

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL  
INSTITUTO DE FILOSOFIA E CIÊNCIAS HUMANAS  
BACHARELADO EM CIÊNCIAS SOCIAIS

Ana Clara Heinen Petalas

**CORPORALIDADES E CONSTRUÇÕES SIMBÓLICAS DA DOR:**  
DIMENSÕES NARRATIVAS NA COMPREENSÃO, ACEITAÇÃO E VIVÊNCIA DA  
FIBROMIALGIA POR MULHERES MORADORAS DA REGIÃO METROPOLITANA  
DE PORTO ALEGRE

Porto Alegre

2023

### CIP - Catalogação na Publicação

Petalas, Ana Clara Heinen  
CORPORALIDADES E CONSTRUÇÕES SIMBÓLICAS DA DOR:  
DIMENSÕES NARRATIVAS NA COMPREENSÃO, ACEITAÇÃO E  
VIVÊNCIA DA FIBROMIALGIA POR MULHERES MORADORAS DA  
REGIÃO METROPOLITANA DE PORTO ALEGRE / Ana Clara  
Heinen Petalas. -- 2023.  
81 f.  
Orientadora: Fabiene Gama.

Trabalho de conclusão de curso (Graduação) --  
Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Instituto  
de Filosofia e Ciências Humanas, Bacharelado em  
Ciências Sociais, Porto Alegre, BR-RS, 2023.

1. Fibromialgia. 2. Corporalidades. 3. Narrativas.  
4. Antropologia da dor. 5. Antropologia do corpo e da  
saúde. I. Gama, Fabiene, orient. II. Título.

Ana Clara Heinen Petalas

**CORPORALIDADES E CONSTRUÇÕES SIMBÓLICAS DA DOR:  
DIMENSÕES NARRATIVAS NA COMPREENSÃO, ACEITAÇÃO E VIVÊNCIA DA  
FIBROMIALGIA POR MULHERES MORADORAS DA REGIÃO METROPOLITANA  
DE PORTO ALEGRE**

Monografia apresentada como requisito para  
obtenção do grau de Bacharel em Ciências Sociais  
pela Universidade Federal do Rio Grande do Sul.

Orientadora: Profa. Dra. Fabiene Gama

Porto Alegre

2023

Ana Clara Heinen Petalas

**CORPORALIDADES E CONSTRUÇÕES SIMBÓLICAS DA DOR:  
DIMENSÕES NARRATIVAS NA COMPREENSÃO, ACEITAÇÃO E VIVÊNCIA DA  
FIBROMIALGIA POR MULHERES MORADORAS DA REGIÃO METROPOLITANA  
DE PORTO ALEGRE**

Monografia apresentada como requisito para obtenção  
do grau de Bacharel em Ciências Sociais pela  
Universidade Federal do Rio Grande do Sul.

Orientadora: Profa. Dra. Fabiene Gama

Porto Alegre, 11 de abril de 2023.

Resultado: Aprovado

BANCA EXAMINADORA:

---

Alexandre Almeida de Magalhães

Departamento de Sociologia

Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS)

---

Ceres Gomes Victora

Departamento de Antropologia

Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS)

---

Fabiene de Moraes Vasconcelos Gama

Departamento de Antropologia

Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS)

## DEDICATÓRIA

Escrevo em dedicatória, primeiramente ao meu avô, Lenir (*in memoriam*), que sempre fez de tudo para que eu pudesse alcançar uma educação de qualidade, que sonhasse grande e que não me preocupasse se o sonho fosse alto demais. Hoje, exploro até onde desejo ir, com a certeza de que estás na torcida, orgulhoso da minha trajetória. Dedico este trabalho também às mulheres mais fortes da minha vida, minha mãe, avó e tias, sem as quais eu nunca teria sequer a ousadia de querer desbravar e ansiar conhecer cada vez mais. De todos os livros que li, das longas conversas que tive, do apoio incondicional por qualquer que fosse minha escolha, da força para seguir sempre em frente, não importando o que viesse.

O relato e as análises que apresentarei em seguida propõem a compreensão da invisibilidade, mas também do poder da fala, da luta e do ouvir. Para além de defesas teóricas, de citações e dados, dedico meu trabalho também às minhas carinhosas interlocutoras, Bruna, Carine, Maressa, Letícia e Aline, que provaram que mulheres fibromiálgicas existem sim, e que, todos os dias, enfrentam a luta para ser mais do que um diagnóstico. E, por fim, dedico este trabalho à Ana Clara criança, que finalmente encontrou não só meios de contornar a dor, mas de encontrar sentido à ela, achar a calma e a resposta que tanto buscava. Encontrar a força para enfrentar, para compreender. Fizeste da tua dor um caminho para que a dor do outro não se apague. A jornada não será fácil, mas sei que és corajosa.

## **AGRADECIMENTOS**

Agradeço primeiramente a todos os membros da minha família, por todo o suporte incansável por proporcionar uma educação de qualidade, mas também por guiar-me nesta aventura que chamo de vida, incentivando minha curiosidade e a pluralidade dos saberes. Ao meu professor de Sociologia no Ensino Médio, Alexandre Karpowicz, que acendeu em mim possibilidades até então não imaginadas, despertando-me um brilho no olhar que nunca mais me deixou. Aos professores do meu curso, em especial Sandro Garcia e a querida Fabiene Gama, minha orientadora, que, além de todo o suporte emocional e teórico, me fizeram enxergar novas perspectivas do fazer pesquisa.

À Amanda Novinski, minha professora de teatro, que me fez descobrir a arte da comunicação e da sutilidade. E a todos os outros docentes que participaram da minha formação como cidadã, detentora de direitos, que defende o justo, que luta pelo igual e que enxerga o outro quando ninguém mais o faz. Também sou grata a todos meus amigos, e em especial a Ian Ogawa, que ofereceram o suporte para que eu pudesse chegar até aqui, que emocionaram-se comigo, torceram por mim, ofereceram um ombro amigo com o qual eu pudesse contar, uma palavra de carinho, ou mesmo um momento bom para se partilhar. À universidade pública, que oferece ensino qualificado e democrático, ainda que enfrentemos tempos sombrios onde todos parecem discordar. E também a todos que, de alguma forma, me incentivaram a persistir, mesmo quando a dor se fazia arrasadora.

*"É preciso sair da ilha para ver a ilha. Não nos vemos se não saímos de nós."*

José Saramago

## RESUMO

A Síndrome Fibromialgia é uma doença classificada músculo-esquelética que acomete o corpo como um todo. Seu processo de diagnóstico é particularmente complexo por não haver consenso na comunidade médica, uma vez que não possui evidências clínicas. Neste cenário, a atenção ao relato do paciente é essencial para adentrar outros âmbitos para além da corporalidade física. Este trabalho expõe a necessidade de um olhar para os espaços subjetivos, compreendendo a individualidade de cada paciente como a chave para o acolhimento compreensivo através da narrativa e das dimensões que a compõem. Apresentando pontos de vista de cinco mulheres fibromiálgicas moradoras da região metropolitana de Porto Alegre, pertencentes à faixa etária de 30 a 40 anos de idade. Aqui, a autora também compartilha fragmentos de sua própria história, propondo uma reflexão empática e a disseminação do conhecimento acerca desta enfermidade.

**Palavras-chave:** Fibromialgia; Corporalidade; Narrativas



## **ABSTRACT**

Fibromyalgia Syndrome is a muscular-skeleton disease that attacks the entire body. Its diagnosis is particularly complex due the absence of consensus from the medical community, and the shortage of consistent clinical evidence. In this scenario, the attention to the patient's description of the symptoms is essential to access other social dimensions beyond his physical body. This paper exposes the need of a better understanding of the subjective spaces within the individual's journey, comprising the patient's individuality as a key to an sympathetic reception of his narrative and the dimensions that composes it. Introducing the point of view from five women that suffer from Fibromyalgia, residents of the metropolitan region of Porto Alegre, and in the age group of 30 to 40 years old. The author also shares pieces of her own story, proposing an reflecting and empathetic dissemination of the knowledge about the illness.

**Key words:** Fibromyalgia; Corporeality; Narratives

## LISTA DE ABREVIACOES

**SFM** – Sndrome Fibromilgica

**ACR** – *American College of Rheumatology*

**IDG** – ndice de Dor Generalizada

**EGS** – Escala de Gravidade dos Sintomas

**LER** – Leso por Esforo Repetitivo

**PCD** – Pessoa com Deficincia

**FDA** – *Food and Drug Administration*

**TCC** – Terapia Cognitivo-Comportamental

**AINH** – Anti Inflamatrios No Hormonais.

**SUS** – Sistema nico de Sade

## SUMÁRIO

<b>1 INTRODUÇÃO .....</b>	<b>12</b>
<b>2 ASPECTOS INTRODUTÓRIOS À FIBROMIALGIA.....</b>	<b>20</b>
2.1 DOR CRÔNICA: BREVE DEFINIÇÃO E CONTEXTUALIZAÇÃO .....	20
2.2 A SÍNDROME FIBROMIÁLGICA .....	21
2.3 O PROCESSO DE DIAGNÓSTICO DA FIBROMIALGIA.....	24
2.4 DIMENSÕES SOCIAIS DA FIBROMIALGIA.....	27
2.5 TRATAMENTOS DISPONÍVEIS .....	31
2.6 SAÚDE PÚBLICA E MEDIDAS GOVERNAMENTAIS INCLUSIVAS.....	33
<b>3 VIVÊNCIAS DA DOR.....</b>	<b>37</b>
3.1 A DOR COMO PESO.....	37
3.2 A DOR COMO PRISÃO .....	39
3.3 A DOR COMO ESTRANGULAMENTO .....	41
3.4 A DOR COMO DESCONFORTO.....	42
3.5 A DOR COMO SENTENÇA .....	44
<b>4 NARRATIVAS E CONSTRUÇÕES SIMBÓLICAS DA FIBROMIALGIA .....</b>	<b>47</b>
4.1 A CORPORALIDADE NARRADA .....	47
4.2 COMPREENDER-SE, COMPREENDENDO A CONDIÇÃO.....	49
4.3 ASPECTOS OCUPACIONAIS DO ACOMETIMENTO.....	51
4.4 (DES) ATENÇÃO MÉDICA.....	54
4.5 PRESENÇA DA SINTOMATOLOGIA DEPRESSIVA .....	57
4.6 ESTRATÉGIAS DE AUTOCUIDADO.....	59
4.7 A DOR E O OUTRO.....	63
POSFÁCIO AUTOETNOGRÁFICO: ESCRIVENDO UM TCC COM DOR.....	68
CONSIDERAÇÕES FINAIS .....	70
REFERÊNCIAS .....	73
ANEXO A   Cartaz informativo, divulgado em formatos impresso e digital, que realizou o recrutamento das entrevistadas para o presente trabalho. ....	78
ANEXO B   Roteiro de perguntas para entrevista com interlocutoras .....	79

## 1 INTRODUÇÃO

A Síndrome Fibromiálgica é uma doença reumática que atinge aproximadamente 2% da população brasileira (Matos & Luz, 2012), em sua maioria mulheres na faixa etária de 30 a 70 anos. Atingindo principalmente o sistema músculo-esquelético, tem como principal sintoma a dor crônica, com característica difusa e particularmente inviável de ser localizada. Apresenta-se, também, através de diversas manifestações físicas, como demonstrarei mais adiante, além de outros indícios individuais ainda não considerados quantitativamente pela literatura médica, embora sejam associados ao quadro específico que caracteriza a enfermidade de cada paciente.

A Fibromialgia tem seu diagnóstico particularmente complexo de ser realizado, motivo pelo qual é comumente equivocada com outras doenças músculo-esqueléticas ou de ordem psiquiátrica, podendo demorar anos para ser corretamente identificada. A dificuldade de reconhecimento clínico se dá, principalmente, pela ausência de índices inflamatórios ou outros indícios clínicos, tanto em exames práticos como em laboratoriais, apoiando-se, então, na narrativa do paciente, que descreve a dor e os demais sintomas através de relatos interpretativos. Alguns membros da comunidade médica ainda insistem na inexistência da condição no quadro de enfermidades reumáticas, dificultando ainda mais a aceitação e acolhimento do paciente no período de busca por atendimentos, onde o próprio encontra-se no seu estado mais vulnerável, causando primeiras consultas decepcionantes e que podem agravar ainda mais o quadro psiquiátrico-depressivo.

