

Estratégia participativa e interdisciplinar de cuidado com famílias de pessoas com fibromialgia

Participatory and interdisciplinary care strategy to families of people with fibromyalgia

Estrategia participativa e interdisciplinaria del cuidado con familias de personas con fibromialgia

Lina Márcia Migueis Berardinelli^I; Larissa Pereira Costa^{II}; Irma da Silva Brito^{III}; Vera Maria Saboia^{IV}

RESUMO

Objetivos: identificar o entendimento das famílias sobre fibromialgia, descrever as mudanças na rotina e analisar as estratégias de cuidado desenvolvidas pelas redes familiares. **Método:** pesquisa qualitativa, participativa, fundamentada na teoria freireana, com oito participantes de uma instituição universitária do Rio de Janeiro. Produção de dados em 2016, abrangendo o Mapa Falante e *World Café*. Dados submetidos à análise de conteúdo. Projeto aprovado por Comitê de Ética em Pesquisa nº 1.587.664. **Resultados:** dessa análise emergiram três categorias temáticas: Necessidades de mudanças; Organização da família; e Estratégias de cuidado. **Conclusão:** a família entende que a dor é um fator limitante e desencadeador da doença. As mudanças referidas foram a desorganização do cotidiano familiar e do convívio social, gerando desconforto físico e psíquico. A união, presença e atenção foram as estratégias de cuidado. Torna-se importante a mediação interdisciplinar com práticas participativas, reflexivas e sensíveis.

Palavras-chave: Enfermagem; relações familiares; doença crônica; fibromialgia.

ABSTRACT

Objectives: to identify families' understanding about fibromyalgia, to describe changes in the family routine and to analyze strategies of care developed by family networks. **Method:** qualitative and participative research, based on Paulo Freire's theory, with eight participants from an university institution of Rio de Janeiro. Data were collected in 2016, using Talking-Maps and *World Café*. Data were submitted to content analysis. The study was approved by Research Ethics Committee (Protocol nº 1.587.664). **Results:** three categories emerged: Need for changes; Family organization; and Strategies of care. **Conclusion:** family understands that pain is a limiting factor and a triggering of the disease. Changes referred were related to family daily life and social interaction disorganization, leading to physical and psychological discomfort. Unity, presence and attention were described as strategies of care. Interdisciplinary mediation with participatory, reflexive and sensitive practices becomes important.

Keywords: Nursing; family relationships; chronic disease; fibromyalgia.

RESUMEN

Objetivo: identificar la comprensión de las familias sobre la fibromialgia, describir los cambios en la rutina familiar y analizar las estrategias de atención desarrolladas por las redes familiares. **Método:** investigación cualitativa y participativa, basada en la teoría de Paulo Freire, con ocho participantes de una institución universitaria de Río de Janeiro. Los datos fueron compilados en 2016, utilizando Mapa Altavoz y *World Café*. Los datos fueron sometidos al análisis de contenido. El estudio fue aprobado por el Comité de Ética en Investigación (Protocolo nº 1.587.664). **Resultados:** surgieron tres categorías: necesidad de cambios; Organización familiar; y Estrategias de cuidado. **Conclusión:** la familia entiende que el dolor es un factor limitante y desencadenante de la enfermedad. Los cambios referidos se relacionaron con la vida familiar cotidiana y la desorganización de la interacción social, lo que generó malestar físico y psicológico. La unidad, la presencia y la atención se describieron como estrategias de cuidado. La mediación interdisciplinaria con prácticas participativas, reflexivas y sensibles se vuelve importante.

Palabras clave: Enfermería; las relaciones familiares; enfermedad crónica; fibromialgia.

INTRODUÇÃO

A fibromialgia (FM) é uma enfermidade reumatológica frequente, complexa e heterogênea na qual há um distúrbio no processamento da dor associado a outras características secundárias¹. Outros autores complementam que é uma síndrome de etiologia desconhecida, caracterizada por dor crônica difusa, permanente, acompanhada de outros sintomas como rigidez muscular, fadiga,

cefaleia, condição física reduzida, distúrbio do sono, disfunção cognitiva, ansiedade, episódios depressivos e presença de, pelo menos, 11 pontos sensíveis à palpação e pressão no sistema musculoesquelético, denominados *tender points*²⁻⁴. Tal situação de saúde pode causar estresse, mudanças na rotina, alteração da imagem corporal e redução na qualidade de vida.

