

Fernanda Cortes Faria

**Unidas pela dor: o imaginário coletivo de filhas sobre a mulher
com fibromialgia**

Uberlândia

2025

Fernanda Cortes Faria

**Unidas pela dor: o imaginário coletivo de filhas sobre a mulher
com fibromialgia**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado
ao Instituto de Psicologia da Universidade
Federal de Uberlândia, como requisito parcial à
obtenção do Título de Bacharel em Psicologia.
Orientador: Prof. Dr. Rodrigo Sanches Peres

Uberlândia

2025

Fernanda Cortes Faria

Unidas pela dor: o imaginário coletivo de filhas sobre a mulher com fibromialgia

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado ao Instituto de Psicologia da Universidade Federal de Uberlândia, como requisito parcial à obtenção do Título de Bacharel em Psicologia.

Orientador: Prof. Dr. Rodrigo Sanches Peres

Banca Examinadora

Uberlândia, 29 de abril de 2025

Prof. Dr. Rodrigo Sanches Peres (Orientador)

Universidade Federal de Uberlândia – Uberlândia, MG

Dra. Layla Raquel Silva Gomes (Examinadora)

Universidade Federal de Uberlândia – Uberlândia, MG

Profa. Me. Hellen Lima Buriolla (Examinadora)

Universidade Estadual Paulista – Assis, SP

Uberlândia

2025

Resumo: O presente estudo teve como objetivo compreender o imaginário coletivo de familiares sobre a mulher com fibromialgia. Trata-se de um recorte de uma pesquisa mais ampla, com base no qual foi privilegiada a participação de filhas adultas. O presente estudo possui abordagem qualitativa e foi desenvolvido com base no método investigativo psicanalítico. As participantes foram 10 filhas adultas de mulheres com fibromialgia. O instrumento utilizado na coleta de dados foi uma entrevista individual norteadas pelo Procedimento de Desenhos-Estórias com Tema (PDE-T). A composição da amostra foi executada mediante o recurso à técnica “bola de neve”, ao passo que seu fechamento foi definido pelo critério de saturação. O material empírico foi submetido a sucessivas leituras não-direcionadas, em prol da apreensão de suas significações latentes mediante a captação de campos de sentido. A análise de dados possibilitou a captação de quatro campos de sentido, assim denominados: (1) “Monitoramento”; (2) “Estranho no ninho”, (3) “Vidas amarguradas” e (4) “Nomeação”. Os resultados indicam que filhas de mulheres com fibromialgia possuem um senso de responsabilidade derivado de questões de gênero e procuram demonstrar uma postura empática frente ao adoecimento de suas mães, ainda que, com isso, venham a apresentar um importante sofrimento psíquico. Esse é o ponto que consideramos mais interessante: no contexto da síndrome, mães e filhas parecem se unir em torno da dor que, cada uma a seu modo, experimenta por conta da fibromialgia. O presente estudo, assim, proporciona elementos para o trabalho dos profissionais de saúde inseridos em diferentes níveis de atenção.

Palavras-chave: Fibromialgia; Relações mães-filhas; Pesquisa qualitativa; Imaginário coletivo.

Abstract: The aim of this study was to understand the collective imaginary of family members about women with fibromyalgia. This is a segment of a broader research project, based on which the participation of adult daughters was prioritized. The study adopts a qualitative approach and was developed based on the psychoanalytic investigative method. The participants were 10 adult daughters of women with fibromyalgia. Data collection was carried out through individual interviews guided by the Thematic Drawing-Stories Procedure. The sample was composed using the snowball technique, and its closure was determined by the saturation criterion. The empirical material was subjected to successive non-directed readings in order to apprehend its latent meanings by capturing fields of meaning. Data analysis enabled the identification of four fields of meaning, as follows: (1) “Monitoring”; (2) “Stranger in the Nest”; (3) “Bitter Lives”; and (4) “Naming.” The findings of this study indicate that daughters of women with fibromyalgia develop a sense of responsibility derived from gender issues and strive to maintain an empathetic attitude toward their mothers’ illness, even at the cost of significant psychological suffering. This is considered the most interesting point: in the context of the syndrome, mothers and daughters seem to bond around the pain that, each in their own way, they experience because of fibromyalgia. The present study, therefore, provides elements for the work of health professionals inserted in different levels of healthcare.

Keywords: Fibromyalgia; Mother-daughter relationships; Qualitative research; Collective imaginary.

Sumário

1. Introdução.....	7
2. Método	9
2.1 Desenho metodológico	9
2.2 Participantes	9
2.3 Instrumento.....	10
2.4 Coleta de dados	11
2.5 Análise de dados.....	12
2.6 Considerações éticas.....	13
3. Resultados	13
4. Discussão.....	21
5. Considerações finais.....	26
Referências	26

1. Introdução

A fibromialgia é uma síndrome caracterizada por dores difusas no corpo, persistentes por, pelo menos, três meses, as quais geralmente são acompanhadas de outros sintomas subjetivos e inespecíficos, como fadiga, distúrbios do sono, alterações do humor e problemas de atenção e de memória (Dizner-Golab et al., 2023). Na 11ª edição da Classificação Internacional de Doenças, a Organização Mundial da Saúde (2019) incluiu a fibromialgia no rol das doenças dolorosas primárias, destacando que a síndrome se distingue pela presença de dor em pelo menos quatro de cinco regiões do corpo e pela associação a sofrimento psíquico e/ou a deficiência funcional, a despeito da ausência de deformidades.

Atualmente, a fibromialgia tem prevalência estimada entre 2% e 8% da população mundial, sendo que pode acometer pessoas de todas as idades e de ambos os sexos, porém é significativamente mais comum em mulheres de 40 a 60 anos (Siracusa et al., 2021). Trata-se de uma síndrome idiopática, isto é, de causa desconhecida, pois, apesar da existência de diversas hipóteses a respeito, a etiologia da fibromialgia não pôde, até o momento, ser efetivamente comprovada (Oliveira Júnior & Ramos, 2019). Além disso, a presença de comorbidades torna a definição e a aplicação de critérios diagnósticos importantes desafios para médicos e pesquisadores (Kocyigit & Akyol, 2022).