Rigidamente baseada em métodos teórico-científicos, a comunidade médica, nos anos posteriores à formalização literária da Síndrome como uma doença propriamente dita, desenvolveu diversos índices e pontos corporais os quais demonstrariam a sensibilidade à dor do paciente e, portanto, a presença da enfermidade. Assim, em se tratando de recursos tradicionais, a medicina falha em identificar razões clínicas, necessitando apoiar o diagnóstico nas narrativas de cada paciente, uma vez que a Síndrome *"não pode ser traduzida apenas pela quantificação da frequência e da intensidade do quadro álgico ou pela busca por palavras que qualifiquem o sofrimento vivenciado"* (Loduca et. al., 2012). Métodos como a localização de *tender points*, IDG ou EGS (conforme apresentados nos capítulos a seguir), explicitam a tentativa de encontrar meios numéricos para basear os

encaminhamentos a tratamentos, mas vêm recebendo atualizações desde 1990, quando foram instituídos pela primeira vez.

Entretanto, uma vez que a percepção do desconforto, assim como das demais manifestações sintomáticas perpassam vieses para além do físico - através da corporalidade como produção simbólica, influência dos imaginários coletivos, construções culturais e a individualidade construída a partir de uma trama social de sentidos, além da bagagem de significações e a maneira interpretativa única de como a dor é percebida – se encontra em um ambiente subjetivo, elucida-se a necessidade de considerar estas narrativas individuais como aliadas na jornada de identificação dos sintomas, diagnóstico, tratamentos e estratégias de vivenciar a condição.

Afetando diretamente a qualidade de vida nas questões de saúde individual e pública, a Fibromialgia afeta também o aspecto inter relacional, uma vez que não há estigmas nem indícios visíveis e claros que possam justificar os sintomas de cansaço e dor, além de limitações de mobilidade, entre outras. Os sintomas não possuem uma origem definida e nem uma previsibilidade de intensidade, região ou tempo de permanência, dificultando que um médico especialista em apenas uma região do corpo o acompanhe durante todo o processo de diagnóstico. É essencial que o cuidado seja realizado de forma interdisciplinar por médicos, psicólogos, fisioterapeutas, nutricionistas e outros profissionais que possam oferecer tratamentos alternativos para conter a frequência da manifestação dos sintomas. Além disso, as terapias medicamentosas também são indicadas para a manutenção do bem-estar, em que muitas vezes são drogas com compostos antidepressivos pela especificidade de sua ação cerebral. Outros tipos de terapia também são encorajadas pelo corpo clínico.

O presente trabalho teve como motivador o estudo do impacto do diagnóstico e do processo de identificação da doença no cotidiano de mulheres na faixa etária de 30 a 40 anos, moradoras da região metropolitana de Porto Alegre. Atentei aos estímulos dolorosos como seus principais sintomas e questões de âmbito social, econômico, laboral, psicológico e subjetivo, buscando explorar, nos elementos de sua narrativa, o impacto da Fibromialgia e os desafios cotidianos referentes a ela. Para tal, tomei a decisão metodológica de apresentar, não apenas no processo de entrevista como no exercício da escrita, minha própria história com a enfermidade.

O tema escolhido para esta pesquisa inspirou-se na minha própria vivência, uma vez que possuo a condição desde muito nova. Minha história foi interpelada por

limitações físicas e emocionais e todos os elementos abordados e questionados a cada uma das interlocutoras também tiveram como base as dificuldades que envolveram a minha trajetória com a Fibromialgia. Uma vez que minha relação com o assunto é próxima, pude usar deste artifício para aproximar-me também de cada uma das histórias as quais ouvi.

No trabalho a seguir, dispus em capítulos cada um dos elementos trazidos nos relatos, enriquecendo a narrativa e com o objetivo de aproximar o conhecimento técnico da medicina acerca da enfermidade com a essencialidade de reconhecimento do paciente por trás de cada termo, escala ou mesmo caso clínico. Utilizando-me da minha própria história como ponto de partida, adentrei espaços subjetivos, mundos simbólicos e individualidades particulares para trazer à tona a necessidade de exercitar o olhar e a atenção ao outro.

Minha história com a Fibromialgia começou desde muito cedo. Cresci desconhecendo o que seria uma vida sem a dor, e ela fez parte de mim muito antes de que eu pudesse sequer compreendê-la. Cresci com dores nas pernas, diagnosticada como "dor de crescimento", previsão esta que teria data de validade: quando crescesse o suficiente, ela sumiria. Mas ela se espalhou. Das pernas migraram para o joelho, depois para a coluna, e logo já me consumia completamente. Afetava minhas atividades físicas, minha capacidade de concentração e, provavelmente, justificaria muitas dificuldades pelas quais passei durante minhas primeiras etapas de vida; dentre elas, a depressão. Da minha infância, quando lembro de um sabor, o primeiro que me remete é ao desagradável e inevitável doce do Alivium em gotas, medicação esta que tomava com uma frequência provavelmente demasiada, mas razoavelmente eficaz.

A minha jornada de diagnóstico nunca começou, esteve sempre comigo e teve uma importante presença na minha formação. Aulas esportivas eram subitamente cessadas por incapacidade minha de continuar a me exercitar, a inconstância das reclamações de dor causando indignação nos professores que inadvertidamente classificavam tais eventos como falta de vontade, ou até mesmo preguiça. Cresci no clima gelado dos ar-condicionados hospitalares, da enfermaria do colégio, em salas com grandes máquinas de exames, jejum, contrastes, médicos examinando aqui e ali, sentenças de limitações permanentes, avaliações inconclusivas e infinitos encaminhamentos para outras especialidades. Desânimo, preocupação, cansaço. E mais remédios.

Diagnósticos mais precisos começaram a surgir por volta dos meus 11 anos. Porém, nada explicava a dor generalizada que me consumia e me proibia de seguir o curso de qualquer outra criança na mesma idade. Fisioterapias, acupuntura, massoterapia, hidroginástica, osteopatia, homeopatia, cirurgias espirituais. Uma trajetória um tanto quanto enfadonha demais, assustadora demais. Em seguida vieram outros diagnósticos, e, com eles, a Fibromialgia. Surgiram também diagnósticos de doenças autoimunes que intensificaram a dor e todos os outros sintomas que a Síndrome Fibromiálgica proporciona. E os médicos parecem ainda hoje preferir lidar com estas outras enfermidades, talvez pela predileção pela comprovação fria de exames clínicos, talvez pela falta de sensibilidade de incluir narrativas como parte do processo de descobrimento. A depressão sempre me acompanhou, talvez por causa da fibromialgia, talvez por consequência dela, ou talvez por uma herança impiedosa que acompanha minha família. E, assim, tratamentos fármacos se tornaram permanentes, indispensáveis e essenciais para que eu pudesse continuar minha trajetória.

Minha conexão com o assunto é, além de uma vivência, uma incômoda curiosidade. Confesso que desde sempre quis conhecer outras pessoas que vivessem com fibromialgia e compartilhassem comigo ao menos parte da sua trajetória com essa condição. Imaginava que ouvir relatos e experiências de outras pessoas provaria que nesse percurso eu não estive sozinha, e não estarei daqui pra frente. Com essa pesquisa, conheci narrativas de pessoas fortes, que lutam para conhecer cada vez mais seu diagnóstico e a si mesmas experienciando tal condição, ao passo que conhecem como o mundo a sua volta lida com sua enfermidade.

Em 2017, meu primeiro ano de faculdade, ia até o Campus do Vale de ônibus, geralmente coincidindo com horários de trânsito mais intenso. Com ânsia de aprender e sobretudo observar, estava sempre com uma mochila pesada, cheia de livros e cadernos, e normalmente fazia o trajeto em pé. Tendo a condição há muito tempo, sabia que, para maior conforto, ou mesmo para que conseguisse aguentar o trajeto todo, seria necessário sentar-me. Cuidadosamente observava quem utilizava os assentos preferenciais, mas tinha receio de pedir para que alguém o cedesse para mim, sabendo que a reação seria de imediato julgamento e questionamento do motivo pelo qual a solicitação teria sido feita. Imaginava como seria se não houvesse consequência alguma em fazê-lo.

Desenvolvi, então, uma atenção especial às situações que envolvessem condições invisíveis, sobretudo a Fibromialgia, aprimorando cada vez mais a sensibilidade que não me foi oferecida. Aprofundei-me nos escritos de Goffman e Le Breton, desenvolvi alguns tópicos que diziam respeito ao tema e, assim, pude ter certeza da minha temática para o trabalho final. Busquei orientação de uma professora que, comigo, dividiu vivências de dor e enfermidades relacionadas a ela.

Para o desenvolvimento da pesquisa, procurei buscar mulheres – parte da população que mais experiencia a condição – que, assim como eu, vivenciavam as dores e dificuldades diárias de uma vida com Fibromialgia. Desde o primeiro contato estabelecido, através de mensagens, convidei-as para uma conversa sobre o tema Fibromialgia, mencionando que eu também experienciava a condição. Optei por agregar esta informação visto que se trata de uma questão de saúde um tanto delicada – julguei, através de minhas próprias vivências, que dizer que também experimentava os sintomas poderia sugerir a empatia e o acolhimento necessários para que as interlocutoras pudessem sentir-se em um ambiente seguro para compartilharem suas experiências.

É importante frisar que os aspectos socioculturais das entrevistadas, tais como o fato de possuírem uma ocupação remunerada, ou condições de permanecer em casa, apenas com um assistência financeira familiar, com acesso a auxílio médico, e um conhecimento prévio que as possibilitaram a identificação dos estímulos dolorosos, influenciaram diretamente seus tratamentos e demais atividades de manutenção do diagnóstico posteriormente. Conforme narrados pelas entrevistadas, a não desistência na procura de um profissional que reconhecesse a doença e suas consequências físicas e psíquicas, refletidas em comportamentos, relacionamentos e demais aspectos contribuiu diretamente para que atingissem períodos de melhora e/ou para a manutenção de tratamentos multidisciplinares que, reconhecidamente, as auxiliaram na busca pelo seu bem-estar.

A metodologia escolhida parte de um recorte que considera: (a) faixa etária, entre 30 e 39 anos, conforme a média clínica de início da manifestação dos sintomas da Síndrome; (b) mulheres cis, por serem a população com maior incidência da enfermidade e (c) residência na região metropolitana de Porto Alegre, permitindo o acesso facilitado na etapa de recrutamento, uma vez que também me encontro nesta região. Todas as entrevistadas referenciavam-se através dos pronomes ela/dela, portanto, os textos a seguir seguirão esta referência.



Na fase de entrevistas, realizei o recrutamento de mulheres a partir de plataformas eletrônicas (*Instagram* e *WhatsApp*), nas quais divulguei a busca por este público. As entrevistadas chegaram principalmente através de indicação de pessoas próximas a mim, que indicavam pessoas próximas a elas. Os outros meios utilizados para a divulgação da pesquisa foram: cartaz informativo publicado no meu perfil na plataforma Instagram, e também no perfil de mulheres que falavam sobre a Fibromialgia e tinham um maior poder de influência; um cartaz [ver anexo A] colado nos murais informativos de uma academia próxima à minha casa e também nos elevadores do meu prédio residencial.

Conforme eu ia estabelecendo contato com as possíveis interlocutoras, percebi que a predileção inicial por mulheres residentes na cidade de Porto Alegre poderia ser ampliada para agregar também sua região metropolitana, visto que as poucas mulheres contatadas também se encontravam nesta área. Fiz contato e marquei sessões de conversa através de videochamadas – para todas, abri a possibilidade de realizarmos uma conversa presencialmente, porém, a preferência foi pelo formato online. Para a construção da tese em questão, incluí os diários de campo que escrevi nos capítulos a seguir, com a permissão de utilizar os nomes originais de cada uma das interlocutoras.

