



**UNIVERSIDADE CATÓLICA DE PERNAMBUCO
PRÓ-REITORIA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO
COORDENAÇÃO GERAL DE PÓS-GRADUAÇÃO
MESTRADO EM PSICOLOGIA CLÍNICA**

Vanessa Nazário Cordeiro

**A DOR CRÔNICA: EXPERIÊNCIA DE PACIENTES
EM TRATAMENTO DE FIBROMIALGIA**

**RECIFE
2018**

**UNIVERSIDADE CATÓLICA DE PERNAMBUCO
PRÓ-REITORIA ACADÊMICA – PRAC
COORDENAÇÃO GERAL DE PÓS-GRADUAÇÃO
MESTRADO EM PSICOLOGIA CLÍNICA**

**A DOR CRÔNICA: EXPERIÊNCIA DE PACIENTES
EM TRATAMENTO DE FIBROMIALGIA**

Dissertação apresentada ao Programa de Mestrado em Psicologia Clínica da Universidade Católica de Pernambuco como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Psicologia Clínica, na Linha de Pesquisa Família, Gênero e Interação Social

Mestranda: Vanessa Nazário Cordeiro

Orientadora: Profa. Dr^a Marisa Sampaio

Co-orientadora: Profa. Dr^a Cristina M.S. Brito Dias

**RECIFE
2018**

C794d

Cordeiro, Vanessa Nazário

A dor crônica : experiência de pacientes em tratamento
de fibromialgia / Vanessa Nazário Cordeiro, 2018.

94 f. : il.

Orientador: Marisa Sampaio

Coorientador: Cristina M. S. Brito Dias

Dissertação (Mestrado) - Universidade Católica de Pernambuco.
Programa de Pós-graduação em Psicologia. Mestrado em Psicologia
Clínica, 2018.

1. Fibromialgia - Aspectos psicossomáticos. 2. Dor - Aspectos
psicológicos. 3. Teoria sistêmica (Psicologia). I. Título.

CDU 159.964.2

Ficha catalográfica elaborada por Catarina Maria Drahomiro Duarte - CRB
4/463

**UNIVERSIDADE CATÓLICA DE PERNAMBUCO
PRÓ-REITORIA ACADÊMICA – PRAC
COORDENAÇÃO GERAL DE PÓS-GRADUAÇÃO
MESTRADO EM PSICOLOGIA CLÍNICA**

VANESSA NAZÁRIO CORDEIRO

**A DOR CRÔNICA: EXPERIÊNCIA DE PACIENTES
EM TRATAMENTO DE FIBROMIALGIA**

Comissão Examinadora:

Profª Drª Marisa Amorim Sampaio – UNICAP-PE
Presidente da Banca

Profª Drª Juliana Monteiro Costa- FPS

Profª Drª Edilene Freire de Queiroz- UNICAP-PE

**RECIFE
2018**

AGRADECIMENTOS

Aprendi que o caminho para a sincera gratidão é um caminho de honra, de amor e de felicidade. Por isso, início esse caminho sem deixar de expressar minha gratidão Àquele a quem atribuo todas as realizações da minha vida: à Deus, que com toda sua sabedoria me conectou com pessoas maravilhosas ao longo dessa jornada e me fez chegar até aqui.

Seguindo pelo caminho da gratidão, quero honrar minha orientadora prof^a. Marisa, que estreia junto comigo essa dissertação. Como acredito que Deus sempre tem o bom, o perfeito e o agradável, não poderia ser uma outra pessoa para me guiar e me corrigir nesse tempo. Você, com toda a sua delicadeza, inteligência e generosidade me ensinou muito mais do que a academia poderia oferecer. Espero um dia retribuir a alguém o bem que você me fez.

Também agradeço à minha co-orientadora prof^a. Cristina, que com simplicidade e amizade me ofereceu tanto: livros, palestras, conversas, inclusive a própria casa, sou muito grata pelos seus direcionamentos e afetos.

Agradeço aos meus pais e à Klerysson, que acreditaram em mim, mesmo quando eu não acreditava mais, vocês me cobriram de amor e coragem para chegar até o fim.

Aos meus colegas e companheiras de trabalho, em especial Tathyane e Waleska, que me dispuseram força motivadora e compreensão durante todo o processo.

Ao grupo Interação que sempre alegam as minhas sextas e também me motivaram para mais essa conquista.

Agradeço demais às minhas amigas Mariana Calado e Camilly Regueira por todo apoio e amor.

Por último é com muita gratidão e humildade que agradeço as cinco mulheres que participaram dessa pesquisa, por toda generosidade, simplicidade, hospitalidade, paciência que tiveram comigo, abriram as portas de suas casas, me falaram sobre seu mundo e não me negaram nada. Muitíssimo obrigada pela confiança e disponibilidade.

RESUMO

Desde séculos passados até hoje a dor e seu valor simbólico não perderam vigor nas discussões científicas. A dor crônica, aqui representada pela fibromialgia, é caracterizada pelo prolongamento da sensação dolorosa no corpo por mais de seis meses. A fibromialgia é conhecida pela sensação de dor, sem que haja um substrato orgânico para respaldar o seu diagnóstico clínico/biomédico. Percebe-se na literatura científica a tendência em abordar a fibromialgia dentro de parâmetros positivistas que, neste caso, têm como principal objetivo atenuar o sintoma visando ao controle da dor. Quais os possíveis efeitos dessa tendência que supostamente perpassa o sujeito da dor, sobre o que remete aos seus significados e às suas relações? Nesta pesquisa buscou-se compreender a experiência da dor, na perspectiva de pacientes em tratamento de fibromialgia, com base no referencial da Teoria Sistêmica. De forma específica, buscou-se conhecer concepções e sentimentos sobre dor, em pacientes diagnosticados e em tratamento com fibromialgia; compreender as condições de possibilidade à experiência com a dor, na reconstrução do processo de descoberta e diagnóstico; identificar a percepção dos sujeitos sobre os modos como a dor vem sendo abordada pelos profissionais de saúde; analisar os modos como a família vem se organizando perante a dor, com base na compreensão da estrutura familiar e sua inter-relação com a dor e o tratamento. Nesta pesquisa de natureza qualitativa participaram cinco mulheres diagnosticadas com fibromialgia há pelo menos um ano. Utilizou-se a entrevista em profundidade como técnica principal, contextualizada por diário de campo visando registros de aspectos intersubjetivos advindos das entrevistas. A análise de conteúdo de Minayo em sua vertente temática auxiliou na compreensão do material construído em campo. No primeiro tema perceberam-se componentes emocionais relacionados a/influenciando a experiência da dor; a presença de eventos traumáticos (no que concerne a perdas, por exemplo) nas primeiras manifestações de dores; condutas adotadas de supressão à dor, ao mesmo tempo em que ocorria movimento de resistência à mudança e uma busca à homeostase. No segundo tema percebeu-se a manutenção de crenças de que a doença manifesta-se em uma instância exclusivamente emocional e/ou física; a medicação como principal terapêutica ofertada para silenciar a dor; dificuldade de profissionais em lidar com questões de ordem subjetiva; pouca procura por espaço que vise um tratamento para além da dor física. Nenhuma das participantes demonstrou interesse por um espaço psicoterápico. Por fim, no terceiro tema foi observado que, de modo geral, as mulheres ocupam uma posição central em suas famílias; sentem-se pouco compreendidas. Também foi observado relações familiares que se retroalimentavam negativamente, facilitando a manutenção do sintoma, as famílias adotam condutas que repercutem numa manutenção de homeostase disfuncional. Esse padrão disfuncional caracteriza-se como um movimento de rigidez contínuo, com poucas oportunidades de mudança e conseqüentemente de poucas transições dentro dos sistemas, afastando as condições de possibilidade à verdadeira experiência. Com esta pesquisa estima-se contribuir para uma assistência integral, refletindo sobre as nuances envolvidas na complexidade da experiência da dor e as relações com a família que perpassam o contexto da fibromialgia e seu tratamento.

Palavras-chave: Dor Crônica; Fibromialgia; Pesquisa qualitativa; Atenção integral à saúde; Teoria Sistêmica.

ABSTRACT

From centuries past to the present, pain and its symbolic value have not lost their vigor in scientific discussions. Chronic pain, here represented by fibromyalgia, is characterized by the prolongation of painful sensation in the body for more than six months. Fibromyalgia is known for the sensation of pain, without there being an organic substrate to back up its clinical / biomedical diagnosis. In the scientific literature, the tendency to approach fibromyalgia within positivist parameters is perceived in the scientific literature, which, in this case, has as main objective to attenuate the symptom aiming at the control of pain. What are the possible effects of this tendency that supposedly pervades the subject of pain, about what refers to their meanings and their relations? This research aimed to understand the experience of pain, from the perspective of patients in the treatment of fibromyalgia, based on the Systemic Theory reference. Specifically, we sought to understand conceptions and feelings about pain in patients diagnosed and treated with fibromyalgia; to understand the conditions of possibility to the experience with the pain, in the reconstruction of the process of discovery and diagnosis; to identify the perception of the subjects about the ways in which pain has been approached by health professionals; to analyze the ways in which the family is organizing in the face of pain, based on the understanding of family structure and its interrelation with pain and treatment. In this qualitative research, five women were diagnosed with fibromyalgia for at least one year. The in-depth interview was used as the main technique, contextualized by field diary, aiming at records of intersubjective aspects arising from interviews. The content analysis of Minayo in its thematic aspect aided in the understanding of the material constructed in the field. In the first theme emotional components related to / influencing the experience of pain were perceived; the presence of traumatic events (with regard to losses, for example) in the first manifestations of pain; adopted behaviors of suppression to the pain, at the same time that occurred movement of resistance to the change and a search to the homeostasis. In the second theme, it was observed the maintenance of beliefs that the disease manifests itself in an exclusively emotional and / or physical instance; medication as the main therapy offered to silence the pain; difficulty in dealing with subjective issues; little demand for space that aims at a treatment beyond physical pain. None of the participants showed interest in a psychotherapeutic space. Finally, in the third theme it was observed that, in general, women occupy a central position in their families; they feel little understood. It was also observed family relations that were negatively feedbacks, facilitating the maintenance of the symptom, the families adopt behaviors that reverberate in a maintenance of dysfunctional homeostasis. This dysfunctional pattern is characterized as a movement of continuous rigidity, with few opportunities for change and consequently few transitions within the systems, leaving the conditions of possibility to the true experience. With this research it is estimated to contribute to an integral assistance, reflecting on the nuances involved in the complexity of the pain experience and family relationships that permeate the context of fibromyalgia and its treatment.

Keywords: Chronic Pain; Fibromyalgia; Qualitative research; Comprehensive health care; Systemic Theory.

SUMÁRIO

APRESENTAÇÃO	8
1. CAPÍTULO 1	14
Diferentes olhares sobre a Síndrome da Fibromiálgica.....	14
1.1 Aspectos psicológicos envolvidos na síndrome fibromiálgica.....	16
2. CAPÍTULO 2	22
A Teoria Sistêmica e seus principais conceitos aplicados às relações familiares	22
2.1 A Gênese do pensamento sistêmico.....	22
2.2 Os principais conceitos da Teoria Sistêmica no contexto da família.....	25
2.3 O conceito de sintoma na perspectiva sistêmica.....	29
3. MÉTODO	33
3.1 Participantes	33
3.2 Instrumentos e Técnicas	34
3.3 Procedimento para a coleta de dados	34
3.4 Aspectos Éticos	35
3.5 Procedimento para análise dos dados	36
4. RESULTADOS E DISCUSSÃO	38
4.1 Descrições das Participantes	39
4.2 Não penso, logo sinto” ou “Do páthos ao máthos?”	47
4.3 “Para/pára essa dor, uma medicação, por favor! ”	53
4.4 Fibromialgia e transições no ciclo de vida familiar	63
4.4.1 Vivências ou experiência? Condições de possibilidade à mudança.....	72
5. CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	76
6. REFERÊNCIAS	81
7. APÊNDICES E ANEXO	90

APÊNDICE 1 - Roteiro de entrevista

APÊNDICE 2 - TCLE (Termo de Consentimento Livre e Esclarecido)

ANEXO - Parecer CEP UNICAP

APRESENTAÇÃO

O interesse pelo tema desta pesquisa se deu a partir da experiência adquirida na construção e facilitação de um grupo terapêutico ocorrido durante a Residência em Psicologia em um hospital de Recife. Esse grupo foi formado por pacientes diagnosticados com dores crônicas, em especial a fibromialgia. Durante os encontros com o grupo, várias demandas foram observadas e tinham como pano de fundo as relações na família. De forma geral, foram relatadas relações disfuncionais causadoras de sofrimento psíquico, experiências essas que destoavam dos elementos basicamente biomédicos presentes no relato de uma parte da equipe de tratamento.

Quando uma doença conhecida se manifesta no corpo físico, visível a olho nu, apesar do impacto que ela pode vir a causar na vida dos envolvidos, expectativas, planejamentos e prognósticos geralmente são traçados dentro daquilo que é conhecido e observável. As dificuldades que surgirão serão administradas sem desconfianças e descrédito da legitimidade de sua existência. Quando, contudo, a doença não revela nenhum substrato orgânico e seus sintomas somente são narráveis por aquele que os sofre, outras dificuldades podem surgir na relação desta pessoa com o mundo à sua volta. Esse geralmente é o contexto de pacientes portadores da síndrome da fibromialgia, segundo narrativas advindas do grupo terapêutico.

Ao refletir sobre o papel do profissional no âmbito da saúde, me deparei com práticas por vezes pouco sensíveis para com o sujeito solicitante de atendimento. Ao mencionar práticas pouco sensíveis, me refiro às que valorizam essencialmente os sintomas orgânicos da doença em detrimento de nuances subjetivas e intersubjetivas do sofrimento. Talvez possamos descrever as “práticas pouco sensíveis” como marcadas pela exclusão do sujeito, abordando, por exemplo, o sintoma sob o ponto de vista daquele que trata, em detrimento do sujeito que sofre, este comumente desqualificado e desautorizado, para que o sintoma seja eliminado. As questões singulares e familiares que perpassam o sujeito que sofre tendem a ser deixadas de lado, pois seu sintoma, aqui visto como representante de uma verdade sobre si e sobre suas relações, sobre o sentido daquilo que o faz sofrer, é tratado basicamente em sua vertente objetiva, instrumental, normativa.

Esse tipo de atitude clínica segue na contramão da tendência cada vez mais ressaltada dentro da ciência, a de inclusão da perspectiva do paciente (Ballester, Zuccolotto, Gannam & Escobar, 2010). Expande-se a medicina baseada em evidências para incluir as vicissitudes relacionadas ao processo decisório em saúde, levando em consideração a necessidade de articular a capacidade técnico-científica e a relacional, que inclua o contexto de vida, a

experiência, valores e preferências do paciente, portanto, sua singularidade no processo de decisão junto ao outro (Kendrick et al, 2016).

Nesses grupos terapêuticos, além das demandas que emergiam com a própria condição da dor crônica, o percurso até o diagnóstico geralmente não se apresentava de forma simples. Minha experiência clínica com essa população aponta para trajetórias preenchidas por incertezas, medos e inseguranças, além de outras demandas que dificilmente são escutadas e acolhidas pela equipe de saúde, talvez até sequer consideradas e compreendidas pelos pacientes.

Berlink (1999) aponta que o fenômeno da dor acompanha a humanidade desde seu surgimento. A dor, como a conhecemos e experimentamos, com seus significados e vicissitudes, inaugura a natureza humana. Segundo a visão psicanalítica, o ser humano habita na dor. Não sentir dor é, por assim dizer, se colocar num total desamparo, que ameaça a existência humana. Pode-se inferir que a dor, então, tem uma função específica, por vezes pouco compreendida e frequentemente silenciada pelo incentivo e uso de medicamentos analgésicos produzidos e utilizados desmedidamente.

A dor crônica representa, na atualidade, um problema de relevância à saúde pública no Brasil. A fibromialgia, adotada aqui como uma representante da gama de patologias que têm como sintoma básico a dor crônica, é uma síndrome que apresenta além da dor, outros sintomas como distúrbio do sono e fadiga. Segundo pesquisa realizada no Brasil (Senna et al, 2004), essa síndrome acomete 2,5% da população, a maioria do sexo feminino, das quais 40,8% entre 35 e 44 anos de idade. Apesar dessa estimativa, os dados epidemiológicos para essa população ainda são escassos e conflitantes, sugerindo dificuldades no diagnóstico de um fenômeno pouco específico, subjetivo, que não remete apenas a uma compreensão biomédica.

Segundo Helfenstein Junior, Goldenfum e Siena (2012), ainda que a etiologia e a fisiopatologia da fibromialgia sejam pouco conhecidas, o caminhar científico sugere a possibilidade de estar relacionada com alterações nos mecanismos de controle da dor, segundo os quais seria modulada e amplificada de modo desregular. Sugerem que tal disfunção possa vir a ser desencadeada por predeterminações genéticas ou como consequência de algum tipo de estresse experimentado, seja psicológico, físico ou por infecções. Provenza et al (2004) relatam que 25 a 50% dos pacientes com essa síndrome apresentam demandas psiquiátricas e necessitam de suporte psicológico, ressaltando ainda a contribuição familiar para a melhoria da qualidade de vida dos pacientes.

A Portaria GM/MS n.º 1.319, de 23 de julho de 2002, que inaugura o Programa Nacional de Assistência à Dor e Cuidados Paliativos, surgiu na intenção de desenvolver, entre outras coisas, iniciativas governamentais e não governamentais que contemplem pacientes com dor e

em palição; incentivar e organizar serviços públicos de assistência; desenvolver diretrizes assistenciais nacionais, devidamente adaptadas/adequadas à realidade brasileira. O objetivo é oferecer cuidados mais humanizados e que contemplem de forma mais integralizada os cuidados à saúde de pacientes com dor e/ou sintomas relacionados a doenças fora de alcance curativo (Brasil, 2002). Contudo, percebe-se uma ênfase nas condutas medicamentosas e pouca relevância ao cuidado de ordem emocional ou que inclua um suporte ao contexto familiar em que os pacientes estão inseridos. Tal portaria foi revogada para ser criada a Portaria nº 3.150, de 12 de dezembro de 2006, que apresenta como principal diferencial a inclusão de uma equipe interdisciplinar no tratamento da dor (Brasil, 2006).

Além da alta prevalência e do elevado custo de tratamento, a fibromialgia apresenta frequência acentuada em mulheres e é responsável pelo impacto na qualidade de vida do paciente, a exemplo do expressivo número de empregos perdidos e absenteísmo associado à síndrome (Kreling, Cruz & Pimenta, 2006; Sá, Baptista, Matos & Lessa, 2009; Cipriano, Almeida & Vall, 2011). Podemos refletir que, para além desses prejuízos, esse sujeito encontra-se vulnerável, geralmente experimentando consecutivas perdas de ordem física, social e emocional, diante de si mesmo, da família e da sociedade.

Sardá Júnior, Nicholas, Pimenta e Asghari (2012) afirmam que a maior parte do conhecimento produzido sobre dor crônica é oriundo de países localizados na América do Norte, Europa e Oceania. Diante disso, destaca-se a necessidade de mais estudos que produzam conhecimento a partir da temática da dor crônica em países em desenvolvimento, abrangendo um perfil populacional, econômico e sociocultural distinto.

A dor crônica se apresenta como uma temática preocupante na atualidade, estudada à luz de diversas compreensões. Ao longo dos anos, várias teorias ganharam visibilidade ao estudar esse fenômeno, como, por exemplo, teorias restritivas de modelo cartesiano. Esse modelo estabelece uma dicotomia (saúde-doença) e divide o homem em substância pensante e corpo físico. Aqui a dor se restringe apenas a um elemento - o corpo orgânico - interpretada pela mente, sustentando uma relação dualística de causalidade entre mente e corpo (Miceli, 2014).

Existem também as teorias chamadas abrangentes, dentre as quais se destaca a teoria do Portão de Controle da Dor. Essa teoria enfatiza a importância da modulação realizada pela espinha medular, pelo sistema nervoso central e pelo hipotálamo nos processos dolorosos. Segundo essa compreensão, os aspectos psicossociais mediam a transdução de estímulos dolorosos que dependem do processo biológico (Miceli, 2014).

Teorias embasadas pelo modelo biopsicossocial também estudam o fenômeno da dor servindo de base para intervenções que abordam a existência de inter-relação dinâmica entre alterações biológicas, estado psicológico e contexto social. Cada uma destas dimensões apresenta um papel diferenciado na dor crônica, em vez daquelas apenas centradas em aspectos fisiológicos (Sardá Júnior et al., 2012; Sardá Júnior, 2014).

A dor tem a capacidade de acusar os estímulos potencialmente lesivos, contidos no aqui e agora, e também a capacidade de anunciar perigos e ameaças que aconteceram no tempo e no espaço. Apesar de manifestar-se na ordem do particular, ela também aponta nuances intersubjetivas, pois se relaciona com o meio em que o sujeito se insere, com sua história de vida, com a cultura e com outros (Good, Good & Kleiman, 1994; Bendelow & Williams, 1995).

Ao referir-se às trocas de influências sentidas na relação do sujeito com o meio, é possível destacar, por exemplo, a família como representante da construção dessa relação afetada pelo surgimento da dor crônica. Alguns autores apontam entraves nas relações em que a família se apresenta como coparticipante na manutenção da dor. Também chamam atenção para as posturas adotadas entre a pessoa com dor e os demais membros familiares como, por exemplo, por meio da dependência física; emocional; financeira; dificuldade na distinção dos papéis e responsabilidades; dificuldades dos membros em legitimar a dor invisível, não raro a presença de hostilidades, tensões e perda de prestígio (Lewandowski, Morris, Draucker & Risko, 2007).

Macedo, Silva, Gavi e Macedo (2015), ao pesquisarem a respeito das representações sociais sobre a conjugalidade e a fibromialgia, constataram a existência de um campo de fragilidade nas mulheres com fibromialgia e pessoas próximas a elas no processo de enfrentamento da doença. Destacam a importância de se atentar à identificação de possíveis conflitos no âmbito familiar e conjugal que podem ser desencadeados tanto na investigação diagnóstica como no decorrer do tratamento e nas particularidades da convivência diária com a doença. A influência da família no desencadeamento das dores também é apontada por Silva e Rumim, (2012), Reis e Rabelo (2010), Britto, Santos e Lucia, (2014).

Esta pesquisa abarca uma perspectiva integrativa e holística, buscando compreender a significação e a relação do sujeito com a dor, coproduzindo sentidos para o surgimento e manutenção da mesma. Pra isso, lancei mão da Teoria Sistêmica, que propõe uma ampliação dos pressupostos epistemológicos da objetividade (característica da visão tradicional), na direção de uma construção intersubjetiva da realidade, ou seja, uma visão de mundo que contempla as relações estabelecidas nos diferentes contextos como coparticipantes do mesmo fenômeno (Vasconcellos, 2012).

Faz-se necessário explicitar a compreensão adotada ao termo experiência. Ao falarmos de experiência nos remetemos ao seu sentido mais amplo, como forma de saber (Rocha, 2008). Diferente da “vivência”, o “experienciar” é mais do que vivenciar. Na vivência os momentos passam sem necessariamente haver uma reflexão sobre eles; a vivência não garante haver aprendido. A verdadeira experiência faz a vivência adquirir uma forma de estruturação interior que possa constituir a subjetividade, pois nos constitui e demarca a trajetória de vida. Rocha (2008) também diferencia dois registros de compreensão da experiência, a saber: a experiência objetiva e a experiência subjetiva/intersubjetiva. A experiência objetiva diz respeito às coisas que rodeiam o mundo. Já a experiência subjetiva/intersubjetiva permite que o sujeito abra-se para a comunhão com o outro, tornando-se um ser-com-os-outros (termo que Rocha toma emprestado da Fenomenologia), remetendo à possibilidade de atualizar a nossa existência, ao mesmo tempo em que leva o outro sujeito a fazer o mesmo.

Com base nessa compreensão teórica da experiência, nos propusemos a construir uma pesquisa que permitisse a aproximação à experiência de pessoas com dor crônica na fibromialgia. Buscou-se alcançar uma compreensão mais abrangente das relações afetivas, construções e reconstruções, na experiência com a dor, inserida no contexto do tratamento e da dinâmica familiar. O objetivo geral foi delimitado da seguinte forma: Compreender a possibilidade da experiência com a dor, mediante a perspectiva de pacientes diagnosticados com fibromialgia. Já os objetivos específicos referem-se a: conhecer concepções e sentimentos sobre dor, em pacientes diagnosticados e em tratamento com fibromialgia; compreender as condições de possibilidade à experiência com a dor, na reconstrução do processo de descoberta e diagnóstico; identificar a percepção dos sujeitos sobre os modos como a dor vem sendo abordada pelos profissionais de saúde; analisar os modos como a família vem se organizando perante a dor, com base na compreensão da estrutura familiar e sua inter-relação com a dor e o tratamento.

Esta dissertação está organizada, em sua parte teórica, em dois capítulos. No primeiro pretendeu-se caracterizar a fibromialgia e as diferentes compreensões existentes, quer seja no meio acadêmico, no contexto clínico, bem como as diferentes interfaces que a constituem. No segundo capítulo remetemos a uma explanação sobre a teoria que norteou a pesquisa e a compreensão de família, uma vez que se compartilha a ideia do sistema familiar ser um dos mais importantes e vitais para a experiência humana (Soares & Ferratjans, 2017).

Após o método, os resultados e discussão são apresentados conjuntamente, e por fim algumas considerações finais.

1 DIFERENTES OLHARES SOBRE A SÍNDROME FIBROMIÁLGICA

O capítulo que se segue foi escrito com a intenção de situar a síndrome fibromiálgica observando sua história, etiologia e tratamento. Estão descritas reflexões a respeito de como as relações com pessoas fibromiálgicas são estabelecidas, em especial as relações com profissionais de saúde e sua família. O recorte desta revisão priorizou com relatos de experiências terapêuticas de abordagem multidisciplinar, como de médicos, psicólogos e fisioterapeutas, além das que incluíam o relato dos pacientes.

Para Martinez (2006) os primeiros registros da fibromialgia se dão no início do século XIX. Campbell, Clarck, Forehand, Tindall e Bennet (1985) apresentam relatos de indícios da síndrome desde 1904, quando a mesma foi comumente conhecida como “fibrosite”. Essa patologia era associada à ausência de queixas consistentes ou de achados físicos; sua dor era associada aos músculos, motivo pelo qual acabou como sinônimo de doença idiopática, gerando questionamentos sobre se de fato se tratava de uma doença, ou se os relatos se fundamentavam por questões de outra ordem. Outros termos comuns à época foram: fibromiosite nodular, miofascite, miofibrosite, mialgia reumática e reumatismo psicogênico (Ribeiro, 2004).

Somente em meados dos anos 70 e 80 ocorreu um aprofundamento acerca de estudos sobre a fibromialgia, avançando-se no conhecimento fisiopatológico, assumindo uma compreensão de que se tratava de uma síndrome de dor generalizada e que poderia ter relação com outras doenças (Martinez, 2006). Segundo Ribeiro (2004), inicialmente, identificou-se um possível perfil de pacientes que poderiam se enquadrar na síndrome, a saber: pessoas do sexo feminino, de meia idade, com poucas ou nenhuma alteração laboratorial. Também se chegou a associar as mudanças nas pacientes de acordo com mudanças climáticas e estado emocional, ou ainda de acordo com a frequência de atividades físicas.

A fibromialgia, atualmente, chega a ser considerada uma das causas mais frequentes de atendimento em clínicas reumatológicas no Brasil (Heymann et al., 2010). Apesar dos inúmeros estudos já realizados a respeito dessa síndrome, as investigações ainda são consideradas primárias e sua etiologia ainda é incerta. Somente há poucas décadas começou a haver um maior debruçamento no estudo acerca da fibromialgia, reconhecida propriamente pela OMS (Organização Mundial de Saúde) em 1992 (Heymann, et al., 2010; Besset, Gaspard, Doucet, Veras & Cohen, 2010).

