

# RELAÇÕES FAMILIARES DE MULHERES QUE TEM SÍNDROME DE FIBROMIALGIA UTILIZANDO O ECOMAPA E O GENOGRAMA

ADRIANA ESCARAMUSA<sup>1</sup>, VIVIANNE NASCIMENTO<sup>2</sup>, FABIOLA CHESANI<sup>3</sup>, ANA LIGIA OLIVEIRA<sup>4</sup>

Universidade do Vale do Itajaí, Itajaí, Santa Catarina, Brasil  
Adriana\_escaramusa@hotmail.com

<sup>1</sup> Acadêmica do Curso de Fisioterapia da Universidade do Vale do Itajaí

<sup>2</sup> Acadêmica do Curso de Fisioterapia da Universidade do Vale do Itajaí

<sup>3</sup> Fisioterapeuta e Professora Mestre do Curso de Fisioterapia da Universidade do Vale do Itajaí

<sup>4</sup> Fisioterapeuta e Professora Responsável pela Pesquisa

## INTRODUÇÃO

A síndrome de fibromialgia (SFM) é uma síndrome reumática caracterizada por dor difusa e crônica associada à fadiga, insônia, ansiedade, depressão, perda da memória, tontura e dor muscular generalizada. Resultam de anormalidades no processamento central de sinais algícos, provavelmente resultantes de combinações de interações entre neurotransmissores, extensores externos, perfis comportamentais, hormonais e sistema nervoso simpático. Em razão da dor e da cronicidade, essa desordem geralmente apresenta efeito negativo na qualidade de vida do paciente (MATSUDA et al, 2010).

Embasado nas características da pessoa com SFM, é importante analisar, além da reação do paciente com a doença e o meio em que vivem, o quadro patológico como um todo englobando: a qualidade de vida, as ligações familiares, interpessoais, sociais e econômicas.

Há evidências de que os sintomas físicos que na SFM não são explicáveis e podem estar associados na forma com que estas pessoas se inter-relacionam. Sugerindo que os pacientes com relacionamentos pobres terão o suporte social e emocional deficitário levando a maior probabilidade de criarem um círculo vicioso na composição e manutenção da doença (PRIMORE; ROSA, 2001).

Por mais que se concentre na investigação dos fatores biológicos, para compreensão da fisiologia da origem da SFM, existe um enfoque comportamental da doença, que contribui para a investigação e tratamento da doença, levando ao entendimento de que a questão familiar e o meio em que a pessoa com SFM está inserida (OLIVEIRA, 2006.)

Sendo então a família o ponto chave de compreensão da SFM, e é com ela que a pessoa com SFM passa a maior parte do tempo, precisamos compreender este meio, como funciona este manejo familiar, como se comporta a pessoa com SFM e como os outros membros da família lidam com esta situação, e depois poderemos sentir e intervir para o bom prognóstico da doença. Oliveira (2006), refere que o potencial de mudança é inerente as relações interfamiliares é mais determinante que o potencial de cura individual.

## METODOLOGIA

A pesquisa que segue é de característica qualitativa descritiva e busca conhecer e compreender a interfaces nas relações da família e a e as pessoas (mulheres) com diagnóstico de Síndrome de Fibromialgia (SFM). Utilizou como instrumento de coleta de dados a avaliação de família através do ecomapae o genograma. Conforme Wright e Leahey, (2002) refere que o genograma é um diagrama do grupo familiar e o ecomapa é um diagrama do contato da família com os outros além da família imediata.

Estes diagramas representaram nesta pesquisa as conexões importantes entre a família

e o portador de síndrome de fibromialgia, com intuito de compreender as inter-relações destas mulheres e seu meio, possibilitando analisar as principais redes de cuidados que a mulher com síndrome de fibromialgia busca e como acontece a reestruturação do comportamento, relacionamento e vínculo no tempo com as famílias, a partir disto, tendo uma percepção da pessoa com SFM e de suas respectivas famílias e redes.

Como estratégia de coleta destes dados, utilizamos de algumas sessões programa de assistência interdisciplinar de SFM para estabelecer o vínculo entre os pesquisadores e o grupo e criando um ambiente favorável para que as participantes conheçam a nossa pesquisa. Acredita-se que pelo vínculo elas possam manter uma relação mais próxima de confiança no nosso trabalho, como coloca Wright e Leahey (2002) citando que o vínculo refere-se a um laço emocional exclusivo e que resiste entre duas pessoas específicas, proporcionando uma coleta de dados mais valiosa.