A primeira entrevistada, Bruna, era jornalista e também estudante de Ciências Sociais, na UFRGS. Sua atuação no trabalho, como jornalista, era como *freelancer*, o que permitia que ela fizesse os horários mais convenientes, e dispensando a obrigatoriedade de trabalhar presencialmente todos os dias da semana. A parte inicial da entrevista foi reservada para falar de sua prática empregatícia, que, à minha análise, pareceu um aspecto muito relevante do seu dia a dia. A segunda entrevistada foi Carine que, tendo a Fibromialgia muito presente no seu cotidiano, também compartilha suas vivências em formatos de artigos no LinkedIn. A perspectiva ocupacional também mostrou-se como assunto relevante, já que esteve recentemente na busca por um novo emprego. Narrou sua árdua jornada de diagnóstico de forma muito aberta e, por vezes, emocionante.

Maressa, a terceira entrevistada, compartilhou relatos acerca das suas limitações físicas diárias, que a impedem de realizar suas atividades de lazer preferidas. Utiliza a leitura como um refúgio, já que tem muitas adaptações ergonômicas para conseguir realizá-la. Adentrando outros mundos e esquecendo temporariamente do seu, encara a atividade como uma de suas terapias. Vive com

seu marido, por quem é zelada. Gostava muito da Pedagogia, sua profissão, mas precisou afastar-se, visto a piora nos sintomas da condição, contando, então, com o auxílio do marido.

Letícia foi minha quarta entrevistada. Possui colegas de trabalho muito próximas com Fibromialgia e, segundo sua própria reflexão, é com elas que aprende e compartilha a força necessária para enfrentar suas dores diárias. Sua mãe possui a mesma enfermidade e, portanto, teve de adquirir métodos para lidar com suas próprias fraquezas, e a melhor forma de superá-las. Entende cada dia mais sobre a condição, mas também sobre a forma como exteriorizá-la.

Por fim, a história de Aline foi a que mais se aproximou da minha. Vi na dela minha própria jornada, meus medos e certezas. Com diversas outras condições que agravam os sintomas fibromiálgicos, cada uma com seus tratamentos específicos, e luta diariamente para conciliar trabalho, estudos e uma rotina de exercícios físicos regulares, sempre contando com o acompanhamento de uma equipe médica. O diagnóstico final, da Síndrome, foi para ela o mais difícil de lidar, uma vez que não haveria solução precisa e infalível, como a própria mencionou. A interlocutora é mãe de dois filhos, e havia recentemente iniciado a prática de atividades físicas e acompanhou uma grande melhora no quadro. Estava à espera de uma cirurgia, e me relatou, também de forma emocionada, a importância de tentar de tudo o que estivesse ao seu alcance.

Uma vez que reconheci que a coleta de informações seria facilitada na medida em que conduzisse as entrevistas em um tom de conversa, compartilhando também minhas experiências, e buscando criar um espaço de segurança, pude perceber a importância de tal decisão nas narrativas das pessoas entrevistadas, que utilizavam frequentemente meios linguísticos de validação, como "*Ah, mas tu sabe bem, né?*". De modo geral, todas estavam muito abertas ao diálogo e ao compartilhamento das suas vivências.

As entrevistas em profundidade, baseadas em uma metodologia qualitativa, foram esquematizadas e realizadas com base em um roteiro semi-estruturado. Optei também, desde o princípio, a não me ater às perguntas como tópicos fixos, temendo limitar a dimensão e a profundidade do conteúdo buscado. As perguntas iniciais, relacionadas a tópicos introdutórios a respeito de idade, ocupação profissional, cidade de residência, foram as que deram base para que os próximos assuntos pudessem

surgir naturalmente. Reiterando a sensação de segurança, cada entrevistada procurou envolver-me em sua narrativa de sua própria maneira.

Estas entrevistas, então, realizadas em janeiro de 2023, seguiram o seguinte cronograma:

<b>Atividade</b>	<b>Data</b>
Entrevista 1   Bruna	10/01/2023
Entrevista 2   Carine	11/01/2023
Entrevista 3   Maressa	13/01/2023
Entrevista 4   Letícia	16/01/2023
Entrevista 5   Aline	18/01/2023

## 2 ASPECTOS INTRODUTÓRIOS À FIBROMIALGIA

### 2.1 DOR CRÔNICA: BREVE DEFINIÇÃO E CONTEXTUALIZAÇÃO

O termo “dor crônica” se refere à sensação de desconforto contínua ou recorrente por um período mínimo de três meses, comprometendo diversas regiões do corpo e podendo durar a vida inteira (Loduca et.al., 2021). A Associação Internacional para o Estudo da Dor a define como “*uma experiência sensorial e emocional associada a um real ou potencial dano de tecido, ou descrito em termos do próprio dano*” (Crofford, 2015. p. 167). Em 2020, a definição do conceito recebeu um adendo, atribuindo algumas notas à conceituação inicial. São elas:

(1) **A dor é sempre uma experiência subjetiva**, que é influenciada, em graus variáveis, por fatores biológicos, psicológicos e sociais. (2) Dor e nocicepção são fenômenos diferentes; a experiência de dor não pode ser deduzida pela atividade nas vias sensoriais. (3) Através das suas **experiências de vida**, as pessoas aprendem o conceito de dor e suas aplicações. (4) **O relato de uma pessoa sobre uma experiência de dor deve ser aceito como tal e respeitado**. (5) Embora a dor geralmente cumpra um papel adaptativo, ela pode ter efeitos adversos na função e no bem-estar social e psicológico. (6) A descrição verbal é apenas um dos vários comportamentos para expressar a dor; a **incapacidade de comunicação não invalida a possibilidade de um ser humano ou um animal sentir dor**. (Raja, S. et. al., 2020. p. 5. Grifos meus.)

Tendo os mais diversos aspectos físicos e emocionais como causa, a dor pode ser caracterizada crônica se ininterrupta. Pode também ser identificada como decorrente de um diagnóstico maior – quando deixa de ser um sintoma individualizado para tornar-se uma das causas de uma doença, requerendo condutas e tratamentos mais direcionados. Trata-se de uma manifestação sistêmica de defesa que desencadeia um alerta, refletido no sistema nervoso e interpretado como uma situação de perigo. A cronicidade da dor não possui utilidade biológica, uma vez que não há risco latente de integridade que justifique sua intensidade e duração. Surge, então, no organismo, como estímulo de resguardo em um sistema complexo e reativo.

Suas causas são extremamente variáveis, e podem transparecer dificuldades sistêmicas momentâneas ou permanentes, ou mesmo apresentar-se como um aspecto isolado, podendo ser fundamentada ou não por um diagnóstico clínico. O paciente também pode experimentar incapacidades de movimento e restrições motoras e físicas, de forma prolongada ou não, devido à intensidade na qual a dor se apresenta. Estes tipos de limitação, por sua vez, podem desencadear sintomas

depressivos, isolamento social ou outros acometimentos de ordem psíquica, além de mudanças no padrão de sono e fadiga excessiva, que comprometem, além de físico, o bem-estar mental e qualidade de vida do paciente no geral.

A sensação dolorosa é acompanhada de reações cognitivas e emocionais, podendo explicar o comportamento dos indivíduos frente a um processo de dor que não segue um curso linear e nem possui estágios bem definidos. Ao contrário, ele depende de vários elementos, como a percepção do sintoma, sua interpretação e expressão, considerando os fatores culturais, sociais e comportamentais de defesa (BRASIL, 2001 *apud* Silveira, 2004. p.9)

A dor se faz complexa uma vez que pode ser identificada como um fenômeno multidimensional – ou seja, abranger tanto aspectos fisiológicos como bioquímicos e psicossociais – mas também particular – uma vez que só pode ser identificada a partir do crivo subjetivo do próprio paciente, alterando seus hábitos e comprometendo questões para além do material (Mouta, 2007). A subjetividade do sentir atravessa aspectos que o indivíduo experimenta, constituindo não somente dificuldades físicas e intrinsecamente indissociáveis de seu corpo como entraves na sua socialização e a forma como interage com o mundo.

## 2.2 A SÍNDROME FIBROMIÁLGICA

A Síndrome Fibromiálgica (SFM) – ou apenas Fibromialgia – tem como principal sintoma a *dor crônica* – isto é, uma dor persistente e difusa que atinge o corpo como um todo, com a impossibilidade de definição de apenas um local de foco. Encontra-se na categoria de doença reumática, cuja especialidade é a mais indicada para efetuar o diagnóstico da doença no sistema músculo-esquelético. Esta enfermidade atinge 2% da população brasileira (Matos & Luz, 2012) e apresenta-se com maior frequência em pacientes do sexo feminino, e encontra-se na faixa de 30 a 70 anos (Provenza et. al., 2004) em 73 a 88% dos casos (Silveira, 2004). Embora possa ser causada por traumas físicos ou psicológicos graves, o processo de definição do diagnóstico costuma ser longo, uma vez que apresenta complexidade na concordância e em vieses de análise entre os médicos, demora na tomada de decisão e falta de sensibilidade nos métodos de investigação baseados nas narrativas do próprio paciente.

Além da dor crônica, um paciente fibromiálgico pode experimentar diversos sintomas durante o avanço da doença, assim como múltiplas intensidades e

localizações no corpo. Os principais sintomas, reconhecidos e listados pela bibliografia, são: fadiga crônica, alterações no padrão de sono e insônia, dores abdominais e Síndrome do Intestino Irritável<sup>1</sup>, queimações, formigamentos, problemas para urinar, cefaleia, dificuldades de concentração, falta de memória, parestesias, rigidez matinal e sintomas psiquiátricos, como depressão e ansiedade. É importante salientar que a manifestação da enfermidade pode demonstrar-se também através de outros sinais, conforme entende-se a individualidade de cada organismo, como apontam Provenza et al. (2004, p. 444): *"O caráter da dor é bastante variável, podendo ser queimação, pontada, peso, 'tipo cansaço' ou como uma contusão. É comum a referência de agravamento pelo frio, umidade, mudança climática, tensão emocional ou por esforço físico"*.

O conjunto de sintomas e sinais clínicos hoje reconhecidos como pertencentes à Síndrome Fibromiálgica foram identificados pela primeira vez por Wolfe, na década de 1970, devido ao crescente aumento de pacientes relatando as mesmas manifestações reconhecidas principalmente como oriundas do sistema músculo-esquelético. Apenas em 1990, após anos de investigação clínica através de exames em busca de marcadores biológicos, assim como qualquer tipo de indício que pudesse justificar a condição, cunhou-se o termo Fibromialgia, nomenclatura médica que faz referência à dor persistente acompanhada de suas características mais presentes – fadiga, fraqueza muscular, insônia e depressão (Groopman, 2000 *apud* Mattos & Luz, 2012. p. 1461).

A condição mostra-se, ainda, de forma a se deslocar, impossibilitando sua indicação exata – um dos principais aspectos direcionadores do diagnóstico. São fatores causadores de uma diminuição na qualidade de vida, desencadeando problemas psicológicos, intersubjetivos e interferindo na percepção própria do indivíduo como ator social e paciente. Esta variabilidade de sintomas atesta a necessidade de acompanhamento não apenas de um profissional médico, mas de toda uma equipe multidisciplinar, visando os melhores diagnósticos e tratamentos. É essencial ressaltar a importância da consideração do paciente e de sua narrativa como parte do processo, uma vez que detém a percepção dos desconfortos traduzidos na própria corporalidade.

---

<sup>1</sup> *"Doença gastrointestinal funcional caracterizada por dor ou desconforto abdominal associados a alterações na característica das evacuações, muito frequente no mundo todo. (...) A influência dos fatores psicológicos é notável nos doentes com SII."* (Catapani, 2004)

Estudos na área revelam que o quadro algico crônico provoca alterações na vida de uma pessoa em vários âmbitos (...) Aspectos socioeconômicos podem ocasionar afastamento do trabalho, diminuição do lazer e dos rendimentos, dependência de cuidados alheios e conflitos nas relações interpessoais. Esses impactos que **comprometem a vida dos sofredores de forma global resultam em incertezas, medos, preocupações e sensação de incapacidade** (...) influência de ideologias sobre saúde, qualidade de vida e status socioeconômico, e o sentido irá mediar as relações interpessoais entre o paciente e a equipe de saúde que o assiste. (Loduca et. al., 2021. p. 2. Grifo meu)

Esta enfermidade divide opiniões no corpo clínico, uma vez que se manifesta unicamente através da dor, e, na maioria das vezes não pode ser comprovada por exames médicos de imagem ou laboratoriais, já que é possível que não haja sinais de inflamação ou sequer de alteração funcional no organismo. Considerando que a manifestação dos sintomas é interpelada por crivos subjetivos, não há consenso no corpo clínico acerca do caminho correto ao diagnóstico, estendendo ainda mais o período em que o paciente aguarda as propostas de tratamento. A ausência de indícios também faz com que a enfermidade tenha sua existência desacreditada por alguns defensores da invariável necessidade de provas tangíveis da sintomatologia.