A síndrome fibromiálgica é classificada como doença do sistema muscular esquelético associada a distúrbios mentais somatoformes (Hoefler & Dias, 2010; Lorena et al., 2016). A

sua fisiopatologia é baseada em possíveis alterações na concentração de neurotransmissores, no metabolismo muscular, fisiologia do sono, função neuro-hormonal, estado psicológico e fluxo sanguíneo cerebral (Scotton, Souza, Fraga, Vassalo & Lisboa, 2010). Ela se caracteriza pela presença de dores generalizadas, espalhadas pelo corpo; algumas hipóteses levantadas referem que pessoas que sofrem dessa síndrome podem ter uma percepção anormal da integração da dor pelo sistema nervoso central (Hoefer & Dias, 2010).

Ainda não se tem definido pela ciência quais são as causas e os fatores de risco dessa síndrome. O estabelecimento do diagnóstico requer experiência médica, obtido de forma exclusivamente clínica, pois a síndrome não apresenta alterações laboratoriais nem radiológicas (Lorena et. al, 2016). Nesse sentido, o diagnóstico é dado a partir da exclusão de sintomas semelhantes que dizem respeito a outras patologias (Hoefer & Dias, 2010). Pode-se refletir com isso que a trajetória para que se obtenha um resultado clínico não ocorre de modo preciso e fácil, pois talvez se possa imaginar um processo árduo, tanto para o médico como, e principalmente, para o paciente, uma vez que são necessárias várias investigações para que se excluam outras patologias.

Mesmo sendo uma doença que até o momento conta com poucas respostas objetivas, sabe-se que pode se associar mais especificamente com alguns fatores, como por exemplo: distúrbio do sono, que se caracteriza pelo sono não reparador; distúrbio no metabolismo energético, representado pela fadiga crônica; alterações endócrinas; diminuição do fluxo sanguíneo em algumas regiões corticais; estado psicológico alterado, como estresse crônico, traumas, ansiedade, depressão; alteração em funções cognitivas; além de outros sintomas como zumbidos, tonturas e cefaleias (Hoefer & Dias, 2010; Scotton, et al., 2010; Heymann, et al. 2010; Lorena, et al, 2016).

Não se tem prognóstico de cura para a síndrome fibromiálgica. Ainda assim, com relação ao tratamento, têm-se práticas farmacológicas e não farmacológicas que, embora não se apoiem em ensaios clínicos realizados em longo prazo para averiguar os seus efeitos (Hoefer & Dias, 2010), objetivam atenuar, principalmente, os sintomas da dor em busca de uma melhor qualidade de vida para os pacientes. Tais tratamentos podem ser utilizados associadamente; entre as principais drogas farmacológicas utilizadas estão os antidepressivos e os analgésicos. Com relação ao tratamento não farmacológico, tem-se o uso da fisioterapia, terapias aquáticas, pilates e acompanhamento psicológico, segundo as diretrizes da Associação Médica Brasileira, diretrizes estas utilizadas na produção do “Consenso brasileiro de tratamento da fibromialgia” produzido através da Revista Brasileira de Reumatologia (Heymann et al. 2010).

A dor se apresenta como principal sintoma diante do quadro clínico, considerada, de forma geral, o mais difícil para com o qual se conviver. Pesquisa realizada no Recife no ano de 2016 com 45 mulheres portadores de fibromialgia revelou que quando submetidas ao Questionário de Impacto da Fibromialgia (FIQ), dos 10 domínios apresentados (capacidade funcional, sentir-se bem, faltas ao trabalho, capacidade de trabalhar, dor, fadiga cansaço mental, rigidez ansiedade e depressão), sete apresentaram escores maiores que oito, numa escala de zero a dez, demonstrando mal qualidade de vida entre as participantes. Dentre esses domínios de alto escore estavam a ansiedade e a dor (Lorena et. al, 2016). O FIQ também indicou que a deterioração da capacidade física pode estar relacionada a um maior nível de dor, piorando gravemente a qualidade de vida das mulheres que sofrem com hipersensibilidade à dor. Também foi verificada demasiada sensibilidade à dor, muito próximo ao escore máximo, comprometendo, dessa forma, o bem estar das participantes (Lorena, et al. 2016).

Importante frisar que esses pacientes tendem a ter seu sintoma piorado quando apresentam distúrbios psicológicos associados. Helfenstein, Goldenfum e Siena (2012) referem a depressão e a ansiedade como sintomas frequentemente presentes em portadores de fibromialgia, que intensificam a sensação de dor.

1.1 Aspectos psicológicos envolvidos na síndrome fibromiálgica

Para Maeda, Pollak e Martins (2009), nesta síndrome o estado emocional do paciente quando alterado é um fator importante, pois marca sua dificuldade em lidar com conflitos anteriores ou contemporâneos à doença, formando, assim, um circuito: o estado emocional interfere na “dor”, e esta interfere no estado emocional. Esse aspecto cíclico dificultaria, portanto, a compreensão de quem pode ter surgido primeiro.

Segundo Heymann et al. (2010), artigo publicado pela Revista Brasileira de Reumatologia, o estresse psicológico pode ser determinante no desenvolvimento da síndrome. Contudo, do ponto de vista terapêutico, não é útil caracterizar a fibromialgia como sendo um problema puramente psicológico ou puramente orgânico. Um estudo realizado dentro dessa temática aponta para uma disfunção do processamento sensorial; pode-se inferir que a dor desses pacientes é real e que os sintomas psicológicos podem ser secundários à dor (Provenza et al., 2004). Por outro lado, Nóbrega (2014) constata em sua pesquisa, o afastamento do saber médico das questões de ordem psíquica, isolando a doença e o sintoma, na tentativa de pormenorizar aspectos emocionais na construção do sintoma. Confirmando tais achados, Formiga (2010) destaca a dificuldade do meio médico pensar fora do dualismo psicofísico. Afirma ainda que a clínica médica prioriza o polo sensorial em detrimento do emocional e

assim, acaba por negligenciar dimensões emocionais, psicoafetivas, históricas e relacionais que fazem parte do adoecimento e construção do sintoma.

Com relação aos exames físicos, têm-se poucos achados: apresentam bom aspecto geral, sem evidência de doença sistêmica, sem sinais inflamatórios, sem atrofia muscular, sem alterações neurológicas, indicando boa amplitude de movimentos e força muscular preservada. O único achado clínico importante é a presença de sensibilidade dolorosa em determinados sítios anatômicos, chamados de *tender points*. Faz-se importante ressaltar que estes “pontos dolorosos” não são geralmente conhecidos pelos pacientes, e normalmente não se situam na zona central de dor por eles referida (Provenza et al., 2004; Maeda, Pollak & Martins, 2009).

Com relação a demandas psiquiátricas, Provenza et al. (2004) revelam que 25% a 50% desses pacientes apresentam distúrbios psiquiátricos concomitantes, que dificultam a abordagem e a melhora clínica, necessitando muitas vezes de um suporte psicológico profissional. A inclusão familiar no processo é extremamente importante, em especial por se tratar de uma enfermidade de longa duração, com queixas persistentes, o que revela uma necessidade de apoio não somente para a pessoa em questão, mas também aos familiares, podendo aumentar a qualidade de vida do demandante.

Pesquisa realizada a partir dos dados cadastrados do EpiFibro (banco de dados nacional para pacientes com fibromialgia), ao indagar as participantes o que em sua opinião poderia ter desencadeado os sintomas, 39,4% culpam uma suposta condição de trabalho e 51% reconhecem a ansiedade ou depressão como um gatilho. Algumas das pacientes consideraram outras causas como precipitadoras da sintomatologia, dentre elas esforço no lar e traumas (Rezende et al., 2013).

Mesmo o trabalho sendo apontado como um dos principais fatores desencadeantes da síndrome, outra pesquisa realizada no Recife abordando o perfil sociodemográfico de pacientes com fibromialgia e sua qualidade de vida, destaca que pouco mais da metade dessas mulheres estavam empregadas, a maioria não possuía o ensino fundamental completo, tinham uma média de idade de 46,15 anos (Lorena et al. 2016).

Com relação ao alto índice de ansiedade e depressão, estas percebidas como verdadeiros gatilhos a essa síndrome, Coelho (2016) reforça a relação da ansiedade e depressão com o surgimento e/ou manutenção da dor crônica. Este autor refere que existe uma relação bidirecional entre a dor crônica e essas duas instâncias, o que corrobora na amplificação da percepção da dor. A resposta emocional diante da dor, quando desadaptativa, pode acarretar em comportamentos quase que exclusivos relacionados à dor.

Ainda que utilizando de uma compreensão teórica diferente, Costa (2009) parece trazer uma percepção que se assemelha à ideia, ao relatar que as dores vividas pelas pacientes estão relacionadas a um estado de angústia, passando a ocupar o centro de suas vidas. Besset, Gaspard, Doucet, Veras e Cohen (2010) corroboram com essa ideia, destacando a importância de se atentar para o cuidado aos aspectos subjetivos que se apresentam entrelaçados à síndrome:

O caráter eminentemente subjetivo dos transtornos ligados à fibromialgia (dor, fadiga, mal-estar, transtornos do sono) sugere a adequação de uma avaliação e de uma terapêutica de tipo **multidisciplinar**. Com efeito, quaisquer que sejam as modalidades de tratamento escolhidas, os elementos psíquicos não podem ser negligenciados por muito tempo. De fato, se a cronicidade e a estabilidade da síndrome fibromiálgica se opõem às variações dos transtornos do humor, sabe-se que, do contrário, os estados dolorosos intensos e/ou prolongados implicam, frequentemente, em reações depressivas. Essas situações de reforço mútuo, de entrelaçamento entre as dores crônicas e a depressão, assim como a ideia de uma alternância de transtornos em função do estado psíquico e da experiência subjetiva do paciente, fazem com que, frequentemente, a proposta de um acompanhamento psicoterápico seja indicada. (Besset, Gaspard, Doucet, Veras & Cohen, 2010, pp. 1245-1270).

Segundo Berlinck (1999), essa síndrome possui uma relação bastante intimista com a depressão e a angústia, ao ponto de, em muitos casos onde a depressão é trabalhada concomitantemente, as dores se aliviam, podendo até em alguns casos sumir por completo.

Santos e Rudge (2014), adotando uma visão psicanalítica, acreditam que patologias como a fibromialgia, nas quais a dor e o sofrimento se expressam no corpo, ocorrem pela dificuldade do indivíduo representar psiquicamente tais fenômenos, característica típica de patologias psicossomáticas. Por isso, a dor e o sofrimento encontram na via corpórea um meio de se fazer representar.

Na visão de Costa (2009), essa interação entre as queixas de dores musculares e o sofrimento psíquico está intimamente marcada. A relação que se estabelece do corpo com o psiquismo traz, para este caso, o discernimento a respeito dessa síndrome que tem na dor corporal seu principal sintoma.

Torna-se interessante constatar que mesmo observando discursos teóricos distintos, incluindo áreas de saber diferentes, a literatura parece coincidir no estreitamento existente com relação ao arcabouço subjetivo diante das manifestações da doença.

Indo para além do aspecto individual, na tentativa de ampliar o foco de observação sobre o assunto, de forma geral, as pesquisas tendem a considerar três aspectos básicos como possíveis desencadeadores ou influenciadores da síndrome fibromiálgica. Maeda, Pollak e

Martins (2009) destacam os fatores psicológicos (personalidade, humor e atitude), sociológicos (trabalho, status, cultura e relações familiares) e biológicos, que seriam os neuropeptídeos. Brandt et. al. (2011) ressaltam a vulnerabilidade e o sentimento de desamparo que denotam vários processos emocionais, dentre eles a depressão, contudo não deixam de considerar a associação complexa existente entre os fatores físicos, emocionais e a síndrome fibromiálgica.

Diante de uma síndrome tão complexa é interessante remeter ao tratamento e sobre como a equipe de saúde tende a abordar os pacientes. Segundo Maeda, Pollak e Martins (2009), a fibromialgia representa uma frequência aproximada de 15% nas clínicas de reumatologia e em torno de 5,7% nos demais consultórios. Uma pesquisa realizada por estes autores buscou compreender as dificuldades no diagnóstico e tratamento do paciente, segundo a visão do médico. Utilizando o método qualitativo e lançando mão de entrevistas com médicos residentes, constataram que o atendimento a pacientes fibromiálgicos pode vir a causar frustração, traz sentimento de impotência e gera indignação na equipe médica. Por outro lado, referem-se ao frequente preconceito que os pacientes sofrem devido às idiossincrasias da síndrome, aos componentes sociais e à não adesão ao tratamento, segundo opinião médica.

Dados como os citados na pesquisa de Maeda, Pollak e Martins (2009), se fazem preciosos aqui para que se possa refletir a respeito do como a síndrome pode estar sendo vista pela equipe de profissionais de saúde, em especial o médico. Os dados levantados nessa pesquisa remetem à possibilidade da aniquilação da dor e demais sintomas, além da dificuldade de estabelecimento de um vínculo de confiança que possibilite a adesão terapêutica eficaz. Nesse caso, não se exclui a ideia da possibilidade de que métodos pouco eficazes ainda estejam sendo utilizados, produzindo efeitos pouco satisfatórios que se manifestam na não adesão aos tratamentos.

Indicando uma possível tensão entre equipe de saúde e pacientes, Silva (2014) afirma a existência de um desgaste dos pacientes em afirmar a veracidade de seus sintomas diante de seus médicos, o que pode consistir em um fator de manutenção das queixas sobre a condução do acompanhamento, contribuindo desfavoravelmente para a evolução da dor. Refere ainda a existência desse embate em muitos países ocidentais, que se manifestam no surgimento de diversas associações de doentes e iniciativas individuais direcionadas a órgãos públicos.

Ainda com relação ao tipo de vínculo estabelecido entre o médico e o paciente, não é raro se deparar com relatos da descrença na dor por parte dos profissionais da medicina e da saúde, bem como dos meios sociais em que a pessoa se insere. É comum a percepção sobre o sofrimento como um exagero ou invenção. O fato dos sintomas dessa síndrome não terem indícios corporais visíveis pode vir a alimentar certa descrença do sofrimento e uma

desconfiança a respeito da presença ou não de exageros (Silva, 2014). Essa descrição sugere uma prática terapêutica voltada à doença e seus sintomas, e não ao indivíduo demandante.

A relação médico-paciente é parte essencial para o estabelecimento do cuidado àquele que o busca. Contudo, vale a pena considerar as dificuldades do percurso até o diagnóstico. Ainda que a doença não esteja tão esclarecida, em termos biomédicos, portadores dessa síndrome experimentam alívio ao receberem um diagnóstico, mesmo que venham a enfrentar a descrença das pessoas com as quais convivem (Silva, 2014). Pesquisa realizada em São Paulo observou que a busca pela realização ou confirmação do diagnóstico demorou em média cerca de um a cinco anos para metade de suas participantes (Saltareli, Pedrosa, Hostense & Sousa, 2008). É possível identificar como esse percurso até o diagnóstico pode ser complexo e nebuloso, o que ratifica a importância de uma relação (profissional de saúde e paciente) construída de forma sólida e participativa, de modo a prezar por um vínculo de qualidade.

Para que haja qualidade no atendimento é relevante um trabalho com visão multidisciplinar dos profissionais de saúde ao acompanhar um paciente portador da síndrome fibromiálgica (Costa, 2009). A relevância de um trabalho integrado visa principalmente à quebra de paradigmas ultrapassados dentro da prática de cuidado com a saúde. Tais paradigmas se debruçam quase que exclusivamente sobre o sintoma e a doença, negligenciando por vezes a pessoa doente, quem dirá, os diferentes contextos que a constituem, ainda que estes se apresentem como grandes influenciadores de todo o curso de adoecimento (More, Crepaldi, Gonçalves & Menezes, 2009).

Como diferentes tipos de contextos, podemos citar o ambiente de trabalho e as relações que lá se estabelecem, o ambiente social que pode englobar atividades de lazer, e o ambiente familiar, com destaque às relações parentais e/ou conjugais. Há indícios, por exemplo, de dificuldade nas relações conjugais de pacientes que apresentam dor crônica.

A persistência na busca de respostas a uma condição de saúde não resolvida pode contribuir para a escala de frustração e do medo tanto para o paciente quanto para o seu parceiro. Muitos desses pacientes vivem com incertezas em relação a sua saúde e a seu futuro. Eles relatam a sensação de fadiga física e emocional por sua dor e por andar por um sistema de saúde complexo e muitas vezes pouco simpático. As tensões emocionais e financeiras contribuem para um senso maior de vulnerabilidade. Eles receiam que tenham oprimido os membros de sua rede de apoio e expressam culpa de não terem sido parceiros capazes em seus relacionamentos. Às vezes a raiva do corpo e da dor é direcionada aos outros, particularmente contra o parceiro, com a firme convicção de que o parceiro está ressentido e exasperado (Mikail, 2012, p.353).

Tais indícios, segundo Mikail (2012), levaram pesquisadores a enxergarem a dor crônica como um fenômeno sistêmico que causa impacto sobre o indivíduo e seu sistema social.

Pode-se eleger o ciclo familiar como um possível contexto influenciador no curso do adoecimento, compreendendo-se a família como um sistema importante na constituição do ser humano, principalmente no que diz respeito aos laços biológicos e/ou afetivos. É sabido que diante de um membro adoecido não raro percebem-se diversos impactos no sistema familiar, com prejuízos funcionais, emocionais e sociais (Soares & Ferretjans, 2017).

Mikail (2012) aponta pesquisas que apresentam dados nos quais pacientes com dor crônica relatam níveis menores de recreação familiar e maior conflito, o que sugere um possível prejuízo no funcionamento e na coesão do sistema. Saltarelli et. al. (2008), por sua vez, ao mencionar sobre os sentimentos na relação familiar de pessoas com dor crônica, mencionam expressões que refletem o amparo recebido, variando de acordo com o tipo de apoio percebido, quando percebido. Também houve relatos relacionados ao luto como um sentimento experimentado no sistema familiar.

Compreende-se, portanto, uma rede complexa de relações que perpassam o indivíduo com dor crônica, implicando tanto questões subjetivas norteadoras para suas experiências emocionais, como questões referentes ao percurso do diagnóstico e a relação estabelecida com os profissionais de saúde, e não menos importante a relação estabelecida com a sua rede de apoio, com destaque à família. Ainda que em níveis diferentes, essas três dimensões parecem se interconectar e se retroalimentar mutuamente não podendo ser negligenciadas ao se buscar oferecer um cuidado ao indivíduo fibromiálgico.

2 A TEORIA SISTÊMICA E SEUS PRINCIPAIS CONCEITOS APLICADOS ÀS RELAÇÕES FAMILIARES

*“No coração da terapia sistêmica reside a suposição de que os seres humanos, na sua interação uns com os outros, fazem convites para se juntarem numa ‘DANÇA’ de adaptação mútua.”
(Jones, 1999)*

O referencial teórico que embasa esta pesquisa é relativo ao pensamento sistêmico oriundo da Teoria Geral dos Sistemas. Esta teoria respalda a compreensão de que os seres humanos estão em constantes trocas inter-relacionais, por meio das quais nos constituímos e coexistimos. Como explica Capra (1982), na Teoria Sistêmica há uma ênfase nas relações e não nas entidades isoladas, sendo essas relações inerentemente dinâmicas.

Neste capítulo pretende-se construir uma explanação mais aprofundada dessa perspectiva teórica, bem como sua importante contribuição na compreensão do funcionamento familiar. Explanaremos conceitos-chave para a compreensão da visão adotada e como a família é compreendida por essa teoria.

2.1 A Gênese do pensamento sistêmico

A Teoria Sistêmica se propaga a partir da influência da Teoria Geral dos Sistemas (TSG), criada na década de 20 pelo biólogo Ludwig Von Bertalanffy, mas só em meados dos anos 50, após a segunda guerra mundial, que de fato se tornou conhecida. Ela também recebeu influência do conhecimento e desenvolvimento da Cibernética, que despontou na década de 40 e tem como precursor o matemático Wiener. Ambas as teorias configuram os limites paradigmáticos da Teoria Sistêmica (Gomes, Bolze, Bueno, & Crepaldi, 2014).

A Teoria Geral dos Sistemas (TSG) se preocupa em obter o conhecimento a respeito das formas de interações entre os seres humanos e o ambiente, bem como criar uma teoria com princípios universais que possam ser aplicados em todos os tipos de sistemas, seja biológico, físico ou sociológico. Dessa forma, compreende-se essa teoria como de ordem organicista, pois suas características se associam aos organismos, aos sistemas naturais e sociais. A Teoria Geral dos Sistemas busca fornecer um modelo de trabalho que possa compreender os fenômenos que não conseguem ser explicados através dos princípios reducionistas das ciências clássicas ou modernas (Costa, 2008).

Já a cibernética se direciona em transformar os sistemas tecnológicos cada vez mais parecidos com o modo de funcionar dos sistemas vivos. A cibernética surge e desenvolve-se tendo como característica a comunicação e o controle do animal e da máquina, para que as máquinas possam assemelhar-se com os seres vivos. É necessário que se conheça a forma como os sistemas vivos interagem nos ambientes naturais. A ciência da cibernética é reconhecida participante das tendências mecanicistas, pois se associa aos sistemas inanimados e máquinas (Gomes, et al. 2014).

A cibernética é uma teoria das máquinas autônomas. A idéia de retroação, introduzida por Norbert Weiner, rompe o princípio da causalidade linear e introduz a idéia de círculo causal. A age sobre B e B age, em retorno, sobre A. A causa age sobre o efeito e o efeito sobre a causa, como num sistema de aquecimento, onde o termostato regula o movimento da caldeira. Esse mecanismo, denominado ‘regulação’, é que permite a autonomia de um sistema, no caso a autonomia térmica de um apartamento com relação ao frio exterior. (Morin & Le Moigne, 2000, pág.202).

Essas duas teorias, Cibernética e TSG, se desenvolveram paralelamente e ambas deram origem ao pensar sistêmico. A Teoria Sistêmica surge como uma ciência interdisciplinar destinada a tentar responder aos espaços vazios deixados pelo conhecimento científico de até então (Vasconcelos, 2012).

A forma de concepção da ciência clássica desempenha um papel importante na validação do conhecimento da cultura ocidental. A sociedade adota a ciência como base para o seu funcionamento; vê-se hoje em dia um avanço significativo nos recursos tecnológicos em um tempo mínimo, superacelerando as comunicações e, por conseguinte a forma como se estabelecem as interações humanas. Ocorrem mudanças significativas na forma de estar no mundo, e a ciência passa a não dar conta de responder a todas as questões que têm se apresentado como necessidade na contemporaneidade. Começou-se, então, a falar de “novos paradigmas para a ciência”: o paradigma da ciência tradicional é considerado inadequado para abarcar de forma efetiva a totalidade das novas demandas contemporâneas, possibilitando a discussão de seus limites teóricos no que se refere a situações complexas, instáveis, que exijam a própria participação do sujeito no curso dos acontecimentos (Capra, 1982).

Desse modo, a Teoria Sistêmica se formou dentro do novo paradigma da ciência; não faz sentido pensar sistemicamente e adotar construtos pertencentes à ciência tradicional, tais como postulados, hipóteses e leis. Surgiu como alternativa à problemática da ciência clássica, um “novo paradigma científico”, que utilizando o status de ciência ofereceu uma possibilidade de lidar com as novas demandas sociais emergentes. Isso não quer dizer que esse novo

paradigma científico venha a tomar o lugar da ciência tradicional, tal como a conhecemos, mas abre a possibilidade de ampliação e articulação entre elas (Capra, 1982; Vasconcellos, 2012).

Enquanto a ciência tradicional/clássica baseia-se nos pressupostos da simplicidade (causa-efeito), estabilidade e objetividade, o novo paradigma científico, do qual o pensamento sistêmico faz parte, avança para os pressupostos da complexidade, instabilidade e intersubjetividade (Vasconcellos, 2012).

A simplicidade é trocada pela complexidade, pois se passa a ter entendimento de que um olhar simplificado sobre os fenômenos do universo não dá conta das inter-relações como um todo, criando uma realidade descontextualizada desses fenômenos. A estabilidade é trocada pelo pressuposto da instabilidade, pois se entende que os fenômenos não são estáticos, mas se encontram sempre no processo de tornar-se, conseqüentemente há também a consideração da indeterminação e incontrolabilidade de alguns desses fenômenos. E por fim, a objetividade é trocada pela intersubjetividade, pois é entendido que a realidade de um fenômeno sempre é correlacionada com seu observador, ou seja, ela não se dá independentemente de um observador (Vasconcellos, 2012).

O princípio da intersubjetividade pressupõe que o objeto e o sujeito só mantêm suas posições enquanto se relacionam, ou seja, um objeto passa a existir na relação com o observador quando este o distingue. Isso significa dizer que se alguém ao menos observar um determinado sistema em ação, passará a se relacionar com o mesmo de modo intersubjetivo. Nesse caso, todas as relações humanas são sempre relações intersubjetivas. Por isso, a partir do momento em que um observador começa a observar um sistema, cria-se instantaneamente um novo sistema que inclui o observador e o que se observa (Vasconcellos, 2012).

Nenhum observador faz referência a algo real que exista independente dele; isso significa que a própria realidade conferida pelo observador é modificada se outro observador entrar em cena. O que faz considerarmos a existência de uma objetividade em parênteses, ou multi-versa. Diante disso, o conceito de intersubjetividade apresenta-se como apropriado para esta questão. O conceito de intersubjetividade abarca tanto o observado como o observador e a relação existente entre ambos. Dessa forma, ao falar de intersubjetividade, pressupõe-se que nenhum ponto de vista pode abarcar o todo. O todo em questão passa a ser mais do que a soma das partes e as partes contêm o “programa” que o todo impõe (Minuchin & Fishman, 1990).

O espaço da intersubjetividade, na Teoria Sistêmica, também é um espaço consensual, jamais será o espaço da verdade, mas um espaço de consenso em que dois ou mais pontos de vista dizem respeito a uma perspectiva de um todo verdadeiro, mas que na prática não se tem jamais acesso a ele (Grzybowski, 2010).

Para a Teoria Sistêmica o contexto em que determinado fenômeno ocorre é de extrema importância, pois este tem um grande potencial de anunciar algo sobre o fenômeno que se pretende analisar. A teoria também leva em consideração as relações intrassistêmicas e interssistêmicas, ou seja, a teia de fenômenos recursivamente interligados e em relação, os quais são o objeto de estudo dessa teoria (Vasconcellos, 2012).

A Teoria Sistêmica admite que os sistemas possuem estruturas hierárquicas que são analisadas como um todo contextual: desde os aspectos macro, como a ordem social, passando por níveis intermediários, como as culturas das comunidades locais, até atingir um nível mais proximal (ou de microanálise), como as escolas e a família (Sifuentes, Dessen & Oliveira, 2007).

Percebe-se nesta teoria que há sempre um processo em curso, um sistema dinâmico em constante mudança, instável, em desordem, no entanto, ainda assim, auto-organizador, pois possui uma ordem a partir da flutuação (Capra, 1982).

Os princípios da Teoria Sistêmica são utilizados em diversos campos de conhecimento científico como a Física, Química, Biologia, Medicina, Engenharia, Psicologia entre outras. O pensamento sistêmico se constitui na dinâmica desses saberes como um sistema complexo e imprevisível (More, Crepaldi, Gonçalves, & Menezes, 2009; Grzybowski, 2010).

2.2 Os principais conceitos da Teoria Sistêmica no contexto da família

Essa teoria se utiliza de alguns conceitos básicos que estão presentes na construção e dinamicidade dos sistemas. Tratando-se especificamente das propriedades do sistema que podem ser observadas na família, destacam-se: a totalidade, a causalidade circular, a equifinalidade, a equicausalidade, a limitação, as regras de relação e a ordenação hierárquica (Zordan, Dellatorre & Wieczorek, 2012).

O conceito de totalidade representa a ideia de que um sistema não é formado apenas pela soma e suas partes, assim como uma família não pode ser considerada família apenas por existir um aglomerado de pessoas. Somente as unidades de um sistema não produzem as qualidades necessárias para tal agrupamento ser considerado sistema; no entanto, o fruto das relações que emergem dessas unidades. Dessa forma, pode-se considerar parte do sistema não somente as unidades analisadas em seus aspectos isolados, mas a interação que emerge na relação dessas unidades (Grzybowski, 2010). Ao pensarmos em família, considera-se que esta não se constitui apenas pela soma das condutas de seus membros, mas sim pela compreensão das relações entre eles (Zordan, Dellatorre & Wieczorek, 2012).

A totalidade, sendo uma propriedade dos sistemas abertos, é o que baseia a própria noção de sistema, no qual a variação de qualquer elemento representa obrigatoriamente variação dos demais elementos presentes (Farinha, 2005).