No período de coleta de dados participavam do Programa de Assistência Interdisciplinar 35 mulheres com diagnóstico de Síndrome de Fibromialgia. Destas foram convidadas 9 mulheres para constituir a amostra do estudo em questão. Esta escolha aconteceu de maneira aleatória e por conveniência. O convite aconteceu durante as atividades de hidroterapia do respectivo programa. A partir deste foi construído o genograma e o ecomapa, aconteceu somente após a assinatura do Termo de Consentimento Livre Esclarecido (TCLE) por parte de cada participante, esta etapa de construção teve uma duração média de 40 minutos, e acontecia sempre com a explanação dos diagramas e o significado de cada símbolo para que a participante tivesse um entendimento prévio do mesmo. Este momento foi gravado e digitalizado em seguida pelas pesquisadoras para que procedessem a análise dos resultados e interpretação dos instrumentos obtidos.

Os diagramas ficaram sob responsabilidade das pesquisadoras em uma pasta arquivo, na secretaria do ambulatório de fisioterapia, onde somente as pesquisadoras têm acesso.

A análise dos resultados aconteceu a partir do resultado demonstrado no ecomapa e no genograma, das conexões mantidas com as mulheres e os elementos que compõem e participam do seu meio. Os dados dos diagramas foram trabalhados a partir do modelo Calgary de avaliação da família, este modelo faz distinção entre o desenvolvimento da família e o ciclo vital da mesma.

Wright e Leahey (2002), menciona que o desenvolvimento da família é uma trajetória exclusiva construída por uma família, que é modelado por eventos previstos ou imprevistos (doenças, incêndios, terremotos), e o ciclo vital da família refere-se à trajetória típica que a maioria das famílias percorre, os eventos típicos do ciclo vital associam-se às entradas e saídas dos membros da família. Estes eventos geram consequências que refletem diretamente no âmbito famílias, e são estes efeitos que nos despertam grande interesse em descobrir. Portanto não sabemos, mas temos curiosidade a respeito deste estudo entre toda a história que envolve o desenvolvimento familiar e a fibromialgia.

Os resultados foram devolvidos para as participantes através de uma reunião pré-agendada com as pesquisadas.

## **ANÁLISE DOS RESULTADOS**

A partir da análise dos genogramas e ecomapas das mulheres com síndrome de fibromialgia observamos que ficou dividido em resultados positivos o relacionamento e os fatores sociais e como resultados negativos voltados para o relacionamento familiar.

Nos resultados positivos o que mais apareceu foi que o grupo de fibromialgia da UNIVALI, para todas as 9 entrevistadas, tem um peso muito importante na vida pessoal de cada mulher e que este grupo interfere positivamente no tratamento destas. Elas também relataram que se sentem muito bem, e que depois de iniciarem no grupo suas dores pelo corpo diminuíram consideravelmente, interferindo na melhora de sua qualidade de vida. O segundo ponto forte que mais aparece foi a espiritualidade, onde estas focam-se no seu lado religioso

para conseguir superar suas dores e dificuldades. Em terceiro ponto aparece a relação com amigos, netos, filhos, psicólogo e profissão, atestando que estes relacionamentos são importantes porque servem de suporte para a melhora do quadro somático. Na companhia de filhos, netos e amigos elas sentem-se bem, e a relação do psicólogo e da profissão são lugares que podem focar seus pensamentos, para assim esquecer ou até mesmo falar de seus problemas familiares.

Ao serem questionadas sobre os pontos indesejáveis nas suas vidas, todas ficaram no mesmo patamar de importância: ausência dos pais, relacionamento ruim com filhos, morte de filhos, filhos usuários drogas, alcoolismo, agressão e morte da irmã. Estes assuntos mexem muito com o estado psicológico delas. Cada vez que comentavam sobre estes assuntos, elas alteravam o tom da voz e a expressão facial. Relatavam que estes assuntos as deixavam muito triste e não conseguiam lidar com estes problemas, são assuntos que estão mal resolvidos dentro delas e por mais que eles estão num passado distante ainda tem o mesmo grau de importância.

A cada entrevista observávamos que as pacientes encontravam-se em um novo universo dentro do ser/estar/conviver com a Síndrome de Fibromialgia e ainda poder falar, expressar o que sentiam e ao mesmo tempo procurar formas de como usar seu corpo e seu pensamento para interagir com seus familiares e com a sociedade de maneira mais saudável. Diante das entrevistas gravadas, ouvidas de maneira sensível e transcritas para um arquivo, iniciamos o processo de construção dos ecomapas e genogramas que seguiram conforme o proposto por meio de Galgaly.