A grande subjetividade dos sintomas e sinais, associada à falta de marcadores biológicos para os mecanismos fisiopatológicos atualmente conhecidos, torna o atendimento do paciente, e em particular a avaliação do impacto das intervenções terapêuticas, um grande desafio ao clínico. (Provenza et. al., 2004. p. 446)

É comum, então, que apenas uma parte dos médicos valide a existência e proponha direcionamentos, enquanto a outra parte desacredita completamente: pacientes ficam reféns do bom senso e da empatia daqueles que o diagnosticam. A invisibilidade da dor e descredibilidade da narrativa e do sofrimento das pacientes pela comunidade médica, agregada à sensação de vulnerabilidade e impotência de quem experimenta tal condição, coloca a pessoa em uma posição frágil, na qual ela passa a se questionar se o que sente é real, presente ou mesmo oriundo de um aspecto biológico. Sendo o corpo o instrumento mediador entre sujeito e sociedade, a relação entre a corporalidade e o sujeito constitui-se atravessada por uma sensação de incapacidade e limitação.

### 2.3 O PROCESSO DE DIAGNÓSTICO DA FIBROMIALGIA

O diagnóstico da Síndrome Fibromiálgica passa, primeiramente, pela identificação da dor, uma vez que apresenta-se, na maioria dos casos, como o sintoma inicial. Diferenciando-se de qualquer manifestação de dor aguda – caracterizada por sudorese, agitação ou inquietação –, a dor crônica manifestada na Fibromialgia permite que o sujeito, na maioria das vezes, consiga portar-se de forma calma e comunicativa. Para seu diagnóstico, além do relato descritivo do paciente acerca do desconforto, é levado em consideração a dificuldade ou impossibilidade do mesmo de definir sua localização exata (Sociedade Brasileira de Fibromialgia, 2011). São considerados aspectos como: *"sem evidência de doença sistêmica, sem sinais inflamatórios, sem atrofia muscular, sem alterações neurológicas, com boa amplitude de movimentos e com força muscular preservada."* (Provenza et. al., 2004, p. 444). Descarta-se também a existência de outras doenças neurológicas ou demais condições crônicas que validam as queixas do paciente, além de características de somatização, condizentes com quadros psiquiátricos fortemente presentes e apresentação de outras variações individuais recorrentes e que sejam consideradas de importância clínica.

A sensação de dor ao toque também apresenta-se como fator relevante na investigação, e, conforme a primeira diretriz estabelecida pela ACR em 1990, a identificação da dor ao toque em 19 diferentes regiões do corpo – denominados na literatura de *tender points* – fazem parte da primeira formalização do processo de diagnóstico de Fibromialgia. Este exame clínico ainda é bastante aceito no meio médico – embora já tenham sido desenvolvidos outros métodos de diagnóstico –, e é executado conforme questionamentos realizados ao paciente acerca da sensibilidade à pressão e o grau de desconforto que lhe causa (Wolfe et. al., 1990). A cada exteriorização da dor era computado 1 ponto, e o diagnóstico podia ser formalizado se o paciente indicava-a em pelo menos 11 destes. Os pontos de pressão estão identificados na figura abaixo. São eles:



Figura 1 – Localização dos *tender points* de acordo com a classificação da ACR de 1990.



Fonte: Wolfe et. al., 1990.

Considerada uma prática pouco utilizada na comunidade médica, a ACR lançou os Critérios Preliminares de Diagnóstico da Fibromialgia, divulgando duas outras   e mais recentes   formas de diagnóstico: o Índice de Dor Generalizada (IDG) e a Escala de Gravidade dos Sintomas (EGS). Ambos consistem na narrativa do paciente fibromiálgico agregada a critérios numéricos determinados por ele. A identificação e conversão dos estímulos dolorosos são realizados conforme as opções de notas para cada um dos pontos pressionados. O diagnóstico de Fibromialgia é feito quando IDG  $\geq 7$  e EGS  $\geq 5$ , ou IDG 3-6 (Liga Acadêmica de Medicina Generalista, 2020). São eles:

- **Índice de Dor Generalizada (0 a 1):** *"incluindo divisões das partes do corpo humano para o paciente marcar em quais regiões sentiu dor nos últimos 7 dias. O IDG é calculado pela soma de números de regiões dolorosas referidas pelo paciente."* <sup>2</sup>.

---

<sup>2</sup> Página da web disponível em: <https://www.sanarmed.com/diagnostico-de-fibromialgia-deixando-de-lado-os-tender-points>

**Tabela 1 – Avaliação de pontuação dos aspectos avaliados no Índice de Dor Generalizada.****Índice de dor generalizada (IDG)**

Tabela de pontos das áreas onde o paciente apresentou dor nos últimos 7 dias

ÁREA	0	1	ÁREA	0	1
Mandíbula esquerda			Mandíbula direita		
Ombro esquerdo			Ombro direito		
Braço esquerdo			Braço direito		
Quadril esquerdo			Quadril direito		
Coxa esquerda			Coxa direita		
Perna esquerda			Perna direita		
Cervical			Dorso		
Tórax			Lombar		
Abdomen					

micro

Tabela da autora, adaptada de: Liga Acadêmica de Medicina Generalista, 2020.<sup>3</sup>

- **Escala de Gravidade dos Sintomas (0 a 3):** "a qual marca a gravidade dos outros sintomas, como fadiga, disfunções cognitivas e do sono nos últimos 7 dias, além de averiguar sintomas associados como cefaléia nos últimos 6 meses." <sup>4</sup>

**Tabela 2 – Avaliação de pontuação dos aspectos avaliados na Escala de Gravidade dos Sintomas****Escala de Gravidade dos Sintomas (EGS)**

Tabela de pontos da intensidade dos sintomas conforme os últimos 7 dias

ÁREA	0	1	2	3
Fadiga (cansaço ao executar atividades)				
Sono não reparador (acordar cansado)				
Sintomas cognitivos (dificuldade de memória, concentração, etc.)				
Sintomas somáticos (dor abdominal, de cabeça, muscular, articular, etc.)				

micro

Tabela da autora, adaptada de: Liga Acadêmica de Medicina Generalista, 2020<sup>5</sup>.

<sup>3</sup> Adaptação dos quadros utilizados na página da web disponível em: <https://www.sanarmed.com/diagnostico-de-fibromialgia-deixando-de-lado-os-tender-points>

<sup>4</sup> Página da web disponível em: <https://www.sanarmed.com/diagnostico-de-fibromialgia-deixando-de-lado-os-tender-points>

<sup>5</sup> Adaptação dos quadros utilizados na página da web disponível em: <https://www.sanarmed.com/diagnostico-de-fibromialgia-deixando-de-lado-os-tender-points>

Conquistar o diagnóstico final e, conseqüentemente, ser direcionado a tratamentos específicos para a condição pode levar anos. O paciente, durante o período de investigação, pode ser submetido aos mais diversos exames, médicos, tratamentos alopáticos dos mais diversos ou até mesmo técnicas invasivas – como no caso de bloqueios de nervos a partir da infiltração de medicamentos corticóides, terapias de choque ou medicações com fortes efeitos colaterais –, que comprometem cada vez mais não só o bem-estar generalizado do paciente como qualquer tentativa de obter uma vida ausente de sintomas.

#### **1.4 DIMENSÕES SOCIAIS DA FIBROMIALGIA**

Tendo sua existência com maior presença em pacientes mulheres em idade produtiva, a Fibromialgia compromete a vida da paciente para além dos aspectos físicos. O conjunto de sintomas caracteriza-se, muitas vezes, pela limitação física tanto pela dor e dificuldade de mobilidade quanto pela fadiga crônica, e têm conseqüências que comprometem a produtividade no trabalho, entre outros aspectos da vida cotidiana. A exaustão que envolve toda a jornada de investigação e definição do diagnóstico, assim como as crises fortes da sintomatologia que podem acarretar em esporádicas ausências também interferem nas atividades produtivas, uma vez que a rotina é interpelada por pausas motivadas pela condição de saúde. A aposentadoria por invalidez através do INSS valida a Fibromialgia como doença candidata, mediante laudos e perícia médica. Entretanto, a dificuldade de diagnóstico e principalmente o prazo de sua descoberta inviabilizam o acesso simplificado ao benefício.

A assunção recorrente de excessividade de atividades no trabalho também pode agravar os sintomas da Fibromialgia quando se busca uma produtividade inatingível. Adoecimentos por uma pressão da própria pessoal também são citados como causas de exacerbação da fadiga e aspectos depressivos. A necessidade frequente da realização de uma dupla jornada motivada pelo trabalho do cuidado, em especial na maternidade, quando há a necessidade de realizar assistência aos filhos após o término do expediente laboral, e nas atividades domésticas também se apresentam como um desafio – mulheres dedicam 10,4 horas a mais do que homens em tarefas domésticas ou no cuidado de pessoas (Pesquisa Nacional por Amostra de

Domicílios Contínua anual, IBGE, 2019<sup>6</sup>). Sobrecarregada, a mulher fibromiálgica adoece com mais frequência, tendo os sintomas agravados e a frequência das licenças aumentada.

Se o corpo é um instrumento mediador entre o homem e a sociedade, cabe-nos ressaltar que ele é o primeiro substrato a sofrer com a intensificação do regime produtivo de trabalho. Queremos ressaltar neste texto que o regime social de trabalho, com seu ritmo, estresse, produtividade e competitividade contribuem para o maior adoecimento e sofrimento das mulheres. Esse mal-estar gerado se manifesta corporalmente na forma de dor e contribui para o aumento do número de diagnósticos de Fibromialgia. A impossibilidade de responder à demanda do tipo ideal de “trabalhador produtivo” no regime de trabalho atual gera esse sintoma manifestado corporalmente na forma de dor. (Mattos & Luz, 2012. p. 1469)

Mattos & Luz citam relatos em que as interlocutoras entrevistadas comentam a necessidade financeira de cumprimento de horas-extra ou de não assumir licenças, mesmo que necessárias, para que o salário final possa dar conta da totalidade das despesas mensais. Muitas vezes é na exorbitância de encargos a serem cumpridos que os sintomas da Síndrome são descobertos, conforme os relatos apresentados nos capítulos seguintes. Fatores físicos, como a necessidade de realizar movimentos motores repetitivos, a exposição demasiada ao frio, calor ou luz forte ou a necessidade de permanecer em uma mesma posição por muitas horas frequentemente exacerba a mecanização do trabalho e desencadeia ou agrava a presença das dores. Isso comprova a razão pela qual a SFM é uma doença mais frequente em pessoas em idade produtiva.

A questão de classe também é uma variável importante de ser analisada. As trabalhadoras pertencentes às classes baixas podem ter de arcar com valores muito acima de sua remuneração em relação aos seus custos de vida, cuidados médicos e demais tratamentos que ajudam a minimizar os sintomas da SFM, requerendo busca por alternativas para vencer os custos de vida próprios ou de sua família. A disseminação de atividades laborais que exigem o cumprimento de muitas horas de trabalho ou nas quais a paciente submete-se a tarefas extremas e fisicamente degradantes está diretamente relacionada à cada vez maior precarização do trabalho. Além disso, a ausência de oportunidades relacionadas à educação ou a necessidade de ausentar-se dos estudos antes do previsto para realizar atividades laborais faz com

---

<sup>6</sup> Disponível em: <https://agenciadenoticias.ibge.gov.br/agencia-sala-de-imprensa/2013-agencia-de-noticias/releases/27877-em-media-mulheres-dedicam-10-4-horas-por-semana-a-mais-que-os-homens-aos-afazeres-domesticos-ou-ao-cuidado-de-pessoas>

que as mulheres de classes trabalhadoras assumam trabalhos desvalorizados e que, inevitavelmente, ofereçam salários e benefícios menores. Aquelas que se encontram em posições mais baixas hierarquicamente enfrentam maiores dificuldades de assumir cargos mais recompensantes financeiramente e enfrentam maiores desafios com a fibromialgia.