Entretanto, houve avanços acerca da compreensão da fibromialgia nas últimas décadas. Um deles é a consolidação do modelo biopsicossocial da síndrome, segundo o qual a predisposição, o desencadeamento e a cronificação dos respectivos sintomas não se reduzem a fatores de natureza orgânica. Assim, passou a ser valorizada a operacionalização de abordagens terapêuticas multidisciplinares, que integram tratamentos farmacológicos e não-farmacológicos, como a atividade física, a acupuntura, a psicoterapia e outros cuidados em saúde mental (Häuser & Fitzcharles, 2018). O apoio social ofertado por familiares, amigos e

colegas também é apontado como relevante para o enfrentamento da fibromialgia (Freitas et al., 2017).

Porém, muitas vezes o suporte social de que mulheres com fibromialgia necessitam não lhes é disponibilizado devido a estigmas e preconceitos associados à síndrome pelo caráter “invisível” de seus sintomas (Armentor, 2017; Centurion & Peres, 2018; Peres, Costa, & Santos, 2020). Como consequência, elas se tornam vítimas de um processo de contestação social que desencadeia sensações de desvalorização e incompreensão, bem como experiências de invalidação e discriminação, inclusive no universo familiar (Centurion, Peres, & Santos, 2020; Nishikawara et al., 2023; Peres, 2021). Esse cenário tanto potencializa o sofrimento psíquico diretamente causado pelo adoecimento quanto dificulta o acesso a tratamentos adequados (Boulton, 2019).

Estigmas e preconceitos, por extensão, fazem com que mulheres com fibromialgia tenham que conviver com um fardo duplo (Juuso et al., 2011). Tal problema pode ser melhor compreendido a partir do recurso ao conceito de imaginário coletivo em sua acepção psicanalítica, de acordo com a qual o mesmo engloba crenças e emoções que são produzidas no âmbito de um determinado grupo social acerca de um fenômeno humano ou de outro grupo social e que são compartilhadas principalmente de modo inconsciente (Montezi et al., 2011; Rosa et al, 2019). Logo, o imaginário coletivo, conforme psicanaliticamente definido, equivale a uma espécie de núcleo não-consciente do posicionamento de um conjunto de pessoas em relação a uma certa temática (Aiello-Vaisberg, 1999; Fialho et al., 2014).

Diante do exposto, o presente estudo teve como objetivo compreender o imaginário coletivo de familiares sobre a mulher com fibromialgia. Trata-se de um recorte de uma pesquisa mais ampla, com base no qual foi privilegiada a participação de filhas adultas. Ocorre que tal grupo social habitualmente ocupa um lugar central no que se refere à provisão de cuidados informais em saúde, em particular, mas não apenas no âmbito de situações de adoecimento,

devido a questões de gênero que atravessam as relações intergeracionais (Kantorski et al., 2019). Afinal, fatores culturais e históricos fazem com que a satisfação das necessidades de familiares mais velhos seja encarada como uma espécie de dever de filhas adultas, o que pode gerar sobrecarga e, como consequência, prejuízos a todos os envolvidos (Assis et al., 2020; Robles & Pérez, 2012).

2. Método

2.1 Desenho metodológico

O presente estudo possui abordagem qualitativa e foi desenvolvido com base no método investigativo psicanalítico conforme compreendido pelo psicanalista brasileiro Fábio Herrmann. Para o autor, o método investigativo psicanalítico corresponde, desde sua origem freudiana, à essência da Psicanálise, sendo que consiste em explorar as possibilidades de descoberta de outros significados de conteúdos manifestos, como observou Barros (2007). Portanto, a interpretação vai além da enunciação de uma sentença interpretativa no espaço clínico e incorpora a demarcação de sentidos marginais a partir da escuta de outrem (Herrmann, 2017). E é justamente isso que possibilita seu emprego na investigação de fenômenos da vida cotidiana e da psique social, na linha do que se buscou fazer por meio do presente estudo.

2.2 Participantes

Participaram do presente estudo 10 filhas adultas de mulheres com fibromialgia. A idade das participantes variou dos 19 aos 47 anos, sendo que, predominantemente, elas eram estudantes ou profissionais da área da saúde, como se vê na Tabela 1. Os critérios de inclusão foram os seguintes: (1) possuir idade igual ou superior a 18 anos; (2) ser filha, biológica ou adotiva, de uma mulher cujo diagnóstico de fibromialgia já contava com, no mínimo, seis meses

de confirmação e (3) estar residindo ou ter residido, há até um ano, com a respectiva mãe, com ou sem outros familiares.

Tabela 1

Distribuição das participantes por idade, escolaridade e ocupação

Participante*	Idade	Escolaridade	Ocupação
Angela	19	Ensino médio completo	Atendente de farmácia
Bertha	47	Ensino superior completo	Enfermeira
Conceição	24	Ensino superior completo	Administradora
Dandara	21	Ensino superior incompleto	Estudante de Psicologia
Elza	25	Ensino superior completo	Publicitária
Fernanda	21	Ensino superior incompleto	Estudante de Medicina
Glória	23	Ensino superior incompleto	Estudante de Psicologia
Helena	20	Ensino superior incompleto	Estudante de Biologia
Ilma	26	Ensino superior completo	Psicóloga
Judith	19	Ensino superior incompleto	Estudante de Psicologia

* Nomes fictícios

2.3 Instrumento

O instrumento utilizado na coleta de dados foi uma entrevista individual norteada pelo Procedimento de Desenhos-Estórias com Tema (PDE-T), desenvolvido pela psicanalista

brasileira Tania Maria José Aiello-Vaisberg. Trata-se de um recurso mediador dialógico que facilita a comunicação emocional em um cenário intersubjetivo e se adapta a diferentes objetivos de pesquisa (Aiello-Vaisberg & Ambrósio, 2013). O emprego do PDE-T envolve a solicitação, ao entrevistado: (1) de um desenho sobre uma situação humana previamente definida pelo pesquisador, (2) de uma história a respeito do desenho e, por fim, (3) de um título para a história. Na sequência, realiza-se um debate livre acerca das produções, estimulando novas associações (Aiello-Vaisberg & Machado, 2008).