Muitas vezes pessoas de uma mesma família ou grupo social podem não ter a mesma visão sobre a enfermidade, dando opiniões diversas, sobre a influência familiar com a doença.

A partir da análise dos genogramas e ecomapas das mulheres com síndrome de fibromialgia percebe-se uma diferença de resultados em positivos de relacionamento e fatores sociais e resultados negativos, voltados para o relacionamento familiar.

Nos resultados positivos o que mais apareceu foi o Programa de Assistência Interdisciplinar de Mulheres com Síndrome de Fibromialgia (PAIMSFM), conhecido com o grupo de fibromialgia da UNIVALI. Todas, sem exceção, relataram que o grupo tem um peso muito importante na sua vida pessoal. Este grupo interfere positivamente no tratamento das participantes e estas relatam que se sentem muito bem, e que depois de iniciarem no grupo, suas dores pelo corpo diminuíram consideravelmente, e que apresentam uma melhor qualidade de vida.

A fisioterapia em grupo é construída a partir da teoria do trabalho em grupo, dentro da água na forma de hidroterapia e utilizando o adaptado e amplo espaço físico que temos a disposição, associada a formação da professora responsável, baseado na crença de que quando o terapeuta, o cuidador, o fisioterapeuta, o terapeuta físico trata/cuida do outro e nesse processo complementa razão e emoção, escutando sensivelmente, observando sensivelmente, a ponto de saber que aquele corpo que ele toca no momento de sua abordagem, traz em suas estranhas a história de vida da pessoa que o porta, inserida no contexto familiar, comunitário e social, ele é capaz de auxiliar o outro a encontrar a sua própria cura, despertando nele o seu comprometimento com a sua evolução.

Tocar o ser humano através das mãos do fisioterapeuta, sem dúvida alguma, fara a diferença quando este tocar for à expressão do reconhecimento de que ele tem em suas mãos a vida inteira da pessoa a quem a toca.

Todo o processo de cuidado proposto aqui é norteado pela integralidade, somado ao aporte técnico científico dos professores que compõem a equipe. Assim sendo, todo o método terapêutico aqui proposto é centrado na compreensão da integralidade do ser humano, no respeito de sua singularidade, na referência epistemológica de interdisciplinaridade no ato de tratar/cuidar só poderá contribuir para a recuperação da harmonia deste ser humano e, conseqüentemente, a dor e a doença diminuirão, porque serão compreendidas e motivarão as pessoas para a mudança (OLIVEIRA, 2011).

O segundo ponto positivo que mais aparece é a espiritualidade, onde estas focam no lado religioso para conseguir superar suas dores e dificuldades.

Os entrevistados entendem que ir para alguma igreja é uma forma de os usuários buscarem algum tipo de conforto ou entendimento para o seu sofrimento. Foi destacado também que a espiritualidade/religiosidade pode ser um consolo nas horas difíceis, porque ter uma experiência religiosa possibilita libertar-se de algum sofrimento (ALVES, 2010).

Para Pietrukowicz (2001), a procura pela religião acontece para proporcionar o alívio as aflições, onde o indivíduo busca uma forma de conforto, solidariedade e apoio. Tanto nos centros espíritas, nas igrejas evangélicas, na igreja católica, na umbanda e nas demais, são lugares onde existem diferentes formas de busca para amenizar os problemas e o alívio as doenças. Sendo assim, a religião é vista como meio de enfrentar problemas do dia a dia, pois da o suporte necessário para vivenciar a fé.

A comunidade consegue unir-se, pois a igreja é um espaço onde as pessoas conseguem estabelecer relações de vínculo, de ajuda mútua. Para a população socialmente fragilizada, pertencer a um grupo religioso pode ser um fator importante de sobrevivência e de solução de problemas para os quais a sociedade não responde (ALVES, 2010).

Em terceiro lugar ficaram amigos, netos, filhos, psicólogo e profissão. As mulheres com SFM relataram que estes relacionamentos são importantes porque são suporte para a melhora do quadro somático; Na companhia dos filhos, netos e amigos elas se sentem bem, e a relação do psicólogo e da profissão são os lugares em que elas podem focar em si, sem pensar nos problemas familiares.