Por conta das diferenças nas distribuições de renda provenientes das desvalorizações de trabalhadores pretos a partir de vieses escravocratas nos quais o país foi fundado, pessoas pretas pertencentes às classes baixas têm enfrentado a limitada oportunidade de acesso à formação qualificada, à um trabalho que oportuniza com condições justas de remuneração, e, conseqüentemente, limitação referente à cuidados relacionados à saúde. Em um sistema classista que limita as possibilidades de acesso ao direito à vida digna através da manutenção do bem-estar, o desafio de cuidar da saúde também apresenta-se como um fator agravante, uma vez que a vivência social no sistema capitalista é interpelada pelo aspecto econômico. No que diz respeito às condições financeiras que oportunizariam a diminuição da manifestação dos sintomas da Fibromialgia em mulheres pretas - medicamentos caros, tratamentos alternativos, atividades físicas, alimentação e tempo de descanso adequados, etc. - uma atividade ocupacional que remunera pessoas pretas 46% a menos<sup>7</sup> quando comparada com a de homens brancos, representa não apenas o abismo econômico que rigorosamente afasta mulheres pretas de alcançarem uma vida justa, mas também o descaso referente à necessidade de acesso a tratamentos de saúde de qualidade e efetivos.

A discussão acerca da Síndrome ser caracterizada como uma doença ou uma deficiência, outra dimensão social relevante à discussão, tange a conceituação de ambos os termos. Primeiramente, é pertinente ter em mente que a identificação dicotômica das terminologias que definem saúde e doença falha em considerar todo um sistema simbólico complexo que tange a aceitabilidade e, sobretudo, os universos subjetivos que constroem cada uma das noções, buscando apenas a adequação a alguma enfermidade considerada pela comunidade médica segundo uma ótica anatômica constitutiva do organismo físico e indicadores comprovados através de exames em métricas cunhadas pela Medicina. Segundo a OMS, a saúde pode ser

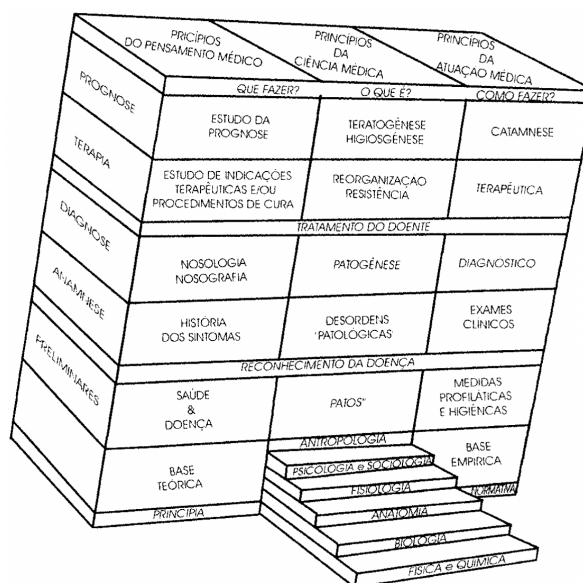
---

<sup>7</sup> Reportagem que explicita os dados comparativos de remuneração está disponível em: <https://valorinveste.globo.com/objetivo/empreenda-se/noticia/2022/11/29/salario-medio-das-mulheres-negras-representa-46percent-dos-ganhos-dos-homens-brancos-aponta-estudo.ghtml>

definida como “*um estado de completo bem-estar físico, mental e social e não apenas a ausência de doença*” (Organização Mundial da Saúde, 1947)<sup>8</sup>.

As concepções e representações de um indivíduo doente apresentaram diversas variações históricas. Para Rothschuh (1975), “*uma pessoa está doente se (e somente se) necessita de auxílio subjetivo, clínico ou social, em virtude do mau funcionamento físico, psíquico ou psicofísico de seu organismo.*” (idem, 1975 apud Hegenberg, 1998. p. 60). Neste sentido, a presença de uma doença é uma inviabilização da continuidade da saúde de um indivíduo, apontando uma condição anormal que possui como causa alguma enfermidade específica ou sintoma que interrompe a possibilidade de sua manutenção, bem como inviabiliza o mantimento do bem-estar. A identificação de um diagnóstico explicativo do quadro geral de sintomas dependerá do conjunto de fatores da linha teórico-metodológica utilizadas para a análise. A identificação dos aspectos levados em consideração para a determinação da existência de uma doença que acomete uma pessoa pode ser ilustrada pela seguinte figura:

**Figura 2 – Fatores que constroem a definição de doença e a identificação do acometimento.**



Fonte: Hegenberg, 1998. p. 61.

<sup>8</sup> Estudo disponível em: <https://iris.paho.org/handle/10665.2/49056>

A deficiência, por sua vez, deve ser compreendida para além de uma limitação ou lesão física, sendo além de um termo médico e classificatório, um termo político. A deficiência pode ser experimentada através de lesões no corpo, mas também como uma restrição social, fazendo com que os indivíduos vivenciem opressões em comum, motivo pelo qual o conceito foi e continue sendo revisitado por diversos vieses teóricos. A tipificação das diversas limitações através de um modelo médico que categoriza o sistema mais afetado (como o físico, mental, auditivo, visual) e sua intensidade (através da escala leve, moderado e grave) segrega entre si pessoas com deficiência, que, por sua vez, experienciam a mesma forma de violência (Diniz, 2007). O conceito da deficiência vai muito além de palavras fixas que podem ser reproduzidas em qualquer contexto, e que vão atender a todos os vieses simultaneamente.

Há quem diga que a deficiência é um enigma que se experimenta, mas pouco se compreende. Esse caráter enigmático é resultado do processo histórico de opressão e apartação social dos deficientes, uma vez que a deficiência foi confinada à esfera doméstica e privada das pessoas. Nesse contexto de silêncio, o que o modelo social promoveu foi a compreensão da deficiência como uma expressão da diversidade humana, um argumento poderoso para desconstruir uma das formas mais brutais de opressão já instituídas - o desprezo pelo corpo deficiente. (*idem*, 2007. p. 77)

A discussão levantada através de teorias feministas passou a ressignificar o conceito ao passar a considerar lesões momentâneas e não aparentes, ou mesmo o corpo que experimenta limitações por chegar à idades mais avançadas. No contexto da Fibromialgia, por sua vez, o paciente acometido pela dor, pela fraqueza muscular ou por algum outro sintoma restritivo a determinadas situações, pode experimentar a deficiência, uma vez que se compreende o sentido político do conceito. Deficiência não é, obrigatoriamente, possuir um estigma visual ou algo que denuncie instantaneamente a limitação: a opressão pode ser experimentada nas atividades incapacitantes, dificuldades de mobilidade e momentos de fraqueza. O fibromiálgico, atualmente, não é legalmente considerado uma pessoa com deficiência. Por isso, não goza de benefícios legais de prioridade, embora existam prefeituras e projetos de lei que tramitam para que essa realidade seja mudada. Mas certamente vivem com experiências incapacitantes no desenvolvimento de suas atividades cotidianas.

## 2.5 TRATAMENTOS DISPONÍVEIS

Existem variados tipos de tratamentos que podem atenuar e efetivamente controlar a dor e os diversos sintomas da enfermidade. Os tratamentos farmacológicos disponíveis no mercado são os mais recomendados pela biomedicina. Dois tipos de medicações são comumente utilizadas de forma crônica ou por longos períodos de tempo, aprovadas pelo FDA (Food and Drug Administration). São elas a pregabalina - *"modulador do canal de cálcio, que diminui a liberação de neurotransmissores excitatórios da dor nas terminações nervosas, particularmente a substância P e o glutamato."* (Hefelstein Jr et. al., 2012) - e a duloxetina - *"inibidor da receptação da serotonina e da noradrenalina"* (idem.). Ambas mostraram-se eficazes no alívio da dor, distúrbios no sono, ansiedade e depressão, sendo ambas drogas antidepressivas. Medicações alopáticas de controle da dor também podem ser utilizadas de forma esporádica, como drogas anti-inflamatórias, que, apesar de não combater inflamações, *"os AINH [Anti Inflamatórios Não Hormonais] usados na abordagem de queixas dolorosas mais proeminentes atuam satisfatoriamente em sintomas associados à FM como a cefaleia e a dor articular."* (ibidem.)

Abordagens não farmacológicas também provaram ter papel crucial no controle dos sintomas da Fibromialgia. Exercícios físicos regulares, tanto aeróbicos quanto de fortalecimento muscular, também são comumente recomendados como complementares às drogas medicamentosas, uma vez que proporcionam

aumento dos níveis de serotonina e de outros neurotransmissores inibitórios; aumento da produção de GH (hormônio do crescimento) e IGF-1; regulação do eixo hipotálamo-hipófise-adrenal e do sistema nervoso autônomo; aumento da densidade capilar; aumento da quantidade de mioglobina; aumento da atividade mitocondrial. Todas estas mudanças contribuem para a melhora da dor, da qualidade do sono, da fadiga, da ansiedade e de outros sintomas. Some-se o fato de que pode haver uma socialização, dependendo das circunstâncias, e influenciar positivamente alguns aspectos psicológicos. (Helfenstein Jr et. al., 2012. p. 362)

A terapia cognitivo-comportamental (TCC) também é outra alternativa utilizada para tratamento da Fibromialgia, principalmente em casos de incapacidade de realizar atividades físicas (Braz, et. al. 2011, 278), uma vez que considera a narrativa do paciente e pode ser aliado na atenuação de sintomas psiquiátricos. A associação dos tratamentos supracitados garante o controle da dor e dos outros sintomas, desde que haja periodicidade em cada uma das terapias. A intervenção farmacológica como principal alternativa de garantia do bem-estar do paciente pode ser interpretada como uma preferência pelos médicos pelo que abrange o método teórico-científico da



medicina, ao passo que já foi provado no campo e ao que a maioria dos pacientes respondem aos tratamentos.

Tratamentos alternativos também são abordagens presentes na busca por analgesia. Ainda que a biomedicina não os reconheça como eficazes se utilizados como uma alternativa aos tratamentos medicamentosos, existem evidências de melhora em casos em que estas terapias foram utilizadas em concomitância com a alopatia ou isoladamente à ela. Por isso, na maioria das vezes são sugeridas pelos próprios pacientes. Entendendo um cuidado multidisciplinar como indispensável no caso da Fibromialgia, a busca por estas alternativas costumam ter papel importante no bem-estar do paciente. A bibliografia proposta por Braz (2011) cita terapias como ervas medicinais, polivitamínicos, massagens, grupos de autoajuda, formulações caseiras, religiosidade, homeopatia, quiropraxia, uso de suplementação vitamínica, medicina naturopática e ayurvedica, reiki, terapias energéticas, osteopatia e intervenções corpo-mente (meditação, relaxamento, biofeedback e hipnoterapia) (idem. p. 278). Tratamentos para a Fibromialgia, sejam eles alternativos ou que recorrem à abordagem farmacológica devem considerar, portanto, as minúcias e individualidades de cada corpo, aspectos físico e simbólico, além de compreender as especificidades de diagnóstico de cada paciente para além dos marcadores e escalas quantitativas. Compreender o indivíduo como um todo é compreender a essencialidade da sua narrativa, a particularidade de sua dor e a subjetividade do seu sofrimento.

## **2.6 SAÚDE PÚBLICA E MEDIDAS GOVERNAMENTAIS INCLUSIVAS**

A jornada até o diagnóstico de um paciente com Fibromialgia é, em sua essência, mediada pela oportunidade de acesso a recursos essenciais na manutenção dos sintomas da enfermidade. Nesse sentido, emerge a questão da essencialidade do alcance à tratamentos recomendados, à necessidade de realizar exames clínicos ou laboratoriais, ao direito a um atendimento atento e resolutivo, e à direcionamentos para especialidades ou instituições que oferecem algum auxílio. Profissionais de saúde que auxiliem um diagnóstico facilitado a partir da consideração das dimensões de entendimento do corpo pelo próprio paciente, da individualidade da manifestação dos sintomas e da possibilidade de decisão conjunta dos próximos passos para o

tratamento, são condições fundamentais para que seja proporcionado bem-estar justo e à todos os pacientes fibromiálgicos.