2.4 Coleta de dados

A composição da amostra foi executada mediante o recurso à técnica “bola de neve”, a partir da qual informantes-chave recomendam ao pesquisador possíveis participantes (Portella, Maliszewski, & Martins, 2024). No caso do presente estudo, esse processo foi desenvolvido via internet, por meio de um aplicativo multiplataforma que possibilita o envio de mensagens de texto, o compartilhamento de mídias de variados formatos e a realização de chamadas de áudio e vídeo. No entanto, possíveis participantes foram contatadas apenas através de mensagens de texto, sendo que, com aquelas que foram consideradas elegíveis e concordaram com a participação, foi agendado um encontro presencial, em dia, horário e local definidos em comum acordo.

Em um primeiro momento do encontro presencial, as participantes foram informadas sobre os aspectos éticos e metodológicos da pesquisa, bem como sobre seus objetivos, e então assinaram um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para formalizar a anuência quanto à participação. Depois disso, procedeu-se, no segundo momento, a utilização do PDE-T, de modo que as participantes foram solicitadas a desenhar “uma mulher com fibromialgia”, a contar oralmente uma história a respeito do desenho e a criar um nome para a história. No terceiro momento, foi realizado o debate livre, durante o qual cada participante foi incentivada a

apresentar informações complementares acerca de suas produções. Ressalte-se que a coleta de dados foi gravada em áudio, com a devida concordância das participantes, e que o fechamento da amostra foi definido pelo critério de saturação, de modo que o recrutamento de novas participantes foi interrompido quando houve o entendimento de que os dados coletados refletiam diferentes dimensões do objeto de pesquisa e que outras entrevistas não acrescentariam novas informações relevantes (Minayo, 2017).

2.5 Análise de dados

As gravações em áudio foram transcritas de maneira integral e literal e então submetidas a sucessivas leituras não-direcionadas a fim de viabilizar a compreensão do imaginário coletivo das participantes sobre a mulher com fibromialgia. Para tanto, foi adotada uma postura equivalente à atenção flutuante que norteia o trabalho do psicanalista no espaço clínico. A mesma postura subsidiou o exame dos desenhos produzidos pelas participantes. Houve, assim, a suspensão de expectativas e motivações prévias frente ao material empírico em prol da apreensão de suas significações latentes mediante a captação de campos de sentido (Rosa et al., 2019).

Um campo de sentido pode ser definido como uma articulação complexa de “registros vivenciais e lógico-discursivos” (Aiello-Vaisberg & Machado, 2008, p. 4) que influencia, sobretudo de maneira não-consciente, as relações estabelecidas por um grupo de pessoas com uma determinada temática. E é importante acrescentar que um campo de sentido engloba conteúdos que, ao mesmo tempo, são intraindividuais e intersubjetivos (Aiello-Vaisberg & Ambrosio, 2013, Lima et al., 2021; Rosa et al., 2021). A primeira versão dos campos de sentido foi discutida em reuniões com o grupo de pesquisa e passou por um processo de depuração que resultou na versão final. Os campos de sentido captados foram, por fim, objeto

de interlocuções reflexivas por meio das quais os resultados do presente estudo foram cotejados com a literatura.

2.6 Considerações éticas

O presente estudo, como mencionado, corresponde a um recorte de uma pesquisa mais ampla, a qual foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Uberlândia sob o parecer nº 6.851.409. Além disso, ressalte-se que, em seu desenvolvimento, foram respeitadas todas as recomendações éticas pertinentes às pesquisas com seres humanos segundo a legislação vigente no Brasil.

3. Resultados

A análise de dados possibilitou a captação de quatro campos de sentido, assim denominados: (1) “Monitoramento”; (2) “Estranho no ninho”, (3) “Vidas amarguradas” e (4) “Nomeação”.

3.1 Monitoramento

O primeiro campo de sentido foi delimitado em torno da crença de que a mulher com fibromialgia é acometida por uma condição que demanda um “olhar especial” para viabilizar uma certa forma de hipervigilância. As participantes relataram, em sua maioria, que, graças à operacionalização desse “olhar especial”, conseguem distinguir circunstâncias que podem agravar os sintomas da síndrome e desencadear manifestações dolorosas em suas mães. Para evitar que isso aconteça, parte delas relatou que buscava adotar medidas supostamente protetivas e preventivas, como se observa nos relatos 1 e 2.

Relato 1: A gente percebia que ela tava muito estressada. Quando ela tava fazendo uma atividade que ela não tava preparada, que poderia causar dor, a gente assumia

essa atividade pra ela. Ou orientava ela a fazer de uma forma que ficasse mais leve
(Participante Bertha)

Relato 2: Então, o que eu tento ajudar mesmo é deixar a casa organizada, porque é uma coisa que estressa ela, também, por causa das crianças que bagunçam... Aí o que tento fazer é deixar organizado pra não ter pra que ela se estressar mais
(Participante Angela)

O campo de sentido “Monitoramento” também parece ser atravessado pelo sentimento de responsabilidade filial pelo cuidado e pela proteção da mãe e pela realização de tarefas domésticas. Ocorreria, assim, uma espécie de inversão dos papéis familiares tradicionais, na medida em que as filhas passam a cuidar das mães, e isso, conforme o relato 3, pode ser relacionado ao papel social atribuído às mulheres.

Relato 3: Eu acho que ela não se sente tão à vontade com outras pessoas, mas comigo sim. [Sou] uma figura feminina... Ela teve dois filhos também e aí, sempre numa criação, assim, né... Uma criação meio machista, né, então... homem não tem que preocupar com isso, sabe? E aí, comigo ela tem mais essa abertura (Participante Elza)

No entanto, as participantes parecem incentivar a independência das mães, como afirmado no relato 4: “Então, assim, a gente continua monitorando, a gente quer que ela entenda o que é que ela tem e que ela consiga se cuidar” (Participante Bertha). Isso parece estar associado ao reconhecimento da importância quanto ao estabelecimento de limites, em nome da preservação da própria vida pessoal. Até porque os relatos 5 e 6 demonstram que o “olhar

especial” dá margem a um importante sofrimento psíquico, na medida em que pode ser desgastante.

