos relacionados com a saúde (Bernardy et al., 2018; Pearson et al., 2020; Schulman-Green et al., 2016). Na revisão sistemática com meta-análise de Du e

colaboradores (2011) foi avaliada a efetividade de programas de autogestão para indivíduos com dor musculoesquelética crónica nos *outcomes* dor e função. Foram incluídos 19 ensaios clínicos randomizados (RCTs), com *follow-ups* que variaram entre 2 meses e 3 anos e taxa de adesão às intervenções entre 56% a 97%. Em condições como osteoartrose, artrite reumatoide e fibromialgia, verificou-se uma redução da intensidade da dor aos 4 meses (SMD=0.23; IC 95%: 0.36, 0.10, $p=0.0003$), aos 6 meses (SMD=0.29; IC 95%: 0.41, 0.17, $p<0.00001$) e aos 12 meses (SMD=0.14; IC 95%: 0.23, 0.04, $p=0.008$). Quanto à incapacidade funcional, não se observaram alterações significativas aos 4 meses, contudo aos 12 meses registou-se uma redução pequena a moderada (SMD=0.17; IC 95%: 0.27, 0.07, $p=0.0006$).

A revisão sistemática com meta-análise conduzida por Geraghty e colaboradores (2021) analisou intervenções de autogestão para indivíduos com dor crónica generalizada e fibromialgia. A maior parte dos estudos incluídos integraram a combinação de duas estratégias de autogestão - a atividade física e a educação terapêutica. Os resultados sugerem benefícios estatisticamente significativos na função física e na dor, tanto a curto como a longo prazo. Foram identificadas melhorias na função física entre o final da intervenção e até 3 meses ($n=473$, SMD=0.42; IC 95%: 0.20, 0.64; $p=0.0002$) bem como 6 meses após a intervenção ($n=724$, SMD=0,36; IC 95%: 0,20, 0,53; $p<0,0001$). Quanto à dor, verificou-se uma redução significativa a curto prazo ($n=628$, SMD=-0,49; IC 95%: -0,70, -0,27; $p<0,00001$) e longo prazo ($n=790$, SMD=-0,38; IC 95%: -0,58, -0,19; $p=0,00001$), em comparação com indivíduos em lista de espera e prática usual, descrita como exercício isolado e controlo da atenção.

Também o estudo de Musekamp e colaboradores (2019) avaliou a efetividade de um programa de grupo de educação para autogestão comparando-o com a prática usual em indivíduos com fibromialgia. Os resultados demonstraram um aumento significativo do conhecimento sobre a condição e autogestão, com um tamanho de efeito médio (Cohen's $d=0,45$; IC 95%: 0,27, 0,63; $p<0,05$), e efeitos positivos de pequena magnitude no controlo da dor, comunicação sobre a doença e prática de atividade física ($p<0.05$). Embora o aumento do conhecimento tenha persistido por

6 e 12 meses, os efeitos nas competências de autogestão não se mantiveram a longo prazo.

Por sua vez, a revisão sistemática com meta-análise realizada por Hu e colaboradores (2024) explorou as experiências de indivíduos com dor crónica generalizada, incluindo fibromialgia, que participaram em intervenções de autogestão. Foram identificados aspetos positivos, nomeadamente melhor aceitação da condição e suporte e melhoria das competências de autogestão. No entanto, o estudo salienta alguns aspetos negativos como por exemplo: o facto de mais de 90% das intervenções de autogestão terem sido realizadas em formato de grupo, que pode ter influenciado a individualização da intervenção; a ausência de suporte contínuo e a falta de apoio profissional após o término das intervenções, que foram apontados como fatores que condicionaram a manutenção das estratégias de autogestão.

Com o objetivo de responder a alguns dos problemas identificadas pela investigação, foi desenvolvido, em Portugal, o programa *Selfie*, um programa de promoção de autogestão suportada da fibromialgia que partiu da identificação de necessidades, potenciais barreiras e facilitadores identificados por indivíduos com diagnóstico de fibromialgia, profissionais de saúde e investigadores (Caeiro et al., 2024). Na sequência deste processo de co-construção, foi demonstrado, através de um estudo misto que incluiu uma análise de série de casos, o impacto positivo após a conclusão do programa nos *outcomes* dor e função em mulheres diagnosticadas com fibromialgia (Carvalho et al., 2024). Contudo, num estudo qualitativo, com as mesmas participantes, sobre as barreiras e facilitadores para a adoção da prática regular de exercício após a conclusão do programa, emergiram algumas barreiras, como por exemplo a falta de suporte e *feedback* após o término da intervenção, as dificuldades em adaptar o exercício ao espaço físico disponível em casa e a ausência de interatividade e personalização da aplicação móvel *Selfie* (Ferreira et al., 2022) que parecem ter comprometido a manutenção de alguns comportamentos de autogestão, em particular no que diz respeito à realização de exercício físico (Carvalho et al., 2024).

Assim, apesar dos benefícios, a curto prazo, demonstrados pelas intervenções de autogestão em condições crônicas, a evidência indica que os seus efeitos tendem a diminuir ao longo do tempo (Hu et al., 2024; Musekamp et al., 2019). Esta redução parece estar associada à dificuldade em manter comportamentos de autogestão de forma consistente após o término das intervenções, um desafio que parece decorrer da interação de múltiplos fatores individuais, sociais e contextuais. Sendo um processo complexo e multifacetado, a sustentabilidade dos resultados requer estratégias que integrem a personalização das intervenções e o acompanhamento pós-intervenção, de modo a reforçar a adesão e prevenir a regressão dos ganhos obtidos. Neste sentido, compreender as barreiras e os facilitadores para a autogestão na fibromialgia poderá fornecer dados fundamentais para o desenvolvimento de intervenções mais efetivas a longo prazo.

1.2.2 Barreiras e facilitadores para a autogestão

Diversos estudos têm procurado identificar as barreiras e facilitadores à autogestão em condições de dor crônica, assumidos como os fatores que influenciam a adesão dos indivíduos às intervenções propostas.

A revisão sistemática com meta-síntese de Devan e colaboradores (2018) sintetizou os facilitadores e as barreiras da incorporação de estratégias de autogestão em indivíduos com dor crônica após completarem uma intervenção de autogestão. Os resultados deste estudo demonstraram a autodescoberta como um processo cognitivo fundamental para modificar a relação com a dor e promover comportamentos de autogestão. A capacitação do indivíduo, desenvolvida através de estratégias como a definição de objetivos, foi o principal facilitador identificado, uma vez que aumentou a confiança para gerir a dor e controlar o comportamento da mesma. Outros fatores que facilitaram as estratégias de autogestão foram o suporte social e a personalização das intervenções de autogestão (Devan et al., 2018). Nesta revisão também foram reportadas algumas barreiras como a dificuldade de integração das estratégias comportamentais na rotina diária e a falta de apoio familiar e social. No entanto, esta revisão incluiu múltiplas condições

crônicas com diferentes abordagens para a promoção da autogestão, o que limita a generalização das conclusões e transposição para a fibromialgia.

De forma semelhante, a revisão sistemática desenvolvida por Spink e colaboradores (2021) identificou a combinação de aceitação, autoeficácia e educação como facilitadores para modificar crenças sobre a dor, salientando a aceitação como um passo fundamental para a aprendizagem. Neste estudo a relação com os profissionais de saúde e o ambiente de suporte com grupos de pessoas com a mesma condição foram identificados como fatores externos que influenciaram positivamente a autogestão. A acessibilidade aos serviços de saúde, os limites financeiros e a localização inconveniente foram identificados como fatores externos que influenciam negativamente as estratégias de autogestão.

De uma forma geral, no que diz respeito aos facilitadores para a autogestão, a literatura destaca de forma consistente o conhecimento sobre a natureza da dor, sobre as estratégias disponíveis e sobre as expectativas de recuperação (Devan et al., 2018; Spink et al., 2021). A aliança terapêutica e o apoio social de familiares, amigos e colegas também surgem como facilitadores, embora ambos apresentem significados ambivalentes quando existem dificuldades de comunicação, colaboração com o profissional de saúde ou compreensão da experiência de dor crônica (Devan et al., 2018; Kostova et al., 2014). Entre as barreiras, destacam-se a angústia associada à dor persistente, a depressão e o *stress*, fatores que tendem a reforçar comportamentos de medo-evitamento do movimento (Devan et al., 2018; Spink et al., 2021), bem como limitações na personalização das intervenções e a incompreensão social associada à natureza invisível da dor crônica (Kostova et al., 2014).

Neste contexto, e considerando a dificuldade na manutenção de comportamentos de autogestão reportada em alguns estudos (Devan et al., 2018; Spink et al., 2021), tem vindo a ser identificada a necessidade de compreensão mais aprofundada sobre as experiências de autogestão dos indivíduos com dor crônica, com o objetivo de facilitar o desenvolvimento de intervenções personalizadas e que possam ser mantidas a longo prazo.

1.3 Mudança Comportamental na promoção de autogestão

O *Behaviour Change Wheel* (BCW) desenvolvido por Michie e colaboradores (2014), consiste num modelo que fornece uma linguagem comum para o desenvolvimento e descrição de intervenções complexas. Este modelo reúne 19 teorias de mudança comportamental e fornece uma estrutura sistemática que permite identificar os principais fatores que influenciam o comportamento, compreender os mecanismos de mudança, desenvolver estratégias para conceber intervenções bem-sucedidas e ajudar a compreender o sucesso ou insucesso de intervenções e estratégias de implementação (French et al., 2012).

No centro do BCW encontra-se o modelo *Capability, Opportunity, Motivation – Behaviour* (COM-B), que constitui o ponto de partida para compreender o comportamento no contexto em que ocorre e baseia-se nos pressupostos de que determinado comportamento só pode ocorrer se houver a capacidade do indivíduo para fazê-lo, a oportunidade para que ocorra num determinado contexto físico e social e uma motivação forte e suficiente para que seja realizado (Michie et al., 2014). Cada componente deste modelo pode dividir-se em dois tipos, sendo que: a Capacidade divide-se em Capacidade Psicológica e Capacidade Física; a Motivação em Motivação Reflexiva e Motivação Automática; e a Oportunidade em Oportunidade Física e Oportunidade Social (Michie et al., 2011).

Adicionalmente, o modelo *Theoretical Domains Framework* (TDF) também pode ser utilizado como uma ferramenta para aprofundar a análise desenvolvida através do COM-B, proporcionando uma compreensão mais aprofundada dos fatores que influenciam o comportamento e de como atuar sobre eles (French et al., 2012). O modelo TDF integra 14 domínios: Conhecimento; Aptidões; Memória, Atenção e Processos de Decisão; Regulação comportamental; Contexto ambiental e recursos; Influências sociais; Papel Social/Profissional e Identidade; Crenças sobre Capacidades; Otimismo; Crenças sobre Consequências; Reforço; Intenção; Objetivos; e Emoção - que podem ser diretamente ligados aos componentes do modelo COM-B (Michie et al., 2014). A partir desta análise, é também possível identificar funções de intervenção que podem ser aplicadas para responder ao diagnóstico comportamental previamente realizado (Michie et al., 2014).

1.4 Objetivo

De uma forma geral, a evidência científica tem apresentado de forma consistente recomendações para a promoção da autogestão suportada da fibromialgia. Embora as intervenções para a autogestão tenham demonstrado benefícios a curto prazo, estes resultados parecem não perdurar quando se consideram as avaliações a longo prazo – sugerindo uma redução progressiva de comportamentos de autogestão. Neste sentido, foi co-construído um programa de promoção de autogestão suportada da fibromialgia, o programa *Selfie*, envolvendo a participação de utentes, profissionais de saúde e investigadores. Considerando o potencial contributo de teorias de mudança comportamental para otimizar os resultados deste programa a longo prazo, foram identificados, numa fase inicial, fatores que impactam na adoção e manutenção de comportamentos de autogestão. Contudo, estes fatores resultaram de estudos com populações de outros países e com várias condições clínicas músculoesqueléticas associadas a dor crónica. Torna-se fundamental explorar estes fatores na população portuguesa com fibromialgia recorrendo a teorias de mudança comportamental, que permitam compreender os comportamentos de autogestão e orientar o desenvolvimento de intervenções adequadas e alinhadas com as necessidades da população-alvo. Assim, este estudo pretendeu explorar as barreiras e facilitadores para a autogestão percebidos por pessoas com fibromialgia, que participaram previamente no programa *Selfie*.

2. Metodologia

2.1 Desenho de estudo

De acordo com o objetivo estabelecido foi realizado um estudo qualitativo baseado na análise de conteúdo indutiva e dedutiva de grupos focais. A investigação qualitativa tem como objetivo fornecer uma compreensão aprofundada acerca do mundo social, através da aprendizagem das circunstâncias, experiências, perspectivas e histórias dos indivíduos (VanderKaay et al., 2018), centrando-se em compreender o significado atribuído às experiências das pessoas, considerando que poderão apresentar diferentes visões sobre os mesmos aspetos (Cleland, 2017; Korstjens & Moser, 2018).

O presente estudo obteve parecer positivo da Comissão de Ética do Instituto Politécnico de Setúbal a 17 de fevereiro de 2025 (CE-IPS nº 40A /Adenda 2/2025) (anexo 1).

2.2 Participantes

2.2.1 Critérios de inclusão e exclusão

Recorreu-se a uma amostra intencional, incluindo os participantes que tinham frequentado as duas últimas edições do programa *Selfie* (em 2024 e 2025) e que manifestaram interesse em participar neste estudo. Foram convidados todos os participantes, independentemente da assiduidade às sessões, com o intuito de explorar as barreiras e facilitadores para a autogestão da fibromialgia, após terem concluído o programa *Selfie*. Previamente, para a integração destes participantes no programa *Selfie* tinham sido considerados os seguintes critérios de inclusão:

- Diagnóstico de fibromialgia, segundo os critérios da ACR (Wolfe et al., 2016);
- Idade superior a 18 anos, para uniformizar a faixa etária de acordo com as recomendações para a prática de exercício físico redigidas pela Organização Mundial Saúde (OMS) (World Health Organization, 2020);

Adicionalmente foram considerados os seguintes critérios de exclusão:

- Presença de patologia cardiovascular, pulmonar, metabólica, neurológica, renal ou oncológica, não controlada (Giannotti et al., 2014);
- Contraindicação para a prática de exercício físico, por diagnóstico de patologia cardíaca e/ou respiratória (Bidonde et al., 2017);
- Fase gestacional (Busch et al., 2009);
- Presença de diagnóstico de osteoporose (Bidonde et al., 2017);
- Presença de osteoartrose grave (Kohn et al., 2016);
- Cirurgia ortopédica ou cardiotorácica realizada no último ano (Giannotti et al., 2014);
- Participação em programas de Fisioterapia nos últimos 3 meses (Giannotti et al., 2014);
- Défices cognitivos, problemas de compreensão ou dificuldades na comunicação escrita ou verbal que comprometam o preenchimento dos instrumentos de avaliação (Häuser et al., 2019).

2.2.2 Estratégia de recrutamento

No contacto, via telefone, com os indivíduos que concluíram o programa *Selfie* e que tinham manifestado interesse em obter mais informações sobre o presente estudo, foi realizada uma apresentação preliminar dos objetivos e procedimentos envolvidos. De seguida, foi enviada, via *e-mail*, uma ficha informativa (apêndice A), com informações mais detalhadas acerca do estudo, incluindo por exemplo a explicitação de potenciais benefícios e a não identificação de desvantagens ou riscos. Adicionalmente, foi enviado um *link* para acesso e preenchimento do formulário de consentimento informado e esclarecido (apêndice B).

Para o processo de agendamento da recolha de dados, foi criada uma lista com possíveis datas e horários para a realização de cada sessão. Cada participante recrutado foi questionado acerca da disponibilidade para as datas e horários propostos, sendo posteriormente selecionados os mais concorridos. Na véspera da recolha de dados foi enviada uma mensagem a todos os participantes a recordar a

hora agendada, bem como um teste de entrada no *link* de acesso, para prevenir dificuldades de acesso (Clarke & Braun, 2013).

2.3 Recolha de dados

Para garantir a qualidade da recolha de dados, foi realizado um treino de competências entre fevereiro e maio de 2025. Durante este período, foram conduzidos 3 grupos focais, com 4-5 participantes cada, via *Microsoft Teams*, utilizando guiões de entrevista exemplificativos adaptados aos participantes. Na sequência de cada grupo focal, o investigador observou a gravação integral, realizou uma autoavaliação do seu desempenho e recebeu *feedback*, com o intuito de integrar as melhorias identificadas na recolha de dados subsequente.

Os dados a considerar neste estudo foram recolhidos entre os meses de junho e julho de 2025, através de 3 grupos focais, que consistiram em discussões de grupo (entre 4 e 6 participantes por grupo), nas quais os participantes foram encorajados a explorar as suas opiniões individuais no âmbito do fenómeno em estudo e a partilhar perspetivas por meio de interação com o grupo (Dilshad & Latif, 2013; Korstjens & Moser, 2017; Tong et al., 2007).

Os 3 grupos focais foram realizados através da plataforma *Microsoft Teams*, com uma duração de 90 minutos cada. Foram moderados pela investigadora responsável, estudante de mestrado e fisioterapeuta com experiência com utentes com dor músculoesquelética crónica. Em todos os grupos esteve presente uma investigadora assistente, também estudante de mestrado e fisioterapeuta, responsável por registar dados relevantes e sintetizar os aspetos principais da discussão. Estas anotações foram relevantes para auxiliar a análise e interpretação dos dados (Tong et al., 2007).

Os 3 grupos focais foram baseados num guião de entrevista semiestruturada, desenvolvido pela equipa de investigação, informado pelo modelo COM-B (apêndice C). A organização dos grupos focais compreendeu a definição do contexto e regras básicas, introdução individual, tópico e discussão final (Ritchie & Lewis, 2013). Para recolha de dados foi acionada a opção de gravação e transcrição automática da sessão. As transcrições foram posteriormente

confrontadas com as gravações para verificação da exatidão e retificação quando necessário, bem como para anonimização dos participantes.

2.4 Análise de dados

Numa primeira fase, duas investigadoras realizaram, de forma independente, uma codificação indutiva, linha por linha, da transcrição do primeiro grupo focal, procurando identificar os excertos mais relevantes associados a códigos preliminares, relativos a barreiras e facilitadores para a autogestão da fibromialgia. Estas codificações foram confrontadas, para identificação de uma versão de consenso. Nas situações em que se verificaram divergências recorreu-se a uma terceira investigadora. Numa segunda fase, os códigos identificados indutivamente foram mapeados e reconfigurados de acordo com o modelo COM-B e com o *framework* TDF, através de um processo de análise dedutiva. Em particular, o *framework* TDF foi aplicado para especificar e distinguir com maior precisão determinados excertos que não eram representados apenas pelos 6 componentes do modelo COM-B. À semelhança da fase anterior, o processo foi realizado, de forma independente, por duas investigadoras. Recorreu-se a uma terceira investigadora para validar a versão de consenso e tomar decisões relativas a divergências. O processo, estruturado nas duas fases descritas, foi repetido para o segundo e terceiro grupos focais, resultando na identificação de uma lista final de barreiras e facilitadores para a autogestão da fibromialgia mapeados de acordo com os referenciais indicados. Todo o processo foi realizado com recurso ao software *Microsoft Excel 365* para facilitar a documentação das diferentes fases, a organização dos dados e garantir o processo de comparação de análises. De seguida foi preparado um documento (apêndice D), no qual foi desenvolvida uma breve definição de cada barreira e facilitador identificado, para envio aos participantes no estudo como objetivo de recolher o seu *feedback*. Os comentários recebidos (apêndice E) foram considerados e contribuíram para pequenos ajustes na lista final de barreiras e facilitadores, refletidos no capítulo dos resultados.

2.5 Estratégias para promoção da qualidade do estudo

Foram integradas algumas estratégias neste estudo, com especial enfoque na análise de dados, com o intuito de assegurar alguns critérios que, de acordo com o trabalho de Korstjens & Moser (2018), estão associados a uma maior qualidade dos estudos qualitativos nomeadamente: a credibilidade, a transferibilidade e a confirmabilidade.

Para promoção da credibilidade, isto é, para assegurar uma adequada interpretação dos dados, foram implementadas duas estratégias: a triangulação de investigadores, com recursos a 3 investigadoras (Tong et al., 2007); e a verificação pelos membros/ participantes, concretizadas através do envio da análise preliminar para os participantes e da solicitação do seu *feedback*, concordância ou discordância, relativamente à interpretação dos dados.

Para assegurar a transferibilidade, isto é, a possibilidade de transferência dos resultados obtidos neste estudo para outros contextos (Korstjens & Moser, 2018), optou-se por apresentar uma descrição individualizada das características sociodemográficas e clínicas dos participantes, no capítulo seguinte.

Para contribuir para a confirmabilidade, isto é, para assegurar a possibilidade de o processo de análise dos dados ser verificado por investigadores externos, foi desenvolvido um *audit trail*, apresentado no apêndice F. Este registo auditável apresenta todas as etapas da análise de dados, permitindo verificar se o processo de análise está de acordo com a abordagem metodológica definida e se a análise está ancorada nos dados recolhidos, e não apenas da perspetiva dos investigadores, contribuindo para a transparência do estudo (Korstjens & Moser, 2018).

3. Resultados

3.1 Características sociodemográficas e clínicas dos participantes

No total, 15 participantes integraram os 3 grupos focais. As participantes apresentaram idades compreendidas entre 36 e 68 anos, com uma média de idades de 49,8 anos. Quatro participantes eram casadas, 6 solteiras e 5 divorciadas. Relativamente à situação profissional, 9 exerciam atividade profissional a tempo inteiro, 4 estavam desempregadas e uma reformada. As características sociodemográficas das participantes encontram-se na Tabela 1.