A questão da saúde pública também se apresenta como um tópico muito importante neste processo. A falta de um serviço de qualidade e de investimentos direcionados para setores deficitários do Sistema Único de Saúde brasileiro impossibilita que um grupo importante da sociedade tenha um atendimento de qualidade e, assim, opções de tratamento efetivo que auxiliem o paciente a melhorar sua qualidade de vida, vista a necessidade de múltiplos recursos na jornada de diagnóstico da Síndrome.

O aumento da recorrência dos casos de Fibromialgia e a escassez de estudos recentes acerca da condição também tangenciam o problema macrosociológico de saúde pública (Melo et. al., 2020, p. 396) que, associada à dificuldade de diagnóstico, traz consigo a necessidade de emergência de estudos antropológicos relacionados a este fenômeno, que explorem a corporalidade e a jornada do paciente de descoberta e vivências da doença, dada a importância da narrativa neste processo. A supressão do cuidado interdisciplinar essencial para um diagnóstico acurado e o tratamento eficaz do paciente como um todo, considerando aspectos biológicos, psicológicos, culturais e sociais no qual está imerso também se apresenta latente (*idem*. p.141).

No campo da saúde a demanda é por conhecimentos distintos e integrados, envolvendo uma complexa interação entre os aspectos físicos, psicológicos, sociais e ambientais da condição humana e de atribuição de significados. Segundo Minayo (1994), saúde e doença são fenômenos vividos culturalmente, sendo necessário compreender que qualquer ação que vise tratamento, prevenção ou planejamento deve estar atenta aos valores, atitudes e crenças dos grupos a quem a ação se dirige. (Silveira, 2004, p.19)

A necessidade de atendimento preferencial para pacientes fibromiálgicos, uma vez que sintomas como a dor crônica generalizada dificultam ou impossibilitam a espera em filas, por exemplo, influenciou a viabilização legal desta prioridade, dado o aumento de casos (Heymann et. al., 2017. p. 468). Tal obrigatoriedade baseou-se na inclusão da enfermidade no calendário de datas comemorativas e de conscientização do município de Porto Alegre, na data de 12 de maio de todo ano (lei nº 10.904<sup>9</sup>

---

<sup>9</sup> Documentação da lei pode ser encontrada em: <https://leismunicipais.com.br/a/rs/p/porto-alegre/lei-ordinaria/2010/1090/10904/lei-ordinaria-n-10904-2010-institui-o-calendario-de-datas-comemorativas-e-de-conscientizacao-do-municipio-de-porto-alegre-e-organiza-e-revoga-legislacao-sobre-o-tema>

publicada em 31 de maio de 2010), e, posteriormente, na abrangência da data em todo o território nacional (lei nº 14.233<sup>10</sup>, publicada em 3 de novembro de 2021).

A obrigatoriedade de atendimento preferencial a pessoas com Fibromialgia, portanto, foi instituída em 3 de julho de 2020 (lei nº 12.711<sup>11</sup>) no município de Porto Alegre, também concedendo acesso ao Cartão de Prioridade do Fibromiálgico, que passou a ser disponibilizado pela Secretaria Municipal de Saúde a partir de janeiro de 2022. O cartão é disponibilizado em 4 unidades de saúde na cidade, e é acessível a qualquer paciente mediante apresentação de atestado médico que comprove a doença.

Como paciente fibromiálgica, procurei me informar a respeito e, entendendo a importância tanto como pesquisadora do tema quanto como alguém que experiencia a enfermidade diariamente, retirei o cartão de prioridade no Centro de Saúde Murialdo, localizado na avenida Bento Gonçalves, em Porto Alegre. Surpreendi-me com a facilidade do processo e com a empatia de toda a equipe responsável, buscando acomodar-me em uma cadeira no curto período de espera da sua confecção.

---

<sup>10</sup> Documentação da lei pode ser encontrada em: <https://in.gov.br/en/web/dou/-/lei-n-14.233-de-3-de-novembro-de-2021-356863735>

<sup>11</sup> Documentação da lei pode ser encontrada em: <https://leismunicipais.com.br/a/rs/p/porto-alegre/lei-ordinaria/2020/1272/12711/lei-ordinaria-n-12711-2020-determina-a-obrigatoriedade-de-atendimento-preferencial-a-pessoas-com-Fibromialgia-no-municipio-de-porto-alegre-e-da-outras-providencias>

**Figura 3 - Imagens fotografadas pela autora do processo de retirada do Cartão de Prioridade do Fibromiálgico, em 7 de outubro de 2022.**



Fonte: Da autora.

Mais recentemente, o Projeto de Lei 598/23 visa incluir a Fibromialgia como deficiência para os efeitos legais, incluindo prioridades no atendimento, assim como o fornecimento gratuito de medicamentos através do Sistema Único de Saúde. Nem todos os medicamentos para a enfermidade têm sido disponibilizados pelo SUS, visto o caráter particular de cada tratamento e adequação individual às prescrições médicas. O deputado eleito pelo Partido dos Trabalhadores no estado do Ceará, José Guimarães, é autor do projeto. A notícia publicada no site da Câmara Legislativa<sup>12</sup>, em 02/03/23, que apresenta a proposta tem muitos comentários trazendo relatos de pacientes ou pessoas que convivem com fibromiálgicos expressando-se a favor do projeto.

<sup>12</sup> Reportagem disponível na página da Câmara Legislativa, e pode ser encontrada em: <https://www.camara.leg.br/noticias/941092-projeto-define-Fibromialgia-como-deficiencia-para-todos-os-efeitos-legais/#:~:text=Projeto%20define%20Fibromialgia%20como%20defici%C3%Aancia%20para%20todos%20os%20efeitos%20legais,-A%20Fibromialgia%20causa&text=O%20Projeto%20de%20Lei%20598,tramita%20na%20C%C3%A2mara%20dos%20Deputados.>

### 3 VIVÊNCIAS DA DOR

A seguir, apresento minhas percepções com relação às entrevistas realizadas com as 5 interlocutoras. A consideração da minha própria percepção como paciente com Fibromialgia permitiu com que eu adotasse uma abordagem mais empática e segura, além da possibilidade de interpretação das narrativas a partir de uma perspectiva de *insider*. Entendendo a dor como o principal sintoma das mulheres entrevistadas, escolhi o título de cada um dos subcapítulos a seguir a partir da resposta ao meu questionamento final: "*Como você descreveria sua dor?*".

#### 3.1 A DOR COMO PESO

Muito aberta ao diálogo e também estudante de ciências sociais, Bruna me atendeu no local de trabalho, em videochamada. Ela se mostrou muito solícita, e, curiosa, perguntou o objetivo do presente trabalho. A conversa se seguiu por 1 hora, e mantive este período em razão da entrevistada estar envolvida em outras atividades. De princípio, eu disse que também tinha Fibromialgia, e no que se seguiu, pude ver que esta informação foi bastante relevante para um grau maior de proximidade e empatia, conforme citado por ela.

Seu relato sobre a dor durante toda a entrevista foi interpelada pelo peso importante que dava ao seu trabalho. Contou que era freelancer e trabalhava a maior parte do tempo em casa, mas sua ocupação exigia diversos deslocamentos e entrevistas *in loco*. Disse que seu deslocamento, por questões financeiras, era na maior parte com transporte público, e o trajeto possibilitava perguntar para o cobrador e motorista algumas informações acerca do bairro onde iria realizar a pesquisa. O trabalho pareceu ocupar boa parte da sua semana, pois não havia carga horária certa - até mesmo abdicava de alguns fins de semana. Tive a impressão de que reconhecia o quanto isto abala seu cuidado pessoal, mas justificava por gostar muito da ocupação.

Quando perguntei sobre sua relação com a dor, Bruna por vezes se emocionou, contando a trajetória - breve de tempo, mas longa devido ao desgaste - de diagnóstico da doença. Sua jornada foi constantemente mediada pela busca de um profissional que pudesse compreender o fato de a dor estar presente em todo o corpo,

e não apenas no ombro - localidade em que o desconforto iniciou-se, e também na região na qual os primeiros médicos pareciam dar um foco desnecessário, como conta. Pude, como paciente, identificar-me e até mesmo deixar-me emocionar enquanto a narrativa era tecida. Percebendo a empatia como um recurso-chave, compreendi como foi importante meu envolvimento também emocional durante a narrativa.

Seus primeiros sintomas foram percebidos no trabalho. Disse ainda guardar mágoa dos primeiros médicos, por não a ouvirem e não buscarem entender seu quadro de dor e a forma como esta espalhava-se, sem padronização de local ou intensidade. Associava muito as crises de dor com a sobrecarga de trabalho, e contou das vezes em que não podia se mover, que perdeu a força e até mesmo a mobilidade dos membros. Quem por fim encontrou uma possibilidade de diagnóstico que correspondia aos seus sintomas foi seu namorado, que sempre ofereceu muito apoio, tanto emocional quanto em tarefas de casa.

Ao ser questionada quando expõe suas dores ou tratamentos medicamentosos para outras pessoas próximas, Bruna disse sempre fazer quando é levantado o assunto "saúde" ou quando precisava desmarcar um compromisso ou ir embora de um mais cedo. As demais pessoas costumam conhecer a fibromialgia em razão dos relatos da cantora Lady Gaga<sup>13</sup>, que possui a doença. Em relação à família, sentiu necessidade de ligar e contar assim que soube do diagnóstico.

Para ela, a dor fibromiálgica é um "peso", e está presente mesmo quando não a impede de realizar atividades. Os tratamentos medicamentosos aliviam os sintomas, mas reconheceu que o fato de não realizar atividades físicas pode estar agravando suas dores. Tem planos de começar uma nova atividade, já que não se adaptou à fisioterapia, à osteopatia e nem ao pilates. Reconheceu que a rotina corrida, com a maior parte do tempo ocupado pelo trabalho, dificulta o foco "em si mesma", e que deveria buscar mais formas de praticar o autocuidado. Compreende que se dedicasse mais tempo a cuidar de si mesma, poderia ter menos sintomas, bem como descanso e relaxamento.

---

<sup>13</sup>A questão da identificação da doença a partir desta figura pública mostrou-se em dois relatos diferentes. O fato da cantora ser famosa no meio da música pareceu favorecer um entendimento coletivo dos sintomas e implicações da doença, facilitando a referência.

Ao final, agradeceu pela oportunidade de conversar sobre o assunto, e disse estar feliz em ajudar. Comentei sobre o cartão de prioridade, que ela disse não ter, mas que seria muito útil para dias de dor intensa, e que, se fosse o caso, utilizaria sem medo. Agradei pelo tempo e ela solicitou que a pesquisa final lhe fosse enviada, pois teria curiosidade em fazer sua leitura.

### **3.2 A DOR COMO PRISÃO**

Percebi Carine muito atenciosa, tanto no processo de agendamento quanto na disposição de conversar. Estava em casa, e, por essa razão, senti que ela se permitiu ser sincera e aberta. Muito comunicativa, e sem que eu perguntasse, abordou seus sintomas atuais, mas também todo o processo de diagnóstico e como isso impacta seu trabalho.

Carine tem alguns sintomas relacionados à ftofobia, manifestações na pele esporádicas, sensibilidade ao cheiro e à temperatura. Pelo modo como se referiu a esses sintomas, eles pareceram ter mais importância que a dor corporal em si. Ao comentar sobre a fibromialgia ser uma doença invisível, ressaltou que se referia a si mesma como PCD, e esse tema se faz presente de forma ativa nas suas redes sociais, principalmente no LinkedIn, uma rede profissional. Carine estava fazendo a transição entre empresas, começando em um novo emprego já na semana seguinte à entrevista, o que fez com que boa parte da nossa conversa envolvesse o tópico. Relatou sua busca por trabalho motivada principalmente por encontrar uma vaga em que pudesse trabalhar de casa - para ter mais conforto e acesso rápido a medicamentos, roupas confortáveis e livre acesso a um ar condicionado em que pudesse escolher a sua temperatura.