^IEnfermeira. Professora Associada, Programa de Pós-Graduação da Faculdade de Enfermagem da Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Brasil. E-mail: l.m.b@uol.com.br.

^{II}Enfermeira. Mestre em Enfermagem, Programa de Pós-Graduação da Faculdade de Enfermagem da Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Brasil. E-mail: larissac_bj@yahoo.com.br.

^{III}Enfermeira. Professora Adjunta, Programa de Pós-Graduação da Escola Superior de Enfermagem de Coimbra. Portugal. E-mail: irmabrito@esenf.pt.

^{IV}Enfermeira. Professora Titular, Vice-Coordenadora, Programa de Pós-Graduação, de Enfermagem da Universidade Federal Fluminense. Niterói. Brasil. E-mail: verasaboia@uol.com.br.

A prevalência dessa enfermidade varia entre 0,7% e 5% da população em geral⁴. No Brasil, a incidência é de 2,5%, sendo a maioria do sexo feminino, numa proporção de 8:1. Deste total, 40,8% pertencem à faixa etária de 35 a 44 anos; entretanto, pode-se manifestar em crianças, adolescentes e idosos¹. Em alguns países da Europa, os índices de fibromialgia chegam a 10,5%. Essa condição é comumente observada na prática clínica, sendo uma das principais causas de consultas reumatológicas.

Ressalta-se que a FM é uma enfermidade crônica; afeta as pessoas física, psicológica e emocionalmente e pode ser considerada como uma experiência de vida permanente, causando perdas, disfunções. Muitas vezes, surgem associadas a outras comorbidades, que acabam alterando o cotidiano social e de trabalho, podendo levar ao estresse, à readaptação, além de mudanças na expectativa de vida⁵. Tal fato sobrecarrega algum membro da família, que passa a desenvolver as atividades diárias no lugar da pessoa adoecida. Outros sintomas também são referidos como edema, parestesias, frequência urinária anormal, síndrome do cólon irritado, fenômeno de Raynaud, disfunção na articulação temporomandibular, dismenorrea, extrema sensibilidade ao frio, distúrbios alimentares, obesidade, síndrome metabólica e alterações de humor⁶⁻⁸.

Tal enfermidade demanda mudança nas dimensões de cuidar e ultrapassa o modelo cartesiano, ampliando a práxis de cuidado interdisciplinar para além do corpo físico, envolvendo diferentes visões, saberes e práticas pedagógicas sensíveis⁹.

O tratamento deve ser elaborado em discussão com o paciente, de acordo com a intensidade da sua dor, funcionalidade e suas características, levando em consideração questões biopsicossociais e culturais¹⁰.

Esses aspectos são primordiais para que a rede de atenção se alinhe às recomendações das políticas de saúde no adoecimento crônico, como o acolhimento efetivo, a atenção centrada na pessoa e na família, o cuidado continuado, a atenção programada, multiprofissional, com a elaboração de um projeto terapêutico singular, regulação da rede de atenção, apoio matricial, acompanhamento não presencial e atendimento coletivo, promoção do autocuidado, baseado nas linhas de cuidado e diretrizes clínicas, com estratificação de risco e educação permanente para os profissionais envolvidos¹¹.

O trabalho interdisciplinar favorece dinâmicas participativas, colaborativas, de respeito mútuo e de solidariedade, capazes de potencializar o empoderamento das pessoas adoecidas e da família. Nesse sentido, o grupo interdisciplinar do Laboratório de Fisiologia aplicada à Educação Física (LAFISAEF) do Instituto de Educação Física e Desportos da Universidade do Estado do Rio de Janeiro tem recebido pessoas que necessitam desses cuidados e suas respectivas famílias que, geralmente, desconhecem e não sabem lidar com a síndrome e suas comorbidades.

Nesse espaço interativo, é possível refletir e debater com os sujeitos seus problemas de saúde, identificando os déficits de autocuidado e sua correção¹¹.

Desse modo, a família recebe orientação, apoio e motivação. A equipe interdisciplinar, especialmente os enfermeiros, deve inserir o familiar no cuidado, incentivando a corresponsabilização e parceria⁶. Esse processo é intrínseco ao cuidado, com cooperação mútua, desenvolvimento de habilidades e conhecimentos a partir do diálogo, da orientação e do ensino permanente⁹, de modo que os participantes sejam empoderados e adquiram o domínio sobre suas vidas e decisões.