Relato 5: E esse senso de responsabilidade enorme que eu tenho... Não consigo me imaginar indo pra outra cidade, deixando ela. Minha prioridade máxima seria levá-la comigo. Eu não tenho a menor vontade de continuar morando na casa dela, mas estar na cidade dela seria muito importante (Participante Conceição)

Relato 6: Então, por ter essa relação de cuidado... Por causa dessas limitações dela, né, a gente não tem muitas definições de limites algumas vezes... Até onde eu vou, onde ela começa, onde ela termina, sabe? (Participante Conceição)

3.2 Estranho no ninho

Já o campo de sentido “Estranho no ninho” mostrou-se regido pela crença de que a fibromialgia é uma condição que despersonaliza a mulher, na medida em que, para diversas participantes, a síndrome teria transformado negativamente suas mães. Nessa lógica, algumas delas diferenciaram uma “mãe verdadeira”, que seria aquela do passado saudável, e uma “mãe fibromiálgica”, que seria aquela do presente adoecido, como indica o relato 7: “Sempre que eu lembro da minha mãe, eu lembro da minha mãe com dor. [Ela tem] uma vontade de ser ela, mas é muito limitada, como se o corpo dela não respondesse ao que a cabeça dela, o sentimento dela, pensa” (Participante Bertha).

Já o relato 8 ressalta que os momentos de crise da fibromialgia, ou seja, os episódios de agravamento dos sintomas, é que seriam negativamente transformadores. De uma forma ou de outra, a síndrome parece suscitar uma sensação de deslocamento da mulher acometida em relação à própria vida, sendo que, por isso, uma postura mais compreensiva seria requerida

daqueles que com ela convivem. O desenho da participante Dandara também pode ser considerado emblemático do referido deslocamento, a julgar pelo buraco no peito da mulher, o qual foi associado pela participante à “[...] saudade de como as coisas eram antes desse diagnóstico”. Assim, a mulher com fibromialgia teria que conviver com o vazio suscitado pela experiência de não ser mais quem era antes.

Relato 8: Eu acho que quando ela tá com crise de fibromialgia [...] parece que a pessoa não consegue nem pensar direito, porque ela tá tão desconfortável, então... quando ela é grossa nesses momentos, pra mim é carta branca, porque a pessoa não tá suportando estar dentro do corpo dela, então não vou cobrar que ela seja cordial comigo, sabe? (Participante Conceição)



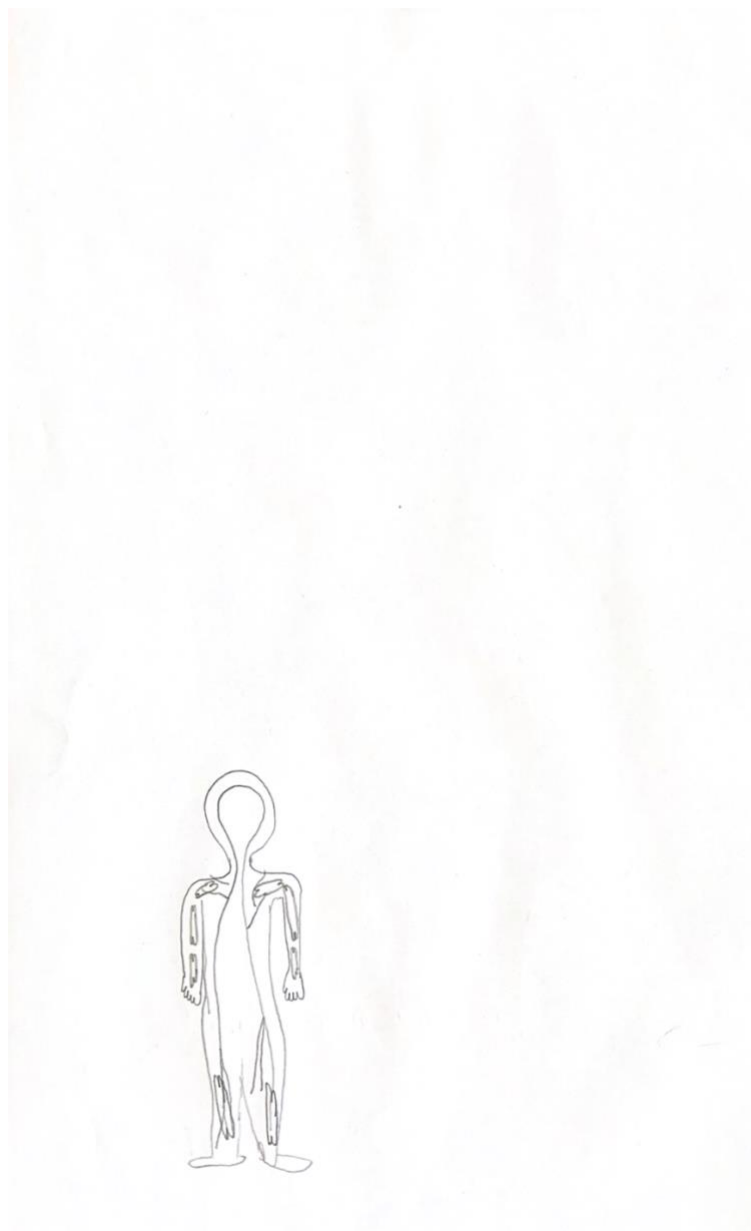
Desenho elaborado pela participante Dandara

Finalizando a descrição do segundo campo de sentido, é preciso destacar que, se, por um lado, as participantes parecem compreender que a mulher com fibromialgia precisaria estar cercada de pessoas compreensivas, em especial por conta das manifestações dolorosas que experimenta, ficou claro, por outro lado, que testemunhar o padecimento de suas mães tende a ocasionar como ônus uma mobilização emocional intensa. O relato 9 torna isso patente: “Tem

um sofrimento muito grande, tanto pra ela quanto pros familiares” (Participante Bertha). E o mesmo se aplica ao relato 10: “O pior realmente é ver o tanto que é ruim pra ela, assim, estar ali, em volta daquela dor, daquela agonia” (Participante Conceição). Ou seja: no contexto da síndrome, mães e filhas parecem se unir em torno da dor.