O não reconhecimento da Fibromialgia como doença passível de inclusão no conceito de PCD no âmbito legislativo brasileiro foi mencionado pela interlocutora. A síndrome não é, de acordo com as leis do município, caracterizada como uma deficiência. Sendo assim, não garante as mesmas prioridades, como uma vaga prioritária em estacionamentos. Para Carine, isso tem um impacto negativo na sua qualidade de vida.

Disse que, estando em um lugar, sempre busca por pessoas "mais esclarecidas" e empáticas que possam compreender a necessidade de sentar, ou quando precisa se ausentar de algum compromisso, oferecendo acolhimento carinhoso ao invés de julgamento. A sua trajetória com a doença foi atravessada por questões psicológicas, cujos diagnósticos de depressão, ansiedade e Borderline foram, muitas vezes, dificuldades na relação com sua família ou mesmo em relacionamentos amorosos. Citou já ter passado por muitas internações e uma tentativa de suicídio, da qual lembrou emocionada, dizendo que esta memória era de um momento muito difícil. Como se apresentou muito comunicativa e disposta a se abrir, tomei a iniciativa de perguntar novamente sobre sua relação com os amigos.

Carine contou que, assim como os diagnósticos psiquiátricos, o da Fibromialgia também foi complicado de lidar de início: "*Nenhum diagnóstico é bom de ser recebido*", disse ela. Também citou tópicos políticos que lhe angustiavam, como o acesso a recursos de saúde por pessoas pertencentes às classes de baixa renda, a administração precária dos impostos direcionados ao SUS, falta de discussão acadêmica-científica sobre a Fibromialgia, pouco conhecimento em geral da doença e a crescente desigualdade econômica do país. Durante a entrevista, percebi a necessidade de direcionar a conversa para como ela se sente quando está em público, em que momentos se sente confortável para compartilhar o diagnóstico e se a exposição tem relação com a piora dos sintomas fibromiálgicos. Percebi que Carine, assim como Bruna, pareceram mais abertas à conversa quando compartilhei um pouco da minha história, permitindo que me reconhecessem também como uma mulher vivendo com fibromialgia, alguém que poderia viver sofrimento similar e que por isso, talvez, não se colocasse distante ou fria em relação às respostas. Pessoas que desconhecem o diagnóstico por vezes não atentam para a importância da empatia aos sintomas invisíveis.

Para Carine, a doença é como uma prisão. Como a intensidade dos seus sintomas oscilam, pessoas próximas questionam a falta de constância do seu sofrimento. Ela também disse que, em diversos lugares, também é questionada sobre "não parecer doente", dizendo algo como "*olham pra gente e dizem: 'ah, mas é uma guriazinha, não tem nada'. Não tem nada o caralho!, Tu é que não sabe*", ilustrando perfeitamente a invisibilidade da doença e justificando a necessidade de produções acadêmicas sobre o tema.



### 3.3 A DOR COMO ESTRANGULAMENTO

Senti, desde o começo, que Maressa estava disposta a dar seu relato, mas um tanto decepcionada no que diz respeito à presença da Fibromialgia em sua vida. Desanimada com a dor constante e generalizada, atendeu-me com o celular apoiado da forma mais ergonômica possível, em cima de uma mesa, pois comentou não ser possível segurar o celular nas mãos por muito tempo. Formada em Pedagogia, costumava trabalhar em uma escola, com crianças, e foi diminuindo sua atividade conforme as dores e a fraqueza muscular foram se agravando. Demonstrou ter muito carinho pela profissão e pelas memórias do trabalho. Mas atualmente, não exerce atividade remunerada, e relata não ser possível retornar às atividades devido à presença intensa dos seus sintomas.

Seu principal sintoma é a dor muscular, agravando a fraqueza nos membros e impedindo-a de realizar atividades domésticas ou mesmo de lazer. Lembra que o desconforto sempre esteve presente, desde a infância, período em que ela própria não entendia a existência da doença, e não era compreendida e nem mesmo acolhida pela família ou pelos professores. Citou repetidamente no início da entrevista ter tido um aborto espontâneo que, percebi, já estava acostumada a relatar. A piora do quadro, então, teria sido agravada por este acontecimento. O impacto psicológico, além da curetagem que teve de realizar, desencadeou uma depressão, como ela conta. Em nossa conversa, Maressa pareceu quase rendida à dor diária. Relatou a incessante busca por um médico que descobrisse e tratasse a Fibromialgia com métodos que ela concordasse.

Maressa gosta de ler, e utiliza a leitura como escape às dores. Fala dela com entusiasmo, uma vez que o distúrbio do sono e a insônia também se fazem presentes em sua vida cotidiana. Com o avanço destes sintomas, passou a desenvolver métodos próprios para recorrer à leitura sempre que possível, pois quando lê, esquece da dor, da tristeza e dos problemas. Sendo a única atividade prazerosa que ainda consegue realizar devido à fraqueza muscular com a qual convive, relembrando saudosamente do hábito de pintar quadros, como fazia quando era mais jovem. Houveram diversas tentativas de achar o melhor posicionamento para realizar a leitura, trocando livros pesados por aparelhos eletrônicos de livros digitais para, por fim, aderir ao próprio celular, o qual posiciona estrategicamente na mesa de cabeceira enquanto deita-se na posição mais confortável possível para ler. A dificuldade de manusear até mesmo

pratos ou louças, por conta do peso, também está presente no seu dia a dia, o que a chateava. Seu marido é muito companheiro e, ao longo dos anos, foi adaptando seus utensílios de cozinha para alguns mais leves.

Citou ter trocado de médica recentemente pela relutância da reumatologista de lhe fornecer um atestado que comprovasse a doença, para fins burocráticos no acesso à carteirinha de prioridade do fibromiálgico, disponível em Porto Alegre (conforme citada no capítulo anterior). Maressa disse que, uma vez feita a carteirinha, a utiliza sem receios, posicionando-se como de forma ativista quanto aos direitos preferenciais. Acredita que os fibromiálgicos devem exercer o direito de ter preferências em locais públicos. Disse fazer psicoterapia recorrentemente e que esta tem lhe ajudado a se reconhecer como uma pessoa doente, tornando-a mais forte para enfrentar os dias e o diagnóstico. Comentou também que tem consciência das suas próprias limitações e que não tem medo de respeitar os limites do seu corpo, mesmo que isso a custe momentos de descontração.

Sua mãe é falecida, mas pensa que a Fibromialgia provavelmente também estivera presente em sua vida. Sua relação com o pai é distante, pois ele não compreende sua dor e, quando o visita, espera sempre que ela, mulher, tome para si as "tarefas de casa", inclusive quando Maressa realizou uma cirurgia no pé, colocando um pino entre os ossos. Disse compreender sua dor a partir de uma sensação horrível de estrangulamento. De modo geral, pareceu muito confortável em narrar sua história. Minhas tentativas de aproximação ou de abordagem mais empática não pareceram impactar seus relatos.

### **3.4 A DOR COMO DESCONFORTO**

Letícia me atendeu no horário de trabalho, e, por isso, tínhamos um tempo limitado para conversar. Soube dela por meio de um amigo, que me indicou seu perfil no *Instagram* onde ela publica um "Diário da Fibromialgia", compartilhando suas dores e suas dificuldades do dia a dia. Letícia teve uma experiência com a Fibromialgia muito similar à minha: há muito tempo já experienciava dores fortes nas pernas. Quando começou a trabalhar no seu primeiro emprego, em um supermercado, contou que tinha dores insuportáveis nas pernas e nos pés. Disse que sempre que chegava em casa, tirava os sapatos e deitava no chão, em prantos, por aguentar a dor o dia todo. Sua mãe, que mais adiante contou que também tinha Fibromialgia, tinha remédios

fortes em casa para sua condição. Então, desde o início de suas dores, Letícia passou a fazer uso de medicamentos fortes, de codeína e derivados da morfina.

Contou ter procurado ajuda médica somente no ano passado, pois era "relaxada" e não cuidava da sua saúde; mas também porque não sobrar dinheiro no final do mês para pagar os exames. Quando procurou atendimento, o plantonista rapidamente a encaminhou para consultar com um reumatologista que, depois de alguns exames, considerando a presença da Fibromialgia na família, a diagnosticou com a síndrome. Quando perguntei se sua mãe não reconhecia as dores da filha pelo próprio diagnóstico, disse que, depois de muito tempo tomando analgésicos frequentemente, começou a desconfiar da familiaridade dos sintomas que a filha sentia.

Letícia contou que, além da Fibromialgia, sua mãe também tem artrite e artrose, e sua irmã, artrose nível 2 no joelho. Disse que a família toda tem questões envolvendo a saúde. Quando recebeu o diagnóstico, contou logo sobre ele para as pessoas próximas. Mas só passou a entender o que a SFM significava e se sentir mais à vontade com o diagnóstico, quando começou a trabalhar no lugar em que está agora onde tem outras três colegas mais velhas com Fibromialgia, e já muito mais familiarizadas com suas dores. Foi a partir daí que passou a se entender como fibromiálgica.

Hoje ela sente muita dor em braços e pernas, principalmente, e também tem o intestino irritável, sensações esporádicas de ardência, além de outras dores que "assim como vêm, vão". Diz que mesmo sendo acolhida e compreendida pelos colegas de trabalho, ainda enfrenta muita falta de informação com outras pessoas com quem compartilha o diagnóstico, e conta que a maioria não tem noção dos sintomas até pela dificuldade que ela tem de descrevê-los. Contou também que seu namorado a ajuda muito, pois tem dificuldade de carregar coisas pesadas, e que ele compreende as dores esporádicas que ela tem em outros lugares do corpo. Citou a Fibromialgia como um desconforto forte, e que "é além de só uma dor. Se fosse só uma dor, até seria mais fácil". Sente-se em um universo paralelo, em que as pessoas são empáticas, mas nunca realmente compreendem o que ela sente.

Ao final da entrevista, Letícia me perguntou se, estudando sobre a doença e entrevistando outras pessoas, alguém mais teria dito ter o hábito de se automedicar. Contei que a pesquisa não tinha exatamente este foco, e que a maioria das mulheres não haviam falado sobre o assunto, mas que eu, também fibromiálgica, em caso de

dor muito forte, fazia uso sim destas medicações mais fortes. Senti que Letícia ficou um pouco mais aliviada ao imaginar que não era a única a se automedicar.

### **3.5 A DOR COMO SENTENÇA**

Aline me pareceu muito à vontade conversando comigo. Quando introduzi as perguntas sobre seu dia a dia, me narrou sua rotina agitada de trabalho, filhos e, mais recentemente, de idas à academia. Ela mora em uma cidade distinta da qual trabalha, e seu meio de transporte principal é seu próprio carro. Como já tinha me dito que também tinha mais de um diagnóstico, além da Fibromialgia, pedi que me contasse um pouco sobre sua saúde. Contou que as crises de dores articulares iniciaram-se no primeiro ano da pandemia, quando teve sua segunda gravidez. Ela tem psoríase desde 2004, e começou a perceber inchaços nas articulações. Seu diagnóstico foi de artrite psoriática, passando a utilizar desde antiinflamatórios até o tão esperado - por ela - imunobiológico, sobre o qual já tinha lido e estava ansiosa para utilizar, afinal, é o recurso mais certo para o tratamento eficaz das dores. Estes medicamentos, caros e praticamente inacessíveis, ela recebia do Estado, até que pararam de fornecer. Depois de uma conversa com o médico, abandonou o tratamento com o medicamento em falta, passando a utilizar o atual.

A Fibromialgia começou depois da remissão da artrite, comprovada por diversos exames. Como as dores permaneciam, começou sua longa pesquisa acerca de dores crônicas, passando também pela Síndrome Fibromiálgica. Conta que, quando o médico finalmente a diagnosticou com esta doença, recebeu a notícia em choque, triste pois já sabia que ela não teria cura. O médico disse que não teria o que acrescentar no tratamento medicamentoso, uma vez que já usava os recomendados para a condição. Disse que a decepção foi porque, por muito tempo, ela idealizava o fim da dor, mas o diagnóstico era como uma sentença de que a teria de aguentar para sempre. Hoje, participa de um grupo de apoio da Unimed, com pacientes e médicos. Se por um lado o grupo a ajuda a enfrentar a condição, por outro ela afirma que é muito duro ver o que outros pacientes passam.