Diante do exposto, questiona-se: Quais estratégias de cuidado são geradoras de práticas educativas, esclarecedoras às pessoas e famílias que vivenciam a fibromialgia?

Para tanto, os objetivos deste estudo foram: identificar o entendimento das famílias sobre fibromialgia, descrever as mudanças ocorridas e analisar as estratégias de cuidado desenvolvidas pelas redes familiares. Assim, este estudo^v é relevante porque contribui para a ampliação do conhecimento e do cuidado pelos familiares, para a reflexão das práticas profissionais no âmbito interdisciplinar bem como para os estudos de abordagem participativa.

REFERENCIAL METODOLÓGICO

Para dar suporte teórico às ações interdisciplinares em grupo às pessoas e famílias, nos aproximamos da Teoria da Educação Libertadora com a intenção de estimular os familiares, pessoas adoecidas e equipe a problematizarem suas realidades, num diálogo crítico e reflexivo, pautado no respeito e na tolerância, fazendo com que essas pessoas adquiram novas posturas diante da realidade¹².

A prática pedagógica problematizadora acontece a partir dos princípios da dialogicidade, da emancipação, da liberdade, da transformação e da autonomia. Esses foram os pilares usados no encontro com as famílias, a fim de conscientizar os participantes quanto ao seu direito de ser e pensar livre, ser autônomo do próprio saber, como meio de transformação¹².

Essa forma de abordagem considera e enfatiza os saberes e as experiências originados nos sujeitos da ação, pois, assim, o processo educativo torna-se mais fecundo e mais motivador de mudanças¹³.

Associou-se a essa vertente teórica a abordagem da pesquisa participativa (PaPS), a qual promove a participação das pessoas, considera a realidade social e reconhece o valor da contribuição de cada uma delas para a cocriação de conhecimento¹⁴.

A PaPS é definida como uma proposta metodológica inserida em uma estratégia de ação que envolve seus beneficiários na produção de conhecimentos, tendo como objetivo principal a transformação da realidade social e a melhoria na qualidade de vida das pessoas envolvidas¹⁴, emergindo das necessidades e interesses do grupo, promovendo a participação coletiva¹⁵.

MÉTODO

Trata-se de um estudo de natureza qualitativa, abordagem participativa. O cenário foi o LAFISAEF. As entrevistas ocorreram entre julho de 2015 e junho de 2016.

O LAFISAEF desenvolve programas e projetos voltados às pessoas com doença crônica, em especial, àquelas com fibromialgia. As atividades são desenvolvidas pelo grupo interdisciplinar (GI), composto por preparador físico, nutricionista, médico, enfermeira e psicóloga. O grupo participante (GP) é formado pela família das pessoas adoecidas.

Os participantes da pesquisa foram oito familiares do grupo de fibromialgia. Os critérios de inclusão foram: familiares de pessoas com fibromialgia, independente dos laços consanguíneos, idade, sexo, etnia e religião e que demonstraram interesse em contribuir com o estudo. Foram excluídas pessoas que não puderam participar das atividades do grupo.

Esta pesquisa atendeu à Resolução nº 466/12 do Conselho Nacional de Saúde que versa sobre as Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisa em Seres Humanos¹⁶ e o projeto foi submetido ao Comitê de Ética da Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UERJ) tendo seu Parecer aprovado sob o nº 1.587.664.

A produção de dados ocorreu no encontro com as famílias pela construção adaptada do Mapa Falante (MF). Esse instrumento caracteriza-se por uma Dinâmica de Criatividade e Sensibilidade que propõe um espaço de discussão coletiva no qual a experiência vivenciada é abordada por meio de uma produção artística¹⁷. A questão direcionadora foi: O que você entende por fibromialgia? e foi respondida apenas por familiares e, em seguida, debatida com o grupo interdisciplinar.

Após o debate, foi realizada a técnica do *World Café* (WC), desenvolvida a partir de assuntos relevantes e de interesse dos participantes por meio de uma rede de diálogo colaborativo, com perguntas do cotidiano. É uma técnica que suscita reflexões relevantes, permitindo aprimorar a capacidade de estabelecer diálogos significativos¹⁸.

O WC abordou as seguintes questões: O que mudou na rotina em geral com a fibromialgia? Como você lida com esse adoecimento? Como você pode ajudar na convivência familiar?