3.3 Vidas amarguradas

Já o campo de sentido “Vida amargurada” estabeleceu-se ao redor da crença de que a fibromialgia é ocasionada, ainda que parcialmente, por fatores de ordem psicológica. Assim, as participantes parecem se direcionar para a esfera emocional na tentativa de compreender a origem dos sintomas ou então dos episódios de agravamento da síndrome. Ocorre que a mulher com fibromialgia foi descrita, majoritariamente, como uma pessoa solitária, infeliz e estressada, e não apenas em consequência do adoecimento, como se nota no relato 11: “Qualquer coisa ela fica chateada, e ela acaba tendo crises, e essas crises pioram, ela fica inchada, ela sente muita dor (Participante Judith). Outro exemplo disso é aquela desenhada por Conceição, que seria “deprimida, sem perspectiva e desanimada”.



Desenho elaborado pela participante Conceição

Essa lógica implica em um processo de culpabilização da mulher com fibromialgia, visto que o adoecimento passa a ser compreendido, por algumas participantes, como um resultado do temperamento de suas mães. O relato 12 evidencia esse fato. Outras participantes, porém, aparentemente compreendem a mulher com fibromialgia como uma vítima de situações trágicas que conformaram uma vida repleta de martírios. A participante Ilma, por exemplo, relatou que sua mãe, grávida aos 17 anos, foi abandonada por seu companheiro à época, e com

isso foi obrigada a desistir da sua “faculdade dos sonhos” para permanecer em sua cidade e se tornar mãe. Sobre isso, ela afirmou no relato 13: “Eu entendo que gerou uma depressão, que gerou uma série de coisas que foi para o corpo dela” (Participante Ilma).

Relato 12: Eu quero cuidar das minhas emoções para não ficar assim. Porque é muito sofrido ver ela assim, sempre com queixas. Porque não é só a dor muscular, é a dor emocional, e a dor que as emoções fazem no restante do corpo é muito grande (Participante Bertha)

3.4 Nomeação

O campo de sentido “Nomeação” derivou da constatação de que a confirmação do diagnóstico de fibromialgia permite à mulher acometida pela síndrome se posicionar de outra forma em relação à própria saúde, bem como possibilita que as pessoas com as quais ela convive façam o mesmo. Isso porque a definição de um nome para o padecimento experimentado até então sem uma referência médica seria um elemento importante para a legitimação dos sintomas, como se nota no relato 14. O relato 15 corrobora essa impressão: “Até a gente entender o diagnóstico, a gente achava que era um pouco frescura, que era um pouco manha, pra ter eu e a minha irmã em casa” (Participante Bertha).

Relato 14: Antes, quando ela falava que tava sentindo dor ou que ela tava se sentindo indisposta, eu meio que eu não acreditava muito [...] E aí, a partir do momento que teve essa nomeação é que as coisas... Quando teve essa nomeação, eu acho que eu fui percebendo que não era uma desculpa, sabe, que ela realmente, quando ela falava que tá sentindo, é porque ela, de fato, tá sentindo (Participante Dandara)

Portanto, a confirmação do diagnóstico minimizou as desconfianças dentro da família e estimulou uma mudança positiva quanto à postura demonstrada pelas participantes frente as suas mães, em consonância com os relatos 16 e 17.

Relato 16: Eu sinto que quando isso foi nomeado, também, ajudou mais até pra eu me tornar uma pessoa mais compreensiva, de eu poder pesquisar mais sobre a fibromialgia, como que as mulheres que têm fibromialgia se sentem, e aí... eu acho que essa questão da nomeação foi muito importante (Participante Dandara)

Relato 17: [Depois da confirmação do diagnóstico] consegui entender um pouco mais sobre como funcionava [a fibromialgia]. Acho que atualmente eu entendo muito mais, mas quando eu era criança eu acho que às vezes eu até esquecia (Participante Helena)

4. Discussão

4.1 Monitoramento

Os resultados relacionados ao campo de sentido “Monitoramento” estão de acordo com pesquisas prévias que demonstraram que uma atenção diferenciada costuma ser dispendida por familiares que se ocupam do cuidado informal de uma mulher com fibromialgia. Uma pesquisa na qual foram entrevistadas pacientes acometidas pela síndrome verificou que, na perspectiva das participantes, familiares e pessoas próximas acabam desenvolvendo uma habilidade de identificar sintomas rapidamente a partir do comportamento, com o objetivo de oferecer apoio (Armentor, 2017). Em um outro estudo foi constatado que familiares conseguiam relatar as dificuldades mais frequentemente enfrentadas por uma mulher com fibromialgia, além de

notarem efeitos sazonais quanto à emergência ou à piora dos sintomas (Montesó-Curto et al., 2022).

Além disso, o senso de responsabilidade das participantes está de acordo com achados de estudos que exploraram outros vínculos, pois, em um deles, que contou com a participação de maridos de mulheres com fibromialgia, foi revelado que o papel de “defensor” e “apoioador” era comumente desempenhado por eles (Söderberg et al., 2003). No que tange o vínculo filial, uma pesquisa demonstrou que, na experiência das filhas de mulheres com fibromialgia, o adoecimento ocasiona uma forte dependência e um sentimento de aprisionamento, na medida em que elas se sentiam enredadas pelo adoecimento e por suas consequências (Montesó-Curto et al., 2022). O presente estudo acrescenta que esse envolvimento parece ser atravessado por questões de gênero, na medida em que a responsabilidade pelos cuidados da casa e da pessoa doente recai, comumente, sobre a mulher (Assis et al., 2020). Nesse sentido, o adoecimento acarreta mudanças de papéis na família, as quais são influenciadas pelas especificidades, conscientes e inconscientes, de cada vínculo familiar.

Ainda sobre o primeiro campo, o presente estudo realça a importância da independência de mulheres com fibromialgia frente às suas filhas, na medida em que as participantes referiram que estimulavam o autocuidado materno. Esse fato pode estar relacionado ao enredamento ocasionado pelo adoecimento na relação mãe-filha, no qual a autonomia de ambas as partes é afetada e, muitas vezes, corrompida. Assim, o estímulo à independência e ao autocuidado às mães pode ser compreendido como um investimento que se opõe ao movimento de aproximação excessiva produzido pelo adoecimento.