Num estado de totalidade, uma perturbação num elemento conduz a perturbação nos outros elementos, reagindo estas de forma a manter o estado de equilíbrio inicial. É este processo que nos permite compreender como, por exemplo, quando numa família em que o membro apresenta problemas comportamentais esses problemas desaparecem, não tendo havido uma verdadeira mudança na organização da família acontece que ou esses problemas voltam a aparecer ou aparecem problemas noutro membro da família. (Farinha, 2005, p. 67)

O conceito de equifinalidade representa o princípio pelo qual um sistema aberto se utiliza para manter sua estabilidade no modo de funcionar e garantir seus resultados. Já a não-somatividade das partes defende que o sistema é composto pelas relações resultantes das interações dessas partes. A equicausalidade, por sua vez, significa que a mesma condição inicial pode obter diversos resultados. Portanto, a equifinalidade e a equicausalidade falam da necessidade de um sistema de abandonar as causas passadas, originárias de um provável sintoma e centrar-se no aqui e agora, nos fatores que estão mantendo o problema (Zordan, Dellatorre & Wieczorek, 2012).

É fundamental reconhecer nessas interações intersistêmicas ou nas relações dos sistemas com o ambiente a questão da retroação (também denominado como retroalimentação, homeostase ou *feedback*). A retroalimentação garante o movimento de causalidade circular das informações entre os elementos do sistema que são regulados pelos princípios de *feedback*, mantendo a estabilidade desse sistema (Vasconcellos, 2012; Grzybowski, 2010).

A retroalimentação quando positiva conduz a um estado de mudança qualitativa em seu funcionamento ou a ruptura para novas formas de funcionamento. Já a retroalimentação quando negativa atua de forma contrária às mudanças, apesar do sistema receber estímulos que incentivem a isso, de modo que age então na diminuição ou redução do desvio sofrido (Grzybowski, 2010).

A definição de causalidade circular e *feedback* é ponte para a compreensão das influências mútuas entre os membros da família. Inicialmente, os conceitos cibernéticos como os de *feedback* e circularidade, foram aplicados sobre a observação direta das interações ocorridas em família. Eles foram essenciais para se passar a enxergar a família como um organismo que possui um padrão de influência mútua, o qual se observa nas condutas de seus membros (Costa, 2010).

Outro constructo importante é a organização autopoietica. Construído por Maturana e Varela (1995), fundamenta-se na ideia de autossuficiência de um sistema. É a capacidade do sistema se autoproduzir, mantendo suas próprias características, ao mesmo tempo em que mantém suas relações com o ambiente, mas se diferenciando dele, de modo que o sistema passa a se autorregular. Em última instância esse princípio refere-se tanto à forma em que nos relacionamos conosco, como à forma em que nos reconhecemos enquanto humanos em nossas interações com os nossos pares (Vasconcellos, 2012).

A autopoiese remete a uma rede de processos de produção, nos quais a função de cada componente consiste em participar da produção ou da transformação de outros componentes do sistema. Agindo desse modo, todo sistema, continuamente, "produz a si mesmo", à medida que se adapta ao meio (Capra & Eicheberg, 1996).

Nenhum sistema é uma entidade estática, mas está em processo de transformação contínua, assim como seu contexto social. Compreendendo dessa forma, não há como isolar um sistema, ou um elemento do sistema, para poder explorá-lo e agir sobre ele, porque ele está sempre em contínuo processo de mudança ao longo do tempo (Gomes, Bolze, Bueno & Crepaldi, 2014). Um sistema familiar, por exemplo, sofre constantes mudanças durante sua trajetória e ainda assim, tende ao equilíbrio e à autoconservação. Não existe inércia num sistema, ele está em constante fluxo, assim como uma família não fica estática, mas ocorrem mudanças através dos anos na mesma. Contudo, mesmo havendo mudanças num sistema ele sempre procurará equilíbrio tentando se conservar enquanto sistema (Minuchin & Fishman, 1990).

Em relação ao conceito de limitação, entende-se que este passa a existir quanto ao tipo de relação que é estabelecido. Quando se adota uma determinada sequência de interação, a probabilidade de que o sistema emita uma resposta diversa é diminuída. Num grupo familiar, por exemplo, se dois, ou mais membros limitam suas interações a um único tipo de conduta, e se ainda for uma conduta sintomática, ela tende a se tornar patológica por causa da cristalização do problema (Zordan, Dellatorre & Wiczorek, 2012).

O sistema familiar é um grupo de pessoas que interagindo entre si formam vínculos afetivos, consanguíneos, políticos, entre outros e estabelecem uma rede de comunicação e influência entre si. Trata-se de um sistema dinâmico, submetido a regras mutuamente estabelecidas (Wagner et al., 2011).

Para qualquer sistema vivo, considerado na perspectiva sistêmica como um sistema aberto¹, tanto a mudança quanto a continuidade são etapas necessárias para seu desenvolvimento. Tratando-se de família, para que haja seu desenvolvimento é importante que ela ultrapasse o ponto que representa o apego às regras e à segurança do que já é conhecido e avance para a exploração criativa e adaptação. Ao realizar essa ação, a família avança para o fim de uma fase homeostática, em direção a um novo caminho, que significará uma maior flexibilidade de certas regras ou até mesmo a extinção de outras, aumentando assim as flutuações no sistema e consequentemente seu nível de complexidade, na direção de uma evolução própria (Minuchin & Fishman, 1990).

A organização familiar ocorre não somente por meio de regras estabelecidas, mas também por meio de acordos que permeiam as relações em diferentes níveis. Isso ocorre porque as relações familiares são organizadas por meio de núcleos de poder hierárquico, com base nos quais certas pessoas desenvolvem mais poder e responsabilidade do que outras. Na família, além do domínio que uns exercem sobre os outros, também é oferecida a ajuda, a proteção e o cuidado aos membros; essas relações hierárquicas acabam por ser variáveis que auxiliam o grupo familiar a se organizar em subsistemas menores (Minuchin & Fishman, 1990; Zordan, Dellatorre & Wieczorek, 2012). Na família, os subsistemas surgem não somente pelos núcleos de poder, pelo padrão hierárquico estabelecido, mas também está implicado ao seu surgimento o gênero, papel ou função na família, idade e interesses em comum de cada membro familiar (Wagner, Tronco & Armani, 2011).

Ao se deparar com o sistema familiar, outro conceito que está envolvido é o de fronteiras. Os subsistemas separam-se através da formação de fronteiras e são constituídos por regras e limites próprios que regulam as trocas e os intercâmbios estabelecidos entre eles, o que permite a manutenção de sua integridade e de seus padrões (Dessen, 2010). Minuchin e Fishman (1990) referem que a falta, a rigidez ou o afrouxamento dessas fronteiras pode ser indício de uma patologia familiar estabelecida.

Vale a pena, neste ponto, esclarecer a diferença entre configuração e estrutura familiar, e a partir daí observarmos os diferentes tipos de famílias existentes na atualidade. Primeiramente, distinguem-se esses dois conceitos para se compreender tanto a composição como o funcionamento de uma família.

¹ Um sistema aberto é todo sistema que através da entrada e saída de elementos sofre alterações; todo sistema vivo, portanto, é um sistema aberto (Minuchin & Fishman, 1990). Portanto, pode-se dizer que a família é um sistema aberto, devido às posições de seus membros e aos sistemas extrafamiliares, com base nos quais trocam constantemente informações, energia e material, mantendo, assim, um fluxo recíproco e contínuo de influência advindos desses movimentos expressos em comportamentos (Calil, 1987).

O conceito de configuração familiar diz respeito ao conjunto de membros que compõem o núcleo da família e a posição que cada um pode ocupar. A partir da configuração percebe-se a reprodução de um modelo mais tradicional de família (modelo nuclear) ou um modelo mais complexo em que não necessariamente estão presentes estes elementos e laços de consanguinidade, por exemplo, de famílias monoparentais ou constituídas a partir de recasamentos. Já o conceito de estrutura familiar é referente ao modo como a família se organiza, seu padrão de funcionamento que abarca os conceitos de regras, papéis, fronteiras, limites, ou seja, todos os padrões transacionais abarcados acima (Wagner et al., 2011).

Considerando as diversas mudanças que a família vem sofrendo, tanto na sua configuração quanto na sua estrutura, culturais e sociais ao longo dos anos, pensar em como defini-la vem sendo um desafio para muitos pesquisadores. Contudo, ainda que passível de diversas definições, algumas características parecem ser centrais na constituição dos laços familiares, que seriam o vínculo baseado na intimidade e nas relações intergeracionais (Dessen, 2010), além remeter a um grupo natural que ao longo do tempo desenvolve padrões de interação que promovem tanto a individuação como a pertença de seus membros (Minuchin & Fishman, 1990).

2.3 O conceito de sintoma na perspectiva sistêmica

Desde seu nascimento, o pensamento sistêmico estabeleceu fortes conexões com o âmbito da saúde mental, uma vez que seu foco de análise se caracteriza por perpassar assuntos sobre como ocorre o funcionamento dos sistemas abertos, sobretudo o sistema humano, entendendo que o sofrimento e demais circunstâncias estão focalizadas não na dimensão individual e sim, relacional. O sistema familiar passa a ser considerado saudável quando equilibrado, e reconhecido como um sistema sintomático quando há constância num funcionamento que denota retroalimentação negativa, preservando um estado não funcional e adoecedor para o sistema (Jasen, 2007).

Desde os anos 50, o pensamento sistêmico voltado às relações familiares foi fortemente influenciado pela visão crítica da psicanálise com relação aos distúrbios mentais, bem como seu entendimento sobre sintoma. Buscando-se considerar a fluidez e multideterminação dos sistemas, a psicopatologia sob o enfoque sistêmico assentou-se no princípio da circularidade. Dentro dessa perspectiva, as enfermidades psíquicas do paciente sinalizam a primazia da existência de uma perturbação coletiva, simbolizada por meio do

sintoma. A expressão “paciente identificado” surgiu com base nessa compreensão (Osório, 2002).

Faz-se necessário considerar a influência que os membros do sistema manifestam no funcionamento do mesmo; o sistema se torna um co-participador no funcionamento individual de cada membro do grupo. Sendo assim, utilizando a família como exemplo de sistemas, o sintoma é concebido como a problemática adoecedora que afeta um membro da família, resultante da sua forma de atuação.

Nesta pesquisa, acolhe-se principalmente a visão da escola estruturalista, que compreende a família como um grupo que desenvolve padrões de interação ao longo do tempo, governando o modo de funcionamento dos seus membros. No entanto, têm-se o entendimento de não reduzir as relações familiares a esses conceitos, mas utiliza-los como norteadores para a ampliação e compreensão de suas expressões dentro do sistema familiar. Também será considerada a compreensão de sintoma que a escola estrutural e o grupo de Milão assumem dentro do pensamento sistêmico. Desse modo, consideraremos a perspectiva sistêmica ao observar e refletir criticamente sobre os relatos apresentados, principalmente os que denotem temas relacionados aos membros familiares, à interação entre eles e sua relação com o fenômeno da dor crônica.

Na concepção estruturalista, o sintoma vem a ser o denunciante de uma estrutura familiar disfuncional, que necessita de reorganização. O sintoma revela como os membros da família se relacionam com o paciente identificado (portador do sintoma). Modificações estruturais são necessárias para que haja a finalização do sintoma, modificando também as experiências individuais de cada membro (Osório, 2002).

Adotando uma visão mais desenvolvimental do sistema familiar, Carter e McGoldrick (1995) afirmaram a existência de evidências que comprovam a influência do estresse familiar em períodos de transição de ciclos de vida. Essas crises desenvolvimentais dentro da família podem acarretar em sintomas e disfunções, como por exemplo, a perda de entes queridos, ou nascimentos de novos membros. Eventos no ciclo de vida têm, na opinião desses autores, efeitos continuados sobre o desenvolvimento da família, podendo ser responsáveis pelo surgimento posterior de sintomas.

Os padrões de funcionamento familiares, quando marcados por eventos estressantes, podem favorecer o surgimento de um fluxo tanto vertical quanto horizontal no sistema a respeito de um conteúdo desorganizador. O fluxo vertical de um sistema representa padrões de funcionamento que são transmitidos ao longo das gerações, incluindo os tabus, rótulos, expectativas, opressões familiares, dentre outros. Já o fluxo horizontal refere-se à ansiedade

produzida pelo estresse na família ao longo do seu ciclo de vida, sendo tais estresses esperados ou inesperados, assim como mortes, doenças crônicas, guerras e nascimentos (Carter & McGoldrick, 1995). Além do estresse “herdado” de gerações e o de viver nessa época e nesse momento na família, se faz importante também considerar o impacto que o contexto social, sistema político e econômico causam nas relações e auxiliam na formação de sintomas. As famílias são sujeitas a pressões tanto internas quanto externas e o modo de funcionamento também pode se apresentar como uma resposta a essas pressões.

A família como todo sistema aberto pode ser entendida como em constante movimento e transformação, passando por momentos de instabilidade e estabilidade necessários para adaptar-se a novas configurações reorganizando sua estrutura, sem com isso, por em risco o sistema. Ela vivencia pressões tanto internas quanto externas ao sistema, que a conduzem em direção à mudança, de acordo com o ciclo de vida e contexto social (Andolfi, Menchi & Nicolo-Corigliano, 1989).

Quando as pressões vivenciadas pela família ocorrem de forma a facilitar a disfunção do sistema, se elege um membro para transmitir o estresse e tensão, adotando um sintoma. Segundo Andolfi, et. al. (1989), distinguem-se dois tipos de funcionamento: o funcionamento de famílias em risco e o funcionamento de famílias rígidas.

A respeito de como o sintoma se dá em famílias ditas em risco, sabe-se que:

Nessas famílias, a identificação de um “paciente” representa uma resposta temporária a um novo acontecimento, uma solução indefinida, experimental. O comportamento sintomático do membro identificado, selecionado, serve para focalizar toda a tensão sobre ele em épocas em que a estabilidade do grupo inteiro parece estar em perigo. Ao atribuir ao paciente identificado a função temporária de manter o sistema estável e coeso, os outros podem então, moldar e integrar suas funções em relação a ele. (Andolfi et. al., 1989, p.24).

Nos casos em que a família pode ser considerada em risco, existe ainda certa fluidez, a qual permite que o sintoma se desloque de um membro para outro, ou a sintomatologia se expresse de maneira variada. Isso ocorre porque existe uma tentativa da família que visa estabilizar o sistema que foi posto em desequilíbrio, contudo, esse mecanismo deve ser reversível e temporário e não garante a ordem estrutural satisfatória. Se tal ordem não for alcançada, corre-se o risco do sistema disfuncional se cristalizar passando de uma dinâmica flutuante para uma postura rígida, na qual os membros (incluindo aquele que porta o sintoma) passam a exercer funções repetitivas com pouca ou nenhuma possibilidade de deslocamento (Andolfi et. al., 1989).

Uma vez que o sintoma se estabelece dentro de uma família começa a existir uma maior dificuldade de o sistema aderir a mudanças nos padrões estrutural e desenvolvimental da família. O sintoma passa exercer um papel de “proteção” do sistema, impedindo qualquer estímulo que siga em direção à quebra da homeostase familiar (Jasen, 2007). Esse tipo de organização do sistema não se dá de forma intencional, mas como reação a um fluxo de estresse horizontal ou vertical.

Quando os estímulos à mudança nas relações são interpretados de forma ameaçadora tem-se um sistema que tende à rigidez. Os papéis de cada membro tendem à cristalização e a estereotipias, evitando ao máximo possível experiências novas e diferenciadas. Dessa forma, tal sistema familiar pode vir a se caracterizar como um sistema familiar sintomático. O sintoma, nesse caso, serve para manter um equilíbrio e cristalizar o funcionamento do sistema (Jasen, 2007). Andolfi et al. (1989) ratificam esta ideia e trazem um contraponto ao afirmar a existência de um duplo significado do comportamento sintomático. Se por um lado o sintoma funciona de modo a intensificar a coesão e cristalizar as relações no sistema, por outro ele sinaliza a dor e o sofrimento presentes nas relações dos membros da família. Dessa forma, o sintoma assume uma postura contraditória: ao mesmo tempo em que age em direção à rigidez, também impulsiona o rompimento do equilíbrio adquirido, promovendo a possibilidade de mudança.

Ao estudar o sistema familiar no contexto de drogadição na adolescência, Guimarães, Costa, Pessina e Sudbrack (2009) sinalizaram o duplo significado da função do sintoma, confirmando a ideia de Andolfi et al. (1989). Eles sinalizam que o sintoma pode ser visto como uma tentativa do sistema em demonstrar uma mudança, sem que, de fato, a mudança ocorra. Trata-se de um sinal de advertência para a falta de soluções disponíveis pelo sistema, bem como da necessidade de que algo novo se produza.

O sintoma aponta para a necessidade de mudança (aspecto positivo), mas ao intensificar o comportamento sintomático, a crise familiar é desfocada e o foco passa a ser o comportamento sintomático. O sintoma se transforma no “principal” problema, à vista da família, sendo, portanto, a contenção do sintoma a única solução reconhecida. O comportamento sintomático se torna um mecanismo homeostático. A contradição se dá quando um sinal que era para ser de advertência acerca da necessidade de mudança passa a ser justamente o fator que impulsiona a rigidez, consequentemente a não-mudança. Ainda assim, os sintomas podem vir a cessar quando o significado é decodificado (elaborado mentalmente) e expresso em palavras (Guimarães et. al, 2009).

3 MÉTODO

Foi desenvolvida uma pesquisa de abordagem qualitativa, que buscou a compreensão do significado dos fenômenos (Turato, 2005), explorando processos sociais ainda pouco conhecidos e que pertencem a grupos particulares (Minayo, 2014).

Realizou-se uma pesquisa de campo, visando estabelecer contato com os sujeitos em contexto de tratamento. Para Minayo (2014) o campo, em si, é um recorte espacial que diz respeito à abrangência, em termos empíricos, do recorte teórico correspondente ao objeto de investigação. Ao realizar uma pesquisa qualitativa em campo visa-se estabelecer uma relação de intersubjetividade, explorando a interação social dos sujeitos da pesquisa com o pesquisador, não buscando uma realidade concreta, mas a construção de um saber daquele momento do encontro, levando em consideração também o saber que é trazido consigo.

3.1 Participantes

A pesquisa foi realizada com pessoas com diagnóstico de fibromialgia há pelo menos um ano, indicados por colaboradores informais da pesquisa. Determinou-se o período de um ano, levando em consideração as dificuldades e contingências que ocorrem até a confirmação do diagnóstico. O acesso aos participantes se deu de forma proposital ou intencional, através do conhecimento pessoal, ou indicações dos próprios participantes. Foram excluídos os sujeitos com déficit mental e/ou cognitivo visível e/ou linguagem mais operacional, com dificuldade na associação de ideias, compreensão das perguntas e o relato em si comprometido, aspectos esses a serem observados informalmente mediante contato inicial.

Não foi estabelecido, *a priori*, uma faixa etária específica, isso se deu considerando as contingências de cada participante. Entende-se que o ciclo de vida de um indivíduo interage diretamente com o ciclo de vida da doença e o ciclo de vida familiar (Rolland, 1995). Essa escolha também se deu pela imprecisão de se estabelecer uma faixa etária que comportasse as pessoas afetadas pela fibromialgia. Senna et. al. (2004) referem que 40,8% estão entre 35 e 44 anos, segundo Martinez (2006) a idade pode variar dos 12 aos 55 anos, Costa, et al. (2016), citam mulheres de 30 a 55 anos. Por fim, Rezende et. al. (2013) encontraram em sua pesquisa uma amplitude que abarcou participantes de 17 anos a 89 anos, ao analisar as primeiras 500 mulheres de um banco de dados na tentativa de traçar um perfil epidemiológico, nessa mesma pesquisa, os autores ressaltam a importância e a necessidade de estudos epidemiológicos da doença no país. Essas informações foram determinantes para a decisão de não se determinar um grupo etário *a priori*. Outras características também se distinguiram como religião, renda

familiar, uso dos serviços de saúde e estrutura familiar. Todas essas distinções foram consideradas na análise.

A quantidade de participantes totalizou em cinco, delimitada por meio da saturação teórica (Turato, 2005). O material construído foi analisado consecutivamente, interrompendo a captação de novos sujeitos e sessões de campo quando se avaliou que haviam repetições importantes em seus relatos, capazes de subsidiar a análise e a teorização encontrados no campo de observação.

3.2 Instrumentos e técnicas

Os instrumentos e técnicas de trabalho de campo na pesquisa qualitativa têm o objetivo de mediar o marco teórico-metodológico e a realidade empírica (Minayo, 2014). Como técnica principal para essa pesquisa utilizou-se a entrevista em profundidade (Fraser & Gondim, 2004) construída a partir de um roteiro desenvolvido com base nas categorias analíticas (APÊNDICE 1). O roteiro baseou-se em três eixos temáticos que nortearam a entrevista, construídos com base na literatura pesquisada e nos objetivos específicos da pesquisa. São eles: a experiência da dor para aquele que sofre (concepção e sentimentos), a experiência da dor, situada na compreensão e relação com os profissionais de saúde que o acompanham/já acompanharam e, por fim, a experiência da dor situada dentro da relação familiar. Os participantes estiveram livres para se expressarem de forma espontânea, porém guiados pelos eixos destacados na pesquisa, os quais remetem aos objetivos desta.

Construiu-se um diário de campo que remeteu aos aspectos subjetivos advindos das entrevistas (intersubjetividade construída com cada sujeito da pesquisa) e outros detalhes do sujeito da pesquisa (dados sócio-demográficos, diagnóstico, etc.), visando ao aprimoramento e aprofundamento das questões percebidas em campo.

3.3 Procedimentos para a coleta dos dados

Realizou-se uma entrevista-piloto com o intuito de familiarizar o pesquisador com as técnicas e instrumentos de campo, bem como avaliar se o roteiro de entrevista contemplava os objetivos da pesquisa, alinhando-os com os objetivos teóricos. Posteriormente, a entrevista-piloto integrou-se às demais entrevistas, pela riqueza de conteúdo que trazia.

No contato inicial com as participantes foram explicados os objetivos, procedimentos e a importância da pesquisa, fornecendo as informações necessárias à sua participação, expostas no TCLE (Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – APÊNDICE 2). As participantes também foram informadas sobre o caráter espontâneo da participação e o sigilo da informação,

sendo solicitada a assinatura do TCLE, com uma via entregue à entrevistada e outra via guardada com a pesquisadora. Foi oferecida às participantes a explicação sobre qualquer aspecto que desejassem, deixando clara a liberdade para se recusarem a participar, retirando o seu consentimento ou interromper a participação a qualquer momento, contudo, não houve desistência nem recusa de nenhuma das participantes. O acordo para o dia e horário para a entrevista se deu por telefone, a participação foi voluntária, com a entrevista durando em média uma hora.

A entrevista foi realizada no lugar de conveniência das participantes, sendo a maioria em suas próprias casas, com respeito ao sigilo acústico e a livre expressão, bem como conforto dos sujeitos. O áudio da entrevista foi gravado com o auxílio de um gravador, propiciando a transcrição das entrevistas na íntegra. O suporte auditivo permitiu perceber elementos de entonação e prosódia e as transcrições possibilitam observações mais reflexivas e detidas sobre alguns trechos (Fontanella et al., 2011). As participantes foram informadas dos objetivos e da necessidade de se gravar em áudio a entrevista para transcrevê-la na íntegra posteriormente.

3.4 Aspectos éticos

Houve imprevistos no decorrer da construção da pesquisa que resultaram em alterações importantes na forma de condução e reflexão sobre a mesma, mas principalmente alterações no campo em que se realizaria.

Inicialmente a pesquisa foi pensada de forma a ser realizada num hospital da Região Metropolitana do Recife. Não somente a própria condução das entrevistas, como também os participantes da pesquisa seriam pacientes convidados do ambulatório de reumatologia em parceria com a equipe médica da instituição. Contudo, mesmo depois da aprovação do Comitê de Ética, bem como do serviço de reumatologia, por limitações burocráticas e institucionais desse hospital, se fez necessário a desvinculação dessa instituição como co-participante, modificando assim alguns eixos da pesquisa. Tais mudanças mostraram-se, ao final, como positivas para crescimento pessoal enquanto pesquisadora, proporcionando a obtenção de resultados enriquecedores e diversificados para a pesquisa.

Como principais alterações cito: **a mudança do campo**, ao invés da entrevista ser realizada dentro das instalações hospitalares foi realizada dentro das casas dos participantes, possibilitando uma observação mais intimista para a pesquisadora e um sentimento de conforto e segurança maior para as entrevistadas; **a relação obtida com os profissionais de saúde**, essa alteração também se deu pela mudança no perfil das entrevistadas, pois a maioria geralmente

fica restrita ao médico reumatologista do serviço. Dessa forma, após remodelagem dos objetivos, a reapresentação e aprovação pelo Comitê de ética, pôde-se seguir a pesquisa.

Respeitaram-se os princípios éticos para a pesquisa envolvendo seres humanos, de acordo com os postulados da declaração de Helsinque (emendada em Hong-Kong, 1989) e a Resolução 510/2016 do Conselho Nacional de Saúde. Este projeto foi apreciado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Católica de Pernambuco (CEP-UNICAP) sob CAAE-62908816.2.0000.5206 (ANEXO).

Foi estabelecida a garantia de referência com o serviço de Psicologia Clínica da UNICAP para acesso a apoio psicológico caso fosse observado importante desconforto das participantes com o tema da pesquisa ou caso solicitassem consulta psicológica para si mesmas. Tal referência não foi solicitada por nenhuma entrevistada.

3.5 Procedimentos para análise dos dados

Os dados construídos foram transcritos de forma integral. As entrevistas foram analisadas e seus conteúdos separados em categorias analíticas. Construíram-se tabelas individuais e uma coletiva contendo os eixos temáticos. Cada categoria foi agrupada em seus temas e tipos de enunciados correspondentes, constando os respectivos trechos das entrevistas que os exemplificam (Fontanella *et al.*, 2011). Por fim, foram submetidas à análise de conteúdo temática de acordo com Minayo (2014). Segundo essa autora, na análise temática busca-se descobrir núcleos de sentidos dentro do ato da comunicação, em que a presença ou frequência de determinados termos se tornam pertinentes ao objeto analítico da pesquisa. Seguindo as diretrizes sugeridas por Minayo (2014), a análise temática divide-se em três etapas, a saber: a pré-análise, a exploração do material e o tratamento dos resultados obtidos e interpretação.

Na etapa da pré-análise ocorreu a escolha do material a ser analisado, esse primeiro momento requer que “o pesquisador tome o contato direto e intenso com o material de campo, deixando-se impregnar pelo seu conteúdo” (Minayo, 2014, p.316). Também é o momento em que esse material é avaliado a respeito de sua validade qualitativa e ainda se prevê, nesta fase, um retorno às hipóteses e objetivos visando uma melhor adequação dos mesmos. Esse momento se deu com a leitura do material transcrito e a comparação dos três eixos temáticos.

Na fase de exploração do material ocorreu uma operação classificatória que buscou alcançar o núcleo de compreensão do texto. Essa operação classificatória se dá por meio da construção de categorias que são “expressões ou palavras significativas em função das quais o conteúdo de fala é organizado” (Minayo, 2014, p.317). A organização no caso se deu através

das tabelas individuais e da tabela coletiva, a qual pode-se perceber as similaridades e divergências dos conteúdos trazidos.

Por último, foram desenvolvidas as inferências e interpretações ao mesmo tempo em que se inter-relacionaram com o conteúdo teórico debruçado anteriormente, através da literatura disponível (Minayo, 2014).

As anotações do diário de campo e as transcrições das entrevistas foram analisadas individual e coletivamente por meio de discussões entre os membros da pesquisa, tendo em vista a representatividade dos significados, a ampliação e aprofundamento das interpretações mediante o debate com as orientadoras, com vistas à troca de impressões e informações.

Ressalta-se que os produtos da análise são parte do conjunto de resultados e conclusões produzidos pela diversidade dos modos como as vivências singulares se inscrevem na totalidade a que pertencem, mediante compreensão da sua especificidade. Sua aplicação em contextos diferentes requer a mediação interpretativa.