Os dados do MF foram organizados, sistematizados e inseridos no texto demonstrando o entendimento da família sobre a fibromialgia. Também foram organizados e categorizados, procedendo à análise de conteúdo em Bardin, que é um conjunto de técnicas de análise das comunicações¹⁹. Após a identificação das unidades de registro (UR), os dados foram agrupados por convergência de conteúdo, originando três categorias: Necessidade de mudanças; A organização da família; Estratégias de cuidado.

Para garantir o anonimato, os participantes foram denominados pela letra F de família, enumerados de acordo com a ordem cronológica, F1, F2 etc. Posterior-

mente, os resultados foram interpretados com base na literatura pertinente.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Os dados dessa etapa foram originados do encontro com as famílias, a partir das técnicas do Mapa Falante adaptado e *World Café*, e serão apresentados nessa ordem.

Entendimento da família sobre fibromialgia

O MF permitiu uma exposição despretensiosa, abrindo espaço ao diálogo e esclarecimento sobre o adoecimento. As respostas dos participantes foram expressas de maneira aleatória e informal sobre o que entendiam sobre fibromialgia.

Para mim, a fibromialgia é sentir dor, muita dor, dores intensas. (F1)

A fibromialgia está ligada à dor, mas é também sofrimento, tensão e estresse. (F2)

Para mim, fibromialgia é dor e mau humor, a pessoa está sempre mal-humorada. (F3)

Dor, tensão, intolerância. (F4)

Quem tem fibromialgia tudo dói, mas parece que tem uns lugares que doem mais. A pessoa tem dificuldade até de se reconhecer, fica irritada e tem mal-estar por causa das limitações. (F8)

Muitos relatos ficaram em torno da dor, que é o principal fator limitante e desencadeador das desordens físicas e psíquicas de todas as pessoas que vivenciam a fibromialgia. Percebe-se que a maioria dos familiares faz essa associação mesmo sem ter um conhecimento do quadro clínico.

Esta síndrome pode potencializar sentimentos de desamparo, incapacidade, depressão e limitar atividades diárias e laborais²⁰⁻²².

Tais relatos são confirmados na literatura e em estudos científicos²⁰⁻²³. A dor crônica caracteriza-se por uma alteração permanente que se configura como um adoecimento em si, de caráter permanente ou recorrente, com duração acima de três meses²³.

A tipologia da dor pode ser bastante variável, de modo singularizado, como queimação, pontada, peso, cansaço ou, até mesmo, contusão. Outra situação comum é o relato de intensificação da dor por mudanças nas condições climáticas, como no frio ou alteração na umidade do ar, tensão emocional ou esforço físico. Tal tipologia é descrita por outros autores encontrados na literatura sobre o tema^{16,20-24}.

Análise dos achados do *World Café*

A partir da produção e categorização dos dados do *World Café*, emergiram três categorias tratadas a seguir.

Necessidade de mudanças

Categoria emergente de 186 UR, com a finalidade de descrever como a família se organiza para ajudar o familiar com fibromialgia. O início do adoecimento gera uma situação de desconforto no contexto familiar; no

entanto, há necessidade de superação dos problemas e de ajuda à pessoa adoecida, como exposto a seguir.

Com as dores, ela não conseguia fazer as tarefas de casa. Começamos a rever os horários e dividir as tarefas. Passei a ajudar mais. (F2)

Passei a ter a obrigação de fazer as atividades que ela não fazia mais. (F5)

Comecei a exercer as atividades de casa para ajudar minha esposa. Tentamos nos organizar com leveza. (F6)

Pode-se perceber nos depoimentos que o cotidiano da família passa a ser organizado em função da doença e seu tratamento, geralmente constituindo um momento de grande ruptura dos laços familiares. Outro fato referido pelos familiares são as alterações na rotina de trabalho das pessoas com FM.

A inconstância da dor a afastou da profissão. Ela ainda tenta ser uma pessoa ativa, alegre e divertida, mas quando há o pico da dor ela se fecha até melhorar. (F3)

Houve mudanças nas atividades do dia a dia. Ela passou a ter dificuldades com as tarefas de casa e com a rotina de trabalho. (F8)

Para os familiares, a rotina de trabalho é afetada pela dor e limitações dessa patologia. A pessoa que é sobrecarregada e estressada no ambiente de trabalho também leva seus problemas profissionais para o ambiente familiar, causando desarranjos, rompendo sua rede social e trazendo prejuízos a sua saúde.