A família influencia na Síndrome de Fibromialgia, tanto na descoberta quanto após o diagnóstico. A família, independentemente de cor, raça ou distinção social, vem em primeiro lugar, sendo ela o “porto-seguro” de cada pessoa que a compõe, com isso a recorrência de qualquer problema, sendo ele relacionado ou não a doença, busca ajuda na família.

Na Síndrome de Fibromialgia, o apoio familiar é algo essencial para a convivência da doença, sendo de grande importância o amparo e o atendimento de cada pessoa que compõe esse grupo familiar, para ajudar na superação e a vencer os dias de sofrimento que acompanha cada indivíduo (LEITE E LISKA, 2011).

O que uma pessoa sente, é expresso pelo seu corpo. “ As emoções são eventos corporais, são movimentos ou impulsos dentro do corpo que resultam em uma ação externa automática e levam a manifestação de sentimentos e afetos” (GOLEMAN, 1995).

Nesse sentido, ele auxilia a pessoa a encontrar o seu caminho do meio que, no caso das pacientes com SFM, representa a relação dialética entre a aproximação e o afastamento de sua integralidade, entre o seu mundo de sombra e de luzes, entre a vida e a morte. Viver uma situação crônica, não implica em morrer nesse processo, mas em encontrar um meio do caminho para reviver. Esse é o papel do terapeuta interdisciplinar (LEITE E LISKA, 2011).

Na determinação de um processo físico doloroso, as emoções atuam fortemente, como Schulz (1998) e Goleman (1995) já evidenciavam em seus trabalhos. São elas que interferirão na anatomia energética da pessoa e desencadearão harmonia (saúde) ou desarmonia (doença). Além disso, o foco terapêutico não deve estar na dor da pessoa, mais sim no seu prazer, naquilo que ela tem de potencialidade, como Lowen já havia previsto em 1970.

Com relação aos pontos negativos, não teve um com mais relevância. Todos ficaram no mesmo patamar de importância, são eles: ausência dos pais, relacionamento ruim com filhos, morte de filhos, filhos usuários de drogas, alcoolismo, agressão e morte da irmã. Todos estes tem uma importância muito forte com as mulheres com síndrome de fibromialgia, estes assuntos mexem muito no psicológico delas, cada vez que era tocado nestes assuntos mudavam o tom da voz e a expressão facial, relatam que estes assuntos deixam muito triste e não conseguem lidar com estes problema, são assuntos que estão mal resolvidos dentro delas e por mais que eles estão num passado distante ainda tem o mesmo grau de importância.

Os episódios traumatizantes da infância incluíram perdas, fome e até a agressão que não podia ser divulgada e nem mesmo vivenciada enquanto luto psicológico. O sentimento de

medo de não acreditarem nelas, gerou o da raiva e este o da culpa e, conseqüentemente, as somatizações funcionais foram a saída encontradas por elas.

A mistura de sentimento de ódio, raiva e culpa refletidos em um corpo físico mal cuidado, sem amor por elas mesmas, passou a ser visto como fonte e dores e dissabores que servia apenas para causar sofrimentos e, até mesmo, um corpo causador do outro, da sua brutalidade, da sua falta de amor por elas. Esse discurso silencioso foi sendo passado de geração em geração (LEITE e LISKA, 2011).

A violência sempre foi uma forma de as pessoas se relacionarem para oprimir, dominar e subjugar o outro sobre quem tal ato era exercido, assim como para alcançar determinado fim (FERRARI e VECINA, 2002; FUSTER, 2002).

Percebemos que em todos os pontos citados acima, sejam eles negativos ou positivos, contribuem ou não para a recuperação da harmonia deste ser humano e, conseqüentemente, a inserção das participantes no contexto familiar, comunitário e social, para que elas mesmas consigam encontrar a própria cura, o seu bem estar e uma melhor qualidade de vida.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

Nosso objetivo nessa pesquisa era conhecer a relação familiar de mulheres que tem síndrome de fibromialgia utilizando o ecomapa e genograma (sinônimo de familiograma) das pacientes que freqüentam o programa de assistência interdisciplinar da UNIVALI. Além disso, identificar o que poderia ser um suposto problema somático para o aparecimento das ditas dores musculares, depressão, tristeza, e o autocuidado.