Tabela 1: Características sociodemográficas das participantes

Participantes	Idade	Género	Estado Civil	Habilitações Literárias	Situação Profissional
Bruna	51	Feminino	Casada	Ensino Superior Completo	Tempo Inteiro
Margarida	61	Feminino	Divorciada	Ensino Superior Completo	Desempregada
Paula	36	Feminino	Solteira	Ensino Superior Incompleto	Desempregada
Lúisa	44	Feminino	Divorciada	Ensino Superior Completo	Tempo Inteiro
Maria	47	Feminino	Solteira	Ensino Superior Completo	Desempregada
Beatriz	58	Feminino	Divorciada	Ensino Superior Completo	Tempo Inteiro
Susana	46	Feminino	Casada	Ensino Superior Completo	Tempo Inteiro
Manuela	48	Feminino	Divorciada	Ensino Superior Completo	Tempo Inteiro
Rita	43	Feminino	Divorciada	Ensino Básico	Tempo Inteiro
Sónia	57	Feminino	Solteira	Ensino Superior	Tempo Inteiro
Rosa	45	Feminino	Solteira	Ensino Superior Completo	Não aplicável
Matilde	45	Feminino	Solteira	Ensino Superior Completo	Desempregada
Isaura	54	Feminino	Casada	Ensino Secundário Completo	Tempo Inteiro
Dora	68	Feminino	Solteira	Ensino Superior Completo	Reformada
Joana	44	Feminino	Casada	Ensino Secundário Completo	Tempo Inteiro

Relativamente às características clínicas, todas as participantes foram diagnosticadas com fibromialgia há, pelo menos, 3 meses, sendo que 12 apresentavam diagnóstico há mais de 24 meses. Doze participantes recorriam a medicação para controlar os sintomas da fibromialgia. Entre as 9 participantes que indicaram estar a trabalhar, 5 relataram ter faltado ao trabalho devido à fibromialgia, durante períodos que variaram entre 1 dia e mais de 1 semana, no último ano. Apenas uma participante apresentou baixa remunerada devido à fibromialgia. As características clínicas das participantes apresentam-se na Tabela 2.

Tabela 2: Características clínicas das participantes

Participantes	Tempo de Diagnóstico (meses)	Medicação	Pontos Dolorosos	Ausências ao trabalho devido à Fibromialgia	Baixa remunerada devido à Fibromialgia
Bruna	>24	Sim	18	Sim	Sim
Margarida	>24	Sim	11	Não	Não
Paula	6 a 12	Não	18	Sim	Não
Luísa	>24	Não	16	Não	Não
Maria	3 a 6	Sim	11	Não	Não
Beatriz	>24	Não	5	Não	Não
Susana	>24	Sim	17	Não	Não
Manuela	>24	Sim	11	Sim	Não
Rita	6 a 12	Sim	14	Sim	Não
Sónia	>24	Sim	18	Não	Não
Rosa	>24	Sim	9	Sim	Não
Matilde	>24	Sim	14	N/A	Não
Isaura	>24	Sim	12	Não	Não
Dora	>24	Sim	15	N/A	Não
Joana	>24	Sim	17	Não	Não

3.2 Barreiras e facilitadores para a utilização de estratégias de autogestão na fibromialgia

Os resultados dos grupos focais foram classificados nas 6 componentes do modelo COM-B, nomeadamente a *Capacidade Física*, *Capacidade Psicológica*, *Oportunidade Física*, *Oportunidade Social*, *Motivação Reflexiva* e *Motivação Automática*. Nestas componentes foram identificados aspetos que, na perspetiva das participantes, atuam como facilitadores ou barreiras para a autogestão da condição, totalizando 20 barreiras e 21 facilitadores. Cada componente do modelo COM-B inclui domínios TDF, com o objetivo de estruturar e clarificar a interpretação dos dados. No que diz respeito aos domínios do TDF, 8 são comuns entre barreiras e facilitadores: *Regulação Comportamental*, *Contexto Ambiental* e *Recursos*, *Influências Sociais*, *Crenças sobre Consequências*, *Crenças sobre Capacidades*, *Papel Social*, *Profissional e Identidade*, *Emoções* e *Reforço*. Por outro lado, 6 domínios diferem entre barreiras e facilitadores: *Aptidão Física*, *Competências Cognitivas* e *Interpessoais*, *Memória*, *Atenção* e *Processos de Decisão*, *Conhecimento*, *Objetivos*, *Intenções*.

Neste capítulo são apresentados os excertos considerados essenciais para ilustrar cada barreira e facilitador, enquanto os restantes excertos que contribuem para

sustentar a análise foram transferidos para o apêndice H. Todos os excertos encontram-se codificados de forma a permitir a identificação das participantes (através do nome fictício) e do respetivo grupo focal, bem como da página e linhas da transcrição (Beatriz, GF1, 21, 766). Relativamente à simbologia utilizada na transcrição dos excertos: (...) significa que parte do excerto foi omitido por não contribuir para a compreensão do conteúdo apresentado; [] introduz pequenos esclarecimentos sobre o conteúdo.

Importa ainda referir que foi realizado um processo de validação dos resultados com as participantes. Para este fim, os resultados dos grupos focais foram partilhados através de um documento que incluía uma breve definição de cada barreira e facilitador identificado (apêndice D). As participantes tiveram oportunidade de analisar o conteúdo e fornecer comentários, sendo efetuadas alterações sempre que necessário, de forma a integrar o seu *feedback* e garantir a credibilidade da análise.

3.2.1 Capacidade Física

Barreiras

Na componente Capacidade Física do modelo COM-B foram identificadas 3 barreiras relacionadas com o domínio **Aptidão Física** do TDF, conforme demonstrado na Tabela 3.

Tabela 3: Barreiras identificadas na componente Capacidade Física do modelo COM-B

Classificação no modelo COM-B	Domínio TDF	Barreira
Capacidade Física	Aptidão Física	Presença de sintomas dificultam a autogestão da condição
		Momentos de agudização da condição conduzem à interrupção da utilização das estratégias de autogestão
		Discrepância entre intenção e capacidade física dificulta a implementação de estratégias de autogestão

As participantes referiram que a **presença de sintomas** como a dor, fadiga e diminuição da força muscular, **dificulta** a realização das tarefas diárias e a **implementação de estratégias de autogestão**. Por exemplo, a participante Manuela destacou que, apesar de ter obtido resultados positivos na força e flexibilidade durante a sua participação no programa *Selfie*, a presença de fadiga e dor limitou a manutenção das estratégias de autogestão após a sua conclusão.

“Eu até começo, as coisas vão progredindo, vão melhorando, eu vou sentindo mais força, mais flexibilidade, tudo mais. Mas quando eu já chego mais para a reta final, o meu cansaço já está tão intenso, porque isto é mais uma sobrecarga semanal que tenho. Começa a acusar esse tipo de cansaço, essa exaustão ou ficar ainda mais desgastada, ficar ainda com mais dores, com mais fadiga e isso realmente só cada uma de nós é que consegue ter noção. Às vezes há estratégias que, numa fase da vida vão correr muito bem e outras que não.” (Manuela, GF1, 21, 775)

Três participantes referiram também que os **episódios de exacerbação dos sintomas**, nomeadamente dor e fadiga, interferem na capacidade funcional, impedem a continuidade das atividades diárias e exigem períodos de repouso forçado. Uma das participantes relatou não ter conseguido concluir a participação no programa *Selfie* devido a “vários episódios de recaída” que levaram ao internamento, impossibilitando a manutenção das estratégias de autogestão.

“Olha e não há estratégia que me valha, vou ser sincera, não há. Eu nesses dias, pronto se calhar ainda não sou um Jedi, como diz a minha filha, a lidar com a dor, ainda estou no caminho, e nesses dias eu quebro mesmo e tem de ser cama e deixar o corpo descansar.” (Manuela, GF1, 10, 340)

Por fim, as participantes identificaram outra barreira integrada neste domínio, nomeadamente, a **discrepância entre a intenção e a capacidade funcional**. Os dados sugerem dificuldade em conciliar a vontade de colocar em práticas as estratégias de autogestão com as limitações físicas impostas pela fibromialgia. No excerto seguinte, a participante Bruna refere que esta dificuldade compromete a perceção de controlo sobre a condição e dificulta a implementação de estratégias de autogestão.

“A capacidade física dificulta, porque nós pensamos em fazer, em chegar àquele objetivo e a parte física não permite, nós queremos ir, queremos fazer, o cérebro quer ir lá, quer fazer, mas não, a parte física não permite e reage ao contrário. Eu, por exemplo, eu quero mexer, eu digo “eu vou às compras agora, vou buscar pão” e só de me levantar para ir para o carro eu já estou assim “eu não consigo”. É complicado nós gerirmos a parte física com aquilo que nós pensamos em fazer, e depois o corpo reagir é difícil.” (Bruna, GF1, 10, 368)

Facilitadores

Na análise dos grupos focais, não foram identificados facilitadores classificados na componente Capacidade Física do modelo COM-B.

3.2.2 Capacidade Psicológica

Na componente Capacidade Psicológica do modelo COM-B foram identificadas 5 barreiras e 7 facilitadores conforme demonstrado na Tabela 4.

Tabela 4: Barreiras e Facilitadores identificados na componente Capacidade Psicológica do modelo COM-B

Classificação no modelo COM-B	Domínio TDF	Barreira	Facilitador
Capacidade Psicológica	Competências Cognitivas e Interpessoais	Esforço mental para contrariar os limites físicos: a gestão diária exige decisões constantes e esforço cognitivo para contrariar a incapacidade física percebida	
		Dificuldade em gerir adequadamente a condição em contexto laboral ou pessoal	
	Regulação Comportamental	Interferência das exigências da vida quotidiana na concretização das estratégias de autogestão	Capacidade de manter uma rotina
		Persistência na manutenção das atividades que resulta na agudização da condição	Autorregulação emocional e cognitiva através do diálogo interno
		Ausência de planeamento em resposta à imprevisibilidade da condição	Adaptação ativa e contínua das estratégias através da automonitorização
	Memória, atenção e processos de decisão		Autoconhecimento: atenção e reconhecimento dos sinais corporais que exigem uma tomada de decisão para a adaptação de estratégias
	Conhecimento		Ter conhecimento do diagnóstico
			Ter conhecimento das estratégias recomendadas
			Reconhecer diferentes tipos de dor

Barreiras

No âmbito da componente Capacidade Psicológica do modelo COM-B, as 5 barreiras identificadas distribuem-se por 2 domínios do TDF: **Competências Cognitivas e Interpessoais** e **Regulação Comportamental**. Em relação ao primeiro domínio, uma participante referiu o **desgaste psicológico associado à dificuldade em conciliar as limitações físicas impostas pela condição com as exigências diárias**. Enquanto socialmente se defende a ideia de “ouvir o corpo” e

respeitar os seus limites, a participante sente que, na sua condição, isso não é possível, pois tal implicaria não conseguir realizar as tarefas diárias.

“Nós estamos sempre em luta conosco próprio. E se a Maria reparar, por todo lado, nós ouvimos, “devemos ouvir o nosso corpo, devemos respeitar o nosso corpo” e nós temos de fazer exatamente o contrário. Nós não podemos ouvir o nosso corpo, nós não podemos fazer ao ritmo do corpo, porque senão nós não fazemos. Por isso, até em termos sociais isto é muito difícil, é muito, muito, muito difícil de aceitar, de gerir e de manter todos os dias a força psicológica para lidar com o mundo e conosco próprias.” (Manuela, GF1, 12, 443)

Quatro participantes evidenciaram também a **incapacidade de aplicar estratégias de autogestão** de forma consciente, assumindo a dificuldade em gerir adequadamente a condição, principalmente em períodos de maior exigência profissional. Esta limitação pode estar relacionada com fatores identificados no domínio da Regulação Comportamental, como a dificuldade em interromper tarefas ou reorganizar atividades perante sinais de agravamento da condição:

“Ainda não conseguir dizer que não, parar a tempo de não desencadear uma crise. E essa autogestão ainda não consigo fazer, ainda não consigo virar as costas e deixar a tarefa. Ainda não consigo essa autogestão, infelizmente”. (Joana, GF3, 6, 199)

No domínio **Regulação Comportamental**, 6 participantes identificaram barreiras relacionadas com a **interferência das exigências da vida quotidiana**, como aumento de volume de trabalho ou contexto familiar, que dificultam a priorização e prática de estratégias de autogestão:

“Não me vou pôr aqui com palavras bonitas a dizer que consigo gerir tudo, não consigo nada. (...) Faço exercício físico, tento ser cumpridora, mas nem sempre consigo. Porque estou mais cansada, se a semana foi mais agitada com reuniões, eu acabo por não conseguir cumprir o exercício físico, porque depois tenho de repousar para conseguir ir trabalhar no dia a seguir.” (Manuela, GF1, 2, 74)

As participantes revelaram uma barreira relacionada com a **persistência em manter atividades mesmo reconhecendo que esse comportamento vai gerar uma agudização da condição**. No excerto seguinte, é possível verificar que a participante Isaura realiza hidroginástica, mas persiste em realizar todos os exercícios com elevada intensidade, o que resulta em períodos subsequentes de dor mais intensa ou necessidade de repouso.

“Eu vou para a piscina, para a hidroginástica, eu venho de lá rota, cheia de dores. Depois eu sou assim, eu tenho força, eu sou força e não gosto de perder nem a

feijões. Os professores começam “força, força, força” lá no meio da água e eu dou tudo. Eu venho de lá rota, às vezes já não faço mais nada.” (Isaura, GF2, 16, 590)

Por fim, a **ausência de planeamento em resposta à imprevisibilidade da condição** revelou ser uma barreira identificada por 4 participantes. Estas revelaram não conseguir planear os momentos para implementar estratégias de autogestão, sobretudo quando existem momentos de maior intensidade de dor ou fadiga.

“Nem todos os dias as mesmas estratégias funcionam. (...) Eu não consigo porque todos os dias de manhã eu não sei o que é que me vai doer. E como não sei o que é que me vai doer, eu não sei como é que vou organizar o meu dia.” (Maria, GF2, 9, 334)

Não foram identificadas barreiras nos domínios Conhecimento e Memória, Atenção e Processos de Decisão.

Facilitadores

Na componente Capacidade Psicológica do modelo COM-B foram identificados 7 facilitadores distribuídos pelos domínios Regulação Comportamental, Memória, Atenção e Processos de Decisão e Conhecimento do TDF.

No domínio **Regulação Comportamental**, 6 participantes reportaram ter a **capacidade de manter uma rotina** e integrar estratégias de autogestão, definindo momentos específicos para esse fim. Os excertos evidenciam a importância atribuída à escolha de períodos adequados para implementar estratégias, como exercício físico, técnicas de relaxamento ou atividades de lazer, como dança.

“No meu caso, se não seguir sempre os mesmos padrões(...) acabamos depois por não cuidar de nós, porque temos outras coisas a fazer (...) a minha estratégia é seguir sempre o que está planeado. Tentar seguir o que está planeado no que diz respeito aos meus tratamentos e às coisas que tenho de fazer para cuidar da minha saúde.” (Bruna, GF1, 1, 37)

Algumas participantes referiram utilizar **diálogo interno** como recurso para aceitar a dor e gerir a energia no dia-a-dia, o que lhes permite continuar a aplicar as estratégias de autogestão. Este recurso é também mobilizado em contexto laboral ou social, favorecendo a resiliência e a adaptação da rotina para priorizar essas estratégias. As participantes referiram falar consigo próprias, reforçando a ideia de que são capazes de enfrentar momentos de maior intensidade de dor e de se manterem ativas e a trabalhar apesar das dificuldades.

“Tenho de estar sempre ativa, e a dor faz parte. É respirar quando há um segundinho ou dois, tentar mentalizar-me que a dor vai passar, e que não há nada de grave a acontecer com o meu corpo. Fazer uma conversa interna de autogestão e de aceitação.” (Manuela, GF1, 2, 53)

A participante Luísa refere que usa o diálogo interno para conseguir gerir a energia e usufruir de atividades sociais, como receber e estar com os seus amigos.

“Eu acho que se me for poupando agora um bocadinho se calhar chego mais longe, consigo não estar tão dependente. (...) É o meu diálogo interno de “ok, quero fazer, quero sair, quero receber os amigos, quero estar com os amigos” isto tudo ao mesmo tempo, e tenho que ir gerindo.” (Luísa, GF2, 15, 529)

Contrariamente à barreira associada à ausência de planeamento decorrente da imprevisibilidade da condição, 9 participantes demonstraram uma **adaptação ativa e contínua das estratégias de autogestão**. As participantes revelaram capacidade para planear momentos específicos destinados à implementação de atividade física e exercício, como por exemplo, caminhadas, pilates e exercícios de alongamentos, e capacidade para ajustar essas estratégias através da automonitorização.

“Há que perceber qual é o nível onde estou, incrementar um bocadinho e ir fazendo um bocadinho vai ter ganhos a longo prazo. Na hora, às vezes não estou muito satisfeita porque a dor ultrapassou aquele nível que já está a interferir com as coisas do dia-a-dia. Depois é aquele equilíbrio de: até aqui vai, até aqui vai valer a pena, mais do que aqui já não, porque o que vou perder, não compensa o que vou ganhar. Se ganhar estas balanças e ir gerindo dia-a-dia, situação a situação, eu vou testar esta tarefa nova, vou ver como é que me sinto. É perceber que tipo de desafio consigo fazer e como é que posso ir ajustando a pouco e pouco.” (Luísa, GF2, 17, 621)

Através da análise de conteúdo, foi identificado ainda outro facilitador no domínio **Memória, Atenção e Processos de Decisão** do TDF, relacionado com o **autoconhecimento**. As participantes demonstraram ter a capacidade de perceber, interpretar e reconhecer os sinais do próprio corpo, permitindo decisões conscientes sobre quando e como adaptar estratégias.

“Portanto, se não conhecermos as nossas limitações não sabemos como é que o nosso corpo reage. Isso é que é fundamental, conhecermo-nos, sabermos até onde é que podemos ir e depois tentar arranjar essas ditas estratégias de acordo com isso.” (Beatriz, GF1, 17, 613)

Relativamente ao domínio **Conhecimento** do TDF, as participantes demonstraram ter **conhecimento adequado sobre o diagnóstico e a condição**, bem como **sobre as estratégias recomendadas e as diferenças entre os tipos de dor**. Num

dos excertos representados, Matilde destaca que, no caso da fibromialgia, não existe um tipo de exercício universalmente recomendado, sendo essencial que a prática seja adaptada às características individuais de cada pessoa. Esta afirmação demonstra um conhecimento fundamentado sobre o papel do exercício na gestão da fibromialgia.

“Não há um único tipo de exercício que a literatura científica diz que a fibromialgia deve fazer, porque o principal é ser uma coisa que a pessoa gosta individualmente, e que seja tolerável pelo corpo, e que façam parte dos músculos e a parte de relaxamento e flexibilidade. Porque se a pessoa não gostar, não vale a pena.”
(Matilde, GF3, 17, 605)

Por fim, a participante Rosa destacou a importância de distinguir diferentes tipos de dor, demonstrando conhecimento sobre a diferença entre a dor muscular que resulta do exercício físico e a dor associada à condição.

“Portanto, a dor pode ser nossa amiga e acho que uma dificuldade muito grande que nós temos é de conseguir destrinçar. É uma dor que pode ser positiva, como é caso da dor muscular após fazer exercício, e as nossas dores da fibromialgia que têm um carácter diferente, aqui tem um carácter constante e, para mim eu tenho distinguido muito as duas. Portanto, há uma dor que dói quando eu contraio o músculo que indica que eu usei o músculo e que ele esteve a trabalhar, e há uma dor que é constante, que não passa com o repouso, que fica ali uma moinha, ou pode ser mais intenso ou menos intenso. E para mim isso tem sido uma diferença muito grande.” (Rosa, GF3, 9, 305)

3.2.3 Oportunidade Física

Na componente Oportunidade Física do modelo COM-B foram identificadas 2 barreiras e 3 facilitadores relacionadas com o domínio **Contexto Ambiental e Recursos** do TDF, conforme demonstrado na Tabela 5.

Tabela 5: Barreiras e Facilitadores identificados na componente Oportunidade Física do modelo COM-B

Classificação no modelo COM-B	Domínio TDF	Barreira	Facilitador
Oportunidade Física	Contexto Ambiental e Recursos	Acesso limitado e não atempado a cuidados de saúde especializados	Acesso a espaços e materiais adequados para implementação das estratégias
		Exigências e condições laborais que interferem diretamente com a capacidade de autogestão	Acesso facilitado a recursos de saúde
			Adaptação do contexto laboral

Barreiras

No domínio **Contexto Ambiental e Recursos**, a primeira barreira identificada refere-se ao **acesso limitado e não atempado a cuidados de saúde**, que compromete a autogestão da condição pela ausência de suporte dos profissionais de saúde. Uma participante exemplificou esta dificuldade, referindo o tempo de espera elevado para consultas médicas de especialidade.

“Eu já estou à espera desde o ano passado, desde que estive internada. Estou à espera, ainda já vai fazer ou já fez um ano. Portanto, eu tive de recorrer a outros lados (...) Tive consulta o ano passado, em Outubro. E depois, quando fui à consulta, virou-se para mim e disse-me, “há casos mais urgentes, você agora só vai ter consulta lá para 2026/2027”.” (Rita, GF1, 15, 563)

A segunda barreira diz respeito ao **impacto negativo da atividade laboral**, que se traduz como fonte de stress e pressão, interferindo diretamente com a capacidade de autogestão da condição, e podendo, inclusive, despoletar um agravamento dos sintomas, como descreve a participante Joana.

“Ter de trabalhar e ter uma vida toda para organizar é... enfim! Não é fácil o meu trabalho, não é fácil a nível da pressão, do stress e das horas trabalhadas. Eu acho que é o meu maior motor de arranque para uma crise, é mesmo isto, é o meu trabalho.” (Joana, GF3, 3, 86)

Facilitadores

No mesmo domínio (**Contexto Ambiental e Recursos**), a análise revelou 3 facilitadores. Contrariamente à barreira descrita anteriormente, 2 participantes referiram que o **acompanhamento regular, multidisciplinar e próximo de profissionais de saúde** proporciona segurança, confiança e suporte na autogestão da condição.

“Há cinco anos, e desde aí eu estou a ser seguida na consulta da dor e em mais sete valências dentro daquele hospital. E todas as semanas, mas rigorosamente todas as semanas, qualquer das valências, qualquer uma que seja trombose hemostática, patologia gastro, todos eles, ou seja, a enfermeira, os próprios médicos me ligam todas as semanas. Inclusive foi a minha médica que me acompanha na consulta da dor, que me encaminhou para este projeto em que nós estamos.” (Bruna, GF1, 16, 583)

Em contraste com a barreira identificada acima, relacionada com o impacto negativo do contexto laboral, uma participante referiu a possibilidade de **autogestão de tarefas, flexibilidade no ritmo e apoio dos colegas de trabalho** que permite ajustar a atividade às limitações impostas pela condição.