A literatura refere que muitos fibromiálgicos são afastados do trabalho por não conseguirem exercer suas funções laborais com qualidade. Esses achados foram confirmados em outros estudos, complementando que o processo do adoecimento causa uma desorganização da rotina e consequente sofrimento para todos os envolvidos, pois as responsabilidades anteriores precisam ser mantidas e acrescidas das atividades e demandas financeiras decorrentes do adoecimento^{25,26}.

Sobre o afastamento das atividades laborais, a literatura chama a atenção para o processo de intensificação do trabalho e a constante necessidade de superação de metas. Essa estimulação excessiva causa uma diminuição cada vez mais perigosa da segurança no trabalho, acarretando maior vulnerabilidade a doenças que podem acometer o trabalhador²⁷.

Além disso, muitos sentimentos são vividos no ambiente familiar diante do adoecimento. Nem o paciente nem sua família sabem ao certo como se posicionar diante da fibromialgia, como pode ser verificado nos seguintes relatos:

Sinto-me incapaz e ansioso por não conseguir ajudar. (F1)

Fico triste em vê-la assim. [...] tento ser paciente para não me estressar com ela. (F2)

Percebo que ela está sempre infeliz, se sente cansada, indisposta, não dorme direito, anda esquecida. [...] não sei direito como ajudar, fico preocupado e entristecido. (F4)

Como podemos perceber nos depoimentos, a família sente-se impotente e com uma carga de ansiedade muito grande. Outros achados corroboram este estudo, complementando a ideia de que o adoecimento de um membro da família afeta todo o sistema familiar, com grande risco de romper profundamente toda a sua estrutura, desequilibrando seus alicerces caso seus membros não se adaptem à doença e a seu tratamento²⁵.

No início, o cotidiano da família passa a ser alterado em função da doença e de seu tratamento. A família experimenta a desorganização de suas rotinas e o sofrimento gerado pela desestruturação familiar. Sentimentos como incerteza, impotência, ameaça e sensações de descontrole da situação são também apontados em outros estudos^{25,26}.

Essa reorganização da rotina se faz necessária, pois traz ao indivíduo adoecido e sua rede familiar possibilidades de enfrentamento. Os relatos das pessoas enfermas são preocupantes e comoventes, pois expressam a dor como o maior incômodo e a representação máxima da doença, o que vai retirando dessas pessoas as sensações de bem estar e de equilíbrio trocadas por momentos de sofrimento. Ao mesmo tempo, vivem em um mundo à parte porque estão sempre muito sofredas, ansiosas, depressivas e com dificuldade de se concentrar.

A organização da família

Essa categoria emergiu de 127 UR, com a finalidade de descrever como a família se organiza para ajudar o familiar diante da FM. O início do adoecimento gera uma situação de desconforto no contexto familiar. No entanto, há necessidade de superação da situação para melhorar as relações de ajuda para a pessoa adoecida, conforme observado nos depoimentos a seguir.

Começamos a organizar os horários e dividir as tarefas. Passei a ajudar mais. (F2)

Procurei ajudar mais em casa e dar mais atenção. Ela aumentou as atividades de lazer para poder esquecer as dores. (F3)

Passei a ter a obrigação de fazer as atividades que ela não fazia mais. (F5)

Comecei a exercer as atividades de casa para ajudar minha esposa. Tentamos nos organizar com leveza. (F6)

Nossa organização foi mais na religiosidade. A fé fortalece as relações familiares. (F4)

Os depoimentos mostram que a rede familiar consegue encontrar meios de se reorganizar para proporcionar melhorias para o dia a dia de seus membros.

Os encontros serviram para chamar a atenção das famílias, levá-las à reflexão e ressignificar a vida das pessoas. Percebem-se mudanças significativas e novas formas de organização familiar diante do contexto do adoecimento.

Nesse sentido, o uso da pedagogia crítico-problematizadora foi necessário para haver uma aproximação à realidade dos sujeitos, iniciando a educação a partir

da experiência de vida de cada indivíduo e suscitando neles o desejo de transformação¹².