4 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Corroborando com a literatura, o perfil encontrado nesta pesquisa foi composto unanimemente por participantes mulheres. Apesar da fibromialgia também ser encontrada em homens, sua frequência em mulheres é mais comum (Martinez, 2016). Outro dado interessante é o fato de que a doença não foi percebida pelas mulheres como empecilho para o exercício de atividades laborais, com exceção de uma participante (Priscila).

Foram entrevistadas ao todo cinco mulheres. O contato inicial com duas delas (Dorcas e Raabe) se deu por intermédio de uma clínica de Pilates, na qual ambas ~~participaram~~ ingressaram após terem recebido o diagnóstico. As cinco participantes foram ~~aqui~~ identificadas com nomes fictícios escolhidos pela pesquisadora conforme sua própria preferência. Foram escolhidos nomes de mulheres citadas na bíblia, popularmente pouco conhecidas, que tinham em sua trajetória de vida uma expressão de cuidado com seus familiares e comunidade. Escolheu-se essa característica por ser marcante e também presente no relato das entrevistadas. O quadro a seguir resume algumas das principais características das participantes, incluindo idade, renda familiar, escolaridade, religião, tempo de diagnóstico, acesso ao serviço de saúde e tipo de tratamento desenvolvido.

Quadro 1 – Caracterização das participantes segundo idade, renda familiar, escolaridade, religião, tempo de diagnóstico e acesso ao serviço de saúde e tipo de tratamento desenvolvido

NOME	DORCAS	RAABE	PRISCILA	JAEL	ABIGAIL
IDADE	49 anos	55 anos	44 anos	64 anos	74 anos
RENDA FAMILIAR	Cerca de 4 mil reais	Não tem renda fixa	Mesada de 5 mil reais	Aposentada. Dois salários mínimos (dela e do marido)	Cerca de 30 mil reais
ESCOLARIDADE	Superior completo	Ensino médio completo	Superior completo	Ensino fundamental	Ensino médio completo
RELIGIÃO	Evangélica	Sem religião definida	Evangélica	Católica	Católica
TEMPO DE DIAGNÓSTICO	15 anos	1 ano e meio	5 anos	Mais de 1 ano, aproximadamente	Dois anos e meio
ACESSO AO SERVIÇO DE SAÚDE	Tem plano de saúde, mas consulta médico particular	Usuária do SUS; acompanhada também por médico particular	Tem plano de saúde, mas consulta médico particular	Usuária do SUS (exclusivamente)	Tem plano de saúde, mas consulta médico particular
TRATAMENTO DESENVOLVIDO	Médico reumatologista e pilates (fisioterapia)	Médico reumatologista e pilates (fisioterapia)	Médico clínico geral	Médico reumatologista	Médico reumatologista, pilates (fisioterapia) e acupunturista

4.1 Descrição das participantes

A primeira entrevistada se chama Dorcas, tem 49 anos. Como situação conjugal está solteira, mas atualmente namorando. Mora em um bairro de classe baixa do Recife. Reside em uma casa conjugada a várias outras, em um lugar de difícil acesso e com pouca iluminação. Dorcas mora com uma irmã, cunhada e dois sobrinhos (filhos desta). É pós-graduada em Ciências Contábeis e trabalha em sua área. Possui a renda familiar em torno de quatro mil reais, sendo ela mesma a provedora principal da casa. Quanto à religião, denomina-se evangélica, relata ser atuante em sua comunidade religiosa, um dos poucos lugares que ainda frequenta, ainda sim, de forma esporádica. Sua principal rede de apoio se resume à sua irmã e à cunhada. Foi diagnosticada com fibromialgia há cerca de 15 anos, e desde a descoberta da doença se utiliza de plano de saúde para desenvolver seu tratamento basicamente medicamentoso, embora tenha buscado fisioterápico. Com relação à trajetória até o seu diagnóstico, refere que contou

com a ajuda da cunhada nos primeiros momentos, mas logo após buscou o tratamento sem o auxílio de outras pessoas. A fibromialgia foi associada ao falecimento de sua mãe. Segue abaixo um trecho do diário de campo referente à visita a Dorcas:

Entrei em contato com ela ao me comunicar com uma professora de uma clínica de Pilates. Dorcas era ex-aluna dessa clínica, não frequentava mais por questões financeiras, mas pretendia voltar. Desde o momento da marcação dona Dorcas se colocou muito disponível para participar da pesquisa, muito tranquila e simpática ao telefone, se preocupou para eu não errar o caminho. Decido ir numa segunda-feira a noite fazer a entrevista, estava chovendo muito e para entrar em seu bairro ficam muito ruins. Assim que chego na casa, dona Dorcas me espera do lado de fora na chuva para eu identificá-la. Eu a identifico em frente a casa e percebo que sua casa é muito diferente das outras. Entre casas precarizadas e bastante desgastadas, a casa de dona Dorcas chama a atenção pela organização da fachada. Ao entrar na casa percebo logo em sua porta um dizer cristão que se referia a sua casa. Ela me apresenta a sua irmã que estava no sofá assistindo televisão e também a sua sobrinha que se encontrava no mesmo cômodo, ambas acenam com a cabeça, mas não parecem dar muita importância. Pergunto se haveria um cômodo reservado para conversarmos e ela me direciona a cozinha. Vejo que a cozinha parecia ser o cômodo central da casa, pois da cozinha partiam os quartos e o banheiro. Me preocupo se ali não seríamos interrompidas por alguém, mas Dorcas me garante que estávamos em um lugar em que ninguém chegaria, nem nos ouviria. Fiquei receosa, mas constrangida em insistir, portanto, concordei em ficar ali. Percebi que por conta disso, falo com ela de forma baixa levando a ela seguir o mesmo volume de voz, o que dificultou a transcrição.

(...)

Dona Dorcas não tem a fala contida, com poucos estímulos ela relata bastante. Percebo em vários momentos que seu relato estava carregada de sentimento de lamento, ela lamentava não ter vivido de outra forma a vida, principalmente a vida profissional e amorosa. As queixas de Dona Dorcas quanto a sua vida profissional e amorosa me remetem a uma contradição. Em seu relato há uma conotação de lamento, como se estivesse fracassando na vida, mas quando se trata de emprego é pós-graduada e ainda trabalha na área, e na vida amorosa está em um relacionamento com planos para noivado e casamento. Passa-me a impressão de atribuir isso ao fato de não sair muito, ser mais caseira e indisposta, fatores atribuídos após a fibromialgia se manifestar.

Algo curioso na entrevista foi em alguns momentos ela dizer que nunca havia pensado sobre as coisas que estavam sendo perguntadas. Dona Dorcas apesar de reservada passa uma imagem tranquila, tenta não colocar a dor como algoz de sua vida, mas ao mesmo tempo parece colocar, como na contradição por mim levantada.

A segunda entrevistada se chama Raabe, de 55 anos, casada. Entrei em contato com Raabe também através da mesma clínica de Pilates que me forneceu o contato da primeira entrevistada. Raabe era aluna dessa clínica, mas se desligou por necessidades financeiras.

Estudou até o segundo ano completo e trabalha como autônoma, vendedora ambulante de joias. Mora num bairro de classe baixa do Recife, um prédio simples de conjunto habitacional, no andar térreo. Reside com seu esposo e dois filhos, jovens adultos. O marido está desempregado, sendo ela a única pessoa que trabalha na casa. Não possui uma renda definida o que, no momento, lhe deixa bastante estressada. Atualmente não tem religião definida, embora sinta afinidade pelo catolicismo e espiritismo, visitando ambos os lugares quando sente a necessidade. Descobriu a fibromialgia há cerca de 1 ano e meio. Embora não tenha plano de saúde é acompanhada por um médico da rede particular, amigo da família, bem como pela rede SUS. Sua trajetória até o diagnóstico foi bastante sofrida, tanto pelas dores intensas como pela incerteza e dificuldade até a obtenção do laudo médico. Foi acompanhada pelo marido, inicialmente, porém após a estabilização da sua rotina médica, ela passou a ir sozinha. Como principal rede de apoio cita seu marido.

Seguem trechos do diário de campo referentes à entrevista com Raabe:

No dia da entrevista, liguei à tarde para confirmar o encontro e a Dona Raabe se colocou disponível, muito receptiva à visita, contudo estava em plena crise com as dores da fibromialgia, atribuindo ao estresse do desemprego do marido. Tentei desmarcar e remarcar para outra ocasião, mas ela não quis, e disse ser comum e que já passaria.

A entrevista se deu de noite, num dia de muita chuva, dona Raabe me recepciona, me direciona a sala e me apresenta seu marido, este muito receptivo e simpático. Seu apartamento conta com um terraço grande, local onde foi realizada a entrevista.

Durante a entrevista dona Raabe aparentava estar muito ansiosa e emocionada para contar-me sua história, quase não me deixando espaço para falar na entrevista. Dona Raabe sentia o desejo de me relatar os assuntos mais variados possíveis. Percebo que seu relato é muito intenso a respeito da descrição de suas dores físicas e emocionais. Ela traz muito conteúdo referente à família (conflitos familiares) e sobre seu principal lazer que é a dança.

É feriado e dia de queima de fogos, fico preocupada com os barulhos, mas percebo que Dona Raabe não se incomoda, nem com os fogos nem com o barulho da chuva, estava muito concentrada nos seus relatos.

Ao fim da entrevista, comparando com a primeira acho curioso o fato de ambas as entrevistadas associarem o início da fibromialgia com o falecimento de suas mães. Com o agravante de que Dona Raabe descobriu a doença há pouco mais de um ano, com o falecimento de sua mãe na mesma ocasião, enquanto Dorcas relatou-me que o falecimento de sua mãe se deu há 15 anos.

A terceira entrevistada se chama Priscila, de 44 anos, mora sozinha em um apartamento pequeno num bairro de classe média de Jaboatão dos Guararapes. Com relação a sua

escolaridade, é pós-graduada em Turismo, mas nunca chegou a trabalhar em sua área. Priscila se mantém desempregada, por opção. Além da fibromialgia, Priscila é portadora de Lúpus, e atualmente não exerce nenhuma atividade laboral. Sua renda é de aproximadamente cinco mil reais, sustentada pela mãe. Sobre sua religião, considera-se evangélica atuante. Participa de uma comunidade religiosa em atividades como voluntária, de forma esporádica dependendo de como está seu quadro de dor. Sua família mora geograficamente distante (mãe e dois irmãos; o pai é falecido), cada um deles atualmente reside em um estado diferente, porém sua mãe a visita uma vez ao mês. Nunca casou ou teve filhos. Foi diagnosticada com fibromialgia há cerca de 5 anos, mas diz sentir as dores típicas da doença desde a infância. O percurso até seu diagnóstico foi sofrido, embora não tenha sido demorado, foi diagnosticada inicialmente com o Lúpus. Mesmo depois de controle desta doença ocorreu persistência de suas dores, quando somente então foi diagnosticada com fibromialgia. Atualmente é acompanhada por um único médico da rede particular, clínico geral, também por opção. Como principal rede de apoio cita uma tia que mora em Recife. Abaixo um trecho do diário de campo:

A entrevista aconteceu no apartamento da entrevistada. Diferente da demais, essa participante possui um poder aquisitivo pouco mais diferenciado. Mora num bairro de classe média em um prédio de mais ou menos vinte andares (ela mora no terceiro andar). Meu contato com esta participante também se deu de forma diferenciada, sendo indicação de uma pessoa conhecida por mim. Logo no primeiro telefonema Priscila se disponibilizou e me convidou até sua casa em qualquer dia ou horário. Foi interessante perceber, assim que entrei, que o apartamento estava um pouco desorganizado, como se alguém estivesse iniciado uma faxina e pouco tempo depois desistido de continuar. Acho curioso esse fato, pois a entrevista foi marcada com quase uma semana de antecedência, mas em nenhum momento o estado do apartamento pareceu a incomodar.

Priscila me recebe e me conduz à sala e ali no sofá iniciamos a entrevista. Sua postura em alguns momentos expressa em seu relato era de uma grande indiferença com pessoas e opiniões exteriores a ela, em algum momento a comparei com um personagem de uma nobreza aristocrata, acho que tanto pelo seu tom de voz, quanto pela sua postura física. Em alguns momentos o seu relato me incomoda muito, tive vontade de me intrometer e chamar a atenção quanto sua postura consumista e de certa forma “parasitária”, que ela parecia estar assumindo. Digo isso me referindo à relação de total dependência financeira da mãe, de como disse ter lidado com a herança que recebeu e de sua esperança de receber uma segunda herança. Não se refere desejo de mudança no tipo de relações que estabeleceu com seus familiares, ou desejo de emancipação financeira, inclusive narra conflitos com um familiar por causa disso. Não fiquei muito à vontade durante a entrevista por conta de determinadas ideias, como essas descritas, que me pareceram distorcidas. Ao longo da entrevista me parecia que sua mensagem principal era ‘eu não vou me dar ao trabalho de fazer qualquer coisa, quando outros podem fazer para mim’ Me incomodei com esse tipo de postura.

A quarta participante se chama Jael, 64 anos, casada há 43 anos. Atualmente mora em uma casa de bairro de classe baixa do Recife, somente ela e o marido. Jael é mãe de três filhas adultas, que moram próximo e se relacionam com frequência. Estudou até o Ensino Médio e hoje é aposentada; ela e o marido têm em média renda familiar em torno de dois salários mínimos e meio. Antes do diagnóstico da fibromialgia a participante foi acometida por outros problemas de saúde que a inseriram no contexto hospitalar há mais ou menos 20 anos. Foi diagnosticada com fibromialgia há alguns anos, mas não soube dizer com precisão quanto tempo. Jael tem dificuldade de aceitação do diagnóstico pela falta de exames físicos que comprovem seu estado. É usuária da rede SUS, embora em alguns momentos já tenha recorrido a consultórios particulares. Como principal rede de apoio refere-se a uma filha e a sua ex-patroa. Segue o trecho do diário de campo referido a Jael:

Esta participante foi secretária do lar durante vários anos de sua vida até se aposentar dessa função. O contato com a Jael se deu justamente pela sua ex-patroa que acompanhou todo o processo de adoecimento e a indicou para participar da pesquisa, bem como ofereceu, gentilmente, seu apartamento para a condução da mesma. Jael me recebe na porta, bastante sorridente e extremamente maquiada, passando a impressão de ter se arrumado especialmente para aquele momento; estava sozinha no apartamento. Ela me conduziu até um escritório e ali se deu a entrevista. Durante as primeiras explicações sobre o trabalho e do por que da necessidade de gravar Jael aparentou ficar um pouco nervosa e desconfortável. Expliquei para ela o meu motivo para usá-lo e decidi, antes de iniciar, permitir uma “brincadeira” com o instrumento, na qual ela poderia relatar qualquer coisa que quisesse e por fim escutar. Depois desse momento descontraído a percebi mais tranquila para iniciar a gravação.

Tive alguma dificuldade com essa entrevista, porque percebi que muitas perguntas que eu fazia ela tinha dificuldade de entender. Percebi também, que ela tinha pouco conhecimento a respeito da doença, inclusive como se dá o processo de diagnóstico. Ao mesmo tempo em que em seu relato assumia uma postura autônoma me parecia necessitar de forma considerável de um auxílio externo. Quando os assuntos remetiam a temas familiares, percebi que ela não se sentiu segura o suficiente para relatar de forma pormenorizada as relações, evitando mencionar conflitos familiares. Contudo ainda assim, creio ter percebido relatos que denotem a respeito da coesão e dinâmica familiar.

Por fim, a quinta entrevistada foi Abigail, uma senhora de 74 anos. Meu contato com esta participante se deu através de uma indicação pessoal de um parente de Abigail. É casada com um médico bem conceituado em Recife, e assim como o marido, muitos outros familiares seguiram o ramo da Medicina. Mora em um apartamento na zona norte de Recife em um prédio

de luxo, onde vive com seu marido e funcionários da casa. Possui uma renda familiar de mais ou menos trinta mil reais por mês. Com relação à sua formação profissional, exerceu função lecionando como professora de magistério. Abigail não se aposentou, pois deixou seu emprego há muitos anos, optando por se ocupar com o trabalho dentro da rotina do lar. Atualmente desenvolve trabalho voluntário em sua paróquia. Abigail também é ex-atleta de corrida, veio de uma família com muitas posses financeiras do interior de Pernambuco, possui uma condição socioeconômica muito confortável. Mantém contato diário com sua família extensa (irmãos, filhos e netos), inclusive por morarem nas proximidades de seu apartamento. Sua religião é católica, sendo atuante e realizando trabalhos voluntários. Recebeu o diagnóstico de fibromialgia há dois anos e meio; não relata ter experimentado dificuldade de tempo para o diagnóstico, contudo até o surgimento deste experimentou sentimentos de medo e insegurança. É usuária da rede de convênio de saúde e médicos particulares. Como principal rede de apoio conta com seu marido e com demais familiares (irmãos, filhos e noras).

Segue trecho do diário de campo:

No dia da ocorrência da entrevista, soube que ela teve uma crise de dores um momento antes de minha chegada, contudo não quis desmarcar, alegando já estar se sentindo bem melhor. Desde o primeiro telefonema Abigail se colocou disponível e receptiva à entrevista. Ao entrar em seu apartamento vi vários quadros pendurados nas paredes, quase não havia mais lugar para coloca-los, os quadros se diferenciavam ou por conteúdos religiosos ou por retrato de familiares e autorretrato. Dona Abigail me informa que ela mesma que os pintou. O apartamento também estava com três visitas, que eram familiares que vieram saber de seu estado de saúde, porém estavam no momento conversando despreocupadamente na sala. Abigail me conduz até um escritório e ali se dá a entrevista. Dona Abigail me passa sempre a impressão de estar levando sua situação clínica com leveza e tranquilidade, além de demonstrar em seu relato certa aceitabilidade e comportamento adaptativo com relação ao seu diagnóstico, fato que me chama a atenção em sua postura. Possui um relato esclarecido e rico em detalhes e sempre com uma postura muito autônoma diante de sua história de vida. Percebi que ao longo da conversa dona Abigail demonstrava prazer em estar sendo escutada e em contar sobre trechos de sua história de vida, aparentando o tempo todo ser uma pessoa bem humorada. Diferente das demais participantes, dona Abigail foi cercada de muitos privilégios e oportunidades desde a infância. Também me parece receber amparo familiar a qualquer momento que necessite, de forma que demonstrou um ótimo relacionamento com seus familiares.

Após a realização das entrevistas e as devidas transcrições, o material foi lido em profundidade e organizado em três temas que remetem aos principais aspectos advindos do trabalho de campo. Os temas trazem uma compreensão empírica acerca das categorias

analíticas: as condições de possibilidade quanto à experiência das participantes sobre si mesmas, à sua relação com a família e, por fim, com os profissionais da área de saúde.

Retomando a compreensão do termo “experiência” adotada nesta pesquisa, destaca-se o conceito em sua forma mais básica, segundo Rocha (2008), que trata de “uma forma de saber” em distinção ao termo “vivência”, traçando paralelos com a compreensão da dinâmica sistêmica. A vivência nos permite entrar em contato com determinadas circunstâncias sem que estas promovam mudanças estruturantes na constituição do ser, se perdendo na superfície dos acontecimentos. A experiência, por outro lado, é uma aprendizagem da vida, caracterizada pela trajetória contínua e inacabada. A vida, em última análise, significa a própria ação de aprender, em suas palavras: “vive-se aprendendo e aprende-se vivendo” (Rocha, 2008, p. 102). Em sua etimologia latina, experiência trata de uma ação, da ultrapassagem de uma dificuldade ou superação de obstáculos. Ao ultrapassar o que se embarreira podemos identificar o rompimento de um ciclo de constância, abrindo para novas perspectivas, fortificando-se através das lutas. As experiências se relacionam intimamente com a forma de conhecer algo que se passa, sendo esse processo de conhecimento muitas vezes árduo e doloroso (Rocha, 2008).

Fazendo um paralelo entre a caracterização de Rocha e o pensamento sistêmico, é possível perceber a semelhança da dimensão da vivência com um sistema homeostático e fechado às influências externas, sem que o outro se faça presente de modo pungente, com relações intrassistêmicas pouco ou nada alteradas, sem que os desequilíbrios na vida sejam tomados como promotores de mudança.

Adversamente, na dimensão da experiência, poder-se-ia acompanhar o esforço do sistema em retomar o equilíbrio por meio de mecanismos que propiciariam uma nova condição, mais fortalecida, integrada às mudanças, adaptando-se com mais fluidez, essencialmente ancorada na troca intersubjetiva.

As palavras de Rocha (2008) demonstram a possibilidade do paralelo traçado no seguinte trecho de seu livro:

Na verdadeira experiência as próprias vivências recebem uma forma especial de estruturação interior, mediante a qual passam a fazer parte de nossas vidas, ao serem integradas, de alguma forma, à constituição de nossa subjetividade. Assim, na qualidade de formas integrantes e integradoras da subjetividade, as experiências nos marcam profundamente e, de alguma forma, constituem-nos e já se disse que somos o resultado dessas experiências. São elas que traçam a trajetória da história de nossas vidas (Rocha, 2008, p 163).

Já remetemos ao duplo significado do sintoma, que pode funcionar como algo que intensifica a coesão e a cristalização das relações no sistema (age em direção à rigidez), ou

sinalizar a dor e o sofrimento presentes nas relações dos membros da família, impulsionando o rompimento do equilíbrio doentio, promovendo a possibilidade de mudança. Eis que o sintoma pode impulsionar o sujeito para a perspectiva da experiência, desenvolvendo um novo saber sobre si e sobre suas relações, ou, pelo contrário, remeter a uma vivência que remete mais à superfície e/ou à cristalização de defesas, mais próximo da patologia.

Após o esclarecimento desses dois conceitos, vivência e experiência, bem como da possibilidade de compreendê-los num contraponto com noções sistêmicas, foram construídos temas que se associam e constituem-se mutuamente, na tentativa de compreender as condições de possibilidade à experiência.

O primeiro tema, intitulado “Não penso, logo sinto” ou “Do *páthos* ao *máthos*?” trata da dor para aquele que sofre. Optou-se por considerar o indivíduo em seu processo de adoecimento e com a relação estabelecida com a dor. Para isso, foram realizados questionamentos a respeito de comorbidades associadas à doença, conhecimento sobre a fibromialgia, as associações da sua história de vida com a dor, o significado da dor (ou do papel que a dor tem ocupado em sua vida) e os impactos e mudanças em sua vida a partir da dor, da doença e seu tratamento.

O segundo tema “Para/pára essa dor, uma medicação por favor!” circunda a dor, situada na compreensão e relação com os profissionais de saúde. Trata em especial de como se deu o percurso ao diagnóstico e as relações estabelecidas a partir dele com os profissionais de saúde, as principais condutas utilizadas, papéis atribuídos a eles, bem como a promoção e/ou existência de um espaço que trate de questões para além do fisiológico, ou ainda, que envolva a família nesse processo.

O último tema “Fibromialgia e transições no ciclo de vida familiar” refere às relações estabelecidas com a família, a configuração do sistema familiar e seu funcionamento, possíveis mudanças ocorridas com a doença, sentimentos, mitos e crenças e o envolvimento da família no tratamento. Um núcleo de sentido se destacou deste tema: “Da vivência à experiência, da cristalização ao movimento”.

4.2 “Não penso, logo sinto” ou “Do *páthos* ao *máthos*?”²

O título deste primeiro tema refere-se à estreita relação que o pensar (experiência do saber) estabelece com o sentir. Quando há uma resistência ao pensar sobre a dor, mina-se a possibilidade de elaborá-la, retroalimentando a condição pela qual o sintoma surgiu. Ao mesmo

² Essa expressão “Do *páthos* ao *máthos*” foi utilizada pelo autor Zeferino Rocha em seu livro “*Freud: Novas Aproximações* (2008)”, atribuindo o termo para caracterizar o conceito de experiência.

tempo, faz-se referência à inevitabilidade do sofrimento no processo de conhecer, por isso, “do páthos ao máthos”, que significa do sofrimento à sabedoria. Para cindir com a condição antiga e mover-se para uma nova condição, há um processo de dor a ser vivido e experienciado.

Percebe-se no relato de Dorcas, Raabe e Priscila o reconhecimento de componentes emocionais relacionados à sensação de dor. Sentimentos de angústia ou tristeza, preocupações ou até sentimentos de raiva, parecem estar registrados como indissociáveis de suas percepções dolorosas. A associação do componente emocional parece se tornar o crivo para o reconhecimento da manifestação da doença: *“quer ver ela, a fibromialgia, doer? Se eu tiver alguma contrariedade [...] às vezes eu tenho alguma, assim, desavença com mamãe, vamos supor, é dito e feito que eu vou ter fibromialgia, da dor da fibromialgia”* (Priscila). Esse relato vem a corroborar com pesquisas que abordam a fibromialgia, admitindo a existência e a relação íntima entre a presença de sintomas emocionais e o surgimento das dores corpóreas (Garcia-Bardón, Bernal & Fuentes 2006; Saltareli et al., 2008).

Em pesquisa de cunho psicanalítico, Formiga (2010) compreende que as dores crônicas são manifestações de um corpo deprimido, sinalizando ser a fibromialgia, uma possível modalidade da histeria contemporânea, constatando uma alta frequência de casos de depressão relacionados aos sintomas físico-dolorosos. Observe-se o recorte do relato de Raabe: *“A fibro vem de, que eles dizem, de depressão, de traumas né, de perdas [...] E o período dessa doença minha, veio logo em seguida da morte da minha mãe [...]”*.

Analisando o relato de Priscila é possível observar como os eventos para além do indivíduo se interconectam com as posturas e reações vivenciadas por esses. Estimamos que atitudes de confronto com a figura materna parecem estar relacionadas ao sintoma da dor descrito por Priscila. O sintoma surge somente depois da “contrariedade” vivenciada, como se denunciasse o limite da relação. Isso denota uma possível rigidez no padrão de comportamento do subsistema (mãe e filha).

Raabe também faz uma relação entre sentimentos depressivos e a dor da fibromialgia. Em alguns momentos se confunde em seu relato quando aborda a dor da fibromialgia ou quando aborda pensamentos depressivos, traçando uma relação na qual um evoca o outro. Tais eventos geralmente se relacionam com eventos externos, compondo uma tríade entre fatores biológicos, psicológicos e sociais que se retroalimentam e são fundantes para o surgimento dos sintomas da fibromialgia (Sardá Júnior, 2014).

A presença de alguns eventos traumáticos associados ao surgimento das primeiras manifestações das dores em decorrência da fibromialgia também ocorre em pelo menos duas das participantes. Dorcas traz as perdas sofridas como gatilho principal à manifestação da

doença. Segundo ela, após o falecimento da sua mãe (uma figura de cuidado importante em sua vida) ocorreu o surgimento de seus problemas de saúde, havendo sido, logo após esse evento, diagnosticada com fibromialgia. “[...] depois que minha mãe faleceu, as coisas começaram, a minha vida começou, mudou muito, em relação a minha saúde [...] muita coisa mudou. Noto que depois disso foi que comecei a ter esses tipos de coisa, esse tipo de... Problema de saúde[...]

” (Dorcas).

De forma semelhante, Raabe associa a perda materna como evento desencadeador da doença. Tal perda parece ser um marco importante de início de experiências dolorosas para ambas, além de representar o início de significativas mudanças de vida de um sistema em desequilíbrio. Todo sistema ao entrar em desequilíbrio tende para a cristalização das relações, dentro de uma dinâmica que sempre tenta retornar às condições anteriores, ou passa por um processo de reorganização na direção de uma nova funcionalidade. Um dos indícios de que o sistema tende a superar o desequilíbrio assumindo uma nova postura está representado na transformação e autonomia de seus membros, sobretudo o membro portador do sintoma (Andolfi et al, 1989). Contudo, observando os relatos de Dorcas e Raabe a seguir, observam-se posturas ainda passivas ao processo, com pouca ou nenhuma elaboração do mesmo, o que parece impedir a superação do sintoma:

Eu não sei, eu não procuro pensar nisso não, mas eu sei que, você falando assim, eu posso até dizer assim, as perdas né, deram assim uma, assim deixaram, conduziram pra esse tipo de coisa... (Dorcas)

A literatura aponta para a existência de possíveis correlações entre a perda de um ente querido e o indivíduo que desenvolve sintomas, logo após o falecimento. A exemplo disso, Brown (1995) alerta para a existência não somente da relação entre a pessoa sintomática e o falecimento, mas afirma que a morte é um processo sistemático na qual todos os membros da família participam de maneira mútua e reforçadora, sendo aquele que apresenta o sintoma apenas um dos que foram, direta ou indiretamente afetados pela perda da pessoa da família. O autor também relata a respeito da quebra do equilíbrio familiar que ocorre quando há evento de morte ou doença grave. Esse desequilíbrio pode ser percebido quando Dorcas menciona sua vida ter mudado após o falecimento de sua mãe. O falecimento parece ser percebido aqui como um gatilho ao desequilíbrio e conseqüentemente a perda da homeostase familiar. A partir do episódio de perda familiar, a dor psíquica parece deslocar-se para o corpo numa tentativa de resgate do equilíbrio a todo custo, característica principal do sintoma.