“Se eu consigo controlar o dia que vou ter e as condições à minha volta, eu vou aceitar fazer aquilo que sei que consigo, sem exacerbar os sintomas. No meu trabalho que estou a fazer agora, eu sei que consigo estar x tempo a olhar para o computador e tenho a possibilidade de me levantar, de esticar as pernas, de mexer.” (Luísa, GF2, 12, 440)

Adicionalmente, 2 participantes destacaram a **disponibilidade de ambientes, equipamentos e/ou espaços** que permitem realizar atividades de forma confortável e segura, promovendo autonomia na gestão da condição.

“Inclusive, eu faço continuamente hidromassagem. Não tenho tempo de ir para a piscina. Acabei por comprar um jacuzzi de hidromassagem para casa e então eu faço todos os dias (...) é o que mais me consegue relaxar, porque também me tranquiliza, também é um tempo em que nós psicologicamente estamos ali descontraídos.” (Bruna, GF1, 1, 25)

3.2.4 Oportunidade Social

Na componente Oportunidade Social do modelo COM-B foram identificados 2 barreiras e 1 facilitador relacionados com o domínio **Influência Social** do TDF, conforme demonstrado na Tabela 6.

Tabela 6: Barreiras e Facilitadores identificados na componente Oportunidade Social do modelo COM-B

Classificação no modelo COM-B	Domínio TDF	Barreira	Facilitador
Oportunidade Social	Influência Social	Incompreensão social, pela ausência de sinais visíveis da fibromialgia, que dificulta a aceitação da condição e implementação de estratégias de autogestão	Existência de uma rede de apoio social, familiar e profissional que presta apoio prático e emocional
		Receio de sobrecarregar os outros	

Barreiras

Neste domínio, as participantes relataram momentos de **incompreensão da condição por parte da família, colegas e amigos**, tanto pela natureza dos sintomas como pela ausência de sinais visíveis da condição. Esta falta de reconhecimento constitui uma adversidade significativa no quotidiano das participantes, influenciando negativamente a implementação de estratégias de autogestão. A invisibilidade dos sintomas dificulta a validação social e pode gerar dúvida, julgamento e falta de empatia, conforme ilustrado no excerto da participante Manuela.

Tenho muita dificuldade em gerir [o cansaço], muita dificuldade, porque por vezes também isto não tem a ver só connosco tem a ver com quem nos rodeia, porque as

peessoas têm muita dificuldade em entender. “Como é que estás cansada? Como é que tu podes estar cansada, então? Mas tu não fizeste nada de especial. Como é que estás cansada?” Eu acho que a dor em termos sociais é mais compreensível entre aspas do que propriamente o cansaço. (Beatriz, GF1, 12, 437)

A participante Rita complementa esta visão, enfatizando as dificuldades de aceitação da condição por parte dos outros e a tensão entre os limites físicos impostos pela condição e as expectativas sociais. A necessidade constante de justificar os sintomas e a falta de compreensão dos outros constituem uma barreira significativa à implementação de estratégias de autogestão, reforçando a vulnerabilidade física e emocional dos indivíduos com fibromialgia.

“Não é qualquer pessoa que aceita a nossa doença, que estão ao nosso lado 100%, que nos aceitam, que precisamos quando nós estamos mal, quando não estamos bem. E às vezes nós dizemos “não” e as pessoas não compreendem. Não é fácil ter uma pessoa lá do nosso lado que aceite o tipo de doença e que aceite o nosso bem-estar e o nosso estado, não é fácil.” (Rita, GF1, 24, 875)

A segunda barreira prende-se com o **receio em sobrecarregar os outros**, evidenciado por 2 participantes. Este receio traduz-se numa perceção de culpa e responsabilização pelo impacto emocional causado nos familiares e pessoas próximas. No excerto da participante Beatriz surge o dilema entre a necessidade de partilhar o sofrimento e o desejo de proteger os outros de uma dor, que sente ser responsabilidade sua. Evitar pedir ajuda é uma barreira que será também abordada na componente Motivação Reflexiva.

“Como lhe disse, nós não fomos feitos para estar sozinhos, mas também eu não sei se eu teria muita vontade de partilhar esta carga com mais alguém. Já com quem eu partilho sabe Deus, custa imenso ter de partilhar isto com os meus. Custa porque eu acho que os penalizo, é claro que as coisas não são assim, mas eu sei que os penalizo. E, portanto, não sei se me apetece penalizar mais alguém.” (Beatriz, GF1, 21, 766)

Facilitadores

Em contraste com a barreira acima descrita, no domínio **Influências Sociais** do TDF, 9 participantes identificaram como facilitador a **existência de uma rede de apoio, quer a nível social, familiar e profissional**, que oferece suporte emocional e ajuda prática nas atividades diárias, facilitando a gestão da fibromialgia. A participante Luísa oferece um contraponto em relação ao excerto anterior, pois introduz uma perspetiva de apoio e cooperação face ao quotidiano, observando-se

a importância da compreensão, sensibilidade e colaboração do parceiro no cotidiano.

“A nível pessoal tenho um companheiro que viu os sintomas, viu o que eu já passei desde o momento em que tive o diagnóstico. Percebe também quando é que as coisas estão a ficar más e, às vezes, faz pequenas coisas para me ajudar. (...) Quando ele está cá ele diz “não te preocupes, eu vou de propósito a casa neste momento só para te pôr as malas” (...) Às vezes é como a colega disse, eu cozinho, a seguir alguém vai limpar. Estas pequenas trocas poupam-nos imenso e dão para termos energia para fazer mais qualquer coisa à frente. Portanto, é preciso que o nosso outro lado perceba isto e nos ajude nestas estratégias.” (Luísa, GF2, 14, 492)

De igual forma, a participante Susana destaca a importância do apoio familiar, salientando que este é essencial, tanto nas tarefas do dia-a-dia como na vida emocional e sentimental.

“Tive sempre o apoio do meu marido, sempre da minha família, dos meus filhos. Ele [o marido] é quem está ao nosso lado, tem de perceber os nossos limites e adaptarmos porque é muito importante para nós. (...) Eu vou às compras, não vou sozinha, vou com alguém para me ajudar a trazer os sacos, para me ajudar nessas coisas, mas também a outra parte porque é muito importante. A pessoa que está ao nosso lado tem de saber os nossos limites e quando estamos disponíveis ou não”. (Susana, GF1, 18, 675)

Relativamente à rede de apoio profissional, a participante Maria relatou ter sido compreendida e apoiada no contexto laboral após o diagnóstico de fibromialgia, destacando a compreensão da hierarquia direta e dos pares em relação às suas limitações e necessidades.

“Quando eu descobri o meu diagnóstico o meu próprio chefe foi logo o primeiro a dizer, “ok gere como tu tens de gerir.” (...) As colegas sempre tiveram muito cuidado, quando começavam a ver-me mais parada, diziam, “olha, vai ali um bocadinho para a sala de refeições e fecha os olhos, afasta-te aqui um bocadinho da confusão.” (Maria, GF2, 15, 539)

3.2.5 Motivação Reflexiva

Na componente Motivação Reflexiva do modelo COM-B foram identificados 4 barreiras e 6 facilitadores, conforme demonstrado na Tabela 7.

Tabela 7: Barreiras e Facilitadores identificados na componente Motivação Reflexiva do modelo COM-B

Classificação no modelo COM-B	Domínio TDF	Barreira	Facilitador
Motivação Reflexiva	Crenças sobre Consequências	Acreditar nas consequências negativas de estratégias que são recomendadas (estratégias farmacológicas)	Acreditar na eficácia do exercício como estratégia de autogestão
		Acreditar nas consequências positivas de estratégias que não são recomendadas	
	Objetivos		Definição de objetivos diários
	Crenças sobre Capacidades	Falta de confiança na própria capacidade para gerir a condição	Gestão das expectativas relacionadas com as limitações físicas e o desempenho de tarefas quotidianas, que permitem gerir a condição de forma adequada
			Autonomia e controlo sobre a condição favorece a percepção de autoeficácia
	Papel Social, Profissional e Identidade	Conflito entre as limitações da fibromialgia com a identidade de pessoas ativas, trabalhadoras e dinâmicas	Resiliência permite manter a identidade e a autonomia apesar das limitações que advêm da condição
Intenções		Intenção ou desejo de colocar em prática estratégias de autogestão	

Barreiras

No domínio **Crenças sobre Consequências** do TDF, 3 participantes revelaram uma tendência para **rejeitar tratamentos recomendados pela evidência científica** optando por práticas alternativas ou naturais, mesmo quando estas não são recomendadas pela investigação realizada na área. Não foi possível determinar se as participantes tinham conhecimento de que estas práticas não são recomendadas. Nos exemplos apresentados em seguida, a participante Maria rejeita a medicação prescrita devido à sua percepção de efeitos secundários e

ausência de resultados clínicos, enquanto a participante Bruna **acredita nos benefícios de um tratamento não recomendado pelas *guidelines***, ainda que seja dispendioso.

“Eu já deixei a medicação porque eu engordei 20 kg, e a medicação não me estava a fazer absolutamente nada. Por isso eu passei para a medicação natural que leva mais tempo, mas pelo menos eu sei que não me vai deixar ainda mais stress de abrir a porta do armário e não ter nada para vestir.” (Maria, GF2, 4, 131)

“Faço pelo menos uma vez por ano, uma sessão de injeções de ozono. Não faço mais porque também é extremamente caro. Cada injeção são 75€ e eu quando faço, faço no corpo todo, em todas as articulações, ombros, cotovelos, pulsos, joelhos, ancas. E sinto um alívio.” (Bruna, GF1, 25, 928)

Foi identificada uma barreira relacionada com o domínio **Crenças sobre Capacidades** do TDF. Os dados evidenciam que 4 participantes demonstram **falta de confiança na própria capacidade de controlo e autogestão da condição**. Fatores como a perceção crescente de incapacidade e a dificuldade em gerir a fadiga, limitações físicas e exigências do quotidiano, contribuem para reforçar a crença de que já não conseguem corresponder ao que se propõem realizar e ao que os outros esperam de si. A participante Joana, apesar de ter o diagnóstico de fibromialgia há mais de 2 anos, expressa um esforço consciente para se motivar e reflete uma perceção diminuída de autoeficácia face às limitações impostas pela fibromialgia.

“Eu realmente cada vez me capacito mais “bora a todo o custo”. Tento dizer mesmo a mim mesma que eu sou capaz e que eu vou conseguir. Mas a verdade é que os anos estão a passar e eu cada vez me sinto mais incapaz. E isso é de uma frustração muito grande! Nós sentimos que temos de fazer as coisas e queremos estar, queremos chegar lá e não conseguimos.” (Joana, GF3, 14, 508)

No domínio **Papel Social, Profissional e Identidade** do TDF, foi identificada uma barreira relacionada com o **conflito entre a identidade previamente assumida, de pessoa ativa, resiliente e disponível, e a identidade atual condicionada pela fibromialgia**. Este conflito parece promover comportamentos que podem comprometer a autogestão, como manter rotinas exigentes de trabalho em períodos de maior intensidade de dor.

“Eu já ouvi que as pessoas com fibromialgia têm a mania de querer fazer tudo e serem pessoas muito dinâmicas, querem chegar a todo o lado e não são capazes de dizer que não, e cada vez acredito mais nisso porque eu sou muito assim. Eu estou sempre pronta, eu nunca baixo os braços e tento sempre fazer as coisas e

levar a minha tarefa até ao fim. E depois, quando me sento é quando paro o mundo desaba, já não consigo fazer mais nada e daí desencadeia tudo.” (Joana, GF3, 3, 103)

A identidade construída em torno da autonomia parece entrar em conflito com a necessidade de pedir ajuda. A participante Maria reconhece esta dificuldade, apesar de compreender a importância dessa estratégia para lidar com a condição. No excerto seguinte evidencia a resistência em delegar tarefas, pois sente necessidade de continuar ativa para manter a sua identidade.

“Eu sempre fui muito independente, nunca fui de pedir ajuda. E elas [as amigas] estão constantemente a dizer, “Maria, isto é um processo que tu tens de fazer, que é aprender a dizer “eu não estou bem, preciso de ajuda””. E depois eu digo, “está bem, têm toda a razão”, mas eu ainda não consegui chegar a esse passo, é um caminho que nós fazemos, mas até lá eu vou indo, vou fazendo. E a minha mãe diz assim, “pois estás a ver se tivesse pedido ajuda, agora não estavas deitada na cama”. (...) Pode não ser uma boa estratégia, já não sei quem [outra participante do grupo focal] é que dizia que que faz as coisas e que depois sabe que vai ter dores, mas eu preciso de fazer, porque senão, não sou nada.” (Maria, GF2, 16, 575)

Facilitadores

Na componente Motivação Reflexiva do modelo COM-B, foram identificados 7 facilitadores, distribuídos por diferentes domínios do TDF. No domínio **Crenças Sobre Consequências**, as participantes demonstraram **confiança na efetividade do exercício físico** como estratégia de autogestão, reconhecendo o seu papel na redução dos sintomas e manutenção da funcionalidade.

“Eu noto com a idade que o facto de estar parada piora grandemente a minha dor. Eu estou parada e para me voltar a mexer é um drama, um autêntico drama. Se eu estiver sempre em movimento, a dor está lá, mas está ali aconchegada, está ali, já faz parte por isso, sem dúvida que o exercício físico é positivo, seja ele Pilates, hidroginástica ou massagens. Tudo o que ajude a nossa musculatura a estar em movimento é fundamental.” (Manuela, GF1, 5, 166)

No domínio **Objetivos**, 2 participantes referiram que estabelecem **metas diárias** para orientar as suas ações. Esta prática contribui para organizar o dia, manter a motivação e criar a perceção de progresso, permitindo adaptar as estratégias conforme necessário.

“Cada dia é diferente do outro, tento sempre fazer, traçar objetivos para aquele dia e tentar fazê-los todos. Se ficar algum para trás? Tenta-se fazer no dia seguinte.” (Susana, GF1, 3, 84)

Relativamente ao domínio **Crenças Sobre Capacidades**, foi identificado como facilitador a **gestão das expectativas**. As participantes planeiam e ajustam as

expectativas sobre o que conseguem realizar, o que lhes permite equilibrar esforços e gerir energia e sintomas, favorecendo a manutenção das estratégias de autogestão.

“Ao longo dos anos, como foram progredindo os sintomas, ajudou-me eu própria a fazer uma gestão das minhas expectativas, de exigir menos de mim, de querer fazer menos coisas. O que me ajuda a gerir a doença, mas, por outro lado, me faz perder muitas oportunidades de participar em coisas a nível social ou outras. E às vezes preciso de escolher entre trabalho e a parte social. Portanto, não consigo chegar a todo o lado, o que também pode ser bastante frustrante, mas faz parte dessa nossa autogestão, ir descobrindo os caminhos.” (Rosa, GF3, 9, 329)

Quatro participantes acreditam que conseguem tomar decisões relacionadas com o tratamento e ritmo das atividades, mantendo o controlo sobre a forma como lidam com a dor. Estes fatores revelam **autonomia e controlo sobre a condição** e favorecem a perceção de autoeficácia. O excerto da participante Luísa exemplifica este processo pois descreve uma gestão consciente do esforço e da energia disponível.

“Cheguei a casa e agora estou de rastos, mas estou a descansar, estou deitada. Agora levantei-me, porque à tarde vou trabalhar. Portanto é isto, é descansar e gerir, tentar não fazer demasiado uma vez. Quando acontece em algumas alturas, não conseguimos controlar, é dar tempo para recuperar, porque não vou dar para muito.” (Luísa, GF2, 1, 28)

No domínio **Papel Social, Profissional e Identidade** do TDF, foi identificado um facilitador associado à **manutenção de uma autoimagem de pessoa resiliente**. Apesar do diagnóstico e dos sintomas, algumas participantes adotam uma postura perseverante, o que se traduz em força psicológica, dinamismo e capacidade de adaptação. Esta postura de resiliência parece contribuir para a manutenção das atividades da vida diárias e das estratégias de autogestão, funcionando como um mecanismo protetor face ao impacto da condição.

“Eu adoro trabalhar, toda a vida desde muito nova trabalhei e tenho pica no trabalho. Eu vou trabalhar porque é a estratégia para conseguir ainda ser quem eu sempre fui. E não quero baixar os braços. Quero ser resiliente e já disse há pouco é difícil, é muito, muito difícil.” (Sónia, GF2, 7, 249)

O discurso da participante Sónia ilustra a aparente tensão entre a limitação e a persistência, sendo que o trabalho é simultaneamente um espaço de afirmação e realização pessoal e uma fonte de exaustão física. Este excerto revela o papel

duplo da resiliência, que por um lado motiva e sustenta a continuidade das atividades, e por outro, pode dificultar a aceitação dos limites impostos pela doença.

Por fim, no domínio **Intenções**, um facilitador também foi identificado. As participantes apresentam **vontade e compromisso pessoal de retomar ou iniciar exercício físico**, refletindo a intenção consciente de implementar estratégias de autogestão. O excerto da participante Beatriz ilustra uma tomada de decisão em prol do seu bem-estar, uma vez que planeia inscrever-se na hidroginástica, reconhecendo os benefícios do exercício.

“Este ano é isso que eu vou fazer. Eu vou-me inscrever na hidroginástica porque eu acho que a piscina vai ser favorável, porque dentro de água temos maior amplitude dos movimentos e também penso que iremos ter menos dor. E é isso que eu estou a apostar este ano fazer.” (Beatriz, GF1, 18, 641)

3.2.6 Motivação Automática

Na componente Motivação Automática do modelo COM-B foram identificados 4 barreiras e 4 facilitadores relacionados com os domínios **Emoções** e **Reforço** do TDF, conforme demonstrado na Tabela 8.

Tabela 8: Barreiras e facilitadores identificados na componente Motivação Automática do modelo COM-B

Classificação no modelo COM-B	Domínio TDF	Barreira	Facilitador
Motivação Automática	Emoções	Stress e a angústia conduzem a agravamento da condição e dificultam autogestão	Autorregulação emocional facilita gestão da dor
		Sentimentos de frustração relacionados com a dificuldade de implementar estratégias de autogestão	Atividades prazerosas funcionam como fonte de motivação
		Rejeição de estratégias de autogestão que não são prazerosas	
	Reforço	Dependência de apoio externo para manter o comportamento	Ter o compromisso com o fisioterapeuta é essencial para manter as estratégias de autogestão
			Responsabilidade associada a animais de estimação

Barreiras

No domínio **Emoções** do TDF foram identificadas 3 barreiras. As participantes revelaram **sentimentos de angústia e níveis elevados de stress** que parecem intensificar a dor e fadiga, resultando em perda de motivação e perceção de incapacidade, fatores que dificultam a autogestão da condição. No exemplo

representado, a participante Manuela demonstra como o stress e as emoções negativas ultrapassam a sua capacidade de controlo, evidenciando a ligação entre o estado emocional e a dor física. O seu comportamento não contribui para uma gestão ativa da sua condição, traduzindo-se antes em necessidade de isolamento.

“Eu vou ser sincera, felizmente já são poucos, mas quando tenho esses dias mesmo muito, muito, muito maus, fecho-me no meu quarto na minha caminha e choro e refilo e fico quietinha porque não há nada que acalme a dor_ (...) O que eu sinto é que esses dias acontecem, às vezes por vários fatores, pois não se consegue esquivar ao stress, ele acontece, ele existe e às vezes ataca-nos que é mesmo assim. E quando temos responsabilidades, às vezes um dia não corre bem, como acontece em qualquer ser humano. No nosso caso, reflete-se logo no nosso corpo, nem sequer dá tempo para dizer, “olha, espera lá, não faz doer agora porque eu já sei que eu vou resolver, não dói.” (Manuela, GF1, 9, 325)

Os **sentimentos de frustração** evidenciados estão relacionados com a perda de capacidades e a dificuldade em manter e implementar estratégias de autogestão. No caso da participante Rosa, essa frustração aparenta resultar da discrepância entre o esforço despendido e os resultados obtidos, gerando desmotivação e abandono do exercício físico.

“Sempre que tento implementar [exercício], para mim é bastante difícil. (...) Eu por mim se calhar exagero e por isso depois desisto porque não está a ajudar. Também tenho sempre uma frustração muito grande porque eu tenho muita dificuldade em sentir a progressão e acho que isso não ajuda a motivação de manter o exercício de forma regular.” (Rosa, GF3, 6, 223)

Adicionalmente, duas participantes manifestaram **resistência à adoção de determinadas estratégias de autogestão**, como a hidroginástica, apesar destas serem geralmente reconhecidas como agradáveis. Por exemplo, a participante Maria recusa a prática de hidroginástica devido a experiências passadas como nadadora de competição, apesar da perceção generalizada dos seus benefícios. Este excerto exemplifica a forma como experiências passadas e perceções pessoais negativas parecem influenciar a adesão a estratégias de autogestão.

“Toda a gente já me disse que fazer hidroginástica é fantástico. Pois, mas a mim não me apanham dentro da piscina porque eu fui nadadora de competição durante 10 anos, e eu odeio (...) Eu adoro dançar se estiver cá fora... dentro de água, não me apanham. E toda a gente diz, “tu não sabes o alívio que é”, pois eu acredito, ainda bem. Fico super feliz que resulte, mas para mim não ia resultar, porque eu ia enervar-me ainda mais.” (Maria, GF2, 10, 353)

Por fim, no domínio **Reforço**, foi identificada uma barreira relacionada com a **necessidade de suporte externo** para manter comportamentos de autogestão,

como o exercício físico. O excerto seguinte ilustra a relação de dependência de apoio externo para a adoção de estratégias de autogestão, evidenciada pela participante Matilde através da utilização da expressão "polícia", que se refere ao papel desempenhado pela fisioterapeuta que a acompanhou no programa *Selfie*. Esta dependência é sugerida, por um lado, pela frequência assídua nas sessões de contacto com a fisioterapeuta do programa e, por outro lado, pela não adesão às sessões de trabalho autónomo previstas pelo programa.