Os depoimentos reforçam a pedagogia crítico-problematizadora ao referirem que a educação tem início a partir da experiência de vida de cada indivíduo. Além disso, a educação precisa ser um processo contínuo de tomada de consciência e de transformação de si próprio e do mundo¹³. De igual maneira, a literatura aponta que as intervenções direcionadas aos clientes devem investir nas ações de autocuidado, tecnologias e práticas educativas que promovam o conhecimento e acesso a informações como imprescindíveis para a tomada de decisão, desenvolver as habilidades sociais, visando às práticas de *empowerment*^{28,29}.

Essa readaptação familiar deve ser auxiliada por uma equipe interdisciplinar, tendo o enfermeiro participação na orientação relativa aos meios necessários para se reorganizar e na construção conjunta de um plano de cuidados que ofereça apoio de acordo com as demandas do grupo.

Estratégias de cuidado

Essa categoria emergiu de 56 UR, com a finalidade de analisar as estratégias de cuidado que passaram a ser desenvolvidas pelos familiares depois da chegada da fibromialgia.

Observou-se, a partir dos depoimentos dos familiares, que o adoecimento suscitou algumas estratégias de cuidado conforme o exposto a seguir.

Tento ajudar no que posso, passei a planejar meu horário para poder ir buscá-la no trabalho. (F3)

Passei a me preocupar com a alimentação dela, o horário certo das medicações, com o lazer, levando-a ela para passear, se distrair. (F5)

Passei a ajudar nas tarefas domésticas, ajudar com a nossa filha. Ela não podia ficar pegando a menina no colo. Passei a fazer a comida, porque ficar na beira do fogão é muito difícil para quem tem fibromialgia. (F6)

Levo-a à consulta e tento acompanhá-la como posso. (F7)

Os relatos dos familiares evidenciam que a rede familiar cria estratégias e passa a colaborar mais em favor do cuidado. As necessidades de mudanças para o enfrentamento do adoecimento geraram desorganização familiar e sofrimento para os envolvidos, desestruturando o cotidiano familiar. As responsabilidades anteriores precisam ser mantidas e acrescidas de outras demandas decorrentes do adoecimento²⁵.

Diante disso, a readaptação, a redefinição de papéis e de tarefas, tanto para o paciente quanto para a família torna-se fundamental, sendo um processo de ajuda mútua no contexto familiar e na manutenção da qualidade de vida^{7,9,15}.

Nesse sentido, a abordagem participativa é uma estratégia eficaz, fazendo com que os indivíduos identifiquem seus problemas, os analisem criticamente e

busquem por soluções adequadas¹⁵, como relatado nos depoimentos a seguir.

Procuro sempre conversar, dar atenção, se não estou em casa eu procuro ligar, falar de assuntos que não a deixam triste ou irritada, ser mais companheiro. (F2)

Minha estratégia é ajudar a agir de forma a prevenir a dor, observando roupas e objetos que a incomodam, como etiquetas e colares. (F4)

A melhor estratégia é perceber os sinais quando ela não está bem, auxiliando no que for necessário, dando carinho, atenção, procurando entender a doença, tentando tornar a convivência mais agradável, não deixar se chatear. (F7)

É importante conhecer o paciente, compreender seu emocional, entender e respeitar os momentos de crise, criar medidas para tirar o foco do estresse e da ansiedade. (F8)

Percebe-se que, para superar o adoecimento e levar uma vida com mais qualidade, a família passa a ser mais presente e observadora.

Essa percepção é fundamental no desenvolvimento de estratégias de enfrentamento, para lidar com as incapacidades e reorganizar o cotidiano diante de uma situação de adoecimento. Geralmente, essas estratégias são influenciadas pelo convívio social, pela natureza dos sintomas, a partir da percepção das pessoas acerca delas mesmas e pelo olhar do outro, por todas as características pessoais e pelo contexto vivido e, também, pela interação entre todos estes fatores²⁴⁻²⁵.

CONCLUSÃO

Conclui-se que o estudo atendeu aos objetivos propostos, encontrando, nas estratégias de grupo, respostas das famílias sobre o entendimento da fibromialgia, bem como as mudanças geradas pelo adoecimento e as estratégias de cuidado adotadas.

Cada familiar expressou a realidade vivida, o entendimento do adoecimento e as repercussões na vida cotidiana baseadas em suas próprias experiências. Para esses familiares, a fibromialgia é desencadeada pela dor frequente. Referiram que a intensidade da dor interfere na vida cotidiana, causa mau humor, tensão, estresse, irritabilidade, sofrimento psíquico e limitação, tal qual corroborado na literatura.