4.2 Estranho no ninho

Os achados concernentes ao campo de sentido “Estranho no ninho” coincidem com aqueles reportados por pesquisas que exploraram percepções de pacientes e de familiares acerca

da pessoa acometida por fibromialgia. Por um lado, as participantes do presente estudo relataram um estranhamento e uma alteração do afeto frente às mudanças acarretadas pelo adoecimento materno. Paralelo a isso, pesquisas demonstraram que essas pacientes sofrem devido à perda de identidade e a uma espécie de desumanização (Peres, 2021; Rodham et al., 2010). A respeito dos vínculos familiares, uma pesquisa realizada com mulheres com fibromialgia identificou que as relações conjugais eram forçadamente transformadas pelo adoecimento e que as dificuldades enfrentadas pelo casal advinha, principalmente, da incompreensão por parte dos parceiros, que não eram capazes de entender o que as pacientes vivenciavam (Briones-Vozmediano et al., 2016).

Os achados do presente estudo apontam que, ainda que enfrentem obstáculos impostos pelas manifestações dolorosas, o reconhecimento da díade mãe-filha sobre o impacto negativo do adoecimento prevalece. Isso indica que as filhas demonstram compreensão e empatia pelos sentimentos mobilizados pela fibromialgia, na medida em que são capazes de delimitá-los. Essa postura das filhas pode estar relacionada à particularidade do grupo entrevistado, que é composto, em sua maioria, por estudantes ou profissionais da área da saúde, o que contribui para o acesso a informações sobre o adoecimento e para uma postura mais acolhedora frente à pessoa adoecida. No entanto, o compadecimento também implica no sofrimento psíquica das filhas, como as participantes do presente estudo sinalizaram.

4.3 Vidas amarguradas

No que tange aos resultados do campo de sentido “Vidas amarguradas”, pesquisas demonstram que há uma forte associação entre depressão e fibromialgia, com prevalência de comorbidade ao longo da vida dos pacientes que varia entre 40% a 80% (Alciati et al., 2012; Häuser & Fitzcharles, 2018). No entanto, não há consenso sobre o nexo causal. No imaginário coletivo das participantes do presente estudo, porém, o sofrimento psíquico vivenciado por suas

mães no passado teria contribuído para o surgimento ou seria decisivo para a piora dos sintomas da fibromialgia.

De modo semelhante, uma pesquisa realizada com familiares de pessoas com fibromialgia identificou que muitos participantes faziam suposições sobre o adoecimento, em função das quais acreditavam que a síndrome seria mais psicológica do que física (Montesó-Curto et al., 2022). No caso do presente estudo, os pressupostos ideativos-emocionais exteriorizados pelas participantes podem ser compreendidos como significados desencadeados pelo fato de que a fibromialgia é uma doença idiopática, isto é, de causa desconhecida. Assim sendo, a ausência de informações mais precisas sobre a origem da síndrome daria margem a especulações que seriam uma tentativa de dar contornos a um padecimento marcado por sua natureza “invisível”.

Cabe ressaltar que, embora não haja consenso, o entendimento das participantes de que a fibromialgia seria uma forma de expressão corporal do sofrimento psíquico, sobretudo mediante a emergência da dor, é respaldada por muitos profissionais da área da saúde e constitui o foco de diversas pesquisas a partir de diferentes abordagens, desde a psicanálise freudiana clássica até perspectivas mais contemporâneas, como a Escola Psicossomática de Paris (Peres, 2019). Outrossim, as crenças e fantasias acerca da origem da síndrome influenciam no posicionamento frente à pessoa adoecida, podendo contribuir para uma postura de culpabilização ou vitimização.

4.4 Nomeação

Os resultados relativos ao campo de sentido “Nomeação” avançam ao demonstrar um desdobramento positivo da confirmação do diagnóstico ao possibilitar novos posicionamentos na relação familiar e suscitar mais compreensão frente à pessoa adoecida. Em contraste, uma pesquisa realizada com pessoas diagnosticadas com fibromialgia identificou que, mesmo depois

de diagnosticadas, muitas delas se sentiam encaradas com incredulidade por seus familiares. Nesse sentido, a identificação da fibromialgia representou uma “promessa esvaziada” para essas pessoas, cujas expectativas de o diagnóstico viesse a legitimar as dificuldades que vivenciavam não foi alcançada (Boulton, 2019).

Desse modo, os achados do presente estudo indicam que, para a maioria das participantes, o diagnóstico da fibromialgia representou uma validação das experiências maternas e possibilitou o acesso a informações sobre o adoecimento e sobre formas de tratamento, ainda que não tenha oferecido explicações sobre a origem da doença. Todavia, o evento em questão parece ser mais importante para quem padece da síndrome. Isso pode estar relacionado à expectativa da pessoa adoecida de que o diagnóstico ofereceria um sentido para o adoecimento e estabeleceria coordenadas claras para o tratamento, associada à promessa das ciências médicas de explicação de todas as condições patológicas por meio de fatores biológicos (Boulton, 2019; Zanotti et al., 2024). Assim, o diagnóstico acaba promovendo um duplo encontro com o impossível, pois não conduz à inscrição simbólica do adoecimento e ainda realça a limitação do saber médico disponível para enfrentá-lo.

Ademais, os achados do presente estudo reforçam a importância de disponibilizar informações sobre a fibromialgia para familiares. Para tanto, ações de educação em saúde podem ser desenvolvidas, como a criação de espaços de escuta e troca de experiência por meio de rodas de conversa, ou a elaboração de materiais didáticos com dados sobre a síndrome e que possam, ao mesmo tempo, estimular a autonomia das pacientes e valorizar suas demandas de cuidado (Ferri et al., 2021; Montesó-Curto et al., 2022; Moreira et al., 2003). Ademais, o acolhimento de familiares pelo sistema de saúde pode ser uma forma de possibilitar maior contato com esse grupo e, conseqüentemente, melhor auxiliá-los em suas dúvidas e dilemas como cuidadores informais (Paulson et al., 2003).