“A rotina e eu, nós não nos damos muito bem, mas é algo de mim desde criança, já é inerente à minha forma, como o meu cérebro funciona. Não consigo manter muito tempo. E quando é auto rotinas ainda é pior. No Selfie eu não faltei a uma única aula nos 2 anos, apesar de estar cheia de dores (...), mas não podia faltar porque estava com aquele compromisso (...) Eu não conseguia [realizar] as aulas autónomas, sempre foi uma luta, “agora não posso, agora tenho que fazer aquilo”, ter de escolher entre fazer exercício e não fazer mais nada e ficar mal. E isso às vezes acaba por não ser tão fácil, lá está... o polícia ajuda nesse aspeto.” (Matilde, GF3, 7, 246)

Facilitadores

Na componente Motivação Automática do modelo COM-B foram identificados 4 facilitadores. No domínio **Emoções**, dois facilitadores referem-se ao **controlo emocional**, que parece facilitar a gestão da dor, e à existência de **atividades prazerosas** que são sugeridas como motivadores intrínsecos. Por exemplo, a participante Manuela refere que o equilíbrio emocional favorece a redução da dor e previne a agudização dos sintomas, promovendo a autogestão da condição. Paralelamente, atividades como a dança ou a natação são referidas pela participante Rita como fontes de satisfação e motivação para continuar a adotar estratégias de autogestão.

“Porque psicologicamente, como estavam a dizer, se nós estivermos mais estáveis, psicologicamente mais serenas, a dor também minimiza. A nossa tolerância e todos os sintomas também melhoram. Porque senão entramos naquela espiral de não estar bem (...) e vamos lá abaixo e depois ter de recuperar tudo outra vez.” (Manuela, GF1, 3, 76)

“Mas tanto, a dança como a natação, como a praia, essas coisas assim é o melhor para mim, é a minha terapia e o que me deixa mais realizada, que eu consiga andar para a frente com os meus objetivos e conseguir dar a volta à situação e tratar desse ponto.” (Rita, GF1, 22, 811)

Outros dois facilitadores foram associados ao domínio **Reforço**. **Ter um compromisso concreto**, como aulas ou atividades programadas, parece motivar

a realização das tarefas e favorecer a manutenção de rotinas de estratégias de autogestão. Em contraste com a barreira anteriormente identificada pela participante Matilde, associada à dificuldade em manter rotinas autónomas, a participante Rosa reconhece que o compromisso formal funciona como um facilitador essencial.

“Na altura do Selfie foi útil porque tinha um compromisso, e consegui manter durante algumas semanas depois a prática sozinha.” (Rosa, GF3, 7, 243)

Ainda neste domínio, foi identificado um facilitador singular: **a presença de um animal de estimação**. Embora referido apenas por uma participante, este fator distingue-se claramente dos restantes facilitadores identificados. A participante Maria descreveu que ter um cão funcionou como motivação adicional para implementar estratégias de autogestão, incentivando a realização de caminhadas e o contacto com o ambiente exterior.

“Eu tenho uma cadela pequenina. A minha mãe foi pôr a cadela na minha casa para me obrigar a sair à rua para levar a cadela. E isto foram pequenas estratégias que depois, em conjunto, fomos arranjando para que eu me mexa. Mas ter um cão ajuda bastante porque ele fica a olhar para nós, tipo “amigo, eu preciso de ir à rua, alguém tem de me levar” e eu acabo por ir levá-lo à rua, vou andar mais tempo e sento-me a apanhar sol.” (Maria, GF2, 4, 150)

De forma integrada, os resultados obtidos permitem reconhecer os domínios que parecem exercer maior influência no comportamento da autogestão da condição, bem como cujo impacto aparenta ser menos expressivo. Os dados sugerem que os principais domínios que parecem dificultar a continuidade na utilização de estratégias de autogestão correspondem à Aptidão Física, Regulação Comportamental, embora em menor grau, e Emoções. Em contraste, os domínios relacionados com a Regulação Comportamental, as Influências Sociais e as Crenças sobre Capacidades contribuem de forma significativa para a adoção de comportamentos de autogestão, refletindo-se numa maior perceção de controlo, motivação e capacidade para lidar com a condição. Estes domínios destacaram-se pela elevada quantidade de barreiras e facilitadores identificados, pela frequência com que foram mencionados pelas participantes e pela relevância atribuída no contexto da análise.

4. Discussão

Os resultados deste estudo permitem uma compreensão aprofundada sobre barreiras e facilitadores que influenciam a implementação e manutenção de estratégias de autogestão em indivíduos com fibromialgia, participantes no programa *Selfie*.

Foram identificadas 20 barreiras (abrangendo 6 componentes do modelo COM-B e 10 domínios do TDF) e 21 facilitadores (distribuídos por 5 componentes do modelo COM-B e 12 domínios do TDF) com a análise detalhada dos dados dos grupos focais. As barreiras mais comumente referidas pelas participantes foram a presença de sintomatologia, a interferência das exigências da vida quotidiana na concretização das estratégias de autogestão, a incompreensão social pela ausência de sinais visíveis da fibromialgia e os elevados níveis de stress e sentimentos de angústia que conduzem ao agravamento dos sintomas e dificultam a autogestão. Por outro lado, os principais facilitadores incluíram a capacidade de adaptar de forma ativa e contínua as estratégias de autogestão através da automonitorização e a existência de uma rede de apoio social, familiar e profissional que presta apoio e facilita a realização das estratégias de autogestão. Com os dados recolhidos nos grupos focais foi possível aprofundar e compreender os fatores que facilitaram e motivaram a adesão e manutenção de estratégias de autogestão, e os que funcionaram como barreiras.

4.1 Barreiras e facilitadores identificados pelos grupos focais e pela literatura

4.1.1 Capacidade

As barreiras reportadas pelas participantes, relacionadas com as Aptidões Físicas, tais como a dor, fadiga e fraqueza muscular, representam um desafio na autogestão da fibromialgia, tendo sido previamente identificadas em estudos anteriores (Spink et al., 2021). Estes fatores não apenas dificultam a implementação das estratégias recomendadas, como o exercício físico, mas também comprometem a autoeficácia, elemento fundamental para a manutenção de comportamentos de autogestão (Devan et al., 2018). Estudos qualitativos corroboram esta tendência, destacando que a flutuação dos sintomas e a imprevisibilidade da dor representam barreiras significativas à prática regular de exercício físico (Dnes et al., 2021; Vader et al.,

2021). Estes resultados reforçam a necessidade de programas de autogestão que integrem a adaptação progressiva e personalizada do exercício, respeitando os limites individuais e permitindo ajustes em função da sintomatologia diária (Dnes et al., 2021; Vader et al., 2021).

Associada às limitações físicas impostas pela condição, surge a Regulação Comportamental como outro determinante crítico. A ausência de planejamento face à imprevisibilidade da condição, reportada pelas participantes deste estudo, constitui uma barreira à manutenção de uma rotina regular de exercício, aspeto igualmente identificado por Vader e colaboradores (2021). Acresce que as exigências da vida quotidiana como trabalho, tarefas domésticas e responsabilidades familiares e financeiras, competem diretamente com o tempo ou energia disponíveis para a autogestão (Vader et al., 2021).

Paralelamente, foi identificado o padrão de atividade descrito na literatura como *excessive persistence*, caracterizado pela continuidade na realização de atividades, ignorando os limites físicos e desconsiderando a fadiga e a dor (Peñacoba et al., 2021). Este padrão, também designado por *boom-and-bust*, representa períodos de esforço elevado seguidos por dias de incapacidade ou agravamento dos sintomas, fenómeno igualmente documentado em indivíduos com dor crónica musculoesquelética (Connolly et al., 2024). A sua identificação nas participantes do programa *Selfie*, revela uma estratégia contraproducente que, embora motivada pelo desejo de manter a produtividade diária e/ou preservar a identidade, parece comprometer a manutenção de estratégias de autogestão.

Por outro lado, a capacidade de manter uma rotina e integrar as estratégias de autogestão foi reportada por algumas participantes do programa *Selfie* como um facilitador relevante. Estudos anteriores sugerem que estabelecer hábitos ou rotinas consistentes, como horários específicos para atividades, pausas programadas ou monitorização diária, favorecem a sustentabilidade das estratégias de autogestão (Devan et al., 2018; Nøst et al., 2017). Algumas participantes demonstraram ainda ter capacidade de autorregulação cognitiva, utilizando o diálogo interno para gerir a dor, manter a participação em atividades e equilibrar a aceitação da condição com a expectativa de melhoria, o que reforça a relevância

destas competências na autogestão da condição (Nøst et al., 2017). Estes resultados sugerem que as intervenções devem incluir um planeamento flexível, adaptadas à imprevisibilidade da condição, e promover educação sobre padrões de atividade seguros, prevenindo os ciclos de agravamento da condição (*flare-ups*) (Devan et al., 2018; Duggan et al., 2015). Adicionalmente, técnicas de autorregulação e definição de objetivos realistas parecem ser importantes para fortalecer a autoeficácia e prevenir a interrupção na utilização das estratégias de autogestão (Duggan et al., 2015; Toye & Barker, 2012).

No domínio do Conhecimento, compreender a natureza da dor, os mecanismos subjacentes e as expectativas reais de recuperação pode contribuir para reduzir o medo e a ansiedade, diminuir comportamentos de evitamento e permitir adotar estratégias de autogestão de forma segura e consistente (Devan et al., 2018). Assim como na revisão sistemática qualitativa e metassíntese de Devan e colaboradores (2018), no presente estudo as participantes referiram que conhecer o diagnóstico e as recomendações reforça a confiança para a autogestão da condição. Adicionalmente, uma participante destacou que o conhecimento adquirido pela experiência, decorrente da própria vivência com a condição, deve ser igualmente valorizado, pois também facilita a implementação dessas estratégias, permitindo ajustar comportamentos com base na observação dos sinais corporais e na resposta aos sintomas. Esta dimensão prática do conhecimento, mesmo sem domínio teórico, parece ser importante para promover decisões adaptativas e prevenir comportamentos contraproducentes, como a persistência na manutenção das atividades ou a interrupção abrupta das estratégias (Spink et al., 2021).

Por fim, o domínio da Memória, Atenção e Processos de Decisão, complementa esta análise, evidenciando que o reconhecimento de sinais corporais permite que os indivíduos ajustem as expectativas e estratégias de autogestão eficazmente, sendo este um facilitador identificado nos resultados dos grupos focais realizados neste estudo. A revisão sistemática de estudos qualitativos de Spink e colaboradores (2021) destacou que o conhecimento não se limita apenas à informação sobre a condição, mas também envolve o conhecimento das próprias capacidades e limitações. Assim, a combinação destes fatores, conhecimento da

condição e autoconhecimento, parece fortalecer a confiança na capacidade de gerir a condição.

Em suma, os estudos indicam que a autogestão na fibromialgia pode ser fortalecida através de intervenções que promovam capacidades físicas e cognitivas adaptadas às limitações individuais. Vader e colaboradores (2021) destacam a importância de uma abordagem personalizada, que considere barreiras e facilitadores específicos. Toye e colaboradores (2012) reforçam a necessidade de estratégias educativas que apoiem decisões informadas. A monitorização dos sintomas e a adaptação gradual do exercício físico, apontadas por vários estudos, também parecem ser essenciais para promover a manutenção das estratégias de autogestão (Devan et al., 2018; Vader et al., 2021).

4.1.2 Oportunidade

No domínio da Oportunidade Física, o ambiente laboral foi apontado como um fator de stress que aumenta as exigências diárias, podendo desencadear o agravamento da condição e dificultar a capacidade de autogestão, aspeto também já reportado em estudos anteriores (Dnes et al., 2021). Por outro lado, algumas participantes referiram como facilitador o facto de chefias ou colegas de trabalho reconhecerem e validarem a sua dor, o que fortalece a confiança de continuar o trabalho ou realizar tarefas. No estudo de Devan e colaboradores (2018), e também referido neste estudo, em alguns contextos foi possível a adaptação do local de trabalho, com possibilidade de ajustes práticos, como horários flexíveis e pausas programadas, que permitem gerir a fadiga e a dor. Estes estudos sugerem a necessidade de considerar o impacto do contexto no desenvolvimento das intervenções, assim como sugerem que a flexibilidade a nível organizacional é um aspeto importante para apoiar a autogestão em pessoas com fibromialgia.

No domínio da Oportunidade Social, a incompreensão social pela ausência de sinais visíveis da condição foi identificada como barreira comum aos grupos focais e à literatura. De acordo com o artigo de revisão com ensaios clínicos e estudos observacionais de Butow e Sharpe (2013), a natureza invisível da dor crónica pode tornar o sofrimento incompreensível para pessoas significativas e levar à

desconfiança e diminuir a autoeficácia. Do mesmo modo, a falta de reconhecimento pode aumentar a pressão para manter níveis de atividade incompatíveis com a condição e dificultar a realização de pausas ou ajustes no ritmo diário (Devan et al., 2018). Em contrapartida, a existência de redes de apoio social, familiar e profissional foi apontada como um facilitador importante, proporcionando suporte emocional e prático para a realização das estratégias de autogestão (Bair et al., 2009; Devan et al., 2018).

Embora a maioria dos fatores identificados estejam alinhados com a literatura existente, neste estudo foi identificada uma barreira exclusiva, relacionada com o receio de sobrecarregar os outros e enquadrada no domínio das Influências Sociais. Por outro lado, outros fatores frequentemente referidos na literatura, como estar com pessoas que partilham a mesma condição ou a validação por pares, não foram mencionados pelas participantes deste estudo (Devan et al., 2018; Spink et al., 2021).

Em suma, estes resultados sublinham a importância de integrar componentes nas intervenções que promovam ambientes favoráveis à autogestão, tanto no contexto laboral como social. Por exemplo, o desenvolvimento de programas comunitários de exercício e de autogestão adaptado às limitações físicas e sustentados no tempo também são sugeridos como facilitadores da autogestão (Dnes et al., 2021). Do mesmo modo, a criação de grupos de apoio ou sessões educativas em grupo podem contribuir para minimizar barreiras relacionadas com as interações e relações sociais na autogestão (Bair et al., 2009).

4.1.3 Motivação

A motivação revelou-se um aspeto relevante para a implementação de estratégias de autogestão na fibromialgia, sendo influenciada por crenças sobre as capacidades e a própria identidade, emoções e mecanismos de reforço. A autoeficácia surgiu como um fator central nos grupos focais, dado que algumas participantes relataram sentir-se incapazes de aplicar estratégias de autogestão, enquanto outras demonstraram confiança para as implementar, associando-a à gestão de expectativas, autonomia e perceção de controlo sobre a condição. Estes

resultados são consistentes com o estudo transversal e qualitativo de Bunzli e colaboradores (2016), que evidenciou diferenças entre indivíduos com dor lombar crónica com níveis de autoeficácia elevada *large improvers* e níveis reduzidos *small improvers*. Indivíduos com níveis elevados de autoeficácia demonstraram compreender os fatores desencadeantes da dor e como esta se relacionava com outros fatores, conseguiram resolver problemas como episódios de agudização, tinham controlo sobre a dor e apresentavam menos medo de voltar a senti-la. Em contrapartida, níveis reduzidos de autoeficácia, mesmo com alteração de algumas crenças, não apresentavam confiança para gerir a condição de forma independente, com persistência de medo ou evitamento em realizar atividades que provocavam dor (Bunzli et al., 2016). Estes resultados parecem sugerir que a autoeficácia pode atuar tanto como facilitador quanto como barreira, sendo importante que as intervenções incluam estratégias para o seu desenvolvimento, como resolução de problemas, feedback estruturado, reforço positivo e aprendizagem experiencial (Andrews et al., 2015; Bunzli et al., 2016).

A relação entre as Crenças sobre as Capacidades e sobre as Consequências parece refletir-se na identidade do indivíduo, pois a forma como a pessoa se vê pode influenciar a confiança em implementar estratégias de autogestão e a expectativa da sua efetividade. Andrews e colaboradores (2015) entrevistaram indivíduos com dor crónica e foi possível verificar padrões de sobreatividade, descritos como tentativas de preservar um sentido de normalidade e continuidade identitária, mesmo que implique o agravamento dos sintomas. Estas afirmações foram reportadas também pelas participantes do programa *Selfie*, que mencionaram um conflito entre as limitações da fibromialgia e a sua identidade ou autoimagem de pessoas ativas, trabalhadoras e dinâmicas. Estes resultados são consistentes com o estudo de Voorhees (2023) que realizou grupos focais e entrevistas semiestruturadas com indivíduos com dor crónica músculoesquelética, no qual os indivíduos descreveram esforços persistentes para manter a sua identidade prévia ao diagnóstico, mesmo quando as limitações físicas já não permitiam esse nível de desempenho. Contudo, embora esta resistência possa ser interpretada como uma barreira à autogestão, algumas participantes do nosso estudo procuravam manter o sentido de valor pessoal e autonomia, o que pode

refletir uma forma de resiliência, apesar das limitações impostas pela dor. O estudo de Clur e Barnard (2025) afirma que manter a identidade anterior ou resistir à ameaça à identidade pode, ao mesmo tempo, funcionar como resiliência *meaningful self* e, em certas condições, como barreira *broken self*. Assim, tanto Andrews e colaboradores (2015) como Voorhees (2023) sugerem que programas de autogestão devem explorar estas mudanças identitárias, permitindo partilhar experiências, ouvir outras histórias e legitimar vivências, apoiando a reconstrução da identidade. As intervenções de promoção da autogestão devem incluir momentos de reflexão sobre identidade, o que implica ajudar os indivíduos a redefinir o que significa ser “produtivo” ou “útil”, validar novas formas de autonomia e integrar estratégias que respeitem o indivíduo (Andrews et al., 2015; Voorhees, 2023).

No domínio da Motivação Automática, os fatores emocionais parecem desempenhar um papel decisivo. Níveis elevados de stress e angústia surgiram como barreiras no presente estudo, parecendo agravar os sintomas e dificultando a implementação de estratégias de autogestão, resultado consistente com estudos que associam fatores psicológicos negativos à perda de esperança e à rejeição de estratégias de tratamento (Spink et al., 2021). No presente estudo, algumas participantes referiram experiências anteriores negativas com intervenções de autogestão ou exercício, rejeitando-as apesar das recomendações. Devan e colaboradores (2018) referem que indivíduos que tiveram experiências negativas ou pouco eficazes tendem a rejeitar novas tentativas, mesmo que adaptadas. Contrariamente, a autorregulação emocional foi apontada como um fator facilitador, promovendo uma maior capacidade de gestão da dor. Estes resultados vão ao encontro do estudo qualitativo de Fu e colaboradores (2018), que demonstrou que compreender o impacto do stress e do estilo de vida na dor e desenvolver estratégias ativas para lidar com esses fatores, se encontra associado a melhorias na qualidade de vida, especialmente entre os indivíduos que reconhecem o papel do stress e adotaram mecanismos para o reduzir.

Por fim, no domínio do Reforço foi identificada uma dualidade relevante. A dependência de apoio externo para manter os comportamentos de autogestão, foi identificada como uma barreira, mas o compromisso com o profissional de saúde

funcionou como motivador para a continuidade das estratégias, resultados também observados nos estudos de Devan e colaboradores (2018) e Bunzli e colaboradores (2016). Parece existir uma dificuldade em manter as práticas de autogestão fora das consultas, sendo necessário o apoio contínuo do profissional para as pessoas se sentirem motivadas e seguras (Bair et al., 2009; Devan et al., 2018). Esta relação reforça que intervenções devem equilibrar suporte profissional com promoção da independência, utilizando estratégias como monitorização contínua e acompanhamento progressivamente reduzido.

4.2 Forças e limitações do estudo

De acordo com o desenho do presente estudo devem ser consideradas as estratégias utilizadas para a promoção da qualidade do estudo, bem como algumas limitações. As principais forças deste estudo incluem o uso de grupos focais, que possibilitou uma visão detalhada das perceções e experiências dos participantes, permitindo explorar a complexidades das barreiras e facilitadores de uma forma que os métodos quantitativos dificilmente captariam. A utilização do modelo COM-B e TDF proporcionou uma análise e compreensão das barreiras e facilitadores para a adesão a estratégias de autogestão em indivíduos com fibromialgia, sendo que esta abordagem está alinhada com o trabalho de Michie e colaboradores (2011), que defende o uso de ferramentas teóricas para compreender e promover mudanças de comportamento em contextos de saúde e clínicos. Além disso, os dados identificados neste estudo podem contribuir para melhorar intervenções baseadas em exercício e autogestão como o exemplo do programa *Selfie*, e enriquecer a literatura sobre os fatores que influenciam a implementação e manutenção destas estratégias em Portugal.

As limitações a assinalar relacionam-se com o possível viés de desejabilidade social decorrente da realização de grupos focais. O facto de as investigadoras presentes nos momentos de recolha de dados não terem estabelecido contacto com as participantes durante a frequência do programa *Selfie* poderá ter controlado este viés. Adicionalmente, a inexperiência da investigadora na moderação dos grupos focais e na análise de dados pode representar uma limitação para este

estudo. No entanto, estas limitações foram antecipadas, através da realização de treino de competências, desenvolvimento de um registo para auditoria (*audit trail*) e utilização da estratégia de triangulação de investigadores. Além disso, foi implementada a verificação por membros (*member checking*) de forma a aumentar a credibilidade do estudo, com *feedback* das participantes incorporado nas análises. Por fim, o número de participantes incluído e a predominância do sexo feminino podem condicionar a transferibilidade dos resultados para a população portuguesa com fibromialgia, na sua globalidade.

4.3 Implicações e perspetivas futuras

Os resultados do presente estudo indicam que a adesão a estratégias de autogestão em fibromialgia é influenciada por múltiplos fatores físicos, psicológicos e sociais. Estes resultados sugerem que intervenções futuras devem ser individualizadas e graduais, promovendo a monitorização, suporte social e estratégias que reforcem a identidade e a autoeficácia, de modo a facilitar não apenas a implementação, mas, principalmente a manutenção das estratégias de autogestão no quotidiano, após o término das intervenções.