Observaram-se mudanças de comportamento entre as pessoas da rede familiar a partir da descoberta da doença, das queixas fibromiálgicas, as quais não são bem-entendidas pela família, provocando o distanciamento. As alterações da família foram relativas à saída do trabalho, à mudança da rotina da casa, dos filhos, dos horários, do preparo das refeições.

Para tentar evitar os contratempos, a rede familiar passa a organizar o cotidiano de acordo com as limitações causadas pelo adoecimento. A nova organização cria possibilidades de se viver melhor, mesmo diante da dor, do mal-estar, mas precisam se unir para o enfrentamento da doença.

A família recuperou os laços afetivos e se fortaleceu à medida que seus integrantes adequaram suas tarefas cotidianas, refizeram seus horários e se revezaram nas tarefas. Observou-se ainda que as mudanças perpassam a vida cotidiana, pessoal, familiar, a rotina de trabalho e o convívio social.

Para tentar evitar os contratempos, o indivíduo adoecido e sua família passam a organizar o cotidiano de acordo com as limitações causadas pelo adoecimento. A nova organização cria possibilidades de se viver melhor, com base na união de todos para o enfrentamento da doença. Tudo isso influencia no equilíbrio da família, que deve ser potencializada, preservada e apoiada com o auxílio da equipe interdisciplinar.

Vale salientar que um fator limitante do estudo foi o número reduzido de familiares participantes deste estudo.

Conclui-se que a rede familiar e as pessoas adoecidas precisam se adaptar e se apoiar, mutuamente, procurando organizar as prioridades cotidianas, desenvolvendo estratégias de cuidado a partir da união, harmonização e compreensão.