5. Considerações finais

Os resultados do presente estudo indicam que filhas de mulheres com fibromialgia vivenciam um enredamento particular, pois possuem um senso de responsabilidade derivado de questões de gênero e procuram demonstrar uma postura empática frente ao adoecimento de suas mães, ainda que, com isso, venham a apresentar um importante sofrimento psíquico. Esse é o ponto que consideramos mais interessante: no contexto da síndrome, mães e filhas parecem se unir em torno da dor que, cada uma a seu modo, experimenta por conta da fibromialgia. Já as crenças e fantasias das filhas acerca da etiologia da fibromialgia podem contribuir para um posicionamento culpabilizante ou, em outro extremo, vitimizante frente à pessoa adoecida. Por fim, compreende-se que a confirmação do diagnóstico oferece acesso a informações e outros benefícios que se sobrepõem à ausência de explicações sobre a origem da doença, possibilitando outras formas de convívio para a díade mãe-filha.

Esses resultados possibilitaram avanços no que diz respeito à compreensão de aspectos da subjetividade grupal de filhas de mulheres com fibromialgia, e isso proporciona elementos para o trabalho dos profissionais de saúde inseridos em diferentes níveis de atenção. Ademais, esses resultados, em um sentido mais amplo, delimitam os impasses enfrentados por familiares de pessoas com fibromialgia, bem como realçam a importância de futuras pesquisas contemplarem essa população, com o objetivo de explorar mais a fundo suas demandas. Afinal, o referido grupo social pode desempenhar um papel central quanto à oferta de suporte, mas também deve ser encarado como unidade de cuidado em saúde.

Referências

Aiello-Vaisberg, T. M. J. (1999). *Encontro com a loucura: transicionalidade e ensino de Psicopatologia* (Tese de livre-docência não-publicada). Universidade de São Paulo, São Paulo, SP.

- Aiello-Vaisberg, T. M. J., & Ambrósio, F. F. (2013). Rabiscando Desenhos-Estórias com Tema: pesquisa psicanalítica de imaginários coletivos. In: W. Trinca (Org.), *Procedimento de Desenhos-Estórias: formas derivadas, desenvolvimentos e expansões* (pp. 277-302). Vetor.
- Aiello-Vaisberg, T. M. J., & Machado, M. C. L. (2008). Pesquisa psicanalítica de imaginários coletivos à luz da Teoria dos Campos. In J. Monzani & L. R. Monzani (Orgs.), *Olhar: Fabio Herrmann – uma viagem psicanalítica* (pp. 311-323). Pedro & João.
- Alciati, A., Sgiarovello, P., Atzeni, F., & Sarzi-Puttini, P. (2012). Psychiatric problems in fibromyalgia: clinical and neurobiological links between mood disorders and fibromyalgia. *Reumatismo*, 64(4), 268-274.
<https://doi.org/10.4081/reumatismo.2012.268>
- Armentor, J. L. (2017). Living with a contested, stigmatized illness: experiences of managing relationships among women with fibromyalgia. *Qualitative Health Research*, 27(4), 462-473. <https://doi.org/10.1177/1049732315620160>
- Assis, N. D. P., Visintin, C. D. N., Borges, A. A. B., & Aiello- Vaisberg, T. M. J. (2020). Mulher, mãe e filha cuidadora: imaginários coletivos sobre relações intergeracionais. *Psicologia Clínica*, 32(2), 213-230.
- Barros, J. F. S. (2007). A interpretação psicanalítica e a Teoria dos Campos. *Jornal de Psicanálise*, 40(73), 91-98.
- Boulton, T. (2019). Nothing and everything: fibromyalgia as a diagnosis of exclusion and inclusion. *Qualitative Health Research*, 29(6), 809-819.
<https://doi.org/10.1177/1049732318804509>
- Briones-Vozmediano, E., Vives-Cases, C., & Goicolea, I. (2016). “I’m not the woman I was”: women’s perceptions of the effects of fibromyalgia on private life. *Health Care for Women International*, 37(8), 836-854. <https://doi.org/10.1080/07399332.2016.1178265>

- Centurion, N. B., & Peres, R. S. (2018). A emergência de “Maria das Dores”: reflexões sobre a identidade em mulheres com fibromialgia. *Acta Psicossomática*, 1(1), 8-16.
- Centurion, N. B., Peres, R. S., & Santos, E. J. R. (2020). Meanings about sexuality in women with fibromyalgia: resonances of religiosity and morality. *Psicologia em Estudo*, 25, e44849.
- Dizner-Golab, A., Lisowska, B., & Kosson, D. (2023). Fibromyalgia: etiology, diagnosis and treatment including perioperative management in patients with fibromyalgia. *Rheumatology*, 61(2), 137-148. <https://doi.org/10.5114/reum/163094>
- Ferri, F. C. S., Wagner, V., & Oliveira, L. P. (2021). Dilemas familiares, fibromialgia e a relação com o grupo de apoio: estudo de caso. *Psicologia para America Latina*, 36, 241-250.
- Freitas, R. P. A., Andrade, S. C., Spyrides, M. H. C., Micussi, M. T. A. B. C., & Sousa, M. B. C. (2017). Impacts of social support on symptoms in Brazilian women with fibromyalgia. *Revista Brasileira de Reumatologia*, 57(3), 197-203. <https://doi.org/10.1016/j.rbre.2016.07.001>
- Fialho, A., Montezi, A. V., Follador E Ambrosio, F., & José Aiello-Vaisberg, T. M. (2014). O imaginário coletivo de estudantes de educação física sobre vida saudável. *Revista Brasileira de Ciências do Esporte*, 36(3), 626-631. <https://doi.org/10.1590/2179-325520143630005>
- Häuser, W., & Fitzcharles, M.-A. (2018). Facts and myths pertaining to fibromyalgia. *Dialogues in Clinical Neuroscience*, 20(1), 53-62. <https://doi.org/10.31887/DCNS.2018.20.1/whauser>
- Herrmann, F. (2017). *Sobre os fundamentos da psicanálise: quatro cursos e um preâmbulo*. Blucher.