Com base nos resultados deste estudo, será possível avançar para as etapas subsequentes do processo preconizado pelo BCW, que consistem em selecionar as funções de intervenção e as técnicas de mudança comportamental mais efetivas e adequadas para promover a autogestão da condição. A concretização deste processo sistemático permitirá otimizar o programa *Selfie*, tornando-o mais responsivo às necessidades reais das pessoas com fibromialgia, e aumentando a probabilidade de manutenção dos comportamentos de autogestão a longo prazo.

Após esta fase, recomenda-se a realização de estudo piloto de implementação, com o objetivo de testar a versão adaptada do programa *Selfie* em contexto real, avaliando a sua viabilidade e aceitabilidade, bem como permitindo realizar os ajustes necessários. Posteriormente, seria pertinente proceder à avaliação da efetividade em larga escala, através de um ensaio clínico aleatorizado, medindo *outcomes* clínicos, níveis de autoeficácia e adesão às estratégias a médio e longo prazo.

5. Conclusão

Este estudo teve como objetivo avaliar as barreiras e facilitadores para a autogestão percebidos por pessoas com fibromialgia, participantes do Projeto *Selfie*.

Os resultados deste estudo destacam uma ampla variedade de barreiras e facilitadores. Foram identificadas 20 barreiras (6 componentes COM-B e 10 domínios TDF) e 21 facilitadores (5 componentes COM-B e 12 domínios TDF) à implementação da autogestão. As barreiras mais citadas pelas participantes incluíram a sintomatologia, as exigências da vida quotidiana, a incompreensão social devido à natureza invisível da fibromialgia e os níveis de stress e angústia, que dificultam a autogestão. Entre os principais facilitadores destacaram-se a capacidade de adaptar ativamente as estratégias através da automonitorização e o suporte social, familiar e profissional.

Estas perspetivas percebidas das pessoas com fibromialgia para a implementação e manutenção das estratégias de autogestão podem otimizar o programa *Selfie*, na medida em que permitem identificar opções de intervenção e técnicas de mudança comportamental ajustadas à população portuguesa, com a finalidade de promover a manutenção de comportamentos de autogestão a longo prazo. Sugere-se, assim, a realização de um estudo piloto para testar a versão otimizada do programa *Selfie*, seguido de um ensaio clínico aleatorizado para avaliar a sua efetividade a médio e longo prazo.

Bibliografia

- Andrews, N. E., Strong, J., Meredith, P. J., Gordon, K., & Bagraith, K. S. (2015). "It's very hard to change yourself": An exploration of over activity in people with chronic pain using interpretative phenomenological analysis. *Pain*, *156*(7), 1215–1231. <https://doi.org/10.1097/j.pain.000000000000161>
- Arnold, L. M., Bennett, R. M., Crofford, L. J., Dean, L. E., Clauw, D. J., Goldenberg, D. L., Fitzcharles, M. A., Paiva, E. S., Staud, R., Sarzi-Puttini, P., Buskila, D., & Macfarlane, G. J. (2019). AAPT Diagnostic Criteria for Fibromyalgia. *Journal of Pain*, *20*(6), 611–628. <https://doi.org/10.1016/j.jpain.2018.10.008>
- Arnold, L. M., & Clauw, D. J. (2017). Challenges of implementing fibromyalgia treatment guidelines in current clinical practice. *Postgraduate Medicine*, *129*(7), 709–714. <https://doi.org/10.1080/00325481.2017.1336417>
- Bair, M. J., Matthias, M. S., Nyland, K. A., Huffman, M. A., Stubbs, D. W. L., Kroenke, K., & Damush, T. M. (2009). Barriers and facilitators to chronic pain self-management: A qualitative study of primary care patients with comorbid musculoskeletal pain and depression. *Pain Medicine*, *10*(7), 1280–1290. <https://doi.org/10.1111/j.1526-4637.2009.00707.x>
- Barlow, J., Wright, C., Sheasby, J., Turner, A., & Hainsworth, J. (2002). Self-management approaches for people with chronic conditions: a review. *Patient Education and Counseling*, *48*(2), 177–187. [https://doi.org/10.1016/s0738-3991\(02\)00032-0](https://doi.org/10.1016/s0738-3991(02)00032-0)
- Bernardy, K., Klose, P., Welsch, P., & Häuser, W. (2018). Efficacy, acceptability and safety of cognitive behavioural therapies in fibromyalgia syndrome – A systematic review and meta-analysis of randomized controlled trials. *European Journal of Pain (United Kingdom)*, *22*(2), 242–260. <https://doi.org/10.1002/ejp.1121>
- Bidonde, J., Busch, A. J., Schachter, C. L., Overend, T. J., Kim, S. Y., Góes, S. M., Boden, C., & Foulds, H. J. A. (2017). Aerobic exercise training for adults with fibromyalgia. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, *6*, CD012700. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD012700>
- Branco, J. C., Bannwarth, B., Failde, I., Abello Carbonell, J., Blotman, F., Spaeth, M., Saraiva, F., Nacci, F., Thomas, E., Caubère, J. P., Le Lay, K., Taieb, C., & Matucci-Cerinic, M. (2010). Prevalence of fibromyalgia: A survey in five European countries. *Seminars in Arthritis and Rheumatism*, *39*(6), 448–453. <https://doi.org/10.1016/j.semarthrit.2008.12.003>

- Branco, J. C., Rodrigues, A. M., Gouveia, N., Eusébio, M., Ramiro, S., Machado, P. M., Pereira Da Costa, L., Mourão, A. F., Silva, I., Laires, P., Sepriano, A., Araújo, F., & Rodrigues, A. (2016). Prevalence of rheumatic and musculoskeletal diseases and their impact on health-related quality of life, physical function and mental health in Portugal: results from EpiReumaPt a national health survey. *RMD Open*, 2(1), e000166. <https://doi.org/10.1136/rmdopen-2015-000166>
- Bunzli, S., Mcevoy, S., Dankaerts, W., O'sullivan, P., & O'sullivan, K. (2016). Patient Perspectives on Participation in Cognitive Functional Therapy for Chronic Low Back Pain. *Physical Therapy*, 96(9), 1397–1407. <https://doi.org/10.2522/ptj.20150568>
- Busch, A. J., Overend, T. J., & Schachter, C. L. (2009). Fibromyalgia treatment: The role of exercise and physical activity. *International Journal of Clinical Rheumatology*, 4(3), 343–380. <https://doi.org/10.2217/ijr.09.23>
- Butow, P., & Sharpe, L. (2013). The impact of communication on adherence in pain management. *Pain*, 154(SUPPL. 1). <https://doi.org/10.1016/j.pain.2013.07.048>
- Cabo-Meseguer, A., Cerdá-Olmedo, G., & Trillo-Mata, J. L. (2017). Fibromyalgia: Prevalence, epidemiologic profiles and economic costs. *Medicina Clinica*, 149(10), 441–448. <https://doi.org/10.1016/j.medcli.2017.06.008>
- Caeiro, C., Fernandes, R., Cruz, E., Gomes, L. A., Jardim, M., & Madeira, R. (2024). Conference abstracts from IFOMPT 24, the 12th world conference of musculoskeletal and manual physical therapy. Celebrating 50 years. Basel, Switzerland 4th–6th July. *Musculoskeletal Science and Practice*, 72, 103127. <https://doi.org/10.1016/j.msksp.2024.103127>
- Carvalho, M., Fernandes, R., Duarte, S., Cruz, E. B., Pimentel Santos, F., Albuquerque, P., Madeira, R., & Caeiro, C. (2024). Selfie Project - Barriers and facilitators of a behaviour-change informed hybrid physical exercise program for individuals with fibromyalgia. *Annals of the Rheumatic Diseases*, 83, 1204–1205. <https://doi.org/10.1136/annrheumdis-2024-eular.1844>
- Clarke, V., & Braun, V. (2013). *Successful qualitative research: A practical guide for beginners*. SAGE Publications.
- Cleland, J. A. (2017). The qualitative orientation in medical education research. *Korean Journal of Medical Education*, 29(2), 61–71. <https://doi.org/10.3946/kjme.2017.53>

- Clur, L. S., & Barnard, A. (2025). Reconstructing a Meaningful Self: The Identity Work of People Living With Chronic Disease. *Qualitative Health Research*, 35(13), 1410–1422. <https://doi.org/10.1177/10497323241303393>
- Cohen, S. P., Vase, L., & Hooten, W. M. (2021). Chronic pain: an update on burden, best practices, and new advances. *The Lancet*, 397(10289), 2082–2097. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(21\)00393-7](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(21)00393-7)
- Connolly, M. L., Pascoe, M. C., Bowden, S. C., Amorim, A. B., Goonewardena, K., & Van Dam, N. T. (2024). The mental health-related barriers and benefits to exercise in adults with and without chronic pain. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 24(2), 100471. <https://doi.org/10.1016/j.ijchp.2024.100471>
- Devan, H., Hale, L., Hempel, D., Saipe, B., & Perry, M. A. (2018). What Works and Does Not Work in a Self-Management Intervention for People With Chronic Pain? Qualitative Systematic Review and Meta-Synthesis. *Physical Therapy*, 98. <https://doi.org/10.1093/ptj/pzy029>
- Dilshad, R. M., & Latif, M. I. (2013). Focus Group Interview as a Tool for Qualitative Research: An Analysis. *Pakistan Journal of Social Sciences (PJSS)*, 33(1), 191–198.
- Dnes, N., Coley, B., Frisby, K., Keller, A., Suyom, J., Tsui, C., Grant, G., Vader, K., & Hunter, J. (2021). “A little bit of a guidance and a little bit of group support”: a qualitative study of preferences, barriers, and facilitators to participating in community-based exercise opportunities among adults living with chronic pain. *Disability and Rehabilitation*, 43(23), 3347–3356. <https://doi.org/10.1080/09638288.2020.1742801>
- D’Onghia, M., Ciaffi, J., Ruscitti, P., Cipriani, P., Giacomelli, R., Ablin, J. N., & Ursini, F. (2022). The economic burden of fibromyalgia: A systematic literature review. *Seminars in Arthritis and Rheumatism*, 56. <https://doi.org/10.1016/j.semarthrit.2022.152060>
- Du, S., Yuan, C., Xiao, X., Chu, J., Qiu, Y., & Qian, H. (2011). Self-management programs for chronic musculoskeletal pain conditions: A systematic review and meta-analysis. *Patient Education and Counseling*, 85(3), 299–310. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2011.02.021>
- Duggan, G. B., Keogh, E., Mountain, G. A., Mccullagh, P., Leake, J., & Eccleston, C. (2015). Qualitative evaluation of the SMART2 self-management system for people in chronic pain. *Disability and Rehabilitation: Assistive Technology*, 10(1), 53–60. <https://doi.org/10.3109/17483107.2013.845696>

- Ferreira, H. M. P., Madeira, R. M. N. G., & Santos, P. E. A. e B. dos. (2022). *Co-designing an eHealth intervention to support the self-management of fibromyalgia* [Master's thesis]. Polytechnic Institute of Setúbal.
- Fitzcharles, M.-A., Ste-Marie, P., Goldenberg, D. L., Pereira, J. X., Abbey, S., Choinière, M., Ko, G., Moulin, D. E., Panopalis, P., Proulx, J., & Shir, Y. (2013). 2012 Canadian Guidelines for the diagnosis and management of fibromyalgia syndrome: Executive summary. *Pain Research and Management*, *18*(3), 119.
- French, S. D., Green, S. E., O'Connor, D. A., McKenzie, J. E., Francis, J. J., Michie, S., Buchbinder, R., Schattner, P., Spike, N., & Grimshaw, J. M. (2012). Developing theory-informed behaviour change interventions to implement evidence into practice: a systematic approach using the Theoretical Domains Framework. *Implementation Science*, *7*(1). <https://doi.org/10.1186/1748-5908-7-38>
- Fu, Y., McNichol, E., Marczewski, K., & José Closs, S. (2018). The Management of Chronic Back Pain in Primary Care Settings: Exploring Perceived Facilitators and Barriers to the Development of Patient–Professional Partnerships. *Qualitative Health Research*, *28*(9), 1462–1473. <https://doi.org/10.1177/1049732318768229>
- Geraghty, A. W. A., Maund, E., Newell, D., Santer, M., Everitt, H., Price, C., Pincus, T., Moore, M., Little, P., West, R., & Stuart, B. (2021). Self-management for chronic widespread pain including fibromyalgia: A systematic review and meta-analysis. In *PLoS ONE* (Vol. 16, Issue 7 July). Public Library of Science. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0254642>
- Giannotti, E., Koutsikos, K., Pigatto, M., Rampudda, M. E., Doria, A., & Masiero, S. (2014). Medium/Long-Term Effects of a Specific Exercise Protocol Combined with Patient Education on Spine Mobility, Chronic Fatigue, Pain, Aerobic Fitness and Level of Disability in Fibromyalgia. *BioMed Research International*, *474029*, 474029. <https://doi.org/10.1155/2014/474029>
- Guymer, E. K., Littlejohn, G. O., Brand, C. K., & Kwiatak, R. A. (2016). Fibromyalgia onset has a high impact on work ability in Australians. *Internal Medicine Journal*, *46*(9), 1069–1074. <https://doi.org/10.1111/imj.13135>
- Häuser, W., Sarzi-Puttini, P., & Fitzcharles, M.-A. (2019). Fibromyalgia syndrome: under-, over- and misdiagnosis. In *Clin Exp Rheumatol* (Vol. 37).
- Heidari, F., Afshari, M., & Moosazadeh, M. (2017). Prevalence of fibromyalgia in general population and patients, a systematic review and meta-analysis. In *Rheumatology International* (Vol. 37, Issue 9, pp. 1527–1539). Springer Verlag. <https://doi.org/10.1007/s00296-017-3725-2>

- Hestmann, R., Bratås, O., & Grønning, K. (2023). Chronic pain self-management interventions in primary care – does it make any difference? A qualitative study. *BMC Health Services Research*, 23(1). <https://doi.org/10.1186/s12913-023-09548-8>
- Hu, X.-Y., Young, B., Santer, M., Everitt, H., Pearson, J., Bowers, H., Moore, M., Little, P., Pincus, T., Price, C., Robson, T., de Barros, C., Loewy, J., Magee, J., & Geraghty, A. W. A. (2024). Self-management interventions for chronic widespread pain including fibromyalgia: a systematic review and qualitative evidence synthesis. *Pain*. <https://doi.org/10.1097/j.pain.0000000000003379>
- Kang, Y., Trewern, L., Jackman, J., Irani, A., & McCartney, D. (2024). Chronic pain: supported self-management. *BMJ*, 384(072362). <https://doi.org/10.1136/bmj-2022-072362>
- Kashikar-Zuck, S., & Ting, T. V. (2014). Juvenile fibromyalgia: Current status of research and future developments. *Nature Reviews Rheumatology*, 10(2), 89–96. <https://doi.org/10.1038/nrrheum.2013.177>
- Kohn, M. D., Sassoon, A. A., & Fernando, N. D. (2016). Classifications in Brief: Kellgren-Lawrence Classification of Osteoarthritis. *Clinical Orthopaedics & Related Research*, 474(8), 1886–1893. <https://doi.org/10.1007/s11999-016-4732-4>
- Korstjens, I., & Moser, A. (2017). Series: Practical guidance to qualitative research. part 2: Context, research questions and designs. *European Journal of General Practice*, 23(1), 274–279. <https://doi.org/10.1080/13814788.2017.1375090>
- Korstjens, I., & Moser, A. (2018). Series: Practical guidance to qualitative research. Part 4: Trustworthiness and publishing. *European Journal of General Practice*, 24(1), 120–124. <https://doi.org/10.1080/13814788.2017.1375092>
- Kostova, Z., Caiata-Zufferey, M., & Schulz, P. J. (2014). The impact of social support on the acceptance process among RA patients: a qualitative study. *Psychology & Health*, 29(11), 1283–1302. <https://doi.org/10.1080/08870446.2014.925895>
- Macfarlane, G. J., Kronisch, C., Dean, L. E., Atzeni, F., Häuser, W., Flub, E., Choy, E., Kosek, E., Amris, K., Branco, J., Dincer, F., Leino-Arjas, P., Longle, K., McCarthy, G. M., Makri, S., Perrot, S., Sarzi-Puttini, P., Taylor, A., & Jones, G. T. (2017). EULAR revised recommendations for the management of fibromyalgia. *Annals of the Rheumatic Diseases*, 76(2), 318–328. <https://doi.org/10.1136/annrheumdis-2016-209724>
- Michie, S., Atkins, L., & West, R. (2014). *The Behaviour Change Wheel: A Guide to Designing Interventions*. Silverback Publishing. www.silverbackpublishing.org

- Michie, S., van Stralen, M. M., & West, R. (2011). The behaviour change wheel: A new method for characterising and designing behaviour change interventions. *Implementation Science*, 6(1). <https://doi.org/10.1186/1748-5908-6-42>
- Musekamp, G., Gerlich, C., Ehlebracht-König, I., Dorn, M., Hfner, A., Tomiak, C., Schlittenhardt, D., Faller, H., & Reusch, A. (2019). Evaluation of a self-management patient education programme for fibromyalgia - results of a cluster-RCT in inpatient rehabilitation. *Health Education Research*, 34(2), 209–222. <https://doi.org/10.1093/her/cyy055>
- Nøst, T. H., Steinsbekk, A., Riseth, L., Bratås, O., & Grønning, K. (2017). Expectations towards participation in easily accessible pain management interventions: A qualitative study. *BMC Health Services Research*, 17(1). <https://doi.org/10.1186/s12913-017-2668-3>
- Pearson, J., Whale, K., Walsh, N. E., Derham, S., Russell, J., & Cramp, F. (2020). Fibromyalgia Self-Management: Mapping the behaviour change techniques used in a practice-based programme. *Musculoskeletal Care*, 18(3), 372–382. <https://doi.org/10.1002/msc.1470>
- Peñacoba, C., Pastor-Mira, M. Á., Suso-Ribera, C., Catalá, P., Nardi-Rodríguez, A., & López-Roig, S. (2021). Activity patterns and functioning. A contextual–functional approach to pain catastrophizing in women with fibromyalgia. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(10). <https://doi.org/10.3390/ijerph18105394>
- Ritchie, J., & Lewis, J. (2013). *Qualitative Research Practice: A Guide For Social Science Students And Researchers*. SAGE.
- Royal College of Physicians. (2022). *The diagnosis of fibromyalgia syndrome UK clinical guidelines*. www.rcp.ac.uk
- Sarzi-Puttini, P., Giorgi, V., Marotto, D., & Atzeni, F. (2020). Fibromyalgia: an update on clinical characteristics, aetiopathogenesis and treatment. *Nature Reviews Rheumatology*, 16(11), 645–660. <https://doi.org/10.1038/s41584-020-00506-w>
- Schulman-Green, D., Jaser, S. S., Park, C., & Whittemore, R. (2016). A metasynthesis of factors affecting self-management of chronic illness. *Journal of Advanced Nursing*, 72(7), 1469–1489. <https://doi.org/10.1111/jan.12902>
- Siracusa, R., Di Paola, R., Cuzzocrea, S., & Impellizzeri, D. (2021). Fibromyalgia: Pathogenesis, mechanisms, diagnosis and treatment options update. *International Journal of Molecular Sciences*, 22(8). <https://doi.org/10.3390/ijms22083891>

- Spink, A., Wagner, I., & Orrock, P. (2021). Common reported barriers and facilitators for self-management in adults with chronic musculoskeletal pain: A systematic review of qualitative studies. In *Musculoskeletal Science and Practice* (Vol. 56). Elsevier Ltd. <https://doi.org/10.1016/j.msksp.2021.102433>
- Tong, A., Sainsbury, P., & Craig, J. (2007). Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): A 32-item checklist for interviews and focus groups. *International Journal for Quality in Health Care*, 19(6), 349–357. <https://doi.org/10.1093/intqhc/mzm042>
- Toye, F., & Barker, K. (2012). “I can’t see any reason for stopping doing anything, but I might have to do it differently” restoring hope to patients with persistent non-specific low back pain - A qualitative study. *Disability and Rehabilitation*, 34(11), 894–903. <https://doi.org/10.3109/09638288.2011.626483>
- Vader, K., Doulas, T., Patel, R., & Miller, J. (2021). Experiences, barriers, and facilitators to participating in physical activity and exercise in adults living with chronic pain: a qualitative study. *Disability and Rehabilitation*, 43(13), 1829–1837. <https://doi.org/10.1080/09638288.2019.1676834>
- VanderKaay, S., Moll, S. E., Gewurtz, R. E., Jindal, P., Loyola-Sanchez, A., Packham, T. L., & Lim, C. Y. (2018). Qualitative research in rehabilitation science: opportunities, challenges, and future directions. *Disability and Rehabilitation*, 40(6), 705–713. <https://doi.org/10.1080/09638288.2016.1261414>
- Voorhees, H. L. (2023). “I Was Literally Just Not Myself”: How Chronic Pain Changes Multiple Frames of Identity. *Health Communication*, 38(8), 1641–1653. <https://doi.org/10.1080/10410236.2022.2025702>
- Wolfe, F., Brähler, E., Hinz, A., & Häuser, W. (2013). Fibromyalgia prevalence, somatic symptom reporting, and the dimensionality of polysymptomatic distress: Results from a survey of the general population. *Arthritis Care and Research*, 65(5), 777–785. <https://doi.org/10.1002/acr.21931>
- Wolfe, F., Clauw, D. J., Fitzcharles, M. A., Goldenberg, D. L., Häuser, W., Katz, R. L., Mease, P. J., Russell, A. S., Russell, I. J., & Walitt, B. (2016). 2016 Revisions to the 2010/2011 fibromyalgia diagnostic criteria. *Seminars in Arthritis and Rheumatism*, 46(3), 319–329. <https://doi.org/10.1016/j.semarthrit.2016.08.012>
- World Health Organization. (2020). *Physical activity and sedentary behaviour: WHO guidelines*. [who.int/publications/i/item/9789240015128](https://www.who.int/publications/i/item/9789240015128)

Apêndices

Apêndice A – Ficha informativa para os participantes



Ficha informativa para participantes

Projeto Selfie

Barreiras e facilitadores para a autogestão percecionados por indivíduos com fibromialgia

Cara(o) Senhor(a),

O meu nome é Maria Castro, sou fisioterapeuta e responsável pelo estudo “Barreiras e facilitadores para a autogestão percecionados por indivíduos com fibromialgia”, integrado no Projeto Selfie - Cocriação de um modelo de telerreabilitação para avaliação e tratamento de indivíduos com fibromialgia, cuja investigadora responsável é a Professora Doutora Carmen Caeiro.