O genograma e o ecomapa demonstrou-se adequado, para a utilização em estudos que englobam a dinâmica e a estrutura das famílias. Ressalta-se que, diferentes de outras entrevistas, a entrevista de confecção do genograma e o ecomapa não deve seguir uma ordem previamente estabelecida, mas sim, uma ordem proposta por cada família. Além disso, é necessário que durante toda a entrevista o pesquisador não apenas preste atenção continua nas manifestações verbais e não-verbais dos entrevistados, como nas suas próprias, pois suas reações podem facilitar, intimidar ou mesmo inibir o relato do entrevistado, principalmente em temas relacionados a intimidade familiar.

Quando iniciamos com o trabalho, pensávamos que o resultado seria um, mas no decorrer da coleta de dados e no processo de análise de cada genograma e ecomapa chegamos a outros resultados, onde algumas respostas já eram esperadas e outras foram surpresas.

A partir da análise dos genogramas e ecomapas das mulheres com síndrome de fibromialgia, percebeu-se que ficou dividido em resultados positivos de relacionamento e fatores sociais (grupo da Univali, espiritualidade, amigos, filhos e netos, psicólogo e a profissão) e resultados negativos voltados para o relacionamento familiar (ausência dos pais, relacionamento ruim na família, drogas, alcoolismo e agressão).

A construção interativa do ecomapa e genograma, e o interesse pela narrativa apresentada e pela história familiar do indivíduo, favorecem o vínculo e a comunicação, contribuindo positivamente para a relação do profissional de saúde e paciente.

O ecomapa e genograma é um instrumento que facilita o entendimento dos complexos processos de saúde-doença no contexto psicossocial, podendo também contribuir para o estabelecimento de estratégias terapêuticas, ampliando as ações de saúde.

Ressaltamos que ao realizar as entrevistas, faltou estabelecer com as participantes um vínculo, o que, por sua vez, dificultou a obtenção de informações de cunho mais íntimo.

Ainda com relação ao ecomapa e genograma, evidencia-se a necessidade de construí-los para as diferentes fases vivenciadas pela família a fim de explicitar as modificações familiares ao longo do tempo. No entanto, como esse mapa familiar não abrange a dimensão temporal, sugere-se a confecção de dois ou mais ecomapas e genogramas para a explicitação

das mudanças.

## REFERÊNCIAS

1. ALVES, P. C., SOUZA, I. M. **Escolha e Avaliação de Tratamento para** Problemas de saúde: considerações sobre o itinerário terapêutico In: e Narrativa. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2010.
2. FERRARI, D. C. & VECINA, T. C. C. (2002). **O fim do silêncio na violência familiar** – teoria e prática. São Paulo: Ágora.
3. GOLEMAN, D. **Entre o dito e o não dito**: Da percepção à Expressão Comunicacional. Florianópolis: UFSC, 1995.
4. LEITE, F. P.; LISKA, L. A. **O itinerário terapêutico de mulheres com síndrome de fibromialgia que frequentam o programa de assistência interdisciplinar da univali**. Itajai, SC: 2011.
5. MATSUDA, et al. **Polimorfismo os Genes de Receptores de Serotonina (S-HT2A) e da Caterol-O-Metiltransferase (CMT): Fatores Desencadeantes da Fibromialgia**. Revista Brasileira de Reumatologia, São Paulo, v. 50, n. 2, mar/abril, 2010. Disponível em: <<http://www.scielo.br/cgi-bin/wxis.exe/iah/>> Acesso em 24 set. 2010.
6. OLIVEIRA, A. L. **Vivenciando uma proposta interdisciplinar no tratamento de mulheres com síndrome de fibromialgia**. Dissertação Apresentada ao Programa de Pós Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina como requisito para Obtenção de Título de Mestre em Enfermagem. Florianópolis, 2006.
7. PIETRUKOWICZ, M. C. L. C. **Apoio social e religião**: uma forma de enfrentamento dos problemas de saúde. Dissertação [Mestrado]. Rio de Janeiro: Fundação Oswaldo Cruz, Escola Nacional de Saúde Pública, 2001.
8. PRIMORE, S.; ROSA, M.A. **Fibromialgia para Psiquiatria**. Instituto de Psiquiatria do Hospital das Clínicas da Universidade de São Paulo. São Paulo, 2001. Disponível em: <<http://hcnet.usp/.pq/revista>> Acesso em 24 set. 2010.
9. SCHULZ, M. **Despertando a Intuição**: Usando a Sintonia entre Mente e Corpo para Entendimento e a Cura. Rio de Janeiro: Objetiva, 1998.
10. WRIGHT, L. M.; LEAHEY, M. **Enfermeiras e Família – Um Guia para Avaliação e Intervenção na Família**. 3 ed. Rocca. São Paulo, 2002.