Henriques (2013) identifica em sua pesquisa, o mesmo fenômeno. Com base na psicanálise, a autora registra histórias de perdas significativas relacionadas ao surgimento da

dor. Essa autora chama esse fenômeno de “aprisionamento do objeto perdido”, o que leva ao impedimento em maior ou menor grau da resolução do luto.

Percebe-se que a forma encontrada para se relacionar com a dor pode ser representada por uma conduta de supressão da mesma. Esse tipo de conduta manifesta-se inclusive na tentativa de bloquear elaborações de temáticas que possam servir como disparadoras para as dores. Alguns pensamentos são interpretados como perigosos, pois contêm temáticas ameaçadoras que parecem atrair os sintomas da doença. *“Eu já fico pensando, meu Deus, aí quanto mais eu penso, aí começa as dores ta entendendo”* (Priscila); *“começo a pensar, começa a doer até o cabelo”*. (Raabe).

Atrelada a não elaboração, a dor parece ser reconhecida em alguns relatos como uma instância externa a si; em alguns casos, ela parece personificada, em outros, surge como uma força autônoma que tem função de ser disciplinadora, controladora dos seus estilos de vida. *“Quando tem um negócio, alguma coisa assim, eu saio pra aproveitar, porque se a gente se isolar é pior, ela toma conta mesmo da gente”* (Raabe); *“Parece que era uma coisa mesmo, uma lei...”* (Jael). A fibromialgia parece assumir a identidade de uma “força” que tenta inutilizar a pessoa, tornando difícil se aproximar das coisas que mais deseja.

Faz-se necessário uma reflexão sobre essa aparente cadeia de eventos que se afetam mutuamente. O sintoma surge como um alerta de que algo não vai bem; para evitar a manifestação do sintoma, evita-se a elaboração do mesmo ou de temáticas que se relacionam com ele. Por fim, quanto mais se evita senti-lo e elabora-lo, mais ocorre um suposto movimento de controle sobre o sintoma. Caracteriza-se um movimento de circularidade que mantém relação disfuncional com a doença.

Observa-se a lógica da tentativa de supressão dos sintomas álgicos a todo custo, a resistência da elaboração de temáticas que apresentem alguma conexão com a dor, e por fim, a presença de relatos que descrevem a manifestação da dor como uma força autônoma e disciplinadora. Tem-se a impressão de uma resistência à busca de estratégias de enfrentamento e ajustamento saudável de sua vida cotidiana à dor. Esse tipo de relação estabelecida parece retroalimentar negativamente as próprias dores, pois ao passo que há um afastamento e resistência em tentar compreender ou conviver com o sintoma, eliminam-se as chances de adaptar-se à dor e à doença. Quando isso ocorre, pensar sobre o que causa a dor se torna uma ação provocativa ao surgimento de mais dores.

A forma de conduta que as entrevistadas estabelecem diante da doença, especialmente de sua dor, sugere uma conduta de evitação, com poucas elaborações que visem à adaptação a este fenômeno, propiciando um convívio suportável a dor.

Aí eu... assim... trato de tomar os medicamentos, pra essas dores sair de mim[...] (Jael)

Você tenta viver sem dor e vai colocar mais dor no corpo né [...] eu tento fazer tudo pra não sentir dor. (Dorcas)

Começo a pensar, começa a doer até o cabelo. (Raabe)

[...] Me dá assim, me dá uma...como se fosse uma revolta da vida sabe como é? De ter essas dores tão forte e não poder fazer nada[...] (Priscila)

Esses trechos demonstram pouca disponibilidade e abertura para estabelecer um convívio suportável com a dor. Também demonstram pouca disponibilidade de pensar sobre sua própria condição. Todas as participantes, com exceção de Abigail, têm um tipo de relato que remonta a uma tentativa de fuga à dor. Abigail por outro lado, demonstra um movimento de busca adaptativa e de forma criativa ao referir uma relação de amizade com a dor:

Ai foi que eu comecei a adaptar a minha vida a ela, sabe, nunca deixei de fazer nada, por ela, por causa dela, quando eu to pior, eu me acomodo, quando não, eu levo minha vida normal, não vou ficar brigando com o inimigo, resolvi passá-la pra ser minha amiga, porque pro inimigo você não entra em acordo e com amiga você entra né. (Abigail)

Segundo Portnoi (2008) os recursos de enfrentamento estão estreitamente relacionados com a capacidade de adaptação e ajustamento à condição de cronicidade. Diferente das demais, Abigail demonstra ter uma maior abertura para que ocorra esse tipo de ajustamento, demonstrando um nível de reflexão e elaboração sobre sua condição de dor, diferente das demais. Abigail demonstra estar em busca de um equilíbrio homeostático, mesmo diante da cronicidade da doença, equilíbrio esse, que não retrata um movimento de volta à condição anterior, mas de adaptação a uma nova dinâmica em um movimento de aceitação da doença. Vale ressaltar que do grupo entrevistado, Abigail é a que possui o melhor poder aquisitivo, tendo maior acesso, participando de outros contextos de tratamento além do contexto médico-hospitalar, como o médico acupunturista que segundo ela, contemplava esferas religiosas e psíquicas no tratamento. No que remete ao seu sistema familiar, refere uma família compreensiva e afetuosa para com ela, em especial após o diagnóstico. Essas características não condizem com as demais participantes.

A capacidade de se adaptar depende dos recursos que cada indivíduo possui, mas também do meio em que se insere. Apesar de manifestar-se na ordem do particular, ela também aponta nuances intersubjetivas, pois se relaciona com o ambiente do sujeito, com sua história

de vida, com a cultura e com os outros (Bendelow & Williams, 1995; Good, Good & Kleiman, 1994). Dessa forma, podemos estabelecer uma relação com os dois temas seguintes da pesquisa, pois é possível perceber indícios de que o modo de enfrentamento adotado por cada participante é coincidente com o modo como a dor é compreendida pela equipe de saúde e pela família, pontos que serão retomados mais adiante.

Todo sistema que experimenta situações imprevistas e ameaçadoras tem seus padrões de interação e suas funções individuais afetadas, tendendo ao enrijecimento; ou seja, o sistema se reorganiza de modo a não ter que mudar. Esse movimento afeta todos os membros do sistema, em especial aquele que é portador do sintoma, o qual representa tanto a impossibilidade de mudança, como a única possibilidade de mudança (Andolfi, Angelo, Menghi & Nicolo-Corigliano, 1989). No caso das entrevistadas, percebe-se tanto uma resistência à mudança após o adoecimento (na forma de se relacionar com as pessoas, na rotina, no relacionamento consigo e com a doença), ao mesmo tempo em que se percebe a dor sendo utilizada como dispositivo que incentiva a mudança:

Eu era muito ativa, como eu disse a você, muito. Eu saía, vendia minhas coisas, chegava em casa cuidava de casa, quando eu saía pra vender minhas coisas, eu já deixava a janta pronta [...]. E hoje eu não sinto mais isso, eu não sinto mais, aquela pessoa, que eu fazia, corria muito, fazia, enfrentava as coisas, já tentei aqui fazer, dar conta desse apartamento, de lavar banheiro, de fazer as coisas, tudinho, que eu gosto tudo organizado e depois vem as crises. Quando você termina você tá cheia de dores. Ai aquilo mexe com você. Mexe muito. (Raabe)

Observa-se que Raabe, a partir do momento em que precisa desacelerar e se desresponsabilizar de algumas atribuições, parece questionar seu papel e o de outros membros do sistema que também precisam se reajustar a uma nova configuração. Vemos aqui o princípio da causalidade circular em ação, segundo a qual quando um membro do sistema é afetado por algo externo ao sistema os demais membros reagem a essa tentativa de mudança. Nesse sentido, se aceita a mudança e muda-se ou “boicota-se” o movimento para manter o equilíbrio do sistema (Minuchin & Fishman, 1990). O sintoma da dor, neste caso, assume um funcionamento como um dispositivo que alerta a necessidade de um novo funcionamento em sua vida, “obrigando-a” a modificar a forma de se relacionar com os outros e consigo mesma. “[...] uma fala, outro fala, mas tem que levantar a cabeça. Agora, é complicado? É! Porque a sua vida muda completamente. Você quer fazer as coisas, você não consegue. Você não é mais a mesma. (...) Mas é muito difícil, Vanessa, pra gente mudar” (Raabe).

No que se refere ao impacto da doença em sua relação com os outros, especialmente familiares e amigos, percebeu-se uma possível falta de compreensão sobre a pessoa fibromiálgica e um provável desconhecimento da doença, levando a comentários de desconfiança e crítica sobre as participantes:

Ai eles começam a brincar né, porque, não, porque não sai do canto, demora para sair do canto pra andar daqui pra lá. Eu fiz: minha gente, eu sinto dor! (Dorcas)

A semana todinha tava muito inchada, muitas dores, que eu não conseguindo pisar direito. Então eu falei pra as pessoas, muita gente não aceitou, teve que aceitou e teve gente que achou que era da minha cabeça, que eu tava nervosa. Mas não é, não é da cabeça da gente. Ai teve crítica. (Raabe)

Alguns autores mencionam a insistência de preconceito e questionamentos sobre se a fibromialgia de fato se trata de uma doença (Pollak, 2008). Dúvidas infundadas e contraproducentes dificultam ainda mais o tipo de relação que o indivíduo estabelecerá consigo mesmo por causa do corpo dolorido. Ribeiro (2016) menciona a existência de um estigma no que concerne à fibromialgia, segundo o qual não é dado crédito aos sintomas reportados pelos doentes. Refere que a dúvida quanto à genuinidade é comum, além do questionamento sobre se os fibromiálgicos não estarão a simular ou a exagerar, colocando em causa o seu carácter e moral, desautorizando e desclassificando ainda mais esses sujeitos e seus sintomas.

Observa-se nos relatos mencionados de Dorcas e de Raabe forte conotação de descrença que as acompanhou principalmente no início das manifestações da doença. Tais condutas intensificam sentimentos de angústia, tristeza, revolta e solidão por causa da incompreensão. Dorcas salienta o sentimento de solidão: “*Mas esse negócio de fibromialgia parece que só eu que tenho... Infelizmente só eu que tenho...*”. Tal relato vem a indicar, além da solidão um possível sentimento de incompreensão por parte das pessoas de sua família.

4.3 “Para/pára essa dor, uma medicação, por favor!”

Entender o padrão de funcionamento individual e familiar é algo relevante para estabelecermos uma compreensão sobre determinado fenômeno. Contudo, se faz necessário construirmos uma ideia semelhante a um mural, para além de uma visão de tão perto do fenômeno que se observa (Minuchin, 1989). Nessa ideia de mural, este segundo tema se propõe

a ampliar a visão, englobando as relações estabelecidas entre essas mulheres e os representantes de equipe de saúde.

A falta ou a longa espera até o diagnóstico de fibromialgia vem a intensificar ações preconceituosas, além de alimentar o estereótipo social de que o problema ocorre numa ordem exclusivamente psíquica. O percurso até o diagnóstico é longo para a maioria dos doentes, além da dificuldade inerente à própria fibromialgia, por somente ser detectada pelo exame clínico (Saltareli et al., 2008).

Ao analisar o relato de Dorcas, percebe-se a dificuldade na busca por um diagnóstico e por um profissional de saúde que a compreendesse, com o qual se identificasse, no qual pudesse confiar, configurando em seu caso uma longa trajetória com diversas tentativas: *“Ai eu fui pra outro né, pra outro, ai fui num médico, fui outro, até achar um médico que me, assim, que eu me identificasse”* (Dorcas).

A humanização da assistência remete à efetivação da qualidade técnica com capacidade de acolhimento e vínculo para a construção de relações de confiança, compreendendo a escuta e o diálogo como fundamentais às práticas de saúde (Brasil, 2004). Em cada encontro, as relações de corresponsabilidade e confiança entre profissionais e usuários resultariam da busca de saberes mediadores/mediados, construídos nas negociações que colocam os recursos técnicos existentes a serviço dos sucessos práticos almejados (Jorge e col., 2011; Ayres, 2001).

Braga (2013) constata que a espera até o diagnóstico se intensifica pelo fato da fibromialgia ser uma entidade nosológica difícil de identificar, definida assim por 91% dos médicos participantes da pesquisa. Constataram também que a média de tempo de espera até o diagnóstico foi de mais ou menos um ano. Também percebemos essa dificuldade quanto à busca por diagnóstico no relato de Jael: *“[...] foi uma fase muito ruim, eles suspeitaram coisas, com exames suspeitavam uma coisa, depois outro exame já não suspeitava, pronto. Ai depois as dores mesmo [...]”* (Jael).

Se por um lado é constatada a dificuldade de fechar um diagnóstico como o da fibromialgia, por outro se sabe da existência de posturas médicas que resistem ou pormenorizam o quadro patológico. Ribeiro (2016) afirma que é comum haver estigma não só no âmbito social, mas também no meio médico que proporciona o descrédito dos sintomas. A longa espera até o diagnóstico associado ao imaginário social sobre a doença corrobora para o surgimento de segredos e mitos nos diferentes sistemas em que a pessoa se insere. Os segredos se tornam comuns se tais sistemas possuem padrões rígidos de comunicação; os mitos surgem com a função de construir retalhos para as lacunas não compreendidas ao longo do tempo (Prado, 1996).

O diagnóstico permite ao doente livrar-se (supostamente) do desconhecido e encontrar apoio e validade para os seus sintomas (Ribeiro, 2016). O sofrimento emocional experimentado por causa da espera até o diagnóstico foi percebido nos relatos de Abigail:

Até eu ter o diagnóstico, eu ficava realmente muito, muito, impaciente, traumatizada, aquilo pra mim, aquilo me irritava [...] porque eu não sabia o que era, aquelas dores que eu não conseguia, me levantava da cama, me levantava mal humoradíssima, é coisa que eu não sou, mal humorada, certo. Então aquilo tava me irritando, porque eu não tava conseguindo olhar para as pessoas direito [...] mas atualmente não, atualmente eu já sei, aí pronto. Não me aperreio mais não. (Abigail)

Corroborando com este ponto, Saltareli et al (2008) encontraram em sua pesquisa dados referentes à percepção de sinais e/ou sintomas associados à preocupação gerada tanto pela espera pelo diagnóstico quanto pelas preocupações relacionadas a dúvidas pelo desconhecimento da síndrome. Tal desconhecimento também foi percebido por Raabe: “[...] isso aí já não é mais Chikungunya, isso é fibromialgia. E eu fiquei perdida sem saber o que era”.

Ao se referir ao tratamento, Dorcas fez fortes relações com a prescrição de medicamentos, parecendo ser esta a principal conduta ofertada: “*Dependendo do médico você pode até assim... não lhe ajudar muito, porque o médico vai dizer, ‘é, vamos passar uma... uma medicação’, aí dá uma medicação, aí você faz, ‘não doutor, essa medicação tá indo bem’...* (Dorcas).

Por outro lado, é percebida no relato de Priscila a importância que a mesma dá às medicações, preferindo assumir uma despesa mais alta para ter medicamentos mais atuais:

Então, assim eu faço, não é fácil assim, nem financeiramente, porque os remédios são caríssimos, certo? Porque assim se você for pegar no SUS, aí você pega os remédios, você tem medicação, mas você tem as medicações assim, que são as mais antigas do mundo, tipo assim, uma medicação ela é lançada pra você, depois de nove anos que ela já tá no mercado é que ela passa assim a ser parte do SUS. Então, um paciente não vai esperar se tem uma medicação ali melhor, mesmo que seja mais cara eu não vou esperar que, não vou pegar do SUS, nem vou esperar que tenha daqui há nove anos para pegar mais barato não. (Priscila)

Arelada à qualidade do remédio manifestada por algumas participantes esteve a importância que alguns médicos pareciam dar à analgesia. O profissional descrito por Dorcas parece demonstrar pouca disponibilidade para compreender o sujeito quanto às suas queixas,

ainda que físicas e psicológicas. O paciente parece ser enquadrado num tipo de equação linear de causa e efeito, bem díspar do quadro que a fibromialgia apresenta.

Ai quando fui num médico, ai fui num reumatologista, ai o médico disse assim, passou um tipo de medicação, passou uma fisioterapia. Eu disse, doutor não passou nada não, ele fez, “mas eu passei o remédio certo pra você e você não ta melhorando?”, eu fiz, não to melhorando. Ele fez, “não é possível...”, ai ele fez assim, “se quiser outro, outro diagnostico, vá, pode procurar outro médico. Que parece que eu não to sabendo cuidar de você, porque eu to passando o remédio certo e você não ta melhorando...” (Dorcas).

Segundo Martinez (2008), o tratamento farmacológico deve fazer parte de um programa de tratamentos, não devendo ser tratado como exclusivo. Ribeiro (2016), por sua vez, enfatiza que o tratamento não farmacológico, a saber, exercícios físicos, acompanhamento psicológico e educação a respeito da síndrome, são estratégias terapêuticas que melhoram a qualidade de vida, se bem empreendidos podem evitar o uso de medicações ou diminuir as doses. Diante disso, alguns profissionais da área médica parecem demonstrar dificuldades em lidar com questões de ordem subjetiva que são inerentes à síndrome. A ênfase no tratamento medicamentoso e o pouco investimento em outras formas de tratamento seguem na lógica de supressão da dor a todo custo, em detrimento da promoção da adaptação e compreensão dos sintomas.

Traçando uma relação com o primeiro tema, no qual se destacou a resistência encontrada em se pensar na dor, encontramos aqui uma outra dimensão desse mesmo fenômeno que se dá pela busca da analgesia das sensações dolorosas incentivadas e prescritas pelos próprios médicos que as acompanham. Não se convém pensar com isso que não existe importância na prática de prescrição de medicações para casos como os descritos na pesquisa. Contudo, quando esta se torna a principal prática evidenciada e almejada nos relatos, é inevitável pensar nessa relação subsistêmica entre o médico e sua paciente, em que se estabelece um padrão de comportamento também enrijecido, no que remete à hierarquia (o saber e capacidade médica diante do desconhecimento da paciente).

O médico deve buscar por uma relação de confiança e nesse caminho enfrenta o desafio de ser propositivo ao mesmo tempo em que não deve perder o contato com as aspirações e significados dos seus pacientes. Quando esse equilíbrio se perde, corre o risco de desenvolver uma postura de imposição de força, com intervenção excessiva, com o risco de que as assimetrias se tornem cada vez maiores e mais sistemáticas, reforçando uma hierarquia rígida (este ponto será retomado um pouco mais adiante).

Difícilmente ocorre a indicação e a entrada de outros profissionais com propostas terapêuticas alternativas, que não tenham por principal objetivo o fim da dor, mas que conduzam para a elaboração de questões intersubjetivas presentes no processo de adoecimento. As relações do subsistema médico-paciente, neste caso, funcionam através de retroalimentações negativas, promovendo a estagnação e intensificando a não elaboração por parte do paciente.

Ainda no que concerne às condutas adotadas por profissionais de saúde, foram relatadas posturas que denotam incompreensão sobre a dor, além de certa desconfiança a respeito do quadro algíco apresentado, mais uma vez comprometendo a relação de confiança e o vínculo calcado na intersubjetividade. Dorcas remonta ao despreparo de alguns profissionais ao lidar com aspectos subjetivos da doença, assumindo uma postura de crítica ao menosprezar as dores da paciente.

Ele fez assim, ‘tem pessoas, tem paciente meu aqui que é fibromiálgico que é bem pior do que você, que não consegue mexer, não sei o que...’ assim né, trata meio... Eu fiz, tá. Assim como se eu não tivesse nada. Ai eu fiz, não, tá certo. Ai ele fez, ‘mas a medicação é essa que você tem que tomar’[...].

A dificuldade em lidar com sintomas que estão para além do âmbito bioquímico também foi percebida em sugestões oferecidas pelo médico de Raabe em suas consultas.

Você vai fazer atividade física, vai tomar medicação e vai passear, espalhar, viver sua vida normal. Porque se você cair em depressão é pior. Então você vai tomar medicação mas você vai ter que fazer atividade física.

Embora as sugestões sejam encaradas como válidas e produtivas para Raabe, as demandas de ordem subjetiva são combatidas unicamente com medicação e atividades de lazer. O médico em nenhum momento possibilitou a Raabe refletir criticamente sobre o tipo de relação que a mesma tem construído com a doença, sobretudo com o sintoma da dor. Demonstra aderir à ideia de que a dor se encontra não somente no corpo, mas também na mente; contudo, ao invés de viabilizar um processo de “tratamento” dessa mente, parece lidar de forma anestésica e paliativa. O médico que a acompanha sugere leitura e atividades de lazer ao invés de encaminhar para acompanhamento psicológico, por exemplo. As atividades prescritas parecem ter o sentido de “ocupar a mente”. Parecem ser sugestões que passam a mensagem de que a mente precisa ser ocupada ou estar distraída. Poder-se-ia pensar também que tais prescrições parecem seguir a mesma lógica de “não pensar sobre a dor”, como já discutido.

No caso de Raabe, o vazio sentido deve ser preenchido com atividades que afastem a paciente da reflexão sobre a doença: “Ai eu tenho que ver televisão e o médico

mandou ler, preciso ler, não gosto muito de ler, mas eu leio... aí quando vem aquela angústia, vou ler ou então vou rezar o terço” (Raabe).

Diferente das outras participantes, Abigail obteve experiências distintas no que se refere às condutas adotadas pelos profissionais que a acompanham. Além do médico reumatologista, ela tem conta com um fisioterapeuta (no Pilates), um acupunturista e um ortopedista. Os profissionais que a acompanham, de forma geral, parecem, segundo Abigail, partilhar uma visão de que o sujeito está para além de sua dor, considerando uma postura holística, não se findando somente na interrupção do sintoma. Isso também interfere no modo como a própria participante interpreta e convive com as dores, de modo a manter uma postura um pouco mais flexível, quando comparada com as demais participantes.

Ao se tratar da relação estabelecida com os profissionais de saúde, nota-se que, em alguns casos, esses parecem ocupar um poder hierárquico superior às participantes, sobretudo os médicos. Como, por exemplo, o médico que acompanha Raabe: *“Doutor X disse que ia acontecer isso e tá acontecendo, tá entendendo [...] doutor X disse que se você se estressar vai doer até seu cabelo. E realmente, se eu me estressar...”* (Raabe). Neste caso, o médico parece ser o detentor da verdade, uma verdade sobre ela que ela não sabe, assumindo um papel semelhante ao de um profeta. Nesse tipo de relação hierárquica em que as fronteiras são demasiadamente fixas, Raabe não parece exercer nenhum tipo de autonomia ou responsabilização sobre o que acontece consigo, necessitando de um outro fale de si, ficando ela como incapaz de o fazer.

No caso de Priscila, observa-se o subsistema médico-paciente com características de co-dependência, com Priscila parecendo demandar um cuidado exacerbado ao médico (no sentido de uma possível relação paternalista), e este parecendo assumi-lo.

[...] Aí quando mamãe vai lá e fala alguma coisa, às vezes assim, eu boto ele no telefone quando eu tenho alguma divergência assim, em relação a doença, eu boto ele no telefone e ele vai e fala com mamãe, mas...assim, pouco, porque... Vanessa, eu tenho 44 anos, eu não sou mais nenhuma adolescente que diga assim, não, tem que falar com a mãe dela. (Priscila)

Priscila assume uma postura infantilizada, enquanto o médico parece assumir um papel paterno, justamente o que parece faltoso ou falho em sua vida. O médico em questão a acompanha há muito tempo e parece ocupar o lugar de quem detém a maior autoridade no que diz respeito à saúde de Priscila, como um pai “todo-poderoso”. Os demais profissionais não têm a estima e confiança que Priscila deposita nesse médico, clínico geral. Essa parece ser uma relação pouco funcional, no que diz respeito à promoção de uma autonomia em seu tratamento.

Mamãe fazia ‘vá se tratar!’, se eu tinha uma dor... vamos supor, se eu tivesse uma dor... se eu tivesse uma depressão, ‘vá se tratar com o psiquiatra’, meu médico fazia, ‘vá não, que eu mesmo lhe trato’ [...] ele pra mim, ele faz o papel, ele, só ele pra mim ele faz o papel de vários médicos que eu deveria ter o acompanhamento[...]. (Priscila)

O subsistema médico-paciente, neste caso, parece ser influenciado não somente por demandas da paciente, mas também por demandas do próprio médico, quando o mesmo a incentiva a não buscar outro profissional, assumindo a responsabilidade de tratá-la “integralmente”, na contramão do que propõe a Política Nacional de Humanização (2004) e a Política Nacional de Dor e Cuidados Paliativos. Observa-se aqui um deslocamento do suposto papel do médico, bem como de Priscila: a relação estabelecida favoreceu o estabelecido de um sistema rígido, de pouca mudança, que se retroalimenta continuamente de forma disfuncional e impedindo que outros elementos venham a corroborar com o processo de tratamento de Priscila no sentido da integralidade do cuidado. Esse modo de funcionamento também dificulta que ela possa se deparar com outras modalidades de cuidado para si, prejudicando possíveis avanços clínicos em seu quadro: *“Eu não faço de jeito nenhum, nem me mande fazer exercício físico, pra fibromialgia, que eu não faço e nem acompanhamento de psiquiatra, de terapia, de nada, que eu também não faço”* (Priscila).

O acompanhamento multiprofissional através da referência e contra referência é uma conduta assertiva e comumente recomendada no tratamento da fibromialgia. A não anuência de pacientes à atividade para além da farmacológica, sobretudo a de exercício físico, segundo Silva (2014), está diretamente ligada à transgressão de representações do “cuidado de si”, ou seja, à ideia de se responsabilizar por seu corpo. Seria, portanto, uma tentativa, ainda que inconsciente, de permanecer doente, na contramão da terapêutica que busca retirar o indivíduo da passividade e o coloca assumindo ativamente sua doença.

Diferentemente do caso de Priscila, pode-se observar que o encaminhamento para profissionais de outras áreas, com exceção à Psicologia, foi uma conduta relatada por todas as participantes, ainda que não houvesse a adesão das mesmas. Em alguns casos, também buscavam por conta própria terapias alternativas ao seu tratamento médico-farmacológico, mesmo que não permanecessem por muito tempo, com exceção de Abigail.

Com esse médico foi que realmente ele me disse que tinha esse problema e começou me tratar. Ai eu comecei a tomar medicação, ele passou fisioterapia, ele passou hidroterapia, passou um bocado de... né. (Dorcas)

Então você vai tomar medicação, mas você vai ter que fazer atividade física (Raabe)

Menina eu comecei a fazer uma hidro... aí parei, relaxei [...] Aí outra terapia, uma terapia que eu fiz, minha patroa pagou...eu fiz uma terapia lá, ela pagou pra mim uma terapia lá, por doze dias [...] (Jael)

[...] Por incrível que pareça, que eu não acredito, mas me ajudou muito, acupuntura [...] (Abigail)

Para Dorcas e Raabe, a desistência se deu por questões financeiras. Já para Jael sua desistência em frequentar esses espaços alternativos se deu principalmente por não perceber nenhum benefício a respeito da diminuição das dores, colada a um relato que visava somente à analgesia, sendo, portanto, a medicação a única terapêutica eficaz, julgava.

P - Tu sentias que te ajudava?

R - Não, não, nada, assim pelo que eu tinha nada pra mim, me adiantava. Aí eu fiz duas sessões, vinte mais vinte sessões de joelho, fisioterapia no hospital, nada me adiantou, nada me adiantou, impressionante. Parece que era uma coisa mesmo, uma lei... (Jael).

A respeito da existência de um espaço ou de profissionais que tratem a paciente para além dos aspectos fisiológicos, percebeu-se no relato de Abigail que o acupunturista tentava assumir essa postura, considerando inclusive a religião.