Este estudo, em particular, encontra-se enquadrado no âmbito da unidade curricular Relatório de Investigação do curso de Mestrado em Fisioterapia em Condições Músculo-esqueléticas, lecionado em parceria pela Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Setúbal, a Faculdade de Ciências Médicas e Escola Nacional de Saúde Pública da Universidade Nova de Lisboa.

O estudo para o qual a(o) gostaríamos de convidar a participar tem como objetivo explorar as barreiras e os facilitadores para a autogestão percecionados por pessoas com diagnóstico de fibromialgia.

Antes de tomar qualquer decisão, é importante que compreenda as razões que justificam a realização do estudo, bem como o nível de envolvimento que lhe é solicitado. Por favor, utilize o tempo de que necessitar para ler a informação que se segue. Este documento inclui duas partes: a parte 1 apresenta-lhe informação sobre o propósito deste estudo e o nível de envolvimento que lhe será pedido; a parte 2 oferece-lhe informação mais detalhada sobre a forma como o estudo será conduzido.

Parte 1 | O propósito do estudo e o nível de envolvimento que lhe é pedido

Qual é o propósito deste estudo?

Conforme referido anteriormente pretende-se compreender os aspetos que dificultam ou facilitam a adoção das estratégias de autogestão em pessoas com fibromialgia.

Porque fui convidada(o)?

Foi convidada(o) por ter participado na intervenção em autogestão na primeira fase do estudo, ter preenchido o questionário de usabilidade e ter demonstrado interesse em participar na segunda fase.

Tenho mesmo de participar?

A decisão é sua. Iremos descrever-lhe o estudo ao longo desta ficha informativa. Terá o tempo que necessitar para a ler e colocar questões. Caso aceite participar, solicitaremos o seu consentimento informado. É livre de desistir do estudo a qualquer momento, sem que tenha de o justificar.

O que acontece, se aceitar participar?

Será convidada(o) para um grupo focal, em formato online, através da plataforma TEAMS, consoante preferência e disponibilidade do grupo. Esta entrevista decorrerá num horário a definir e ajustado à disponibilidade de todos os elementos do grupo e terá uma duração máxima prevista de 90-120 minutos. O investigador responsável por conduzir a entrevista irá incentivar a discussão do grupo sobre as barreiras e facilitadores percecionadas por cada participante para a prática das estratégias de autogestão.

Quais são as possíveis vantagens em participar?

A participação nas entrevistas em grupo constituirá uma forma de partilhar a sua experiência e conhecer a experiência de outras pessoas com fibromialgia. Não podemos garantir que esta participação a(o) ajude de alguma forma. No entanto, podemos garantir que a informação adquirida neste estudo nos ajudará a desenvolver uma aplicação mais adequada às necessidades dos seus utilizadores, facilitando a adesão aos programas e promovendo a autogestão da fibromialgia, com todos os benefícios associados ao mesmo.

Quais são as possíveis desvantagens ou riscos se aceitar participar?

Não são esperadas quaisquer implicações negativas para as pessoas que participem neste estudo.

E se houver algum problema?

Qualquer queixa que tenha sobre este estudo, sobre a forma como foi abordada(o) ou qualquer dano associado serão considerados. Na parte 2 deste documento, poderá encontrar mais informação sobre este aspeto.

A minha participação neste estudo será confidencial?

Sim. Seguiremos um conjunto de princípios éticos de forma a assegurar que a sua participação será mantida em confidencialidade. Na parte 2 deste documento poderá encontrar mais informação sobre este aspeto.

Se a informação disponibilizada na parte 1 lhe despertou interesse em participar, por favor leia a informação adicional apresentada na parte 2 antes de tomar qualquer decisão.

Parte 2 | A forma como estudo será conduzido

O que acontece se eu não aceitar participar no estudo?

A sua participação é totalmente voluntária e é livre de desistir do estudo a qualquer momento, sem que tenha de o justificar. Se desistir do estudo, não utilizaremos quaisquer dados que lhe digam respeito. Caso decida desistir do estudo, solicitamos que informe a equipa de investigação através do e-mail projetoselfie.fisioterapia@gmail.com sem necessidade de justificação, não sendo este aviso de carácter obrigatório.

A minha participação no estudo será confidencial e anónima?

A informação que transmitir durante a entrevista será gravada em formato áudio/ vídeo e transcrita na íntegra para análise posterior. Os vídeos destinam-se exclusivamente ao suporte do processo de transcrição. Após a sua conclusão, serão eliminados e manter-se-á apenas o registo áudio. Os investigadores guardarão as gravações áudio e transcrições numa pasta informatizada, de acesso restrito aos membros da equipa de investigação. Esta pasta será protegida por uma palavra-passe. As gravações e transcrições serão preservadas por um período máximo de três anos após o término do estudo. Caso retire o seu consentimento, os seus dados serão retirados do estudo.

O que irá acontecer às informações que eu transmitir?

Toda a informação relacionada com a sua identidade será mencionada de forma codificada e anónima. Cada participante selecionará um nome fictício, de acordo com o qual será identificado durante a entrevista e no documento da respetiva transcrição.

O que irá acontecer com os resultados deste estudo?

Os resultados serão utilizados exclusivamente para fins de investigação e poderão ser publicados em revistas científicas ou divulgados em conferências, congressos e outros eventos científicos. Sempre que isso aconteça, os resultados são apresentados de forma agregada, não sendo possível identificá-la(o) em circunstância alguma. Na divulgação dos resultados serão utilizadas transcrições do discurso dos participantes, sem que seja mencionada a sua verdadeira identidade em qualquer circunstância. Em qualquer uma das situações será utilizado o nome fictício selecionado por cada participante.

Que contactos poderei utilizar caso pretenda obter mais informações?

Caso pretenda obter informação adicional poderá contactar a investigadora responsável pelo estudo, Maria Vaz de Castro, através do endereço projetoselfie.fisioterapia@gmail.com, ou a orientadora científica do estudo e responsável pelo projeto, Professora Doutora Carmen Caeiro através do endereço carmen.caeiro@ess.ips.pt. Se pretender informação adicional da instituição que suporta esta investigação, ou se desejar fazer uma reclamação poderá contactar a Comissão de Ética do Instituto Politécnico de Setúbal (CE - IPS), através de endereço comissao.etica@ips.pt.

Obrigada pela sua atenção,

Maria Vaz de Castro

Estudante do Mestrado em Fisioterapia em
Condições Músculo-Esqueléticas

E-mail: 230512024@estudante.ips.pt

Carmen Caeiro

Professora Adjunta no Departamento de
Fisioterapia Escola Superior de Saúde -
Instituto Politécnico de Setúbal

E-mail: carmen.caeiro@ess.ips.pt

Apêndice B – Declaração de consentimento informado



Declaração de Consentimento Informado

Título do estudo: Barreiras e facilitadores para a autogestão percecionados por indivíduos com fibromialgia

Investigador responsável pelo estudo: Fisioterapeuta Maria Castro

Investigador principal e orientador científico: Professora Doutora Carmen Caeiro

- Declaro que aceito participar neste estudo, integrado no projeto Selfie, e desenvolvido no âmbito da unidade curricular Relatório de Investigação do curso de Mestrado em Fisioterapia em Condições Músculo-esqueléticas, lecionado em parceria pela Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Setúbal, a Faculdade de Ciências Médicas e Escola Nacional de Saúde Pública da Universidade Nova de Lisboa.
- Li e compreendi a ficha informativa. Foram-me explicados os objetivos e os procedimentos envolvidos no estudo. As minhas questões foram esclarecidas de forma satisfatória.
- Compreendi que não foram identificados riscos e/ou consequências negativas associados à participação neste estudo e que participarei numa entrevista de grupo em que terei oportunidade de partilhar experiências com outras pessoas com diagnóstico de fibromialgia.
- Compreendi que a minha participação é voluntária e que sou livre de abandonar o estudo em qualquer momento, sem qualquer consequência, prejuízo e sem necessidade de justificação, podendo, se assim o entender, enviar um email à investigadora responsável.
- Sei que a informação referente à minha identificação pessoal será mantida em anonimato e confidencialidade, sendo armazenada em local seguro por um período de três anos após a conclusão do estudo e apenas manuseada pelos investigadores deste estudo e utilizada para fins de investigação.

* Declaro que aceito participar nos termos descritos

Contacto dos investigadores responsáveis pelo tratamento dos dados:

Contacto do encarregado de proteção de dados:

Maria Vaz de Castro

Carmen Caeiro

Estudante do Mestrado em Fisioterapia em
Condições Músculo-Esqueléticas

Professora Adjunta no Departamento de
Fisioterapia Escola Superior de Saúde -
Instituto Politécnico de Setúbal

E-mail: 230512024@estudante.ips.pt

E-mail: carmen.caeiro@ess.ips.pt

Nome do Participante: _____

Nome do Investigador: _____

Data: ____ / ____ / _____

APÓS SUBMISSÃO RECOMENDA-SE IMPRESSÃO DE CÓPIA QUE FICARÁ SEM SUA
POSSE

Apêndice C – Guião de entrevista semiestruturada para grupos focais

O guião incluiu 3 partes, sendo a primeira parte constituída pela apresentação das participantes, esclarecimento de dúvidas e informações para garantir a qualidade da recolha de dados. A terceira parte foi constituída pela conclusão, com o resumo detalhado da investigadora assistente e agradecimentos.

Parte B – Discussão

COM-B	TDF	Questões
Capacidade Psicológica	Conhecimento	Quais são as estratégias que conhecem para lidar com a dor? Sub-questão: Quais são as razões pelas quais é recomendado aplicar estratégias de gestão da dor?
	Regulação Comportamental	Que métodos podem facilitar a realização das estratégias de autogestão? Sub-questão: Existem hábitos que adotaram e que facilitam a adoção destas estratégias? Que obstáculos enfrentam ao tentarem ser regulares nas estratégias?
	Memória, atenção e processos de decisão	Quais são as vossas experiências anteriores relacionadas com a gestão da vossa dor? Sub-questão: Quais os fatores que vos ajudam a lembrarem-se das estratégias de autogestão? Como tomam decisões sobre quando e como aplicar as estratégias de gerir a dor?
	Aptidões cognitivas e interpessoais	Como é que decidem que estratégias usar num dia mais difícil? Sub-questão: Como é que decidem o que fazer num dia em que têm de ajustar os vossos planos por causa de um <i>flare-up</i> ? Exemplos: capacidade cognitiva (atenção, memória, raciocínio, resolução de problemas, tomada decisão) e interpessoal (empatia, comunicação, liderança, escuta ativa)
Capacidade Física	Aptidões físicas	Como é que a vossa capacidade física facilita ou dificulta a adoção das estratégias de autogestão? Sub-questão: Existem algumas capacidades/competências específicas que gostassem de ter porque consideram que isso vos ajudaria a gerir melhor a dor?
Motivação Reflexiva	Crenças sobre capacidades	Quão fácil ou difícil é para vocês adotarem as estratégias de autogestão? Sub-questão: Existem estratégias que se sentem mais confiantes para utilizar do que outras? Quais e porquê?

	Papel social/profissional e identidade	<p>De que forma consideram que realizar as estratégias de autogestão e manter essa prática é compatível com a vossa identidade?</p> <p>Sub-questão: Por exemplo, de que forma dão importância a essas estratégias, se vai ou não vai ao encontro dos vossos estilos de vida.</p> <p>Em que medida a fibromialgia influencia a percepção de quem são?</p>
	Crenças sobre consequências	<p>Que benefícios, se é que consideram que existem alguns, esperam obter com a realização das estratégias de autogestão?</p> <p>Sub-questão: Consideram que a adoção destas estratégias tem alguns riscos associados?</p> <p>Algumas pessoas com fibromialgia referem que as preocupa fazer atividade física porque isso pode agravar a sua dor ou estão preocupadas que essa atividade provoque mais danos. O que pensam sobre isso?</p>
	Intenções	<p>Qual o nível de prioridade que atribuem à adoção das estratégias de autogestão? Porquê?</p> <p>Sub-questão: Há alguma estratégia que gostariam de implementar, mas ainda não conseguiram? O que está a dificultar a sua adoção?</p>
	Otimismo	<p>Sentem que a implementação das estratégias de autogestão é bem-sucedida no vosso quotidiano?</p> <p>Sub-questão: Sentem que são capazes de manter uma prática regular das estratégias a partir de agora?</p>
	Objetivos	<p>De que forma é que as estratégias de autogestão podem ajudar a atingir os vossos objetivos?</p> <p>Sub-questão: Os objetivos pessoais têm-se modificado ao longo do tempo por causa da fibromialgia?</p>
Motivação Automática	Reforço	<p>Que tipo de recompensas/benefícios consideram que poderia facilitar a adoção das estratégias de autogestão?</p> <p>Sub-questão: Existem alguns desincentivos para o fazer?</p> <p>Exemplos: reconhecimento/valorização da família/amigos, falta de feedback profissional, incentivos financeiros</p>
	Emoções	<p>Como se sentem quando realizam as estratégias de autogestão que utilizam comumente?</p> <p>Sub-questão: Quando fazem algo para diminuir a vossa dor, por exemplo caminhadas, como se sentem emocionalmente? Existem estados emocionais que facilitam ou dificultam a realização das estratégias de autogestão?</p>

Oportunidade Física	Contexto ambiental e recursos	<p>Como é que o vosso ambiente do dia-a-dia afeta a vossa capacidade para utilizar as estratégias de autogestão delineadas?</p> <p>Consideram ter os recursos necessários para realizar (ex. tempo e recursos materiais) para implementar as estratégias, por exemplo, o exercício?</p> <p>Sub-questão: Se não, o que é necessário (mudança de espaço físico, adição de ferramentas, material, apoio financeiro)?</p>
Oportunidade de Social	Influência social	<p>Na vossa opinião, em que medida consideram que as pessoas à vossa volta influenciam a vossa autogestão?</p> <p>Sub-questão: Influencia de forma positiva ou negativa? De que forma?</p>

Apêndice D – Checklist dos resultados enviados para os participantes

Projeto Selfie: Barreiras e facilitadores para a autogestão percebidos por indivíduos com fibromialgia			
Barreiras	Explicação	Facilitadores	Explicação
Presença de sintomas interferem na capacidade funcional e dificultam a autogestão da condição	A presença de dor, fadiga ou falta de força dificulta a realização das tarefas diárias bem como das estratégias de autogestão, como por exemplo o exercício físico	Capacidade de manter uma rotina	Quando a pessoa consegue manter uma rotina torna-se mais fácil reservar momentos para implementar as estratégias
Episódios de agudização da condição conduzem à interrupção da utilização das estratégias de autogestão	Episódios de agravamento de dor e fadiga impedem a continuidade de atividades e estratégias de autogestão, exigindo repouso forçado e interrompendo rotinas	Autorregulação emocional e cognitiva através do diálogo interno	Falar consigo própria em determinados momentos, como por exemplo, pensar que é capaz de enfrentar a dor/fadiga, ajuda a manter as estratégias de autogestão
Discrepância entre intenção e capacidade física dificulta a implementação de estratégias de autogestão	Discrepância entre a vontade de colocar em prática as estratégias de autogestão e as limitações físicas impostas pela fibromialgia	Adaptação ativa e contínua das estratégias através da automonitorização	Ter capacidade de planejar, ajustar e adaptar as estratégias de autogestão, seja a gestão da energia, a realização de atividades (caminhadas, pilates, alongamentos) ou a percepção da disponibilidade diária
Esforço mental para contrariar os limites físicos: a gestão diária exige decisões constantes e esforço cognitivo para contrariar a incapacidade física percebida	Dificuldade em conciliar as necessidades físicas, como por exemplo o repouso, com as exigências da vida diária, o que obriga a ignorar limites físicos, e gera desgaste psicológico	Autoconhecimento: atenção e reconhecimento dos sinais corporais que exigem uma tomada de decisão para a adaptação de estratégias	Capacidade de perceber, interpretar e reconhecer os sinais do próprio corpo permitindo tomar decisões conscientes sobre quando e como adaptar estratégias para gerir energia, sintomas e atividades de forma eficaz
Dificuldade em gerir adequadamente a condição em contexto laboral ou pessoal	É difícil manter as estratégias de autogestão em períodos mais exigentes, como momentos em que têm de trabalhar mais horas ou assumir mais	Ter conhecimento do diagnóstico	Apresentar conhecimento adequado sobre o diagnóstico e a condição

	responsabilidades no trabalho.		
Interferência das exigências da vida cotidiana na concretização das estratégias de autogestão	O cotidiano, como por exemplo, as exigências diárias relacionadas com o trabalho e com a família, limita a capacidade de planejar, e influencia se vão conseguir ou não conseguir realizar as estratégias de autogestão	Ter conhecimento das estratégias recomendadas	Apresentar conhecimento adequado sobre as estratégias de autogestão recomendadas, como o exercício
Persistência na manutenção das atividades que resulta na agudização da condição	Persistência em manter algumas atividades mesmo sabendo que vai gerar um agravamento da condição	Ter conhecimento dos mecanismos da dor	Apresentar conhecimento adequado sobre os mecanismos da dor, por exemplo a dor pós exercício versus a dor da fibromialgia
Ausência de planeamento em resposta à imprevisibilidade da condição	É difícil planejar o dia ou saber quando usar as estratégias, porque os sintomas da fibromialgia são muito imprevisíveis	Acesso a espaços e materiais adequados para implementação das estratégias	Ter acesso a ambientes, equipamentos ou espaços que permitem realizar atividades de forma confortável e segura
Acesso limitado e não atempado a cuidados de saúde especializados	Tempo de espera elevado para consultas médicas, por exemplo, dificulta a autogestão da condição pela falta de suporte dos profissionais de saúde	Acesso facilitado a recursos de saúde	Ter acompanhamento regular, multidisciplinar e próximo de profissionais de saúde proporciona segurança, confiança e suporte na autogestão da condição
Impacto negativo da atividade laboral: fonte significativa de stress e pressão que interfere diretamente com a capacidade de autogestão	O trabalho representa stress, pressão e sensação de desorganização e isso interfere com a autogestão da condição	Adaptação do contexto laboral	Possibilidade de autogestão das tarefas, flexibilidade no ritmo de trabalho e apoio do ambiente laboral permite ajustar às limitações da condição
Incompreensão social, pela ausência de sinais visíveis da fibromialgia, que dificulta a aceitação da condição e implementação de estratégias de autogestão	A família, os colegas e amigos não compreendem a fibromialgia pela ausência de sinais físicos visíveis, o que leva a sentimentos de desvalorização e dificulta a implementação de estratégias de autogestão	Existência de uma rede de apoio social, familiar e profissional que presta apoio prático, nas tarefas diárias, e emocional, que facilita a realização de estratégias de autogestão	Presença de uma rede de apoio composta por familiares, amigos e colegas de trabalho que oferece suporte emocional e ajuda prática nas atividades do dia-a-dia, facilitando a gestão da fibromialgia

Receio de sobrecarregar os outros	Receio de partilhar a carga imposta pela fibromialgia com alguém, seja amigos como namorado/marido	Definição de objetivos diários	Traçar metas diárias claras e alcançáveis ajuda a organizar o dia, manter motivação e criar uma percepção de progresso, permitindo adaptar as estratégias conforme as limitações
Acreditar nas consequências negativas de estratégias que são recomendadas (estratégias farmacológicas)	Acreditar que a medicação não alivia a dor e representa riscos para as pessoas, e abdicar da mesma	Acreditar na eficácia do exercício como estratégia de autogestão	Ter confiança de que a prática de exercício físico é eficaz para gerir os sintomas da fibromialgia, ajuda a manter a funcionalidade e funciona como uma ferramenta de autogestão
Acreditar nas consequências positivas de estratégias que não são recomendadas	Acreditar que algumas estratégias representam resultados no alívio da dor mesmo que essas estratégias não sejam recomendadas pela investigação realizada na área	Gestão das expectativas relacionadas com as limitações físicas e o desempenho de tarefas quotidianas, que permitem gerir a condição de forma adequada	Ajustar expectativas sobre o que se consegue fazer ajuda a equilibrar esforços, priorizar o descanso, gerir energia e os sintomas, e manter as atividades do dia-a-dia
Percepção de baixa autoeficácia na gestão da condição	Crença de que já não conseguem corresponder ao que se propõem e ao que os outros esperam, acompanhado da percepção crescente de incapacidade	Autonomia e controlo sobre a condição favorece a percepção de autoeficácia	Acreditar na própria capacidade de aplicar estratégias de autogestão da fibromialgia em contextos de trabalho ou vida social aumenta a confiança e fortalece a sensação de controlo
Conflito entre as limitações da fibromialgia com a identidade de pessoas ativas, trabalhadoras e dinâmicas	É difícil aceitar as limitações da fibromialgia e a necessidade de pedir ajuda, porque isso entra em conflito com a imagem de pessoas ativas e independentes que tinham antes	Resiliência permite manter a identidade e a autonomia apesar das limitações que advêm da condição	Ter um propósito e ser resiliente, recusando desistir e mantendo a imagem de pessoas fortes, dinâmicas e capazes
O stress e a angústia conduzem a agravamento da condição e dificultam autogestão	O stress e a angústia intensificam a dor e a fadiga, levando à perda de motivação e à incapacidade, o que dificulta ainda mais a autogestão da condição	Intenção ou desejo de colocar em prática estratégias de autogestão	Ter vontade e o compromisso pessoal de retomar ou iniciar atividade física refletem a intenção consciente de implementar estratégias de autogestão

Sentimentos de frustração relacionados com a dificuldade de implementar estratégias de autogestão	Frustração perante a perda de capacidades e a dificuldade em manter as atividades que identificam como estratégias de autogestão	Autorregulação emocional facilita gestão da dor	Quando a pessoa consegue controlar o stress e manter-se emocionalmente estável, é mais fácil lidar com a dor e continuar a fazer atividades sem se sentir sobrecarregada
Rejeição de estratégias de autogestão que não são prazerosas	A pessoa tende a rejeitar estratégias (ex: hidroginástica) que não gosta de fazer	Atividades prazerosas funcionam como fonte de motivação	Realizar atividades que proporcionam prazer, satisfação e bem-estar psicológico, ajuda a lidar com a dor e aumenta a motivação
Dependência de apoio externo para manter o comportamento	Necessidade de presença de uma pessoa (como por exemplo, a fisioterapeuta) para conseguir manter a prática de exercício físico	Ter o compromisso com o fisioterapeuta é essencial para manter as estratégias de autogestão	Assumir compromissos concretos, como aulas ou atividades programadas, motiva a realização das tarefas, e favorece a manutenção de rotinas
		Responsabilidade associada a animais de estimação	A presença de animais de estimação que incentivam a ação (sair de casa, realizar caminhadas), serve como motivação adicional para realizar atividades

Apêndice E – Feedback do envio dos resultados às participantes

Participante Rosa:

“Peço desculpa pela demora, aqui vão alguns comentários assinalados a azul. Está excelente, muitos parabéns!”