- Juuso, P., Skär, L., Olsson, M., & Söderberg, S. (2011). Living with a double burden: meanings of pain for women with fibromyalgia. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-Being*, 6(3), 10.3402/qhw.v6i3.7184.
<https://doi.org/10.3402/qhw.v6i3.7184>
- Kantorski, L. P., Jardim, V. M. R., Treichel, C. A. S., Andrade, A. P. M., Silva, M. S. S. J., & Coimbra, V. C. C. (2019). Gênero como marcador das relações de cuidado informal em saúde mental. *Cadernos Saúde Coletiva*, 27(1), 60-66.
- Kocyigit, B., & Akyol, A. (2022). Fibromyalgia syndrome: epidemiology, diagnosis and treatment. *Rheumatology*, 60(6), 413-421. <https://doi.org/10.5114/reum.2022.123671>
- Lima, D. M., Rosa, D. C. J., Cordeiro, S. N., & Peres, R. S. (2021). O paciente em crise psiquiátrica no imaginário coletivo de profissionais de um serviço comunitário. *Psicologia em Pesquisa*, 15, e30429.
- Minayo, M. C. S. (2017). Amostragem e saturação em pesquisa qualitativa: consensos e controvérsias. *Pesquisa Qualitativa*, 5(7), 1-12.
- Montesó-Curto, P., Cubí-Guillen, M. T., Llàdser Navarro, A. N., Puig Llobet, M., & Toussaint, L. (2022). Family perceptions and experiences of living with patients with fibromyalgia syndrome. *Disability and Rehabilitation*, 44(20), 5855-5862.
<https://doi.org/10.1080/09638288.2021.1948620>
- Montezi, A. V., Zia, K. P., Tachibana, M., & Aiello-Vaisberg, T. M. J. (2011). Imaginário coletivo de professores sobre o adolescente contemporâneo. *Psicologia em Estudo*, 16(2), 299-305.
- Moreira, M. D. F., Nóbrega, M. M. L. D., & Silva, M. I. T. D. (2003). Comunicação escrita: contribuição para a elaboração de material educativo em saúde. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 56(2), 184-188. <https://doi.org/10.1590/S0034-71672003000200015>

- Nishikawara, R. K., Schultz, I. Z., Butterfield, L. D. & Murray, J. W. (2023). “You have to believe the patient”: what do people with fibromyalgia find helpful (and hindering) when accessing health care? *Canadian Journal of Pain*, 7, 2176745.
<https://doi.org/10.1080/24740527.2023.2176745>
- Oliveira, J. P. R., Berardinelli, L. M. M., Cavaliere, M. L. A., Rosa, R. C. A., Costa, L. P. D., & Barbosa, J. S. D. O. (2019). O cotidiano de mulheres com fibromialgia e o desafio interdisciplinar de empoderamento para o autocuidado. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 40, e20180411. <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2019.20180411>
- Oliveira Júnior, J. O. & Ramos, J. V. C. (2019). Adherence to fibromyalgia treatment: challenges and impact on the quality of life. *Brazilian Journal of Pain*, 2, 81-87.
- Organização Mundial da Saúde. (2019). *Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde (11ª ed.)*. <https://icd.who.int/>
- Paulson, M., Norberg, A., & Söderberg, S. (2003). Living in the shadow of fibromyalgic pain: the meaning of female partners’ experiences. *Journal of Clinical Nursing*, 12(2), 235-243. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2702.2003.00733.x>
- Peres, R. S. (Org.). (2019). *Dimensões subjetivas da dor física crônica: perspectivas psicanalíticas*. Pedro & João.
- Peres, R. S. (2021). Experiences of falling ill with fibromyalgia: an incursion into the collective imaginary of women. *Paidéia*, 31, e3140. <https://doi.org/10.1590/1982-4327e3140>
- Peres, R. S., Costa, S. F., & Santos, M. A. (2020). Subjective aspects of body image in women with fibromyalgia. *Journal of Human Growth and Development*, 30(3), 407-415.
<https://doi.org/10.7322/jhgd.v30.11107>
- Pontes, M. L. S., Barcelos, T. F., Tachibana, M., & Aiello-Vaisberg, T. M. J. (2010). A gravidez precoce no imaginário coletivo de adolescentes. *Psicologia: Teoria e Prática*, 12(1), 85-96.

- Portella, J. R., Maliszewski, L. S., & Martins, E. S. L. (2024). Técnica de amostragem “bola de neve virtual” na captação de participantes em pesquisas científicas. *Journal of Nursing and Health*, 14(1), e1426636. <https://doi.org/10.15210/jonah.v14i1.26636>
- Robles, L., & Pérez, A. C. (2012). Expectativas sobre la obligación filial: comparación de dos generaciones en México. *Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales, Niñez y Juventud*, 10(1), 527-540.
- Rodham, K., Rance, N., & Blake, D. (2010). A qualitative exploration of carers’ and ‘patients’ experiences of fibromyalgia: One illness, different perspectives. *Musculoskeletal Care*, 8(2), 68-77. <https://doi.org/10.1002/msc.167>
- Rosa, D. C. J., Lima, D. M., Peres, R. S., & Santos, M. A. (2019). O conceito de imaginário coletivo em sua acepção psicanalítica: uma revisão integrativa. *Psicologia Clínica*, 31(3), 577-595. <https://doi.org/10.33208/PC1980-5438v0031n03A09>
- Rosa, D. C. J., Lima, D. M., Miranda, L., & Peres, R. S. (2021). “Paciente-problema”: imaginário coletivo de enfermeiros acerca do usuário com diagnóstico de esquizofrenia. *Physis: Revista de Saúde Coletiva*, 31(1), e310108. <https://doi.org/10.1590/S0103-73312021310108>
- Siracusa, R., Paola, R. D., Cuzzocrea, S., & Impellizzeri, D. (2021). Fibromyalgia: pathogenesis, mechanisms, diagnosis and treatment options update. *International Journal of Molecular Sciences*, 22(8), 3891. <https://doi.org/10.3390/ijms22083891>
- Söderberg, S., Strand, M., Haapala, M., & Lundman, B. (2003). Living with a woman with fibromyalgia from the perspective of the husband. *Journal of Advanced Nursing*, 42(2), 143-150. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.2003.02597.x>
- Zanotti, S. V., Gaspard, J.-L., Santos, C. C. P., & Oliveira, I. M. (2024). Dor crônica e tomada de decisão médica: entre fatos clínicos e subjetividade. In R. S. Peres & J. C. Bocchi

(Orgs.), *Silêncio, grito e palavra: reflexões psicanalíticas sobre a dor física e a fibromialgia*. Zagodoni.