Agora você vai ficar repousando, nesse repouso você pense o que é que você ta fazendo da sua vida, desse repouso você pode falar com Cristo. Fale que Ele lhe ouve [...] Quando eu chego lá, ele sempre pergunta, como é que vai... quantas crises teve, ta melhor? Mas esse ele é assim uma pessoa bem... 'a senhora quer rezar?' Ai eu dizia, não... 'mas se a senhora quiser rezar eu tenho um terço aqui, se a senhora é católica, eu tenho os terços...', eu dizia, não doutor Ricardo ta ótimo, eu rezo sozinha mesmo, converso com Deus só, preciso de terço não." (Abigail)

Com relação à existência de um espaço que possa tratar das demandas emocionais referidas ao longo da entrevista pelas participantes, nenhuma demonstrou interesse de buscar suporte psicológico e/ou psiquiátrico. Esse fato curioso se deu apesar do reconhecimento da importância desse tipo de acompanhamento por algumas das participantes.

Mas, agora, ajuda psicológica, eu já até fiz, mas não por conta disso. Eu já fiz um tratamento assim de, conversei muito com psicólogo, mas era em relação a minha vida mesmo, normal assim que eu tinha, depois que eu perdi meus pais, ai eu fiquei com muito problema, ai fui. Mas... me ajudou muito.

Até eu assim, a gente conversando... A gente conversando assim, falando sobre as coisas da vida né. Sobre o problema físico também. Ajuda muito. Mas não foi por causa disso que eu fiz entendeu. Mas assim, é mais médico mesmo, nunca procurei outro tipo de profissional não, pra isso né. (Dorcas)

Dizem que a gente na fibro tem que ter um psicólogo né, disse que a gente tem que ter, tem que ter esse lado, mas, eu nunca procurei. (Raabe)

Da mesma forma, Abigail ao ser indagada sobre se já se utilizou o serviço psicológico por causa da doença, responde: *“Não. Talvez se eu não tivesse entrado pro Velija³, talvez eu tivesse ido, porque eu tava ficando, histérica assim sabe, muita agonia, mas não, até agora não precisei não.”* (Abigail).

Nos relatos acima é possível perceber um descrédito com relação à psicoterapia como possível recurso terapêutico no tratamento da fibromialgia. Observa-se que no relato de Raabe o sujeito está indeterminado - “dizem” - quase como um boato, o que sugere uma tentativa de distanciamento da questão em si.

Abigail, por sua vez, refere substituir o acompanhamento psicológico pela medicação antidepressiva. Esse tipo de movimento também é percebido no relato de Dorcas. A recusa de serviços que tenham como foco questões de ordem subjetiva, que propõem pensar sobre a dor e a doença, elaborando os possíveis sentimentos atrelados às mesmas, também é percebido de forma mais contundente em Priscila: *“Ele (médico) sabe, se ele já sabe que eu não vou pra um... psiquiatra, ele nem fala nisso, porque ele sabe que não adianta falar que eu não vou”*.

A busca pelo serviço psicológico ainda parece rodeada pelo pouco conhecimento sobre o que, de fato, pode ser o papel do psicólogo, além dos estereótipos sobre aquele que se utiliza desse serviço. Em especial no âmbito da saúde, questões que abarquem a saúde mental historicamente são carregadas de preconceitos e atitudes discriminatórias (Ribeiro, 2016; Eufrázio, Gomes & Katsurayama, 2014).

Contudo, a literatura aponta que um trabalho psicoterapêutico auxilia no controle dos sintomas da doença à medida que possibilita o desenvolvimento psíquico, proporcionando a elaboração de identidades e das relações para além da doença (Lima & Carvalho, 2008). No caso das participantes, percebe-se um esforço para desassociar a condição patológica de

³ Velija: é um medicamento da classe dos inibidores da recaptação de serotonina e noradrenalina. Esse medicamento é um antidepressivo que age no sistema nervoso central proporcionando a melhora de sintomas depressivos em pacientes com transtorno depressivo maior; sintomas dolorosos em pacientes com neuropatia diabética e fibromialgia.

questões que apontem para algum traço de doença mental, evitando que se reforce o estigma sobre elas.

Por isso até eu disse até ao médico, não quero tomar esse tipo de remédio, para não deixar mais pra baixo. Eu não tenho depressão. Ai ele disse, "mas isso (a fibromialgia) ai vai deixar você depressiva". Não sou, não sou depressiva, não sou. Porque eu acho que a depressão é uma coisa, talvez você saiba, eu acho que a pessoa que é depressiva deve saber, porque assim, eu acho que eu não sou. [...] Eu já até tomei esse tipo de remédio, mas hoje em dia eu não tomo mais, porque eu não quero mais, eu não quero mais tomar esse remédio antidepressivo, por que... Não acho que seja por ai entendeu... eu não quero tomar. (Dorcas)

Ai foi quando ele disse, você vai tomar isso aqui, agora isso aqui você vai tomar um bom tempo. Eu digo, remédio de doidinho é? Ele, 'eu não sei não dona Abigail, se isso é remédio de doidinho não...'. Mas eu só chamo remédio de doidinho [...] (Abigail).

No que remete à inclusão da família no tratamento, não foi percebido nenhum estímulo à presença de familiares, sequer algum tipo de esforço na compreensão da relação intersistêmica entre paciente-família-doença. Parece não haver o reconhecimento de ações dos profissionais de saúde sobre a importância do envolvimento familiar no processo de tratamento para uma doença crônica. Mais uma vez, fica aqui destacado o movimento circular e retroativo que enrijece as fronteiras do subsistema médico-paciente, dificultando a troca com os demais sistemas. Esse tipo de arranjo propicia a manutenção de posturas sintomáticas, como é o caso de Priscila, por exemplo, que se distancia dos membros da família e do convívio social, coligando-se ao seu médico. Essa deficiência na comunicação intersistêmica é sentida por Dorcas, que sinaliza possibilidades de desmistificação, caso fossem possíveis maiores trocas entre o sistema familiar e o subsistema médico-paciente:

Não, não tem um espaço não. Seria bom que tivesse realmente, porque, assim, pra quem tem... por exemplo uma pessoa que tem esse problema, mas que seja casada que tenha filho, tenha muita gente ao redor, seria ótimo, porque, ajuda muito [...] Mas seria bom. Pra saber, para as pessoas saberem, o porquê daquilo né, porque você sente aquilo né, como também, na família, os amigos, as pessoas mais chegadas ne. Seria bom. Mas eu nunca encontrei nenhum lugar assim não (Dorcas).

Dorcas reconhece a necessidade de existir um lugar que envolva outras pessoas, que poderiam ser do círculo familiar, com o objetivo de compreender o processo que passa. Sinaliza que parece ser comum o fato da família ou amigos não a compreenderem, ou não

saberem lidar com a doença, sobretudo, o sintoma da dor. Contudo, a psicoterapia não é cogitada pela participante. Em alguns casos, como Jael e Raabe, houve iniciativa familiar para procurar o médico na intenção de compreender a doença, mas a participação não foi estimulada, se dando somente nos primeiros momentos.

É, quando eu ia pra doutora assim logo no começo... aí minhas filhas entrava comigo...conversava com a doutora e tal, uns bons tempos né[...]
(Jael)

Não, não, ele... sempre na crise da época, ele começou ir comigo, no início, mas depois, agora eu to indo pro medico só. (Raabe).

Na política Nacional de Dor e Cuidados Paliativos, assim como é mencionado na portaria nº 3.150 de dezembro de 2006, considera-se a necessidade de estimular uma cultura assistencial para a dor e cuidados paliativos que possua uma visão holística a respeito do paciente e dos quadros dolorosos. Destaca-se a importância de uma abordagem multidisciplinar que considere aspectos físicos, psicológicos, familiares, sociais, religiosos, éticos e filosóficos, tanto do paciente, quanto da equipe, de seus familiares e de seus possíveis cuidadores. Apesar de a citada importância de um cuidado integral e multidisciplinar, não há um maior detalhamento desses aspectos, o que pode sugerir talvez pouco impacto na prática profissional, com base nos relatos das participantes que mencionam a importância e a falta de uma abordagem mais integral.

4.4 Fibromialgia e transições no ciclo de vida familiar

O modelo sistêmico traz importante contribuição para o estudo da psicopatologia. Dentro desse modelo, a enfermidade passa a ser compreendida num pensamento circular, no qual os sistemas adotados se influenciam reciprocamente. A enfermidade passa a ser sinalizadora de uma perturbação coletiva (Osório & Valle, 2002).

Este último tema remete à relação das participantes com sua família, considerando as singularidades de cada dinâmica familiar. Faz-se importante considerar não somente o ciclo de vida da pessoa doente, mas também o ciclo de vida da família em questão e como este parece ser influenciado pela doença. É notório que o surgimento de uma doença crônica dentro de uma família acarreta um marco na vida de seus membros, modificando as relações, ainda que sutilmente (Soares & Ferretjans, 2017).

Famílias mais resilientes se tornam mais habilitadas a aceitar a passagem de tempo, os ritmos e o fluxo familiar alterado. As transições dos ciclos de vida de uma família, apesar de serem bastante dolorosas, em geral por significarem um desequilíbrio na forma de funcionar um sistema, podem catalisar um crescimento e transformação e, portanto, normalização e contextualização da adversidade e da angústia (Palma, 2014). Pensando nisso, este tema remonta à configuração, à possibilidade de flexibilidade do sistema, à conexão, ou seja, ao equilíbrio entre a unidade familiar e a autonomia individual, a clareza na comunicação e o vínculo de confiança entre os membros da família.

Inicialmente é importante destacar a existência de diversos tipos de configurações descritas pelas participantes. Dorcas, por exemplo, mora na antiga casa dos pais (ambos falecidos), com sua irmã e sua cunhada, mais um casal de sobrinhos. Dorcas é a mais velha, nunca morou fora da casa dos pais, nem distante do seu núcleo familiar; embora tenha uma ideia de emancipar-se, não traz nada concreto em seus relatos. A configuração de sua família está perto de ser alterada, pois sua cunhada pretende se casar novamente e já se encontra em um relacionamento.

Refletindo sobre a dinâmica da família de Dorcas, percebe-se que esta apresenta um perfil moderadamente emaranhado, ou seja, as fronteiras que separam a função de cada membro familiar são frouxas, o que possibilita que esse sistema faça poucas trocas com o meio externo. Pode-se pensar que se trata de uma família voltada para si mesma, com os subsistemas dentro da família desenvolvendo um sentimento de apoio mútuo às custas da autonomia de seus membros. Famílias emaranhadas geralmente tendem ao movimento de coesão, o que possibilita o surgimento de receios quanto a mudanças (Paz & Colossi, 2013). É percebido que Dorcas se preocupa com essa mudança, uma vez que sua cunhada foi apontada como principal apoio no momento de crises da doença, bem como atribui à mesma a função de principal voz de comando da casa: *“ela conheceu outra pessoa, acho que vai casar, aí não sei como vai ser daqui pra frente, ela vai sair daqui, não sei como é que vai ser”* (Dorcas).

Raabe, por sua vez, mora com seu marido e um casal de filhos adultos. Nesse momento do ciclo familiar, preveem-se algumas alterações, pois seu filho mais velho noivou recentemente. Este fato gerou expectativas em Raabe, mas não pareceu preocupá-la no momento da entrevista, ainda que relate existir uma aliança dela com seu filho e de sua filha com o pai. O que parece causar tensões, nesse momento, seria o fato de seu marido estar desempregado e suas vendas estarem “devagar”, fato este que não só a perturba, aumentando suas dores, como preocupa os demais familiares: *“No momento, meu marido foi desempregado agora a pouco, tá desempregado, meu filho também... e eu não to bem com as vendas né, aí*

fica difícil. Faz umas quatro semanas que ele foi demitido. Então a gente paga aluguel né, então isso afeta muito” (Raabe).

Priscila, diferentemente das demais, mora só. Cada membro de sua família de origem mora em um estado diferente (a mãe e dois irmãos). Ela é a filha do meio; não se dá bem com o irmão mais velho, e tem um irmão adotado, que a trata como “mãe”. Ambos os irmãos moram noutro estado. Inicialmente toda a sua família de origem vivia em Recife. Contudo, ainda na infância os pais se separaram e quando iniciou seus estudos na faculdade, sua mãe foi morar em outro estado. Após o falecimento de seu pai, quando Priscila tinha 22 anos, cada irmão se mudou para um lugar diferente e ela permaneceu em Recife. Tem frequentemente atritos com a mãe e não se comunica mais com o irmão mais velho. Não tem planos de se casar ou constituir uma família para si.

Jael é casada e idosa, assim como seu esposo, ambos estão aposentados. Suas filhas já emanciparam de sua casa e atualmente sua configuração familiar se resume a ela e seu marido, embora as filhas morem nas proximidades⁴. A proximidade das casas e o histórico de doenças parecem ser vistos por Jael como uma espécie de motivo para o contato mais próximo, relatando que suas filhas são “bem presentes” em sua dinâmica familiar. *“É...elas deixavam né de ir trabalhar, chegava no trabalho mais tarde e tal...pra ta comigo...”* (Jael).

Assim como Jael, Abigail é uma senhora idosa e com relação ao ciclo de vida da família ambas se apresentam num estágio mais tardio da vida. Embora se distinga socioeconomicamente, Abigail também mora só com o esposo, pois os filhos já saíram de casa e construíram suas respectivas famílias. O esposo de Abigail ainda trabalha, e como foi relatado mais acima, nesse estágio se esperaria um maior afastamento familiar, mas ela relata que após a doença sente que sua família, que já apresentava característica de coesão, se aproximou ainda mais, inclusive fisicamente, já que uma parcela da família mora num prédio ao lado do seu. *“Porque meu marido paparica, os filhos, minha irmã, eu tava com pressão alta, hoje já chegou minha irmã aqui, meu cunhando, já chegou minha sobrinha, não pode ver... ai era daquelas que ficava dentro sabe?”* (Abigail).

Segundo Osório e Valle (2002), o objetivo que o grupo familiar compartilha é o de constituir seus membros numa matriz ou rede continente para sua proteção recíproca e seu desenvolvimento físico e emocional. Doenças crônicas que não apresentam risco de morte, mas possuem um caráter impactante na vida familiar, criam a possibilidade de superproteção por parte da família, além de ganhos secundários para os doentes. Ao analisar a coesão familiar

⁴ Segundo Krestan e Bepko (1995), com relação ao ciclo familiar, espera-se que de forma natural ocorra um certo distanciamento dos filhos ocasionando um maior isolamento do casal, em relação ao apoio familiar.

dessas mulheres, percebe-se que o movimento centrípeto da família (aproximação dos membros) foi percebido de forma mais evidente na família de Jael e de Abigail, possivelmente por se tratar de duas mulheres mais idosas, o que repercute numa aparente necessidade de cuidados específicos.

Alguns momentos no ciclo de vida familiar necessitam de alto nível de coesão familiar (casamento, nascimento, etc.); noutros a unidade familiar requer um ambiente extrafamiliar, como a emancipação dos filhos (Rolland, 1995). No caso de Jael e Abigail, o ciclo de vida da família parece remontar ao processo de adoecimento de ambas. Enquanto isso, Dorcas e Raabe, além da doença experimentam em suas famílias um movimento de emancipação de alguns membros. E diferentemente, Priscila, sendo a mais nova das participantes, experimenta um movimento familiar centrífugo (afastamento familiar).

Um fato curioso percebido nos relatos das participantes foi o papel que parecem assumir em suas casas. As demais, com exceção de Priscila, relatam ocupar uma posição central e de comando na família. Dorcas, por exemplo, exerce um papel de responsabilidade financeira e decisões da casa, papel esse que se intensificou após o falecimento de seu irmão: *“mas eu sempre tive um papel meio que de, suprir as coisas, eu tinha sempre o maior salário”*. Dorcas parece ocupar também uma posição hierárquica de destaque em seu núcleo familiar: *“Assim, eu sempre fui, eu tive um papel assim, meio que... não de assim de tudo, mas assim que, também ajudando muito nas decisões, como aqui eu sou a mais velha...”*.

Raabe também se descreve num papel ativo em sua família, tanto nuclear quanto extensa. Relata assumir um papel que une, movimenta e resolve demandas familiares:

Mas sempre foi Raabe, ‘liga pra Raabe, Raabe resolve isso, Raabe resolve aquilo’, tudo era eu” (ao se referir à família extensa). [...] *E sempre assim, as coisas dentro de casa sempre fui eu que resolvi. Isso aí já foi um erro meu. De eu deixar tudo pra mim também Vanessa... Que tudo até hoje meu esposo faz...você vai resolver... (Raabe).*

Essa posição de comando e centralidade nas decisões foi relatada de igual modo por Jael: *“É, são minhas... as decisões são minhas. É porque ele, aí ele, até porque é um marido que... assim, é um marido que assim, ele vai por mim né, e ele aceita assim as minhas decisões. Porque, é coisa certa...”* (Jael).

Abigail também dá sinais de assumir um papel semelhante, tanto com relação à sua família nuclear, como na extensa e na família de origem:

Então, normalmente quem toma a frente sou eu, mas, por exemplo, qualquer coisa que eu fique em dúvida ou eu quero um apoio, Fernando. [...] Pra minha família eu sou. Porque tudo que é maior problema correm pra mim

sabe, aí eu sou, e eu vou ser sincera, eu gosto, (rsrs) eu gosto, porque eu acho que aproxima mais, né. Quando tem algum problema num canto eu sempre tento apaziguar e sempre veem a mim. Isso, os mais chegados né, assim, os sobrinhos por exemplo, um ou outro vem, aí eu já ajudo, meus irmãos todos eles veem, inclusive as cunhadas, quando tem qualquer coisa elas veem (Abigail).

O papel desempenhado por Abigail desde quando era mais jovem foi o de cuidar dos demais familiares, isso tanto em sua família de origem, como na sua atual família nuclear. Para ela, cuidar dos outros significa aproximá-los de si. Faz uma relação da unidade familiar com o papel que desempenha na família, aparentemente um papel central, o que parece representar um ganho secundário.

Pesquisa realizada por Garcia-Bardón, Bernal e Fuentes (2006) com 105 participantes indicou movimento semelhante ao constatar um número alto de relatos de pessoas com fibromialgia que se diziam muito ativas em suas famílias, assumindo posições de comando e controle desde jovens, tendendo ao perfeccionismo. Muitas apresentavam carência de cuidado afetivo e conflitos familiares.

Em contraste à posição de comando e centralidade nas decisões, todas destacaram a necessidade de ser cuidada, porém com nuances diferentes. Algumas participantes demandavam o cuidado essencialmente do médico (como foi o caso de Priscila) e as demais da família. Dorcas apresentou a necessidade de ser cuidada em diversos momentos de sua narrativa, variando em sua demanda de cuidado, por vezes até mesmo sem uma pessoa específica a quem pudesse demandar, talvez temendo depender de alguém: *“não tenho uma pessoa que, vá me, assim, que vá cuidar de mim, ou então vá me assumir... [...] Não vou fazer uma coisa além do que eu posso. Pra depois assim, não ficar... Quem vai sofrer sou eu mesma né, então, eu tento não extrapolar”* (Dorcas). Nesse segundo trecho ela passa a impressão de que não tem quem cuide dela, por isso prefere não extrapolar, pois não quer correr o risco de se ver só e doente.

Lima e Carvalho (2008), em pesquisa com mulheres com fibromialgia, encontraram dados que indicam a característica de dependência de um cuidador por parte dessas participantes. Para estas autoras, a necessidade de se sentir cuidada se presentifica como uma tendência à regressão e à passividade, nas quais se abandona a responsabilidade de ser agente de seu próprio processo de vida, delegando a outro. Para Dorcas, responsabilizar-se pelo próprio cuidado parece ser um tema ainda pouco explorado e pouco aceito, uma vez que seu relato se configura negativamente sobre esse tipo de funcionamento autônomo. Vale lembrar que a

mesma associa o falecimento de uma figura de cuidado ao surgimento da doença, o que sinaliza um movimento de rigidez, dificultando o processo de individuação e ganho de autonomia em relação ao sistema familiar.

A respeito das crenças, partindo da ideia de que estas remetem a uma série de interpretações sobre o que é correto, destaca-se, por exemplo, o que foi trazido por Dorcas: ao mesmo tempo em que reconhece a importância da família no acompanhamento da pessoa doente, diz evitar conflitos familiares, transparecendo o mínimo de suas dores:

R - Não falar muito sobre isso, pra evitar que aquilo pese, na família.

P- Eles são preocupados em te ajudar?

R - É, mas assim, em relação a fibromialgia não. Como eu não faço muito alarde disso, assim (Dorcas).

Spiazzi (2009) observou relatos semelhante, referindo certo afastamento do membro portador da doença em comparação ao restante da família. Esse tipo de atitude não só produz afastamento, como facilita a existência de atitudes pouco compreensivas por parte dos familiares e vice-versa. Esta autora percebe que a convivência é dificultada pela falta de comunicação entre os membros da família e a pessoa portadora de fibromialgia. Desse modo, não somente o doente se isola, mas os membros familiares também tendem a ficar em silêncio, guardando seus problemas só pra si, a fim de não incomodar a pessoa com fibromialgia.

Raabe por sua vez, relata que a crença alimentada por alguns membros de sua família refere-se à incompreensão da condição do doente, como se a dor física e emocional que a acomete ocorresse por escolha. Tem a percepção de que para a sua família a doença tem sido mantida, piorada ou potencializada principalmente pela forma de funcionamento adotada por ela.

Mainha, tu tem que, sair, tu tem que, passear, tu tem que ter fé. Né, se envolver com os outros, ninguém tem que tá ligando pra cá, tu não tem mais que ta se ligando nos problemas da casa de vovó, deixa o povo se resolver [...] ai, quer ajudar, mas, eles ficam só falando que eu tenho que reagir, não dá ouvido aos outros, e procurar não me envolver com o problema dos outros (Raabe).

Para Raabe, a compreensão que sua família tem da doença remete a uma associação entre esta e os seus sintomas depressivos, condição perpassada por uma escolha de sua parte. Assim, uma mudança de atitude da sua parte, como aumentar na quantidade de passeios e a intensificação da fé, por exemplo, corresponderia à diminuição dos sintomas. Ainda

que isso seja eficaz, essa compreensão da doença parece em certa medida implicar Raabe como responsável pelos sintomas da fibromialgia, causados e sustentados por ela.

Priscila, por sua vez, experimenta um distanciamento de seus familiares e mantém uma postura defensiva com relação a eles: *“Ah, eu boto na minha cabeça, diante deles, porque eu não faço nada? Ah ninguém tem nada a ver com isso não. Ninguém tem nada a ver com isso, então não dou nem satisfação”*. Tal afastamento parece repercutir nas crenças elaboradas por seus parentes, bem como na forma como ela mesma se relaciona, de modo que as crenças acabam por potencializar o próprio afastamento: *“E eles sabem assim... que eu tenho, mas eles ainda acham que eu aumento um pouquinho, quando na verdade eu faço é diminuir, porque... às vezes eu tenho e não falo nada entendeu?”*. O modo de relacionar-se com sua família de origem (mãe e irmãos) parece remontar a um modelo enrijecido.

Andolfi et al (1989) afirmam que nas famílias em que há um membro sintomático e que mantêm relações rígidas ocorre um bloqueio na evolução do ciclo de vida familiar, assim como no ciclo de vida individual. Desse modo, a relação disfuncional permanece de forma a manter a homeostase do sistema, sustentada fundamentalmente pelo membro sintomático. Pode-se perceber, portanto, como a forma que Priscila lida com seu quadro patológico aponta para uma comunicação direta com a forma como se estabelecem as relações familiares. O sistema de crenças familiares funciona na tendência de unificar o máximo possível o significado da adversidade, o qual é construído e reconstruído o tempo todo. É a partir do significado compartilhado que haverá a possibilidade de um enfrentamento, aceitação ou não dos limites da doença (Palma, 2014).

Sobre o impacto da doença na vida familiar e as principais mudanças percebidas, Dorcas relata não ter percebido mudanças na dinâmica de sua família, embora se contradiga:

Se a família não ajudar né, como é que você vai, né, lidar com aquilo?

P: Alguma adaptação que vocês tiveram que passar por conta da fibromialgia?

R: Não, até que não, visse, não... Assim, a coisa que é mais, que eu convivo com isso, acho que não mudou a vida de ninguém [...] (Dorcas).

Ao mencionar que não houve modificações, que a doença “não mudou a vida de ninguém”, Dorcas parece apresentar uma relação familiar com supostamente pouca compreensão da família a respeito da fibromialgia. Essa relato (“não mudou a vida de ninguém”) remete ao esforço de Dorcas, já citado, em não querer ser um “peso” para a família. Mais uma vez, uma crença distorcida influenciando no nível de compreensão e coesão familiar.

Na família de Raabe, no entanto, parece existir certa oscilação entre a mudança de papéis e a cristalização, movimento típico de momentos transitórios da organização familiar, em especial na família extensa.

*‘Raabe ta inchada viu, não liga pra Raabe não’, meus irmãos fazem...
‘Raabe ta toda inchada lá cheia de dor, ninguém vai ligar pra ela não’,
porque tudo sou eu. Eu agora só faço escutar. Eu não me envolvo mais. Eu
me envolvia de uma maneira querendo resolver sabe, mas agora não, fala,
fala, fala, e eu fico só escutando no telefone, ta, ta... não me envolvo mais.
(Raabe)*

Antes que todo processo de mudança se concretize, as crises se mostram como elementos importantes e geralmente significam contradições, separação de velhos modelos de interação e assimilação de novas formas organizacionais. Essas modificações, apesar de desorganizarem o sistema, nem sempre são negativas, pois contribuem para que ocorra a maturação desse, além do seu desenvolvimento e crescimento, embora também possam afetar severamente seu equilíbrio e, em seguida, constituir um risco ou prejuízo para a saúde da família (Santi, 2012).

Por fim, com relação às críticas recebidas, algumas participantes passaram por circunstâncias que evidenciaram a resistência e descrédito diante de seu quadro patológico dentro do núcleo familiar, variando a intensidade e frequência desse comportamento de acordo com o nível de abertura e flexibilidade do sistema.

*Porque, como é que você diz que ta assim, ta incapacitado, pra levantar,
não pode andar... quando se levanta toda assim, ai as pessoas olha pra você,
meu Deus, fica logo né... só vive dolorida, só vive não sei o que... Cada um,
né, pode pensar assim né. Ai uma das coisas é isso, se a família não
compreender, é ruim, é pior. (...) Aqui em casa sempre brincam comigo né,
meus sobrinhos mesmo, faz, oxi... Quando eu saio, eita que pra se levantar,
pra ir daqui pra lá, demora que só pra chegar... Tudo tirando onda comigo.
(Dorcas)*

As brincadeiras e por vezes a ironia se apresentam como críticas veladas. Parece circular uma crença de que os sintomas da fibromialgia estão submetidos ao membro doente (“se ela quisesse ela poderia andar mais rápido”). Parece haver um movimento de responsabilização colocado em Dorcas, só que de forma velada. Ela primeiro narra o que existe em outras famílias e logo em seguida exemplifica com o comportamento familiar da sua própria, que passa a mesma mensagem através de uma brincadeira “social”.

Priscila sente-se incompreendida em seus sintomas de dor desde a sua infância e ainda hoje sente que seus familiares agem com descrédito para com sua condição de saúde.

Mamãe, papai, meus irmãos, meus tios, todo mundo. Todo mundo. Eles começam a taxar você como se você tivesse mentindo, que você não tivesse tendo aquelas dores entendeu. [...] Quem me faz essa cobrança, meus irmãos, mamãe, ta entendendo. Que eu não saio de casa e que, eu tenho que trabalhar. (Priscila)

Para Abigail, houve uma crítica velada de um parente logo após o diagnóstico, como se o adoecimento tivesse sido uma escolha da mesma. “*Não, riam muito, ‘mas neguinha, tu não teve mais que arrumar, tu já tem a coluna troncha, agora inventasse de arrumar essa fibromialgia?’*” (Abigail). Contudo, esse pareceu ser um movimento pontual o que não representou para ela uma crítica ou desconfiança sobre o que sentia.

Eu sei que eles acreditam piamente que eu sinto isso, porque eu sempre fui uma pessoa, assim, mais forte, de enfrentar as coisas de, não me abater por nada, então quando eles sabem que eu to com essa dor, qualquer coisa assim, eles se preocupam sabe. (Abigail).