Ter conhecimento do diagnóstico	Apresentar conhecimento adequado sobre o diagnóstico e a condição <small>este ponto e a explicação não são muito claros, pretende-se referir que o empregador saiba do diagnóstico e compreenda as suas limitações? ou a própria pessoa ter diagnóstico e compreender a doença?</small>
Ter conhecimento das estratégias recomendadas	Apresentar conhecimento adequado sobre as estratégias de autogestão recomendadas, como o exercício <small>nestes 3 pontos a palavra apresentar parece-me um pouco confusa, pretende querer dizer o próprio ter?</small>
Ter conhecimento dos mecanismos da dor	Apresentar conhecimento adequado sobre os mecanismos da dor, por exemplo a dor pós exercício versus a dor da fibromialgia <small>neste ponto o conhecimento da dor é importante, mas a noção da diferença entre os tipos de dor vem mais de um autoconhecimento do que da compreensão teórica, pelo menos da minha experiência</small>
Acesso facilitado a recursos de saúde	Ter acompanhamento regular, multidisciplinar e próximo de profissionais de saúde proporciona segurança, confiança e suporte na autogestão da condição <small>talvez arriscaria a explicitar que os profissionais de saúde não precisam de ser só médicos, a percepção de ter acompanhamento ou de ficar perdido ou até rejeitado pelo sistema...ter um ponto de contacto com alguém que compreende a doença e pode aconselhar é muito importante</small>

<p>Incompreensão social, pela ausência de sinais visíveis da fibromialgia, que dificulta a aceitação da condição e implementação de estratégias de autogestão</p> <p><small>talvez incluir até os profissionais de saúde ... aqui ou no primeiro ponto desta página</small></p>	<p>A família, os colegas e amigos não compreendem a fibromialgia pela ausência de sinais físicos visíveis, o que leva a sentimentos de desvalorização e dificulta a implementação de estratégias de autogestão</p>
---	--

<p>Intenção ou desejo de colocar em prática estratégias de autogestão</p> <p><small>talvez incluir aqui ou no próximo ponto ter autocompaixão para quando não se consegue, mas manter a persistência e não desistir</small></p>	<p>Ter vontade e o compromisso pessoal de retomar ou iniciar atividade física refletem a intenção consciente de implementar estratégias de autogestão</p>
---	---

Participante Luísa:

“(...) A única coisa que acrescentaria é em relação aos animais de estimação, nas barreiras, a culpa que se sente quando não os levamos a passear com a frequência que gostaríamos.

No meu caso tenho a sorte de ter um quintal onde ele pode fazer as necessidades, correr um pouco e estar ao ar livre, mas não deixo de me sentir um pouco como uma "má" tutora por não o levar a socializar mais vezes...”

Participante Isaura:

“Estive a ler com muita atenção e revejo-me em quase todas as situações, não tenho mais nada a acrescentar, acho que está uma tabela muito assertiva.”

Apêndice F – Registo de auditoria

O presente registo de auditoria (*audit trail*) apresenta uma descrição dos procedimentos incluídos durante o processo de análise dos dados. Para cada grupo focal foram realizados os seguintes procedimentos:

1. Transcrição da gravação da sessão
2. Primeira leitura da transcrição, destaque de excertos considerados importantes e anotação das ideias iniciais
3. Segunda leitura com atribuição de códigos
4. Integração dos excertos e respetiva codificação em ficheiro *excel* para facilitar o registo da evolução da análise

As figuras que se seguem constituem excertos das tabelas, criadas em *excel*, correspondentes a esta fase inicial, que integram os excertos considerados importantes, as ideias iniciais e respetiva cor (que ditam a direção de barreira ou facilitador)

Excertos Grupo Focal 1	Definição específica	Código (cor)
<p><i>“Eu uso muito à base dos alongamentos quando tenho mais dores, tento adotar uma postura ao nível de trabalho que não prejudique tanta dor (...) E também faço pilates clínico. Fazia hidro, mas deixei de fazer, também é outra estratégia que que alivia a dor e nos momentos que nós temos uma pausazinha fazer um descanso, para depois renovarmos as energias conseguirmos ter menos dor.” (Susana, GF1, 1, 13)</i></p>	Utilização de estratégias práticas e adaptativas para gerir sintomas	Aquisição de competências para gerir sintomas
<p><i>“A fadiga não há muito que fazer, a não ser mesmo às vezes tem que repousar e como eu não posso fazer pronto, não é muito fácil de gerir, mas tal como estava a dizer, as tais pausas que é importante irmos fazendo...” (Manuela, GF1, 2, 58)</i></p>	Sabe que com a fadiga tem que repousar, fazer pausas	Reconhecimento dos próprios limites
<p><i>“Não dá para gerir nada, não dá. É um dia de cada vez. Nem todos os dias são fáceis, é muito complicado. (...) não dá mesmo para gerir nada e é acordar de manhã e saber se estou melhor. (...) Não há expectativa disso porque não dá para gerir nada, não dá para dizer eu vou fazer ISTO, vou fazer aquilo ou vou melhorar nisto ou naquilo que não dá”. (Rita, GF1, 3, 94)</i></p>	Dificuldade em utilizar estratégias práticas e adaptativas	Falta de competências para gerir sintomas
<p><i>“E nós vamos acabando por nos adaptar. (...) Depois também condiciona as pessoas que estão à nossa volta, os nossos filhos, o nosso marido, a nossa família, os nossos pais e é horrível. Se nós tivermos com uma cara mais triste, temos também que saber pôr uma cara mais contente, porque o nosso sofrimento passa para os outros e isso também nos angustia e nós não podemos estar angustiados.” (Bruna, GF1, 7, 227)</i></p>	Mudança de comportamento pela influência social	Influência social negativa que molda o comportamento

Na análise do segundo e terceiro grupo focal foram identificados vários códigos iguais aos do primeiro grupo, mas também foi necessário gerar códigos novos, uma vez que surgiram informações novas e pertinentes para a questão de investigação. Em alguns casos, um excerto parecia poder representar mais do que um código, pelo que foram mantidas ambas as interpretações, identificando o excerto com as cores respetivas.

Excertos Grupo Focal 2	Definição específica	Código (cor)
<i>Lidar com a dor é ser bastante resiliente. Ter vontade de continuar este caminho que estamos cá, ainda dar graças a todos (...) muita força de vontade interior (...) quantas e quantas vezes, é rara a vez que não consigo, pensar que vou me levantar e estou cheia de dores e vou desistir. Mas não ainda estou capaz de dizer não, não me vais ganhar dor, vamos a isso hoje é o dia de trabalho, mais logo voltas para casa. (Sónia, GF2, 1, 6)</i>	Capacidade de adaptar e manter-se ativa apesar da dor	Ser capaz de gerir e priorizar os tratamentos e a saúde
<i>Mas a semana passada tive assim um stress e eu senti logo, é tipo uma sensação de febre no corpo. Não sei explicar, não sei se para vocês é assim, mas vem assim no meio das costas, e depois irradia, eu fico esta parte toda do tronco é como se tivesse toda inflamada, não sei explicar. (Paula, GF2, 3, 92)</i>	Influência do stress no corpo	Emoções negativas influenciam o corpo
<i>Mas eu não tomo nada, quando fico assim, tento descansar porque estou com muita fadiga tamb_ém, o que faço é às vezes consigo dormir uma sesta e depois acordo e já tenho mais energia. É descansar quando eu estou a ver que estou e não abusar e por exemplo se for caminhar e eu já estava mais cansada, sentei-me um bocado. E gerindo assim. Conforme o que for, não é sempre igual. (Paula, GF2, 3, 95)</i>	Utilização de estratégias de autogestão	Aquisição de competências para gerir sintomas
<i>E mantenho e tento manter sempre uma rotina, eu funciono de manhã estou viva da parte da tarde estou morta, portanto, tento fazer as minhas coisas da parte da manhã. É isso. (Margarida, GF2, 4, 115)</i>	Tem um plano e tenta segui-lo	Ser capaz de gerir e priorizar os tratamentos e a saúde

Excertos Grupo Focal 3	Definição específica	Código (cor)
<i>Eu tinha um trabalho extremamente exigente e muito stress. E até comecei a reparar que (...) eu escrevia no computador sem ver e de repente comecei a ficar parva porque dava erros e aparecia um erro "isso não era normal". E depois na rua, às vezes caía, tropeçava e eu, quando fui ao médico, estava plenamente convencida que estava a ter qualquer coisa, mas depois de ter feito a bateria completa e isso, "é por causa das dores" e os medicamentos não funcionavam. (Dora, GF3, 1, 25)</i>	Experiências anteriores relacionadas com o diagnóstico	Expectativa do diagnóstico e compreensão médica
<i>Mas depois como fui lendo, eu gosto sempre de ser especialista, de tudo, e vi que o exercício, movimento e certas outras coisas faziam muito bem. Eu fui adaptando a mim (...) Eu comecei a levantar-me 1 hora mais cedo do que o habitual para fazer a meditação, o relaxamento, uma técnica de movimentos e com dança, técnicas orientais, e exercícios de alongamento. (Dora, GF3, 1, 33)</i>	Plano de ação delineado	Ser capaz de gerir e priorizar os tratamentos e a saúde
<i>Mas pronto, depois pelo trabalho, ter de trabalhar e ter uma vida toda para organizar e, enfim, e tudo mais e não é fácil e o meu trabalho não é fácil a nível da pressão, do stress e das horas trabalhadas. Eu acho que é o meu maior motor de arranque para uma crise, é mesmo isto, é o facto do meu trabalho. (Joana, GF3, 3, 86)</i>	Influência negativa do trabalho nas crises de dor	Ambiente de trabalho dificulta gestão sintomas
<i>A nível de exercício tem sido sempre muito complicado a gestão, porque fico pior. Com o selfie, o primeiro ano a fadiga foi o pior, acho que ajudou a conseguir gerir as dores, mas no exercício foi muito complicado, tinha que fazer paragens, o dia que eu fazia o exercício não conseguia fazer quase mais nada ficava, ficava 2/3 horas de cama a seguir a descansar a nível de exaustão,</i>	Influência negativa do exercício no cansaço	Ter conhecimento dos efeitos do exercício

<i>mas senti-me bem a nível de dores, não agravei as dores. (Matilde, GF3, 5, 165)</i>		
--	--	--

Estas codificações foram confrontadas, para identificação de uma versão de consenso. Após a análise final dos 3 grupos focais e do conjunto de códigos identificados, foi elaborada uma tabela com os facilitadores e barreiras resultantes dos grupos focais.

5. Identificação e descrição das barreiras e facilitadores associados às anotações dos 3 grupos focais

Facilitadores		Barreiras
Aquisição de competências para gerir sintomas	Presença de autoeficácia para adaptar as estratégias	Falta de competências para gerir sintomas
Ser capaz de gerir e priorizar os tratamentos e a saúde	Presença de autoeficácia para manter as estratégias	Falta de estratégias de regulação comportamental (cansaço diário)
Ser capaz de realizar a rotina de acordo com a dor	Otimismo relacionado com atividades que motivam a superação de objetivos	Falta de estratégias de regulação comportamental (incapacidade autorregulação)
Reconhecimento dos próprios limites	Motivação para cumprir objetivos	Falta de aptidão para realizar atividades da vida diária
Ter conhecimento dos efeitos do exercício	Querer aplicar as estratégias de autogestão e dar-lhe prioridade	Expectativa do diagnóstico e compreensão médica
Ter conhecimento dos mecanismos da dor	Presença de espaço que encoraja a independência	Dificuldade em aceitar a condição
Ter conhecimento da condição	Ambiente encoraja a utilização de estratégias de autogestão	Falta de autoeficácia para decidir
Ter conhecimento dos efeitos da medicação	Suporte social influencia o bem-estar	Emoções negativas relacionadas com a medicação e seus efeitos
Acreditar nos benefícios do exercício físico	Compreensão social da condição	Emoções negativas relacionadas com a falta de aptidão física
Acreditar nos benefícios do bem estar psicológico	Influência social positiva pela compreensão da condição	Emoções negativas influenciam o corpo
Antecipar a influência do repouso na manutenção dos sintomas	Suporte social laboral	Emoções negativas relacionadas com a incapacidade de autorregulação
Acredita nos benefícios da autogestão		Influência negativa do trabalho que promove a toma de medicação
Contexto laboral mantém a sua identidade		Ambiente de trabalho dificulta gestão sintomas
Contexto social mantém a sua identidade		Ambiente social dificulta gestão sintomas
Aceitar que o "eu" se adapta às estratégias		Influência social negativa que molda o comportamento
Presença de autoeficácia para gerir o cansaço		Influência social negativa pela incompreensão da condição

Os códigos identificados indutivamente foram mapeados e reconfigurados de acordo com o modelo COM-B e com o *framework* TDF, através de um processo de análise dedutiva.

6. Codificação independente com os componentes do COM-B e domínios do TDF dos 3 grupos focais

COM-B		TDF	Excerto	Barreira
Capacidade	Capacidade Psicológica	Aptidões	<i>O ano passado entrei de férias em Agosto eu saí de casa 2 dias (...) e as vezes que saí com o meu marido e disse, “parece que levas uma velhinha” mal me conseguia mexer, obriguei-me a sair 2 dias para irmos passear horrível tipo um mês inteiro. Então nas férias ou fins de semana que me permite estar doente. É assim que eu consigo lidar com as minhas dores. (Isaura, GF2, 2, 56)</i>	Falta de competências para gerir sintomas
		Regulação Comportamental	<i>Ainda tenho, é muita dificuldade, porque como fui muito abaixo anteriormente, aí queria falar e não conseguia dizer as palavras, não me saía, não conseguia articular um discurso, mesmo a nível de trabalho, não conseguia articular o discurso e ainda sinto a cabeça afetada nesse aspeto, eu sei que a memória é um dos problemas que nós temos, mas acho que das fases todas que já passei e dos anos todos, esta está a ser a pior. (Joana, GF3, 6, 206)</i>	Falta de estratégias de regulação comportamental (cansaço diário)
Oportunidade	Oportunidade Física	Contexto ambiental e recursos	<i>Eu sempre trabalhei no campo, eu sempre vivi no campo e trabalhei no campo, para trabalhar tinha que ser sempre a toque de comprimidos. Era imensos comprimidos para as dores, para poder trabalhar, pronto vivo sempre com medicação, sempre medicação atrás de medicação. (Rita, GF1, 8, 290)</i>	Influência negativa do trabalho que promove a toma de medicação

À semelhança da fase anteriores, o processo foi realizado, de forma independente, por duas investigadoras. Recorreu-se a uma terceira investigadora para validar a versão de consenso e tomar decisões relativas a divergências. O processo, estruturado nas duas

fases descritas, foi repetido para o segundo e terceiro grupos focais, resultando na identificação de uma lista final de barreiras e facilitadores para a autogestão da fibromialgia mapeados de acordo com os referenciais indicados

7. Elaboração da tabela final com as principais barreiras e facilitadores
8. Codificação final dos 3 grupos focais de acordo com o modelo COM-B e *framework* TDF e seleção dos excertos a utilizar

Para a seleção dos excertos a utilizar foi tida em consideração a representatividade das várias participantes, de modo a ter uma representação equitativa.

COM-B		TDF	Facilitadores	Excertos
Capacidade	Capacidade Psicológica	Regulação Comportamental	Capacidade de manter uma rotina	<p><i>A rotina, a rotina daquilo que temos para fazer, se no meu caso, se não seguir sempre os mesmos padrões(...) acabamos depois por não cuidar de nós, porque temos outras coisas a fazer(...) a minha estratégia é seguir sempre o que está planeado, tentar seguir o que está planeado. No que me diz respeito aos meus tratamentos e às minhas coisas que tenho que fazer para cuidar da minha saúde. (Bruna, GF1, 1, 37)</i></p> <p><i>A rotina, a rotina daquilo que temos para fazer, se no meu caso, se não seguir sempre os mesmos padrões(...) acabamos depois por não cuidar de nós, porque temos outras coisas a fazer(...) a minha estratégia é seguir sempre o que está planeado, tentar seguir o que está planeado. No que me diz respeito aos meus tratamentos e às minhas coisas que tenho que fazer para cuidar da minha saúde. (Bruna, GF1, 1, 37)</i></p>
		Memória, atenção e processos de decisão	Autoconhecimento: atenção e reconhecimento dos sinais corporais que exigem uma tomada de decisão	<i>Eu sou eu, digo logo a todas as pessoas que trabalham comigo, que eu sou muito chata e que eu tenho muitos medos, mas eu não tenho esses medos só porque sou medicas. Eu tenho esses medos</i>

			para a adaptação de estratégias	<p>porque já tenho muitos anos de experiência, de também tentar fazer exercício físico e há certos exercícios que eu sei quando sinto qualquer coisa que não que é bom, é melhor não ir por ali. (Rosa, GF3, 9, 322)</p> <p>Portanto, se a gente não conhecer as nossas limitações, não souber como é que o nosso corpo reage, isso é que é fundamental a gente conhecer se, saber até onde é que a gente pode ir e depois tentar arranjar essas ditas estratégias de acordo, se é para nosso benefício, nós tentamos minimizar e os que não os adicionar. (Beatriz, GF1, 17, 613)</p>
--	--	--	---------------------------------	--

COM-B		TDF	Barreiras	Excertos
Capacidade	Capacidade Física	Aptidões Físicas	Presença de sintomas dificultam a autogestão da condição	<p>Não vou pôr aqui com palavras bonitas a dizer que consigo gerir tudo, não consigo nada. (...) ou seja, faço exercício físico, tento ser cumpridora nem sempre consigo. Por que estou mais cansada, se a semana foi mais agitada com reuniões, eu acabo por não conseguir cumprir o exercício físico, porque depois tenho que repousar para conseguir ir trabalhar no dia a seguir. (...) mas é o descanso e o exercício físico que sem dúvida, é fundamental. (Manuela, GF1, 2, 64)</p> <p>“Eu até começo, as coisas vão progredindo, vão melhorando, eu vou sentindo mais força, mais flexibilidade, tudo mais. Mas quando eu já chego mais para a reta final, o meu cansaço já está tão intenso, porque isto é mais uma sobrecarga semanal que tenho. Começa a acusar esse tipo de cansaço, essa exaustão ou ficar ainda mais desgastada, ficar ainda com mais dores, com mais fadiga e isso realmente só cada uma de</p>

				<p><i>nós é que consegue ter noção. Às vezes há estratégias que, numa fase da vida vão correr muito bem e outras que não.</i>” (Manuela, GF1, 21, 775)</p>
			<p>Momentos de agudização da condição conduzem à interrupção da utilização das estratégias de autogestão</p>	<p><i>“Olha e não há estratégia que me valha, vou ser sincera, não há. Eu nesses dias, pronto se calhar ainda não sou um Jedi, como diz a minha filha, a lidar com a dor, ainda estou no caminho, e nesses dias eu quebro mesmo e tem de ser cama e deixar o corpo descansar.”</i> (Manuela, GF1, 10, 340)</p>
	Capacidade Psicológica	Competências Cognitivas e Interpessoais	<p>Esforço mental para contrariar os limites físicos: a gestão diária exige decisões constantes e esforço cognitivo para contrariar a incapacidade física percecionada</p>	<p><i>Nós estamos sempre em luta connosco próprio. E se a Maria reparar, por todo lado, nós ouvimos, “devemos ouvir o nosso corpo, devemos respeitar o nosso corpo” e nós temos que fazer exatamente o contrário, nós não podemos ouvir o nosso corpo, nós não podemos fazer ao ritmo do corpo, porque senão nós não fazemos. Por isso, até em termos sociais isto é muito difícil, é muito, muito, muito difícil de aceitar, de gerir e de manter todos os dias a força psicológica para lidar com o mundo e connosco próprias.</i> (Manuela, GF1, 12, 443)</p>

9. Escrita do relatório final

Apêndice G – Compilação de excertos não integrados no capítulo dos resultados

Barreiras

- Presença de sintomas dificultam a autogestão da condição

Eu no início não sentia tanto isto e agora sinto a falta de força, mesmo pegar num saco. Eu apesar de ter dores antes, por exemplo, eu limpava uma janela sem grande esforço, doía, mas fazia e neste momento eu tenho de parar várias vezes até conseguir limpar a janela toda, porque tudo o que seja movimentos mais repetitivos é mesmo um cansaço. E parece que tenho um camião TIR em cima de mim, ou que estou a arrastá-lo comigo. Eu não consigo descrever. (Manuela, GF1, 11, 380)

Isto vai da ponta do pé à ponta do cabelo e eu também já comecei a ter problemas de visão, afetar também a os olhos, agora também através da consulta do sono estou a fazer denteição do sono, coisas que eu nunca pensei que existissem e que é tanta coisa, é muito complicado de gerir isto tudo e de ver isto tudo. (Joana, GF3, 14, 517)

- Momentos de agudização da condição conduzem à interrupção da utilização das estratégias de autogestão

o ano passado não fiz, eu não estava em condições de participar [no projeto Selfie], este ano, infelizmente, também ao início consegui participar com mais assiduidade as últimas sessões já não consegui cumprir porque tive internada. Tive de voltar ao hospital, tive vários episódios de recaída, e já não consegui. (Bruna, GF1, 16, 596)

Eu já noto quando estou a chegar a esses dias que sei que vai chegar lá, eu começo logo a aumentar a minha carga de caminhadas ajuda para os 2 lados, mas quando isso não dá tempo ou quando eu não dou e acontece essa crise, não há como, eu tenho que ir à cama. (Manuela, GF1, 9, 323)