REFERÊNCIAS

- Carville SF, Arendt-Nielsen S, Bliddal H, Blotman F, Branco JC, Buskila D et al. EULAR evidence-based recommendations for the management of fibromyalgia syndrome[Online]. Ann. Rheum. Dis. 2008; 67(4):536-41. Doi: <http://dx.doi.org/10.1136/ard.2007.071522>.
- Heymann RE, Paiva ES, Helfenstein Jr M, Pollak DF, Martinez JE, Provenza JR, et al. Consenso brasileiro do tratamento da fibromialgia[Online]. Rev Bras Reumatol. 2010; 50(1):56-66. Doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S0482-50042010000100006>.
- Medrano JCR, Rojas JG. Fibromialgia ¿Qué deben saber y evaluar los profesionales de Enfermería? Invest. Educ. Enferm. 2011; 29(2):305-14.
- Schmidt-Wilcke T, Clauw DJ. Fibromyalgia: from pathophysiology to therapy[Online]. Nat Rev Rheumatol. 2011; 7:518-27. Doi: <http://dx.doi.org/10.1038/nrrheum.2011.98>.
- Wolfe F, Smythe HA, Yunus MB, Bennett RM, Bombardier C, Goldenberg DL, et al. The American College of Rheumatology 1990 criteria for the classification of fibromyalgia. Report of the Multicenter Criteria Committee. Arthritis Rheum. 1990; 33:160-72.
- Taddeo PS, Gomes KWL, Caprara A, Gomes AMA, Oliveira GC, Moreira TMM. Acesso, prática educativa e empoderamento de pacientes com doenças crônicas. Cienc. Saúde Col[Online]. 2012; 17(11):2923-30. Doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232012001100009>.
- Carvalho MS. Efetividade do *isostretching* e de exercícios aeróbicos com reabilitação virtual no tratamento da fibromialgia [Dissertação de mestrado]. Alfenas (MG): Universidade Federal de Alfenas; 2014.
- Miranda NACG, Berardinelli LMM, Saboia VM, Brito IS, Santos RS. Interdisciplinary care praxis in groups of people living with fibromyalgia. Rev. bras. enferm[Online]. 2016; 69(6):1052-59. Doi: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0279>.
- Mattos R. Fibromialgia: o mal-estar do século XXI. São Paulo: Phorte; 2015.
- Ministério da Saúde (Br). Plano de ações estratégicas para o enfrentamento das Doenças Crônicas Não Transmissíveis (DCNT) no Brasil 2011-2022. Brasília (DF): Ministério da Saúde; 2011.
- Severino FG, Simões RA, Araújo GJS, Diógenes MAR. Autopercepção dos pacientes fibromiálgicos sobre o tratamento fisioterápico. Rev. Bras. Promoç. Saúde[Online]. 2014; 27(2):183-9. Doi: <http://dx.doi.org/10.5020/18061230.2014.p183>.
- Ministério da Saúde (Br). Diretrizes para o cuidado das pessoas com doenças crônicas nas redes de atenção à saúde e nas linhas de cuidado prioritárias. Brasília (DF): Ministério da Saúde; 2013.
- Freire P. Educação como prática da liberdade. Rio de Janeiro: Paz e Terra; 2011.
- Freire P. Pedagogia do oprimido. 56ª ed. Rio de Janeiro : Paz e Terra; 2014.
- Brandão CR, Streck DR. Pesquisa participante: a partilha do saber. São Paulo: Ideias e Letras; 2006.
- Martins ME, Simões MA, Brito I. Investigação-ação participativa em saúde: revisão sistemática da literatura em língua portuguesa. In: PEER IV Escola de Verão em Educação pelos Pares & Investigação Acção Participativa em Saúde; Coimbra (Pt): Universidade de Coimbra; 2012. p.15-29.
- Conselho Nacional de Saúde (Br). Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012. Aprova normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Brasília (DF): CNS; 2013.
- Motta MGC, Pedro ENR, Paula CC, Coelho DF, Ribeiro AC, Greff AP, et al. O silêncio no cotidiano do adolescente com HIV/AIDS[Online]. Rev. Bras. Enferm. 2013; 66(3):345-50. Doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S0034-71672013000300007>.
- Brown J, Isaacs D. O World Café: dando forma ao nosso futuro por meio de conversações significativas e estratégicas. São Paulo: Cultrix; 2007.
- Bardin L. Análise de conteúdo. São Paulo : Edições 70; 2011.
- Wolfe F, Clauw DJ, Fitzcharles MA, Goldenberg DL, Katz RS, Mease P, et al. The American College of Rheumatology preliminary diagnostic criteria for fibromyalgia and measurement of symptom severity[Online]. Arthritis Care Res (Hoboken). 2010; 62:600-10. Doi: <http://dx.doi.org/10.1002/acr.20140>.
- Ghavidel-Parsa B, Bidari A, Maafi AA, Ghalebagh B. The ice-berg nature of fibromyalgia burden: the clinical and economic aspect. Korean J. Pain[Online]. 2015; 28(3):169-76. Doi: <http://dx.doi.org/10.3344/kjp.2015.28.3.169>.
- Helfenstein Junior M, Goldenfum MA, Siena CAF. Fibromyalgia: clinical and occupational aspects. Rev. Assoc. Med. Bras[Online]. 2012; 58(3):358-65. Doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-42302012000300018>.
- Oliveira MAS, Fernandes RSC, Daher SS. Impacto do exercício na dor crônica. Rev. Bras. Med. Esporte[Online]. 2014; 20(3):200-3. Doi: <http://dx.doi.org/10.1590/1517-86922014200301415>.
- Oliveira CA, Silva CG, Mendonça RMC, Alves AG, Nogueira MS, Brito e Alves FAV, et al. A eficácia da hidroterapia na redução da sintomatologia dos pacientes com fibromialgia. Revista Faculdade Montes Belos. 2015; 8(3):1-18.
- Silva MAS, Collet N, Silva KL, Moura FM. Cotidiano da família no enfrentamento da condição crônica na infância. Acta Paul. Enferm[Online]. 2010; 23(3):359-65. Doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-21002010000300008>.
- Silva LC. Adequação do trabalho para trabalhadores portadores de fibromialgia. Caderno Saúde e Desenvolvimento. 2015;7(4):32-43.
- Berardinelli LMM, Guedes NAC, Clos AC, Ramos JP, Chaves ACS, Vieira C. Produção do conhecimento em enfermagem acerca do empoderamento em situações crônicas de saúde. Rev. enferm. UERJ[Online]. 2015;23(3):413-9. Doi: <http://dx.doi.org/10.12957/reuerj.2015.16799>.
- Berardinelli LMM, Guedes NAC, Ramos JP, Silva MGN. Tecnologia educacional como estratégia de empoderamento de pessoas com enfermidades crônicas. Rev. Enferm. UERJ[Online]. 2014; 22(5):603-9. Doi: <http://dx.doi.org/10.12957/reuerj.2014.15509>.