Abigail parece se sentir compreendida em suas relações, pois reconhece o cuidado que os membros familiares desempenham para com ela. Contudo, quando remetida aos significados, a doença ainda parece ocupar um lugar emblemático na família, tendo em vista o relato de brincadeiras ocorridas logo após o anúncio de seu diagnóstico de fibromialgia. Os sintomas que não são vistos foram associados a histórias inventadas. Ao mesmo tempo em que a doença e a dor aparecem como um dispositivo de coesão familiar em prol do cuidado da participante, existe, aparentemente, um imaginário acerca de sua veracidade, no sentido da existência real. Curiosamente, ao relatar o quadro depressivo enfrentado por sua mãe, um movimento semelhante foi apresentado por Abigail, quando a mesma referiu que sua mãe não tinha doença alguma, só estava deprimida. Dessa forma, embora haja um movimento de compreensão e aceitação por parte da família, esse movimento parece estar mais ligado ao papel ocupado por Abigail dentro desse sistema, do que pelo reconhecimento das idiosincrasias da própria síndrome.

As organizações e os reajustes das famílias diante da fibromialgia denotam que desejam a transição, mas permanecem na cristalização, dificultando o movimento de superação do sintoma. As transições não são fixas, demandam tempo, energia e disponibilidade à mudança, provocam confusão, mas também proporcionam oportunidades. No caso dos relatos sobre o funcionamento familiar, observa-se que, de modo geral, ainda há falhas comunicacionais e uma

tendência a encarar a dor como restrita unicamente ao indivíduo portador do sintoma, como se a vida familiar pouco tivesse a ver com o seu curso. Ao analisar os cinco relatos sobre suas famílias, percebe-se que de forma geral ainda há fronteiras pouco delimitadas e enrijecidas dificultando a flexibilização. Rigidez essa encontrada de forma similar na pesquisa de Fernandes (2011), que avaliou a adaptabilidade e coesão familiar diante da dor crônica.

A família sempre se caracteriza como um sistema em transformação que evolui graças à sua capacidade de experimentar momentos de desestabilização e momentos de reorganização, lançando mão de novas bases em sua estrutura. Esse sistema sofre pressões tanto intrassistêmicas, quando se faz necessário questionar papéis dos membros individuais em prol das exigências postas em determinado ciclo de vida, como intersistêmicas, através de exigências sociais. Com o surgimento da dor crônica, é percebido que essas pressões ocorrem tanto em nível intra como intersistêmico. Tais estímulos, internos e externos, convocam à mudança, necessitando que os membros da família avaliem as relações e reajustem o equilíbrio da unidade familiar.

4.4.1 Vivências ou experiência? Condições de possibilidade à mudança

A discussão em torno do conceito de experiência como forma de saber pode ser relacionada à característica de abertura ao novo que esta compreensão propõe. Na experiência, a vivência faz parte da vida, integrando-se e constituindo a subjetividade humana (Rocha, 2008b). Para que isto ocorra é necessário deparar com o que é desconhecido e distinto do que já se conhece, realizando intercâmbios contínuos, promovendo mudanças estruturais e estruturantes na vida.

Ao relatar da experiência da dor crônica, assume-se o termo “experiência” como possível a uma compreensão análoga à principal característica do sistema vivo: a disponibilidade de trocas com o meio. Os sistemas vivos estão em contínuo movimento circular, realizando mudanças significativas em si, quando apreendem novas informações advindas do que lhes é externo (Morin, 2005). É importante para qualquer tipo de sistema vivo deparar-se com situações novas e desafiadoras que o modifiquem e o façam transacionar do equilíbrio para o desequilíbrio e para o equilíbrio novamente. Contudo, sistemas vivos disfuncionais tendem a não reagir de igual forma. Quando se sentem ameaçados por qualquer sinal de mudança eles cristalizam suas relações e se enrijecem de modo a não permitir que haja intercâmbios com o meio (Minuchin & Fishman, 1990).

Dessa forma, é possível afirmar que o conceito de vivência se aproxima do modo como os membros de um sistema homeostático, enrijecido e disfuncional estão atuando. Já o conceito de experiência se aproxima do modo como os membros de um sistema saudável se encontram ao perceber a realidade. Este conceito aproxima-se também da propriedade de sistemas que realizam acoplamentos estruturais devido à sua interação com o meio, garantindo mudanças estruturais contínuas. Embora o acoplamento estrutural seja uma característica de qualquer sistema vivo, a conservação dessa relação recíproca (organismo e meio) se dá com base no meio e no contexto em que se vive (Andrade, 2012).

Quando observamos os relatos das participantes da pesquisa, percebemos que o modo como elas mesmas e os sistemas dos quais elas participam tendem a interagir, ainda está, na maioria das vezes, no nível da vivência. Ainda que em muitos momentos cheguem a esboçar o desejo à mudança e à adaptação, as dinâmicas estabelecidas não rompem com a estagnação em que se encontram, nota-se uma falta de representação e mentalização dessas mulheres relegando a doença, em grande parte, a um nível sensitivo, sem grandes elaborações sobre o fenômeno vivido. Isso não deixou de impactar profundamente na vida dos envolvidos quanto à condição de sentir dor crônica e de receber o diagnóstico de fibromialgia. Ainda assim, as vivências não chegam a se configurar como experiência no que se refere à capacidade de elaboração e de abertura para transformações no estilo de vida. De modo geral, ocorre resistência a respeito de pensar sobre a dor e de interagir com a mesma. Essas resistências estiveram presentes tanto nas relações com elas mesmas, quanto com os médicos e nas relações familiares.

Rocha (2008a) diz que a experiência se inscreve em três registros diferentes, a saber: a experiência objetiva, a subjetiva e a intersubjetiva. Para ele, a experiência se torna objetiva quando, nos relacionamos com as coisas que constituem e estão em nosso mundo, nós as experimentamos quando entramos em contato com elas, já a experiência subjetiva se dá a partir do momento em que o indivíduo pensa sobre aquilo que viveu, se utiliza da linguagem para comunicar a experiência aprendida. No caso das participantes, isso se daria ao romperem a barreira do pensar sem receios de se identificar com a própria condição de dor. Tal conduta possivelmente favoreceria um salto qualitativo na forma de se relacionar consigo, com o diagnóstico da fibromialgia e com os sistemas em que participam.

No primeiro tema foi possível observar que os relatos das participantes revelavam não somente a ordem proibitiva de desenvolver pensamentos que envolvessem temáticas específicas, mas a postura vitimadora da sensação de dor, referindo à dor, na maioria das vezes, como uma instância externa e ameaçadora. Sabe-se que o ser humano está em constante processo de autoconstrução, sempre num movimento de dependência e independência com o

meio, através de regulações circulares (Andrade, 2012). No entanto, as posturas denotam recursos de enfrentamentos limitados que dificultam movimentos adaptativos e autopoieticos⁵.

A experiência intersubjetiva nos coloca em comunhão com o outro num espaço de trocas e de crescimento mútuo. Nas palavras de Rocha (2008a p.165):

[...] em última análise, pelo cuidado, que nos engaja a nos preocupar conosco mesmos, assumindo o projeto de atualizar nossas possibilidades existenciais, bem como nos leva a ajudar os outros a fazerem o mesmo, dando sentido às coisas, na medida que as inserimos, enquanto instrumentos, a uma das dimensões de nosso projeto existencial [...]

O autor citado acima elabora esse conceito a partir de aproximações com a fenomenologia heideggeriana, compreendendo o ser-com-os-outros como o que melhor representa a experiência intersubjetiva. A teoria sistêmica também adota o conceito da intersubjetividade, que embora não represente a mesma ideia fenomenológica, concorda com a ideia de uma experiência que é formada na relação de um ser com outro (Vasconcelos, 2012).

No segundo tema foi observado que os médicos geralmente assumiam um papel que se restringia à prescrição de medicamentos numa lógica de analgesia à dor, mas com pouco espaço para se pensar no ser por traz da dor, ou na relação que a paciente estabelecia com a sua dor. As participantes, na maioria dos relatos, também apresentaram uma postura fixa na relação com o médico, pois tendiam a reconhecê-lo como único recurso realmente eficaz ao seu problema, o que se evidenciava quando havia a não adesão ou desistência na procura por outros serviços. Esse tipo de relação estabelecida é própria de um sistema homeostático fechado. A ênfase no sistema médico-paciente fundamentalmente marcado por uma hierarquia rígida, de dependência, ou seja, pouco ou nada intersubjetiva, que também se desenvolve em detrimento de outros tipos de acompanhamentos terapêuticos, sinaliza um sistema com pouca disponibilidade para assumir novas configurações. Dessa forma, funciona como impossibilitado de romper com a condição de somente vivenciar os fenômenos para experimentá-los numa esfera intersubjetiva.

Vale a pena citar que Abigail destaca-se entre as demais participantes por apresentar uma maior tendência de adaptação à doença. Entre as cinco participantes ela é a única que relata uma estratégia de convivência com a dor visando à aceitação do sintoma, buscando abordá-lo de modo holístico. Destaca-se por ser a única que aderiu por mais tempo um tratamento além

⁵ A autopoiese, como descrita no segundo capítulo, refere-se à capacidade de autoorganização que um organismo tem diante de uma circunstância que o desequilibrou. Essa capacidade de auto-organização se dá via trocas contínuas com o meio, através do acoplamento estrutural. Dessa forma, realiza mudanças adaptativas de forma contínua, apontando para um desenvolvimento saudável (Andrade, 2012).

do medicamentoso, que pareceu contemplar questões de nível emocional e espiritual na relação com o corpo físico.

No terceiro tema também observamos a presença de alguns sinais de enrijecimento do sistema, tais como: famílias aglutinadas, nas quais as fronteiras são mal definidas e o intercâmbio com o meio se dá de forma escassa; as relações são marcadas pelo descrédito e incompreensão. Esses sinais favorecem a percepção da falta de funcionalidade do sistema e sua dificuldade na manutenção do equilíbrio gerando o sintoma familiar. Apenas Priscila apresentava em seu sistema familiar relações distanciadas e alianças quebradas, ainda assim a mesma parecia encontrar em outros vínculos as mesmas características de enrijecimento, como por exemplo, na relação descrita com o médico que a acompanha. Quadros como esses, mais uma vez denotam o fenômeno da dor crônica descrito no âmbito da vivência e não da experiência. Isso ocorre a partir do momento em que, nos relatos, todos os membros familiares pouco apresentaram a capacidade, neste momento, de conscientizar-se sobre o modo como se estabeleciam as relações familiares diante da dor crônica e as demandas geradas a partir dela.

Para que o quadro de rigidez presente nos três temas descritos seja modificado são necessárias intervenções que desafiem os aspectos disfuncionais dos sistemas homeostáticos, impulsionando a mudança das relações. Essas mudanças devem contemplar tanto profissional de saúde, parte importante na construção de caminhos possíveis a uma melhor qualidade de vida, quanto a própria família que acompanha e participa, quer direta ou indiretamente todo o processo de adoecimento. A impropriedade de definir *a priori* o que sentir/deixar de sentir revela a importância da confiança, da escuta e das negociações para colocar os recursos técnicos a serviço dos valores e interesses conferidos pelos sujeitos e sua família ao adoecimento e ao cuidado. Há que se favorecer o diálogo entre os saberes técnicos e os saberes das pessoas sobre si mesmas, situadas na interação com os diversos sistemas, incluindo o familiar e a relação com o tratamento.

Na Teoria Sistêmica, a desestabilização da homeostase ocorre quando em crises que podem levar ao desenvolvimento de uma organização melhor do funcionamento do sistema. A homeostase é compreendida dessa forma porque se entende que o “problema” não está no indivíduo, mas em certos padrões de funcionamento do sistema e nas respostas inapropriadas que estão sendo utilizadas para enfrentar a situação atual. Na visão sistêmica da escola estruturalista, os sintomas dificultam a mudança, pois são reações de um organismo sob tensão. Os membros da família, por exemplo, são igualmente sintomáticos. Faz-se necessário, portanto, desafiar o sintoma, bem como a estrutura familiar, envolvendo cada membro na procura por

respostas alternativas, seja a nível comportamental, cognitivo e/ou emocional (Minuchin & Fishman, 1990).

Dessa forma, para que haja uma transição do âmbito da vivência (aqui associado à condição homeostática do sistema) para a experiência (compreendida como o movimento de reequadramento do sistema) é importante reorganizações nos padrões de relações estabelecidos. Essa reorganização facilita o surgimento de um novo conhecimento sobre si, sobre a doença e sobre o seu contexto, proporcionando a construção ou reconstrução da verdadeira experiência.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A dor é um fenômeno comum ao ser humano desde o início de seu desenvolvimento. Sua peculiaridade reside no fato de ser um fenômeno capaz de se vincular a diferentes dimensões humanas, tais como as dimensões física, histórica, social e emocional. Ela é carregada de significados que representam uma ameaça àquele que sofre, ao mesmo tempo que exerce uma função denunciadora de que algo não vai bem (Berlinck, 1999).

A dor crônica, especificamente a fibromialgia, representa um problema clínico e terapêutico de etiologia ainda pouco conhecida, por não apresentar um substrato orgânico que corresponda à manifestação das dores. Por isso, no campo da saúde, algumas pesquisas vêm sendo desenvolvidas tendo como foco contemplar a relação dos aspectos físicos e subjetivos presentes no paciente portador da dor crônica. Tais pesquisas visam aprimorar a assistência oferecida aos pacientes dada a alta prevalência de doenças crônicas e o alto custo de tratamento.

Atentos ao aumento da incidência da dor crônica nas últimas décadas, o Ministério da Saúde criou portarias que objetivam traçar diretrizes e formular protocolos clínicos que unifiquem as condutas terapêuticas. Contudo, tanto nas portarias criadas, quanto nas bibliografias científicas contempladas nesta pesquisa, pôde-se perceber um quantitativo expressivo de propostas voltadas para a busca da analgesia, em detrimento das demais esferas que o fenômeno da dor abarca. Faz-se importante observar que as diretrizes formuladas pelo Ministério da Saúde, embora concordem com o impacto da dor crônica nas diferentes dimensões humanas, tendem a uma temática biomédica e farmacológica, com pouco espaço para a dimensão emocional e relacional da pessoa fibromiálgica.

Ao longo desta pesquisa procurou-se seguir um caminho diferente dos quais tem sido extensamente explorado no campo da saúde, com base no qual foi possível visibilizar não somente a dor do paciente portador de fibromialgia, mas a relação que este vem estabelecendo com ela, com a equipe de saúde e com sua família. Para refletir sobre essas questões, optou-se pela Teoria Sistêmica por enfatizar as trocas inter-relacionais dentro de um contexto dinâmico, auxiliando na compreensão dos objetivos da pesquisa, desviando-se de uma compreensão dos fenômenos como entidades isoladas.

Em um primeiro momento, foi realizado um aprofundamento na compreensão dos diferentes aspectos que circundam o diagnóstico da fibromialgia. Dessa forma pôde-se perceber quão destacado o sintoma da dor é apresentado nessa doença, em relação aos demais sintomas.

Também se refletiu sobre o arcabouço subjetivo envolvido, sendo este relacionado tanto com o surgimento, quanto com a manutenção das dores corpóreas (Coelho, 2016).

Em um segundo momento, focou-se nos principais conceitos que regem a teoria sistêmica e as relações familiares, bem como se explorou a relação entre o sintoma e as relações familiares. Destacando a co-participação que cada membro possui no funcionamento do sistema, nesse caso, observou-se que o sintoma surge como um adoecimento do todo e não como uma parte desse sistema.

No que diz respeito aos principais resultados da pesquisa, observou-se o envolvimento simultâneo das dimensões biológicas, sociais e emocionais no surgimento dos sintomas da fibromialgia. É possível conjecturar que a forma encontrada pelas mulheres pesquisadas para se relacionar com a dor foi representada por uma forte conduta de supressão a todo custo. Bloqueiam, inclusive, elaborações que possam auxiliar na compreensão dos disparadores para os sintomas álgicos. As participantes adotam condutas de resistência e afastamento à doença, mas principalmente ao sintoma da dor, evitando pensar sobre temáticas que proporcionem o surgimento desta. Quando se evita a elaboração, evita-se também a possibilidade de estabelecer experiências transformadoras. Talvez essa seja uma conduta comum na contemporaneidade: suprimir o que incomoda, anestesiando o sujeito do mal estar, obstaculando a dor do existir.

A conduta de evitar os sintomas álgicos parecia alimentada por algumas condutas terapêuticas relatadas, passando pela via medicamentosa tendo como objetivo principal a analgesia. Esse tipo de conduta vem a corroborar a ênfase aos aspectos físicos tão presentes na literatura científica e nas diretrizes preconizadas pelo Ministério da saúde. Contudo, ainda estão aquém da tão almejada saúde integral, do trabalho multiprofissional que considere as múltiplas dimensões do indivíduo. Também se deixa a desejar no que se refere ao envolvimento familiar no processo de tratamento, embora a família esteja presente na maioria dos relatos das participantes.

Não se nega a importância da farmacologia como coadjuvante na clínica da fibromialgia. Destaca-se, no entanto, o movimento de evitação da dor e das narrativas subjetivas e intersubjetivas diante desta. A dor e o sofrimento deixam de ser dramas da existência, então vistos como problemas médicos, ou até mesmo “invenções” de uma síndrome que não se pode objetivar, medicamente falando. Corre-se o risco de dificultar o diálogo e a elaboração psíquica, remontando, quem sabe, às dificuldades e “condições ideais” das históricas de outros tempos.

Também foi observado que na relação médico-paciente apresentava-se um subsistema, por vezes enrijecido, caracterizado por uma posição hierárquica do médico vista como superior à do paciente. Ao médico, principal representante da equipe de saúde relatada, atribuiu-se

posturas que denotam pouca compreensão a respeito das nuances subjetivas da dor, repercutindo em comportamentos de desconfiança, o que minava o vínculo terapêutico e indiretamente alimentava o sintoma e a cristalização desse subsistema.

Ao considerar a dinâmica familiar de cada participante e como se dava a relação de cada membro com o sintoma, percebeu-se como destaque os papéis cristalizados e a pouca compreensão dos familiares a respeito da doença, estabelecendo relações que se retroalimentavam negativamente, facilitando a manutenção do sintoma. Esse padrão disfuncional caracteriza-se como um movimento de rigidez contínuo, com poucas oportunidades de mudança e consequentemente de poucas transições dentro dos sistemas, afastando as condições de possibilidade à experiência.

Notou-se uma integração desses três sistemas que compõe a vida das participantes, o qual um interfere diretamente no outro. Ao ampliar o campo de observação, tornando-o complexo, percebemos a rede de relações entre as ideias e posturas que permeiam a vida das participantes. Quando, por exemplo, observamos comportamentos que denunciam o desejo de não pensar na dor (para evitar a dor), podemos observar forte influência de posturas terapêuticas voltadas exclusivamente para a analgesia, desconsiderando, muitas vezes, aspectos subjetivos e intersubjetivos presentes no processo. De igual forma, quando há um destaque para essa dor localizada na matéria e no campo individual, pouco espaço se dá para um envolvimento saudável e esclarecido dos demais componentes do sistema familiar. Neste aspecto, o sistema familiar mantém-se disfuncional, retroalimentando a distância entre os membros familiares e o portador do sintoma. Tomando esse exemplo, faz-se importante identificar esse fenômeno como uma causalidade circular de aspecto interssistêmico, o qual cada sistema observado se torna capaz de exercer influência mútua perpetuando, ou até ratificando, o adoecimento.

No percurso de compreensão das diferentes nuances de uma possível experiência desenvolvida com/a partir da dor crônica, articulou-se o termo experiência como forma de saber, destacando sua característica dinâmica, apontando para a mudança. Ao debruçarmos sobre o conceito de vivência, por sua vez, entendendo-a em um nível mais superficial de compreensão e contato com os fenômenos, constatou-se a possibilidade das participantes e seus respectivos sistemas estarem transitando em um nível de compreensão mais aproximado da vivência do que da experiência. Essa afirmação deu-se ao considerarmos que apesar de algumas entrevistadas relatarem possíveis “ensaios” dos sistemas para a transição e adaptação, ainda assim, perceberam-se condutas de resistência às mudanças e à doença. A partir disso, a dor ou a sua evitação a todo custo passou a “controlar” os comportamentos, facilitando o enrijecimento de seu papel familiar e social.

Diante do contexto de afastamento do pensar para não sofrer, da cultura da analgesia e da rigidez dos sistemas envolvidos, a dimensão da experiência parecia não se concretizar, com as relações estabelecidas com a dor crônica permanecendo no âmbito da vivência, ainda que tenham impactado na vida dos envolvidos. Não obstante, é inegável que ao longo das entrevistas relatos como “nunca pensei sobre isso” surgiram como um possível indicativo tanto da resistência de pensar sobre as questões de ordem mais subjetivas, quanto da necessidade de mudanças sistêmicas. A pesquisa, neste caso, se apresenta como um estímulo a essa mudança, apresentando seu potencial clínico.

Para que o limite da vivência venha a ser rompido, é necessário modificar a dinâmica dos sistemas. No contexto da assistência integral à saúde, que deveria privilegiar o diálogo entre os saberes, faz-se necessário também incluir outros saberes e práticas. Há que se ampliar os serviços já oferecidos para pacientes com perfis de fibromialgia, introduzindo um trabalho interdisciplinar, que permita a inserção do psicólogo na esfera de cuidado aos pacientes e familiares. Dessa forma abre-se a possibilidade de uma escuta que busque contemplar outras demandas intersubjetivas presentes nas queixas dolorosas. Também se faz necessário revisitar as portarias elaboradas pelo Ministério da Saúde de forma a detalhar a importância do cuidado interdisciplinar e implementar novas diretrizes que observem o ser humano em seu caráter holístico.

A pesquisa em questão apresentou limitações quanto à capacidade de englobar outros contextos e sistemas que compõem a vida das participantes, a saber, o trabalho, a comunidade religiosa e as relações sociais. É possível que em contextos diferentes as participantes tenham a oportunidade de desempenhar papéis que auxiliem a desafiar posturas adoecedoras. Torna-se interessante, também, pensar sobre outras modalidades de pesquisa dentro da concepção sistêmica, em que seria possível ter como participantes da pesquisa os membros de uma família, ou ainda a equipe de saúde que acompanha a pessoa portadora da fibromialgia. Esse tipo de pesquisa proporcionaria uma maior compreensão das estruturas e configurações dos sistemas citados, possibilitando um nível de análise mais aprofundado das relações.

Utilizar-se da Teoria Sistêmica para construir uma pesquisa com essa temática tanto é desafiador, quanto necessário. Ao fazer uma análise das relações estabelecidas diante da dor crônica, permite-se a abertura da possibilidade de mudança na compreensão desta, que se dá numa esfera individual para uma esfera relacional e intersubjetiva, compreensão que pode contribuir para o aprimoramento da assistência aos pacientes com dor.

REFERÊNCIAS

- Andolfi, M., Angelo, C., Menghi P., & Nicolo-Corigliano, A.M. (1989) *Por Trás da Máscara Familiar: um novo enfoque em terapia da família*. (3 ed), Porto Alegre, Artes Médicas.
- Ayres, J.R.C.M. (2001). Sujeito, intersubjetividade e práticas de saúde. *Ciência e Saúde Coletiva*, 6(1), 63-72.
- Ballester, D., Zuccolotto, S. M. C, Gannam, S. S. A, & Escobar, A. M. U. (2010). A inclusão da perspectiva do paciente na consulta médica: um desafio na formação do médico. *Revista Brasileira de Educação Médica*, 34(4), 598-606..
- Bendelow, G. & Williams, S. (1995). Transcending the dualisms: towards a sociology of pain, *.Sociol Health & Illness*, ed.17, vol.2, pp.139-165. Recuperado em 30 de setembro de 2016, de <http://dx.doi.org/10.1111/1467-9566.ep10933376>
- Berlinck, M. (1999). *Dor*. (Berlink. M. org) São Paulo: Escuta.
- Besset, V. L., Gaspard, Jean-Luc, Doucet, C., Veras, M., & Cohen, R. H. P. (2010). Um nome para a dor: fibromialgia. *Revista Mal Estar e Subjetividade*, 10(4), pp. 1245-1270. Recuperado em 08 de novembro de 2017, de http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1518-61482010000400009&lng=pt&tlng=pt
- Braga P. B. (2012) *Fibromialgia – O Desafio do Diagnóstico*, Dissertação de Mestrado. Universidade da Beira Interior -Faculdade de Ciências da Saúde. Covilhã. Portugal
- Brandt, Ricardo, Fonseca, Alessandra Bertinato Pinto, Oliveira, Lays Guimarães Amorim de, Steffens, Ricardo de Azevedo Klumb, Viana, Maick da Silveira, & Andrade, Alexandro. (2011). Perfil de humor de mulheres com fibromialgia. *Jornal Brasileiro de Psiquiatria*, 60(3), 216-220. <https://dx.doi.org/10.1590/S0047-20852011000300011>
- Brasil. Ministério da Saúde. Portaria GM/MS nº 1.319 de 23 de julho de 2002 (2002). *Programa Nacional de Assistência à Dor e Cuidados Paliativos*. Ministério da Saúde. Brasília. Recuperado em 30 de setembro de 2016 de <http://www.husm.ufsm.br/janela/legislacoes/centros-tratamento-dor/centros-tratamento-dor/portaria-gmms-no-1319-de-23-de-julho-de-2002.pdf>
- Brasil. Ministério da Saúde. Portaria nº 3.150, de 12 de dezembro de 2006 (2006). *Câmara Técnica em Controle da Dor e Cuidados Paliativos*, Ministério da Saúde. Diário Oficial da União. Seção I, p.111. Recuperado em 30 de setembro de 2016 de <http://www.cremesp.org.br/?siteAcao=LegislacaoBusca¬a=362>

- Brasil. Ministério da Saúde (2004) Secretaria-Executiva. Núcleo Técnico da Política Nacional de Humanização. Recuperado em 06 de março de 2018 http://bvsmis.saude.gov.br/bvs/publicacoes/humanizaus_2004.pdf.
- Britto, M. G. d'A. de, Santos, N. de O., & Lucia, M. C. S. (2014). Evento traumático, fibromialgia e complicações na saúde: um estudo de caso. *Psicologia Hospitalar*, 12(1), 26-48. Recuperado em 30 de setembro de 2016, de http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1677-
- Brown, F.H.(1995) O Impacto da Morte e da Doença Grave sobre o Ciclo de Vida Familiar. In:Carter & McGoldrick (Org) *As Mudanças no Ciclo de Vida Familiar: Uma estrutura para terapia Familiar* , Porto Alegre, Arte Médicas, pp393-414
- Calil, V. (1987). *Terapia Familiar e de Casal: Introdução às Abordagens Sistêmica e Psicanalítica*. (1st ed.). São Paulo: Summus.
- Campbell SM, Clarck S, Forehand ME; Tindall EA, Bennet, RM. (1985) Clinical Characteristics of fibrositis. *Arthritis Rheum*. Vol.26 n.7 pp. 817-824
- Capra, F. (1982). *O ponto de mutação* (1st ed., pp. 39-45). São Paulo: Cultrix.
- Capra, F. & Eichenberg, N. (1996). *A teia da vida* (1st ed.). São Paulo: Editora Cultrix.
- Cipriano, A., Almeida, D. B. de & Vall, J. (2011). Perfil do paciente com dor crônica atendido em um ambulatório de dor de uma grande cidade do sul do Brasil. *Dor*, 12(4), pp.297-300. Recuperado em 30 de setembro de 2016 de <http://www.scielo.br/pdf/rdor/v12n4/a03v12n4.pdf>
- Coelho, C. (2016) Ansiedade e Depressão na Fibromialgia, *Psicologia.PT*, pp.1-16
- Costa, J. M. (2008). *A Arte de Recomeçar: Uma Compreensão da Dinâmica de Famílias Recasadas* (Mestrado). Universidade Católica de Pernambuco. Pernambuco, Brasil
- Costa, J. M. de F. T., Ranzolin, A., Costa Neto, C. A. da, Marques, C.D. L., & Duarte, A. L. B. P. (2016). Frequência elevada de hiperparatireoidismo assintomático em pacientes com fibromialgia: associação ao acaso ou erro diagnóstico?. *Revista Brasileira de Reumatologia*, 56(5), 391-397. <https://dx.doi.org/10.1016/j.rbre.2016.03.008>
- Costa, L. (2010). A Perspectiva Sistêmica para a Clínica da Família. *Psicologia: Teoria E Pesquisa*, Vol. 26(n. especial), pp. 95-104. Recuperado de http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-37722010000500008
- Costa, R.S.C, (2009) As Dores Corporais na Fibromialgia: Reflexões Psicanalistas, Dissertação de Mestrado, Universidade Católica de Pernambuco, PE, Brasil