- Discrepância entre a intenção e capacidade dificulta a implementação de estratégias de autogestão

(...) posteriormente é me diagnosticado uma síndrome de fadiga crónica, e aí é que começam a pensar na síndrome de fadiga crónica e fibromialgia. Essa fase da minha vida foi muito complicada, eu tinha mesmo que estar horas sem fazer nada e é sempre aquela velha história que eu sinto que é, o corpo não obedece ao cérebro, é sempre o que eu sinto, ou seja, o meu cérebro é jovial, está sempre a dizer “tens que fazer, tens que concretizar, anda para a frente”, o corpo diz assim, “está quietinho, tens é que ficar aqui, calma e serena, porque tu depois vais ficar pior”. (Beatriz, GF1, 7, 256)

- Dificuldade em gerir adequadamente a condição em contexto laboral ou pessoal

Tudo o que nos beneficie, obviamente, é para manter eu no meu caso precisava de ter mais tempo disponível a se calhar aprender a viver mais umas vezes. No trabalho, noto que já tenho estado a diminuir a minha carga, a minha

responsabilidade em projetos. Eu tenho tentado fazer isso, mas não é muito fácil. (Manuela, GF1, 19, 718)

mas depois há dias como este fim de semana em que não consigo gerir porque há condições externas que a gente tem que lidar e depois pagar a fatura, como costume dizer. (Luísa, GF2, 13, 454)

- Interferência das exigências da vida quotidiana na concretização das estratégias de autogestão

Eu não consigo manter, por exemplo, ontem, e hoje eu acordei com enxaqueca. É impossível para mim eu acordar à mesma hora, levanto não é acordar. Eu estou meia acordada com a dor, mas eu deixo-me sempre ficar na esperança que alivia um bocado, porque se eu me levantar vai só piorar a dor. (...) Então não consigo bem manter, porque por mais que eu tente, depois depende onde é que a dor está a atacar no momento. (Paula, GF2, 6, 203)

Eu às vezes quando há momentos que é tanto barulho que eu preciso fechar os olhos em frente ao computador, parece que estou a trabalhar, mas não estou. Eu preciso de um minutinho de paz para me distrair daquilo, para me concentrar naquilo que vou fazer e ontem foi um dia desses. Houve muita agitação, eu estava agitada. (Sónia, GF2, 8, 295)

- Persistência na manutenção das atividades que resulta na agudização da condição

As estratégias é obrigar-me, porque eu gostaria era de estar deitada. Esta semana acordei 3 vezes, ainda era de noite e fui limpar aqui, fui limpar ali, fui limpar assim, fui limpar assado. E depois estava cansadíssima à tarde. A manhã ainda passei bem, a tarde já estava esgotada. (Sónia, GF2, 9, 306)

Eu por mim se calhar exagero e por isso depois desisto porque não está a ajudar, também tenho sempre uma frustração muito grande porque eu tenho muita dificuldade em sentir a progressão e acho que isso não ajuda a motivação de manter o exercício de forma regular. E por vezes, de vez em quando, tenho uma crise ou qualquer coisa e ando tudo para trás. (Joana, GF3, 6, 221)

- Ausência de planeamento em resposta à imprevisibilidade da condição

Então não consigo bem manter [as estratégias], porque por mais que eu tente, depois depende onde é que a dor está a atacar no momento. Às vezes é as pernas, é horrível de manhã, é como se estivessem a arrancar as pernas é indescritível, parece um filme de terror às vezes o tipo de dor que sinto. E então depende muito. Não posso dizer que consigo, por exemplo, hoje acordei mais tarde porque estava e ainda estou um bocado com dor de cabeça, se calhar amanhã acordo super cedo e até com bastante energia e depois consigo fazer mais coisas, é um dia de cada vez. (Paula, GF2, 6, 215)

- Exigências e condições laborais que interferem diretamente com a capacidade de autogestão

Eu até ao final do ano passado, trabalhava por turnos, logo por aí não é regular. Parte do motivo que não faço medicação neste momento é porque quando eu tive o meu diagnóstico, deram-me tudo e mais alguma coisa, isso implica que eu não posso fazer meu trabalho. (Luísa, GF2, 11, 408)

- Incompreensão social pela ausência de sinais visíveis da fibromialgia, que dificulta a aceitação da condição e implementação de estratégias de autogestão

E a pessoa que está ao meu lado e até os meus próprios filhos não aceitam de maneira nenhuma. Acham que alguma coisa que não está certa, que é psicológico, estou entrar em depressão e que pronto, não sabem nada sobre a doença, não aceitam sobre a doença e como eu era uma pessoa muito ativa e agora deixei de ser, deixei completamente de ser. (Rita, GF1, 21, 783)

- Receio de sobrecarregar os outros

(...) quem nos conhece e quem nos vê todos os dias, aquele riso forçado e depois perguntam, “o que é que tem?”, a gente tenta dizer o que é que tem, mas as coisas não se veem, porque o nosso aspeto não mostra aquilo que nós sentimos e é desgastante é muito complicado, é rir para não chorar. (Bruna, GF1, 10, 353)

- Acreditar nas consequências negativas de estratégias que são recomendadas (estratégias farmacológicas)

claro que algumas nós não queremos, principalmente a parte de medicamentosa, porque sabemos que a longo prazo que vai fazer mal. Por exemplo, a duloxetine, eu tomo os tomo 90 miligramas todos os dias, é uma grande dose. Eu estou com uma dose grande, sei que mais tarde o meu estômago isto e aquilo, mas temos que nos adaptar a elas e só assim é que conseguimos introduzi-las na nossa vida (Susana, GF1, 17, 618)

- Acreditar nas consequências positivas de estratégias que não são recomendadas

Uma coisa que eu faço também, há uma estratégia minha, eu faço banhos de descarga quando me sinto pior, porque nós somos energia e nós vamos apanhando a energia de muita gente e energia de muita gente, pode ser positiva ou negativa, com mais acentuação ou não. E eu faço esses banhos e claro que me sinto muito mais aliviada. Mas isso sou eu, porque acredito na espiritualidade e tudo o que está ligado, é uma das estratégias que eu também adapto, mas também já fiz ressonância psicoterapêutica e isso dá para desbloquearmos algumas dos nossos pensamentos. (Susana, GF1, 25, 919)

- Falta de confiança na própria capacidade para gerir a condição

Eu estou como a Manuela porque é chorar e desabafar, e é por vezes almofada é a minha melhor companhia, porque é com ela que nós sufocamos a nossa aflição, a nossa dor, a nossa angústia e nesses dias eu ajo exatamente como a Manuela, não adianta, não adianta castigar, porque não, não, não conseguimos, não conseguimos controlar de modo nenhum. (Bruna, GF1, 10, 344)

- Conflito entre as limitações da fibromialgia com a identidade de pessoas ativas, trabalhadoras e dinâmicas

eis que quando eu fazia menos de trabalho, era quando eu tinha mais dores ainda, em dias que eu trabalhava mais eram os dias que eu tinha menos dores, chegava a cama e dormia. E então castigava me em termos de trabalho, agora vou pagar a minha moeda e pagar tão bem pesada, porque agora quero fazer e não consigo fazer nada. Quero trabalhar, estou muito revoltada comigo própria, porque eu sou uma pessoa muito ativa e agora não sou. (Rita, GF1, 23, 837)

- Stress e angústia conduzem a agravamento da condição e dificultam autogestão

E um dos sintomas da fibromialgia e depressão, se eu começo a aumentar o peso, abro o armário e tudo aquilo que me servia deixou de me servir, o que é que acontece? Nós começamos também a não bater bem, e eu andei uma fase (...) que eu não saía da cama. (Maria, GF2, 4, 141)

- Sentimentos de frustração relacionados com a dificuldade de implementar estratégias de autogestão

Mas a verdade é que os anos estão a passar e eu cada vez me sinto mais incapaz. E isso é de uma frustração muito grande, nós sentimos que temos de fazer as coisas e queremos estar, queremos chegar lá e não conseguimos. E eu adoro o que faço, exige se calhar muito de mim que eu já não tenho para dar, e esta é a parte mais difícil. (Joana, GF3, 14, 500)

- Rejeição de estratégias que são prazerosas

mas há bocado quando a Matilde disse da massagem, eu sou daquelas pessoas que odeia massagem, odeio que me toquem, e fazer massagem para mim é um sacrifício enorme. Tenho de conseguir um relaxamento mental e físico muito exigente, porque eu sou muito tensa, e para mim é muito difícil parar quando falam aqui no Yoga não consigo, esquece eu para mim o yoga deixa-me mais tensa, mais irritada. (Joana, GF3, 14, 523)

Facilitadores

- Capacidade de manter uma rotina

No início, e sentia dificuldades (...) para estabilizar a rotina, mas tem de se ter força, para mim a disciplina é essencial. Estabelecer uma rotina e disciplina tem de ser disciplina mesmo militar, porque acho que as doenças crónicas têm que ser assim. Eu lembro-me do meu pai, por exemplo, era diabético e tinha de ser uma rotina muito disciplinada para ele ter qualidade de vida e saúde. E eu faço sempre uma disciplina militar e quando faço essa disciplina militar consigo ter qualidade de vida. (Dora, GF3, 10, 353)

- Autorregulação emocional e cognitiva através do diálogo interno

Lidar com a dor é ser bastante resiliente. Ter vontade de continuar este caminho que estamos cá, ainda dar graças a todos (...) muita força de vontade interior (...) quantas e quantas vezes, é rara a vez que não consigo, pensar que vou me levantar

e estou cheia de dores e vou desistir. Mas não ainda estou capaz de dizer não, não me vais ganhar dor, vamos a isso hoje é o dia de trabalho, mais logo voltas para casa. (Sónia, GF2, 1, 6)

- Adaptação ativa e contínua das estratégias através da automonitorização

A minha progressão é mais começar de manhã, mas eu costumo dizer, demora 2 horas para acordar e só para tomar banho de manhã e ao final do dia, é à vontade 1 hora para tomar banho, vestir e pentear. Portanto, a manhã começa muito lenta e depois as coisas vão progredindo. E se eu for progredindo também minhas tarefas na mesma proporção à noite estou melhor. (Luísa, GF2, 21, 791)

- Autoconhecimento: atenção e reconhecimento dos sinais corporais que exigem uma tomada de decisão para a adaptação de estratégias

É assim, é um pouco uma mudança de expectativas, e aprender, existe uma expressão que é usada que é o envelope. Portanto, a energia está dentro do envelope e basicamente é conhecemos um bocadinho o nosso envelope quando estamos com mais fadiga ou mais dores e nas fases que estamos menos (...) a nossas dores e as nossas fadigas não se mantêm constantes durante o ano, e é conhecer os limites. (Matilde, GF3, 11, 413)

- Ter conhecimento do diagnóstico

Ao início nem conhecia nem sabia do que se tratava e tentei ler, mas também cada vez que lia mais assustada ficava e acho que não estava a ser o caminho certo e comecei ao contrário da Dora, comecei pela medicação natural, tratamento natural e há pouco literatura. (Joana, GF3, 2, 59)

- Ter conhecimento das estratégias recomendadas

Mas lá está os primeiros dias, quando eu começo o exercício novo, mesmo que incorpore nos primeiros 3/4 ou 5 dias, são dias de com dor, mas antes de ter fibromialgia também eram dias de com dor, e como nós dizíamos, temos que passar o cabo das tormentas e depois de passar o cabo das tormentas, chegamos à Índia. (Dora, GF3, 13, 486)

- Ter conhecimento dos diferentes tipos de dor

para mim tem sido um mix de emoções, no sentido em que a minha reação natural à dor é retrain, é recuar e parar e evitar. Mas ao mesmo tempo tenho apercebido que se, ao nível de dor confortavelmente, vamos dizer assim até certo nível, eu consigo funcionar, portanto vou tentar aceitar esse nível e funcionar apesar disso. (...) eu descobri que às vezes eu se eu for um bocadinho, além de deixar recuperar, eu consegui até ter ganhos, que foi o que aconteceu já nos primeiros, se calhar 2/3 do progresso que nós fizemos. Percebi que a forma de evoluir para mim passa por fazer incrementos pequeninos de cada vez. (Luísa, GF2, 17, 612)

- Acesso a espaços e materiais adequados para implementação das estratégias

Eu (...) como não vivo num apartamento, tenho um espaço em que posso sair à rua e estar sozinha e estar com a natureza e, não quer dizer que esteja fechada na

cama, mas levo a minha cadeirinha, a minha almofadinha e fico ali, mais sozinha. (Bruna, GF1, 10, 362)

- Acesso facilitado a recursos de saúde

Nestes últimos 5 anos eu não tenho, e a minha vida teve assim por um fio, não tenho uma única queixa a dizer de nenhuma das especialidades pela pelas quais estou a ser seguida no hospital, inclusive com exames que os próprios médicos passam e marcam internamente, ao fim do mês, quando não são exames que eu tenho que fazer no próprio dia, no fim do mês, estão a ser marcados. (Bruna, GF1, 16, 602)

- Adaptação do contexto laboral

O meu chefe neste momento ele deixa praticamente em autogestão, ele dá-me objetivos, dá-me certos trabalhos que tenho a fazer e vou gerindo. É claro que vamos conversando, eu faço questão de ir pondo a par. Às vezes mais eu a pôr para ele do que ele me perguntar a mim, mas eu faço questão de olha já fiz isto, fiz aquilo. Portanto tanto a nível de trabalho é um ambiente neste momento que me apoia bastante. (Luísa, GF2, 14, 493)

- Existência de uma rede de apoio social, familiar e profissional que presta apoio prático e emocional

As pessoas à nossa volta são hoje geradoras entre aspas da gente ter um dia bom ou um dia mau. (...) Mas positivamente as pessoas à nossa à minha volta influenciam muito, muito mesmo até. Se a minha filha tiver bem, o meu filho tiver bem, o meu marido tiver bem, eu posso ter umas dores, mas estou bem também. (Isaura, GF2, 13, 467)

- Definição de objetivos diários

Respirar fundo e dizer “vamos lá”, fazer ISTO mais uma etapa para conseguirmos chegar ao dia e superar os nossos objetivos do dia. São essas as estratégias que eu vou adaptando. (Susana, GF1, 3, 88)

- Acreditar na eficácia do exercício como estratégia de autogestão

As suplementações faço esporadicamente também e há uma coisa que eu investi muito também ao longo dos tempos, que foi também na parte alimentar. Ou seja, eu comecei a aperceber-me que havia alimentos que me induziam mais a inflamação entre aspas e dor, e eu fui ao longo dos meus tempos, fazendo uma seleção alimentar, isso também me ajuda e sinto que me fortalece. (Beatriz, GF1, 14, 495)

- Gestão das expectativas relacionadas com as limitações físicas e o desempenho de tarefas quotidianas, que permitem gerir a condição de forma adequada

A autogestão nós tentamos sempre equilibrar a coisa porque benefícios nós nunca vamos esperar, ou seja, então saturando, nós nunca esperamos um benefício, esperamos só um equilíbrio, o equilíbrio para nós é uma vitória. (Bruna, GF1, 16, 589)

- Autonomia e controlo sobre a condição favorece a perceção de autoeficácia

Então é assim, eu combater a minha dor para além do flexiban não tomo mais nada e tomo doses reduzidas, porque eu não quero mais. Fui indicada para a unidade da dor para me aumentarem a medicação, mas eu não quero (Margarida, GF2, 3, 108)

- Resiliência permite manter a identidade e a autonomia apesar das limitações que advêm da condição

Infelizmente eu queira contar sempre é com a minhas amigas e os meus amigos e a minha filha. E estou sozinha porque não gosto, nunca, nunca consegui, nunca quis ajuda de ninguém, não é por orgulho, é por desafio pessoal. Eu consigo fazer, eu vou fazer, eu quero fazer, porque não gosto de incomodar (Sónia, GF2, 19, 682)

- Intenção ou desejo de colocar em prática estratégias de autogestão

Gostava imenso de fazer psicoterapia. Gostava, porque eu acho que isso ia me ajudar bastante também porque isto quer queiram quer não, muitas das vezes a dor é uma coisa muito mais complexa, a dor pode ter um carácter emocional, portanto, pode ter carácter também das nossas vivências, de uma série de coisas, não é? E, portanto, eu gostava imenso. (Beatriz, GF1, 20, 743)

- Autorregulação emocional facilita a gestão da dor

Eu acho que a parte psicológica se tiver controlada para mim, é quando eu tenho menos dores. Se nós tivermos mais estressados, mais angustiados, mais são as fases piores. (Bruna, GF1, 1, 32)

- Atividades prazerosas funcionam como fonte de motivação

eu vou para A Piscina, para hidroginástica, eu venho de lá, rota cheia de dores depois eu sou assim, eu tenho força, eu sou força e não gosto de perder nem a feijões. (...) eu dou tudo, eu venho de lá rota, às vezes já não faço mais nada, mas fico tão bem psicologicamente porque sei que estou a fazer alguma coisa por mim. (...) Tudo o que eu faço de mexer, de andar na hidroginástica, eu fico muito bem comigo própria, fico cheia de dores, mas sei que estou a fazer uma coisa boa pra mim. (Isaura, GF2, 16, 578)

- Ter o compromisso com o fisioterapeuta é essencial para manter as estratégias de autogestão

na questão do Selfie eu não faltei a uma única aula dos 2 anos, apesar de estar cheia de dores, de estar mal, mesmo que não fizesse mais nada durante o dia, mas não podia faltar porque estava aquele compromisso com as alunas e não podia falhar mesmo que depois falhasse tudo o resto à volta. Eu não conseguia as aulas autónomas, sempre foi uma luta, “agora não posso, agora tenho que fazer aquilo”, ter de escolher entre fazer o exercício e não fazer mais nada e ficar mal. E isso às vezes acaba por não ser tão fácil, lá está o polícia ajuda nesse aspeto (Matilde, GF3, 7, 255)

Anexos

Anexo 1 – Parecer da Comissão de Ética do Instituto Politécnico de Setúbal



Identificação do documento: CE-IPS nº 40A/ Adenda 2/2025

Título do projeto: Selfie - Supported self-management of fibromyalgia, co-designing ehealth interventions [Projeto Selfie - Impacto de um programa híbrido de autogestão para pessoas com fibromialgia]

Investigador principal: Carmen Caeiro

Unidade Orgânica do IPS: Escola Superior de Saúde - IPS

ANÁLISE E JUSTIFICAÇÃO DO PARECER

Documentos recebidos

Foram recebidos os seguintes documentos:

- Adenda para apreciação, com apêndices e anexos
- Formulário intermédio

Análise e justificação do Parecer

1. O projeto teve parecer favorável a CE-IPS a 17 de abril de 2023 (CE-IPS Nº 40A/ 2023), referente a primeira submissão; foi aprovada uma 1ª adenda ao projeto, a 31 de março de 2024. (CE-IPS Nº 40Adenda/ 2024);
2. Esta segunda adenda propõe alterações ao projeto, relativamente a
 - a. a equipa de investigação;
 - b. objetivos e tarefas a realizar;
 - c. os instrumentos de recolha de dados;
 - d. os materiais a facultar aos participantes (carta explicativa e formulário de consentimento informado).

Preconizam assim uma nova fase de recolha de dados, após parecer da Comissão de Ética e que a encerrar até 31 de julho de 2025.

3. Quanto à equipa de investigação, assinala-se a saída das estudantes que integraram a equipa no ano letivo 2023/24 (Daniela Teixeira e Marta Lopes, do Curso de Licenciatura em Fisioterapia) e é proposta a inclusão de duas novas estudantes do curso de Licenciatura em Fisioterapia, Ana Rita Santos e Iolanda Charrua e uma estudante do Curso de Mestrado em Fisioterapia em Condições Músculo-esqueléticas, Maria Vaz, cujos currículos estão apresentados assim como o termo de responsabilidade.
4. Quanto aos objetivos e tarefas a realizar, o programa de intervenção encontra-se em fase de revisão, para otimizar a promoção da autogestão suportada da fibromialgia, incluindo o ebook desenvolvido no ano letivo anterior. Que a IR solicita que seja considerado recurso educativo que acompanhará os

participantes no estudo ao longo das 12 semanas de intervenção previstas, ficando na posse das participantes e não se destinando à recolha de dados.

5. No processo de revisão referido no ponto anterior, foram removidas três variáveis de interesse contempladas na adenda anterior, nomeadamente o coping relativo à dor, a ansiedade e depressão e os níveis de atividade física e, adicionada uma nova variável de interesse, a qualidade do sono. Em consonância, é proposto adicionar um objetivo centrado na exploração de barreiras e facilitadores para a autogestão da fibromialgia.
6. Propõe-se a realização de um estudo misto sequencial explanatório, que segue a metodologia apresentada na submissão de 2023 e integra: uma primeira fase de natureza quantitativa, com aplicação de questionários de auto-preenchimento e testes físicos; um segunda fase de natureza qualitativa, com a implementação de três a quatro grupos focais.
7. Quanto aos Instrumentos de recolha de dados, em consonância com a proposta de alteração das variáveis, são propostos
 - a. Instrumentos a remover - versões portuguesas dos seguintes instrumentos: Multidimensional Fatigue Inventory Short Form, Pain Coping Inventory, Hospital Anxiety and Depression Scale e Global Physical Activity Questionnaire.
 - b. Instrumentos a adicionar ao estudo - Versão portuguesa da *Multidimensional Daily Diary of Fatigue- Fibromyalgia - 17 Items* e a Versão portuguesa do *Pittsburgh Sleep Quality Index*
 - c. um guião de entrevista semi-estruturada, face ao novo objetivo adicionado, para orientar a recolha de dados na fase qualitativa,
8. Quanto aos Materiais a facultar aos participantes, foram revistos a carta explicativa e o formulário de consentimento informado, em consonância com as alterações.

Parecer

Em conclusão, a CE-IPS emite parecer favorável à segunda adenda proposta ao estudo Selfie, com as alterações propostas nos pontos anteriores, nos termos apresentados e a partir desta data.

Setúbal, 17 de fevereiro 2025

Presidente da CE-IPS

Assinado por: **Lucilla Rosa Mateus Nunes**
Num. de identificação: 06064421
Data: 2025.02.17 10:55:41+00'00'