- Dessen, M. (2010). Estudando a família em desenvolvimento: desafios conceituais e teóricos. *Psicologia: Ciência E Profissão*, 30(spe), 202-219. Recuperado de <http://dx.doi.org/10.1590/s1414-98932010000500010>
- Eufrázio, Gomes & Katsurayama, (2014). A visão dos universitários sobre o papel do psicólogo: uma representação social. *Psicologia em Revista*, Belo Horizonte, v. 20, n. 2, pp. 233-242,
- Farinha, J. (2005). Aspectos de Base para uma perspectiva Sistêmica da realidade psicológica social. *Ver*, 1(2), p. 11-20. Recuperado de http://w3.ualg.pt/~jfarinha/activ_docente/psi_social/textos/PS_ATB-sistemical.pdf
- Fernandes, D.,M.,A,(2011) *Dor crônica: Adaptabilidade e Coesão Familiar*, Dissertação de Mestrado em Psicologia, Psicologia Clínica e da Saúde-Universidade Católica Portuguesa, Portugal.
- Fontanella, B. J. B., Luchesi, B. M., Saidel, M. G. B., Ricas, J., Turato, E. R., & Melo, D. G. (2011). Amostragem em pesquisas qualitativas: proposta de procedimentos para constatar saturação teórica. *Cadernos de Saúde Pública*, 27(2), 388-394. Recuperado em 30 de setembro de 2016 de <https://dx.doi.org/10.1590/S0102-311X2011000200020>
- Formiga, M.S.G (2010) *Dor crônica ou um corpo deprimido? Reflexões sobre as dimensões psicológicas da dor corporal na contemporaneidade* Dissertação de Mestrado, Universidade Católica de Pernambuco, PE, Brasil
- Fraser, M.T.D., & Gondim, S.M.G. (2004). Da fala do outro ao texto negociado: discussões sobre a entrevista na pesquisa qualitativa. *Paidéia (Ribeirão Preto)*, 14(28), 139-152. Recuperado em 05 de outubro de 2016 de <https://dx.doi.org/10.1590/S0103-863X2004000200004>
- Garcia-Bardón, Bernal & Fuentes (2006). Evidencia científica de los aspectos psicológicos en la fibromialgia. Posibilidades de intervención. *Revista Reumatologia Clinica* n. 43 - Vol. 2
- Gomes, L., Bolze, S., Bueno, R., & Crepaldi, M. (2014). As Origens do Pensamento Sistêmico. *Pensando Famílias*, 18(2), 3-16. Recuperado de http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1679-494X2014000200002
- Good, M., Good, P., & Kleinman, A. (1994). *Pain as Human Experience: Anthropological Perspective*. 2ª ed. Berkley: University of California Press.
- Grzybowski, C. (2010). Por uma teoria integradora para a compreensão da realidade. *Psicologia Em Estudo*, 15(2), 373-379. Recuperado de <http://dx.doi.org/10.1590/s1413-73722010000200016>

- Guimarães, F.L, Costa, L.F., Pessina, L. M., & Sudbrack, M.F.O. (2009) Famílias, adolescência e drogadição. In. Osório, L. C. & Valle, M. E. P. (Org). *Manual de Terapia Familiar* (cap.25, pp.350-365) Porto Alegre, Artmed.
- Helfenstein J. M., Goldenfum, M. A., & Siena, C. A. F. (2012). Fibromialgia: aspectos clínicos e ocupacionais. *Revista da Associação Médica Brasileira*, 58(3), 358-365. Recuperado em 30 de setembro de 2016 de <https://dx.doi.org/10.1590/S0104-42302012000300018>
- Henriques, C.C. (2013) *Reflexões sobre dores corporais crônicas fibromiálgicas e as suas relações com a melancolia*. Dissertação de Mestrado, Universidade Católica de Pernambuco, PE, Brasil
- Heymann, R.E., Paiva, E.S., Helfenstein J., M., Pollak, D.F., Martinez, J. E., Provenza, J. R., Paula, A.P., Althoff, A.C., Souza, E.J.do R., Neubarth, F., Lage, L. V., Rezende, M. C., Assis, M.R., Lopes, M.L.L., Jennings, F., Araújo, R. L. C. C., Cristo, V. V., Costa, E.D.G., Kazyama, H. H. S., Yeng, L.T., Iamamura, M., Saron, T.R.P., Nascimento, O.J. M., Kimura, L.K., Leite, V. M., Oliveira, J., Araújo, G. T. B., & Fonseca, M.C.M. (2010). Consenso brasileiro do tratamento da fibromialgia. *Revista Brasileira de Reumatologia*, 50(1), pp.56-66. <https://dx.doi.org/10.1590/S0482-50042010000100006>
- Hoefler R. & Dias, C.D., (2010, fevereiro) Fibromialgia: doença obscura e tratamentos indefinidos *Boletim Farmacoterapêutica* n.01, pp. 1-4
- Jansen, M.C.C. (2007) *Saúde Mental e estrutura Familiar: O lugar do sofrimento psíquico grave*; Dissertação de Mestrado, Instituto de Psicologia da Universidade de Brasília, Brasília, DF.
- Jo-Ann Krestan, M. A. & Bepko, C., (1995) Problemas de Alcolismo e Ciclo de Vida Familiar. In: Carter & McGoldrick (Org) *As Mundaças no Ciclo de Vida Familiar: Uma estrutura para a terapia familiar* (pp.415-434) Porto Alegre, ArtMed
- Jorge, M.S.B. et al. (2011). Promoção da Saúde Mental - Tecnologias do Cuidado: vínculo, acolhimento, co-responsabilização e autonomia. *Ciênc. Saúde Coletiva*, 16(7), 3051-60.
- Kendrick, T., El-Gohary, M., Stuart, B., Gilbody, S., Churchill, R., Aiken, L., et al. (2016). Routine use of patient reported outcome measures (PROMs) for improving treatment of common mental health disorders in adults. *Cochrane Database of Syst Rev.*, 7.
- Kreling M.C.G.D, Cruz D.A.L.M. & Pimenta, C.A.M.(2006).Prevalência de dor crônica em adultos. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 59:4, pp.509-13. Recuperado em 30 de setembro de 2016 de <https://dx.doi.org/10.1590/S0034-71672006000400007>
- Lewandowski, W., Morris, R., Draucker, C., & Risko, J. (2007). Chronic Pain and The Family: Theory-Driven Treatment Approaches. *Issues In Mental Health Nursing*, 28(9), pp.1019-

1044. Recuperado em 30 de setembro de 2016
<http://dx.doi.org/10.1080/01612840701522200>
- Lima, C. P., & Carvalho, C. V.(2008). Fibromialgia: uma abordagem psicológica. *Aletheia*, (28), 146-158. Recuperado em 24 de novembro de 2017, de http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-03942008000200012&lng=pt&tlng=pt
- Lorena, S. B. de, Lima, M. do C. C. de, Ranzolin, A., & Duarte, A. L. B. P. (2015). Efeitos dos exercícios de alongamento muscular no tratamento da fibromialgia: uma revisão sistemática. *Revista Brasileira de Reumatologia*, 55(2), pp. 167-173. Recuperado em 29 de novembro de 2017 <https://dx.doi.org/10.1016/j.rbr.2014.08.015>
- Lorena, S. B. de, Pimentel, E. A. dos S., Fernandes, V. M., Pedrosa, M. B., Ranzolin, A., & Duarte, A. L. B. P. (2016). Avaliação de dor e qualidade de vida de pacientes com fibromialgia. *Revista Dor*, 17(1), pp. 8-11 Recuperado em 29 de novembro de 2017. <https://dx.doi.org/10.5935/1806-0013.20160003>
- Macedo, D., Silva, P., Gavi, M., & Macedo, A. (2015). Representações sociais de conjugalidade e fibromialgia: desdobramentos na dinâmica conjugal. *Temas Em Psicologia*, 23(4), pp. 987-1002. Recuperado em 30 de setembro de 2016 de <http://dx.doi.org/10.9788/tp2015.4-14>
- Maeda, A., Pollak, D., & Martins, M. (2009). A compreensão do residente médico em reumatologia no atendimento aos pacientes com fibromialgia. *Revista Brasileira De Educação Médica*, 33(3), pp. 393-404. Recuperado em 29 de novembro de 2017 <http://dx.doi.org/10.1590/s0100-55022009000300010>
- Martinez, J.E. (2006). Fibromialgia: Um desafio Clínico. *Revista da Faculdade de Ciências Médicas de Sorocaba*, 8(3), pp.1-3.Recuperado em 29 de novembro de 2017 <https://revistas.pucsp.br/index.php/RFCMS/article/view/62/6>
- Martinez, J.E., Paiva, E.D, Rezende, M., Heymann, R, Helfenstein M., Ranzolin A. Provenza J. R.,, Ribeiro,L S., Souza E. , Feldman, D.(2016) EpiFibro (Brazilian Fibromyalgia Registry): data on the ACR classification and diagnostic preliminary criteria fulfillment and the follow-up evaluation. *Revista Brasileira de Reumatologia*. pp1-5
- Maturana, H. R. Varela G.F. (1995) *Árvore do Conhecimento* (1st ed.). São Paulo, Psy II.
- Miceli. A.V.P. (2014); A comunicação Médico-Paciente e a dor total no Cancer. In: Portnoi. A. G.(org). *A Psicologia da dor*. 1ª ed. São Paulo. Guanabara Koogan. pp. 77-90
- Minayo, M. (2014). *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*.(14ª ed. P.) São Paulo: Hucitec.

- Minuchin, S. & Fishman, H. (1990). *Técnicas de terapia familiar* (1st ed., pp. 21- 36). Porto Alegre: Artes Médicas.
- Mikail, S.E. (2012) Apego e Experiências de Dor Crônica- Uma Perspectiva de Casal. In: Johnson & Whiffen (Org). *Os Processos de Apego na Terapia de Casal e Família*, São Paulo: Roca. pp. 346-364
- More, C L. O., Crepaldi, M. A., Gonçalves, J. R., & Menezes, M. (2009). Contribuições do pensamento sistêmico à prática do psicólogo no contexto hospitalar. *Psicologia em Estudo*, 14(3), 465-473. <https://dx.doi.org/10.1590/S1413-73722009000300007>
- Morin, E. & Le Moigne, J. (2000). *A Inteligência da Complexidade* (3rd ed., p. 202). São Paulo: Petrópolis.
- Nóbrega, P.A. (2014) *Como escutar um corpo que dói? Reflexão sobre acontecimento de corpo e transferência*. Dissertação de Mestrado, Universidade Católica de Pernambuco, PE, Brasil.
- Osório L. C. & Valle, M. E (2002) *Terapia de Famílias: Novas Tendências*. ArtMed, Porto Alegre
- Palma, R.,R. (2014) A Resiliência Familiar e a Equipe Multidisciplinar de Dor; in: Portnoi. A. G.(org); *A Psicologia da dor*; (1º ed. p. 92-102) São Paulo. Guanabara Koogan .
- Paz, F.M., & Colossi, P. M. (2013). Aspectos da dinâmica da família com dependência química. *Estudos de Psicologia*, 18 (4), 551-558. Recuperado em 17 de fevereiro de 2018. Disponível em: <<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=26130639002>>_ISSN 1413-294X
- Pollak, D. F. (2008) Contraponto-Fibromialgia-Sim!!!, *Einstein: Educ Contin Saúde.*, 6(1 Pt 2): 29-31
- Portaria GM/MS nº 1.319 de 23 de julho de 2002 (2002). *Programa Nacional de Assistência à Dor e Cuidados Paliativos*. Ministério da Saúde. Brasília. Recuperado em 30 de setembro de 2016 de <http://www.husm.ufsm.br/janela/legislacoes/centros-tratamento-dor/centros-tratamento-dor/portaria-gmms-no-1319-de-23-de-julho-de-2002.pdf>
- Portaria nº 3.150, de 12 de dezembro de 2006 (2006). *Câmara Técnica em Controle da Dor e Cuidados Paliativos*, Ministério da Saúde. Diário Oficial da União. Seção I, p.111. Recuperado em 30 de setembro de 2016 de <http://www.cremesp.org.br/?siteAcao=LegislacaoBusca¬a=362>
- Portnoi, A., Nogueira, M. e Maeda, F., (2008) O enfrentamento da dor, in: Teixeira, M et al. (Eds.) *Dor: Contexto Interdisciplinar*, Porto Alegre, Artmed, pp. 294-301
- Provenza, JR, Pollak, DF, Martinez, JE, Paiva, ES, Helfenstein, M, Heymann, R, Matos, JMC, & Souza, EJ.R. (2004). Fibromialgia. *Revista Brasileira de Reumatologia*, 44(6), 443-449. Recuperado em 30 de setembro de 2016 de

- <https://dx.doi.org/10.1590/S048250042004000600000874092014000100003&lng=pt&tlng=pt>
- Reis, M. J. D., & Rabelo, L.Z. (2010). Fibromialgia e estresse: explorando relações. *Temas em Psicologia*, 18(2), pp.399-414. Recuperado em 30 de setembro de 2016, de http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-389X2010000200014&lng=pt&tlng=pt.
- Ribeiro, M. (2004). *Comparações das manifestações clínicas em pacientes portadores de fibromialgia traumáticas e não traumáticas*, Dissertação de Mestrado. Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo
- Ribeiro, N. F. (2016) *Fibromialgia: o corpo, a mente e o estigma*. Dissertação de Mestrado. Faculdade de Medicina- Universidade do Porto, Portugal
- Rocha, Z. (2008). A experiência psicanalítica: seus desafios e vicissitudes, hoje e amanhã. *Ágora: Estudos Em Teoria Psicanalítica*, 11(1).
- Rocha, Z (2008). Freud: Novas Aproximações (2 ed) Recife, Editora Universitária da UFPE. p 284
- Rolland, j. (1995). Doença crônica e o ciclo de vida familiar. In: Carter, B. & McGoldrick, M. *As Mudanças no Ciclo Familiar : uma Estrutura para a Terapia Familiar*(pp.373-392). Porto Alegre: Artes Médicas.
- Sá, K., Baptista, A., Matos, M., & Lessa, I. (2009). Prevalência de dor crônica e fatores associados na população de Salvador, Bahia. *Revista De Saúde Pública*, 43(4), pp.622-630. Recuperado em 30 de setembro de 2016 de <http://dx.doi.org/10.1590/s0034-89102009005000032>
- Saltareli, S., Pedrosa, D. F. A., Hostense, P., Sousa, F.A.E.F.(2008), Avaliação de Aspectos Quantitativos e Qualitativos da Dor na Fibromialgia, *Revista Brasileira de Reumatologia*, v.48, n.3, p.151-156 Recuperado em 02 de dezembro de 2017 <http://producao.usp.br/handle/BDPI/3490>
- Santi, P.M.H.(2012). Factores de riesgo para la salud familiar: acontecimientos significativos. *Humanidades Médicas*, 12(2), 184-191. Recuperado em 25 de novembro de 2017, de http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1727-81202012000200003&lng=es&tlng=es.
- Santos, N. & Rudge, A. (2014). Dor na psicanálise - física ou psíquica?; *Revista Latino americana de Psicopatologia Fundamental*, 17(3), pp. 450-468. <http://dx.doi.org/10.1590/1415-4714.2014v17n3p450-5>

- Sardá Júnior, J. (2014), Dor: Visão biopsicossocial in: Portnoi. A. G.(org); *A Psicologia da dor*. (1ª ed. pp. 39-61). São Paulo. Guanabara Koogan
- Sardá Júnior, J. ,Nicholas, M., Pimenta, C., & Asghari, A. (2012). Preditores biopsicossociais de dor, incapacidade e depressão em pacientes brasileiros com dor crônica. *Revista Dor*, 13(2), pp. 111-118. Recuperado em 30 de setembro de 2016 de <http://dx.doi.org/10.1590/s1806-00132012000200003>
- Scotton, A., Souza, V., Fraga, R., Vassalo, S., & Lisboa, R. (2010). Como Diagnosticar e Tratar Fibromialgia. *Revista Brasileira de Medicina*, 67(7), pp. 221-227. Recuperado em 29 de novembro de 2017 <http://dx.doi.org/S0034-72642010004500001>
- Senna, É. R., Barros, A. L.P., Silva, E. O., Costa, I. F., Pereira, L.V.B., Ciconelli, R. M., & Ferraz, M. B.(2004) Prevalence of rheumatic diseases in Brazil: A study using the COPCORD approach. *The Journal of Rheumatology*, 31:3, 594-597. Recuperado em 20 de setembro, 2016, de <http://copcord.org/Publications/Brazil%20copcord>.
- Sifuentes, T R, Dessen, M A, & Oliveira, M C S L de. (2007). Desenvolvimento humano: desafios para uma compreensão das trajetórias probabilísticas. *Psicologia: Teoria e Pesquisa* , 23 (4), 379-385. <https://dx.doi.org/10.1590/S0102-37722007000400003>
- Silva, D .S. F.(2014) O alarme que precisa ser regulado: os debates médicos sobre a fibromialgia na sociedade brasileira de reumatologia entre as décadas de 1990 e 2010 Dissertação (Mestrado em História das Ciências e da Saúde) - Fundação Oswaldo Cruz. Casa de Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, RJ,Brasil
- Silva, T. A. D. da, & Rumim, C. R. (2012). A fibromialgia e a manifestação de sofrimento psíquico. *Revista Mal Estar e Subjetividade*, 12(3-4), 767-792. Recuperado em 30 de setembro de 2016, de http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S151861482012000200012&lng=pt&tlng=pt.
- Spiazzi, A. M. (2009) *Representação Social da Síndrome Fibromialgia em mulheres portadoras desta síndrome e em seus familiares*. Universidade Vale do Itajaí, SC., Brasil. (pp.1-86)
- Soares, D. O. Q & Ferratjans, R. (2017) A Doença e a Família: Aspectos da Terapia Sistêmica e Atuação do Médico Generalista, *Revista Uningá* Vol.53, n.2, pp.128-133 em 30 de setembro de 2016 de <http://dx.doi.org/10.1590/s1516-14982008000100007>
- Rezende, M. C., Paiva, E. S., Helfenstein Jr., M., Ranzolin, A., Martinez, J. E., Provenza, J. R., Parolini, C. E. R., Ribeiro, L. S., Souza, E. J. R., Feldman, D. P., Assis, M. R. de, & Heymann, R. E.. (2013). EpiFibro - um banco de dados nacional sobre a síndrome da

- fibromialgia: análise inicial de 500 mulheres. *Revista Brasileira de Reumatologia*, 53(5), 382-387. <https://dx.doi.org/10.1590/S0482-50042013000500003>
- Ribeiro, M. (2004). *Comparações das manifestações clínicas em pacientes portadores de fibromialgia traumáticas e não traumáticas*. Dissertação de mestrado, Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, SP, Brasil.
- Turato, E. R. (2005). Métodos qualitativos e quantitativos na área da saúde: definições, diferenças e seus objetos de pesquisa. *Revista de Saúde Pública*, 39(3), 507-514. Recuperado em 30 de setembro de 2016 de <https://dx.doi.org/10.1590/S0034-89102005000300025>
- Vasconcellos, M. (2012). *Pensamento sistêmico: O Novo Paradigma da Ciência* (9th ed.). São Paulo: Editora Papirus.
- Wagner, A., Tronco, C., Armani, A., (2011). Os Desafios da Família Contemporânea: Revisando Conceitos. In: Wagner, A. (Org). *Desafios psicossociais da família contemporânea* 1st ed., Porto Alegre: Artmed Editora S. A. pp. 19-31
- Zordan, E., Dellatorre, R., & Wiecek, L. (2012). A Entrevista na Terapia Familiar Sistêmica: Pressupostos Teóricos, Modelos e Técnicas de Intervenção. *Perspectiva*, 36(136), 133-142. Recuperado de http://www.uricer.edu.br/site/pdfs/perspectiva/136_314.pdf

APÊNDICE 1

ROTEIRO DE ENTREVISTAS

Elementos dos participantes

Identidade social: idade, sexo, situação conjugal, paridade, local de residência, escolaridade (número de anos completados no sistema formal de educação), ocupação, religião ou crença (como e com que frequência participa das cerimônias e de outras atividades desenvolvidas pela instituição), renda.

Elementos dos Familiares e Rede Social de Apoio

Composição da família: número e especificação das pessoas que vivem no domicílio.

Condição sociodemográfica da família: condições da habitação, suporte social e assistencial, principal provedor da família, subsistência, renda.

Caracterização e papel da rede de apoio.

Eixo Temático 1 – A experiência da dor para aquele que sofre

- História de vida e possíveis associações com a dor.
- Compreensão e significados criados à dor e à fibromialgia.
- Possíveis fatores considerados desencadeantes para o surgimento do sintoma (dor).
- Convivência com a dor na sua rotina cotidiana (formas de relacionamento com a dor, expectativas cotidianas, supostos benefícios secundários, ganhos e perdas, valorações – aspectos positivos e negativos).
- Modificação(ões) na sua vida relacionadas à dor e à fibromialgia.
- Experiências e histórias relacionadas à sua compreensão da dor.
- Existência de alguma comorbidade associada (depressão, fadiga, distúrbio do sono, tensão muscular, histórias de violência, conflitos parentais/conjugais/filiais, etc).
- Fantasias, sentimentos e expectativas quanto à experiência da dor e da doença.
- Motivações para a busca por tratamento.

Eixo Temático 2 – A experiência da dor, situada na compreensão e relação com os profissionais de saúde.

- Reconstrução da trajetória até o diagnóstico, focando na relação com os profissionais de saúde nesse processo, englobando medos, dúvidas, ansiedades, etc.

- Conduta e prescrições adotadas pelos profissionais de saúde.
- Reconstrução da rotina do tratamento, focando nas relações com o profissional de saúde.
- Sentimentos experimentados diante dos atendimentos.
- Como compreende e significa a relação com o profissional de saúde.
- Relacionamento com profissional: lugar ocupado e/ou papel atribuído ao médico no decorrer do tratamento.
- Existência de um espaço de reflexão para além das questões fisiológicas.
- Modo(s) como o médico compreende e trata, na concepção do sujeito, a dor e a doença.
- Existência de um espaço para incluir a família e refletir com esta sobre a dor/doença.

Eixo Temático 3 – A experiência da dor na relação com a família

- Compreensão da dinâmica familiar com relação: ao seu padrão de funcionamento; aos papéis; a existência e compreensão de hierarquia na família; coesão familiar (os vínculos); conflitos; significados, mitos e crenças da família perante a dor e a doença; adaptabilidade frente à doença.
- Estabelecimento e modificações na família e em seus vínculos diante da dor e da doença.
- Sentimentos diante da interação familiar (antes da doença, depois do diagnóstico e ao longo do tratamento).
- Existência de estratégia(s) de enfrentamento diante da conduta da família perante sua doença.
- Sentimentos diante do modo de participação e implicação da família no tratamento.

APÊNDICE 2

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

TÍTULO DA PESQUISA: A DOR CRÔNICA: EXPERIÊNCIA DE PACIENTES EM TRATAMENTO DE FIBROMIALGIA

Assinando este termo eu fico ciente de que:

A pesquisa tem como objetivo compreender a experiência da dor na perspectiva de pacientes em tratamento de fibromialgia.

Concordei em participar da pesquisa, sem que recebesse nenhuma pressão;

Tenho a garantia de receber resposta a qualquer pergunta ou esclarecimento a qualquer dúvida acerca dos procedimentos, riscos, benefícios e outros relacionados com a pesquisa;

Estou ciente que estou participando de uma pesquisa que não envolve qualquer interferência na conduta clínica adotada em meu tratamento;

Minha participação na pesquisa consistirá apenas em responder a uma entrevista individual, que será gravada em áudio (por meio de gravador da voz);

Estou ciente que a entrevista será transcrita (a fala gravada será transformada em texto de computador) e que alguns colegas pesquisadores poderão conhecer o conteúdo para discutir os resultados, mas que essas pessoas guardarão em segredo o que tiverem lido;

Estou ciente que posso me recusar a dar resposta a determinadas questões da entrevista, bem como terminar minha participação na pesquisa em qualquer tempo, sem penalidades ou prejuízos ao meu tratamento;

Estou ciente que, ao término da pesquisa os resultados serão divulgados com fins acadêmicos, porém sem que meu nome seja associado à pesquisa, bem como não será utilizado qualquer dado meu que possa identificar a minha identidade;

Os dados ficarão guardados em local seguro, com a pesquisadora, por um período de cinco anos, após o qual serão apagados. Todos os informes que possam identificá-lo serão alterados, de forma a não possibilitar minha identificação;

Fui informado(a) que a pesquisa não apresenta riscos prévios para mim, e que a mesma pode ajudar na compreensão da minha doença (o que penso e sinto sobre ela). Prevê-se no máximo algum desconforto emocional decorrente do tema da pesquisa;

A pesquisadora se comprometeu a me comunicar qualquer resultado que implique a necessidade de uma intervenção psicológica, assim como respeitar o sigilo das informações

coletadas, o que significa a possibilidade de encaminhamento para profissional competente que oferecerá orientação específica ou suporte emocional, se necessário ou caso eu solicite;

Recebi da pesquisadora uma cópia deste documento, no qual constam o telefone e o endereço da pesquisadora principal, podendo tirar suas dúvidas sobre o projeto e sua participação, agora ou a qualquer momento.

No caso de necessitar apresentar recurso ou reclamações em relação à pesquisa, o (a) senhor (a) poderá contatar o pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da UNICAP, localizado na RUA DO PRÍNCIPE, 526 – BOA VISTA – BLOCO G4 – 7º ANDAR, SETOR A – CEP 50050-900 - RECIFE – PE – BRASIL. TELEFONE:(81) 2119.4376–ENDEREÇO ELETRÔNICO: cep_unicap@unicap.br/pesquisa_prac@unicap.br

DADOS DA PESQUISADORA PRINCIPAL (ORIENTADORA)

Nome: MARISA AMORIM SAMPAIO CUNHA

Endereço completo: RUA ALMEIDA CUNHA, 245, SANTO AMARO, BLOCO G4

Contato: (81) 2119.4172 (Departamento de Psicologia)

Declaro que entendi os objetivos, riscos e benefícios de minha participação na pesquisa e concordo em participar.

O pesquisador me informou que o projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da UNICAP, localizado na RUA DO PRÍNCIPE, 526 – BOA VISTA – BLOCO G4 – 7º ANDAR, SETOR A – CEP 50050-900 - RECIFE – PE – BRASIL. TELEFONE:(81)2119.4376–ENDEREÇO ELETRÔNICO:

cep_unicap@unicap.br /pesquisa_prac@unicap.br

Havendo dúvida / denúncia com relação à condução da pesquisa deverá ser dirigida ao referido CEP no endereço acima citado.

COMISSÃO NACIONAL DE ÉTICA EM PESQUISA - CONEP
SEPN 510 NORTE, BLOCO A, 3º Andar
Edifício Ex-INAN-Unidade II –Ministério da Saúde
CEP: 70750-521 - Brasília-DF
Contatos Conep:
Telefone:(61)3315-5878
Telefax: (61) 3315-5879

Recife, ____ de _____ de ____

Sujeito da pesquisa (*)

Assinatura do Pesquisador

ANEXO

PARECER CEP UNICAP



**UNIVERSIDADE CATÓLICA DE
PERNAMBUCO - UNICAP/PE**



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: A DOR CRÔNICA: EXPERIÊNCIA DE PACIENTES EM TRATAMENTO DE FIBROMIALGIA

Pesquisador: MARISA AMORIM SAMPAIO CUNHA

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 62908816.2.0000.5206

Instituição Proponente: UNIVERSIDADE CATOLICA DE PERNABUCO

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 1.881.916

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

RECIFE, 26 de Dezembro de 2016

Assinado por:

Nadia Pereira da Silva Gonçalves de Azevedo
(Coordenador)