Também contou que tem obesidade, e que está na fila para a cirurgia bariátrica há muito tempo. Recentemente, por causa da cirurgia que aconteceria em poucas semanas, começou a frequentar a academia, o que já tinha sido recomendado para o tratamento das dores. Emocionou-se dizendo que, pela primeira vez, viu os sintomas

da Fibromialgia diminuindo - ainda a sentia, mas não tanto quanto antes. Disse também que o filho a acompanha na rotina de exercícios todos os dias, e a família a incentiva. Sua relação com a família mais próxima, marido e filhos, é de cooperação e entendimento, mas disse que compreende não conseguir atingir as expectativas deles, muitas vezes tendo que ficar em casa quando saem, com limitações para brincar com o filho pequeno pela dificuldade de mobilidade. Muitas vezes ela depende de outras pessoas, em especial para que lhe alcancem algo ou lhe ajudem em tarefas. No início da entrevista, citou ser muito difícil a relação com a família, mas, mais tarde, disse que eles lhe ajudavam muito.

Sua relação com a mãe é um tanto conturbada, uma vez que ela achava que suas dores seriam "falta de motivação". Disse ter ouvido muitos "reage!" ao longo dos anos, e que tal palavra lhe irritava tanto que ainda hoje é uma palavra que a perturba. De acordo com Aline, sua mãe só passou a compreender o que ela passa depois que começou a acompanhá-la nas consultas com o reumatologista. Seu pai também recebeu recentemente o diagnóstico de Fibromialgia, o que provavelmente colaborou com a compreensão de sua experiência.

No trabalho, a quantidade exacerbada de demandas lhe causa muita irritabilidade, além das dores e da dificuldade de ficar o dia todo sentada. É próxima dos colegas e da chefia, que a ajudam sempre que possível. Citou também que sua chefe entende o que ela passa por também possuir uma amiga com o mesmo diagnóstico. Ao fim da entrevista, citei o quão irônico é quando as demais pessoas só acreditam na dor quando a observam ou a vivenciam diariamente, ao que concordou, enfaticamente. Seus tratamentos também incluem a psicoterapia e a homeopatia, mas não compartilha tais cuidados com os médicos, uma vez que não acreditam que ajudem no tratamento. Para ela, contudo, toda tentativa de enfrentamento dos sintomas era válida, e ela via, sim, melhora na sua condição. Para Aline, a dor que sente é difícil de descrever, e hoje, sente-se condenada a viver uma vida com ela.

Ao final da entrevista, uma vez que também utilizo imunobiológicos para uma doença articular psoriática, achei importante dizer que, como convivo com a Síndrome há muitos anos, aprendi a conviver com ela. Nos tornamos fortes não por escolha própria, mas por necessidade, disse. Compartilhei meus diagnósticos e que também vejo melhora com uma rotina de exercícios. Conversamos um pouco sobre essas experiências e comentamos situações relacionadas. Por fim, muito simpática, Aline disse que não esperava que a conversa comigo fosse a fazer se sentir tão bem, e

demonstrou agradecimento e disponibilidade para outras conversas.

As narrativas das interlocutoras me fizeram lembrar aspectos que me incomodavam no início da minha trajetória com a Fibromialgia, principalmente a aflição da falta de conhecimento em relação à doença, à causa dos sintomas e como seguiram a manutenção do bem-estar dali adiante. Os relatos apresentaram uma perspectiva de início dos sintomas das pacientes já tendo vivenciado anteriormente uma trajetória sem dor, oferecendo este comparativo e buscando o entendimento de si mesmas como mulheres fibromiálgicas. Ainda que as trajetórias se assemelham entre si, também foi possível perceber a forma diferente como cada uma das interlocutoras sentiu as primeiras manifestações da doença, e passou a observá-las e compreendê-las. As narrativas conversam com cada história de vida, demonstram a dor subjetiva e que vai além do corpo físico, adentrando esferas simbólicas do que significa o acometimento para cada uma delas. A seguir, apresento os aspectos em comum em cada um dos seus relatos.

## 4 NARRATIVAS E CONSTRUÇÕES SIMBÓLICAS DA FIBROMIALGIA

### 4.1 A CORPORALIDADE NARRADA

Dado os aspectos introdutórios com relação à Síndrome Fibromiálgica, ainda se faz necessária a discussão das diversas significações da dor. Observando através de uma lente antropológica que preza também pela narrativa do paciente e entende a individualidade e a subjetividade como indissociáveis da trama social de sentidos (Le Breton, 1953. p. 7), é possível interpretar que a corporalidade do indivíduo é construída além dos fatores biológicos. O corpo é também uma produção simbólica, pertencente a um conjunto maior de perspectivas e se faz relativo aos imaginários coletivos, construções culturais e sociais e tudo o que rodeia o sujeito - "*antes de qualquer coisa, a existência é corporal*" (*idem*. p. 7).

É importante salientar que, uma vez que a percepção dos sentidos, da dor e dos sintomas da enfermidade são indissociavelmente construídos por tudo à sua volta, o paciente é muito mais do que seu corpo representa. É a impressão e a materialização de todos os processos sociais que o construíram e que o permite dar um significado próprio e individual a cada estímulo que vivencia. A dor é muito mais do que pode ser tangibilizada pela medicina, descrita ou escalada em termos clínicos. Esta faz parte de um conjunto de fatores e aspectos intrínsecos a cada sujeito.

É o homem que faz a dor conforme ele é. (...) os homens não sofrem da mesma maneira e nem a partir da mesma intensidade da agressão, Eles atribuem valor e significados diferentes à dor conforme sua história e pertencimento social. (*ibidem*. p. 53)

Além dos aspectos escaláveis da dor que utiliza métricas já cunhadas no campo médico, também é relevante que, uma vez que os sintomas da Fibromialgia não são manifestados apenas na corporalidade física do paciente, seja também levado em consideração o aspecto social e cultural da dor, reiterando a necessidade de tratar o paciente como uma pessoa, e não apenas como um caso clínico. Dada importância da consideração dos pontos de vista e da narrativa de cada sujeito,

os aspectos emocionais desempenham um papel importante na maneira como o indivíduo irá interpretar e utilizar recursos próprios para lidar com suas dores, portanto, não se deve negligenciar seu discurso (Melzack, 2001; Melzack 2005). Nesse sentido, a análise da narrativa de cada paciente deve ser considerada como um elemento fundamental a ser abordado pelas equipes de saúde nos centros para tratamento de dores crônicas (Loduca, 2007). (*Le Breton, 1953. p. 53*)

O universo linguístico do paciente que realiza o relato também influencia na apreensão do significado do sofrimento pelo médico ouvinte. Como escreve Charon (2011), o paciente vê no profissional clínico uma esperança de solução de sua condição, depositando nele sua confiança em seu julgamento metódico e embasado, uma vez que enxerga sua própria enfermidade como algo a ser reparado. O médico, por sua vez, vê no paciente uma rede significados de seu sofrimento, onde cada sinal clínico é uma evidência científica a ser analisada, sendo lançado um desafio que provoca os limites do teórico e de seu conhecimento. Ambos os participantes, cientes de seus papéis, iniciam a construção de uma base de confiança que tem como fundamento a narrativa filtrada pelo interlocutor, decisões linguísticas, sinalizando e sintetizando a significação da própria percepção da dor. Esta, por sua vez, requer o reconhecimento mútuo de ambas as partes de compromisso com o reconhecimento dos elementos dinâmicos ali colocados.

A narrativa é onde os mundos colidem, onde as diferenças são reveladas e, sobretudo, desafiadas. A proposição de compartilhamento dos mundos privados possibilita o contato entre essas subjetividades, médico e paciente, que sobrepõem-se de modo a torná-las visíveis (Charon, 2011. p. 19). Muitas vezes presos às concepções clínicas que atém-se somente às manifestações biológicas, médicos possuem poucos ou nenhum instrumento para a investigação dos aspectos que as excedem.

O corpo é portal para o eu, oferecendo acesso, se fizermos bem o nosso trabalho, não apenas à situação corpórea do paciente, mas também à individualidade arraigada e profunda exposta pela doença ou pela condição de estar doente. Apesar das armadilhas de clareza no trabalho clínico, a doença e seus cuidados são os locais de potencial contato intersubjetivo. (...) Infelizmente, o médico dificilmente possui instrumentos para saber o que fazer com tais revelações. Essas oportunidades para o verdadeiro contato humano são desperdiçadas por causa do medo e da ignorância, e a pessoa doente é deixada à deriva, tendo-lhe negado exatamente aquilo que é preciso no momento de doença séria: a segurança de que é reconhecido e reconhecível, ainda reconhecível como um eu apesar de uma mudança dramática no corpo. (*idem.* p. 21)

Dessa forma, a junção de fatores externos e internos faz com que a narrativa de cada sujeito molde-se de acordo com sua história, diferenciando também o modo de percepção das manifestações da doença. É no relato que pude entrar em contato com as trajetórias de cada uma das interlocutoras, que pude perceber o contato diário com a Fibromialgia. As escolhas de palavras que compuseram a fala pode estruturar as suas particularidades e também suas semelhanças. Atentando a cada jornada



individualmente, pode traçar os ideais de corporalidade presentes nos relatos, apresentados a seguir a partir de temáticas convergentes.

## 4.2 COMPREENDER-SE, COMPREENDENDO A CONDIÇÃO

Goffman (1963), define *estigma* como uma incongruência entre a identidade social real e a identidade social virtual, um traço que, obrigatoriamente impõe atenção unicamente ao corpo do sujeito e que destrói a possibilidade de atentar a outros atributos daquele que o carrega. A corporalidade de um paciente fibromiálgico, entretanto, não demonstra a presença aparente de limitações. O corpo no qual um ator social acometido pela Fibromialgia representa-se, na maioria dos casos, sem aparentar a enfermidade de forma visual, não contendo nenhuma característica física ou estigma que possa atribuí-lo à característica de desviante<sup>14</sup>. Isto porque a maior parte dos sintomas envolvem sensações: de dor generalizada, cefaleia, de formigamento, de sensibilidades, insônia, etc.

A corporalidade do indivíduo deriva de uma referência presente no imaginário coletivo, uma constelação de fatos sociais e culturais (Le Breton, 1953, p. 35) que moldam nossas expectativas e conceitos prévios acerca de um sujeito. Assim, as referências de pertencimento interferem tanto no que se vê do ator, mas também na forma como ele representa a si mesmo. Tornar-se paciente, portanto, necessariamente atravessa esferas de sentido e simbologia, de compreensão de si e dos outros. Receber um diagnóstico, um rótulo que, ainda que justifique seu sofrimento, reflete a dualidade entre "*ser doente*" e "*ter uma doença*". A distinção entre as afirmativas reside no próprio indivíduo, uma vez que pode acatar ou rejeitar a alcunha de enfermo.

Encarar o diagnóstico, após todos os atendimentos, exames e visitas a médicos especialistas, reflete o alívio de, finalmente, adentrar uma nova fase da jornada, podendo ser direcionada a tratamentos específicos à condição da Fibromialgia, mas também demonstra sentimentos de aflição, uma vez que a doença seguirá manifestando sintomas de maneira crônica, impossibilitando a cura definitiva.

---

<sup>14</sup> Desviante, ou *outsider*, é definido por Becker (1963) como aquele que desvia das regras homogêneas de um determinado grupo social. É necessário considerar que o desvio é relativo ao senso comum de um coletivo que compartilha dos mesmos princípios morais. Neste caso, considere *outsider* um indivíduo com características que extrapolam o modelo estereotípico de um corpo que não aparenta nenhuma deficiência física.

Ah, guria, foi bem ruim [receber o diagnóstico], na verdade. Porque assim, tem alguns diagnósticos que a gente não gosta de receber, né? Eu acho que nenhum diagnóstico de doença a pessoa vai ficar feliz, mas tem alguns que tu te nega a aceitar. Como eu estava procurando saber da doença, eu li muita coisa sobre a Fibromialgia. Eu li os sintomas que eu tinha e eles pareciam ser, e eu li coisas que aconteciam com pessoas mais velhas com Fibromialgia. E eu pensei “caraca mano, quando eu for velha será que vai ser assim? **Eu não quero que seja assim porque isso não tem uma cura**”. E aí quando o cara falou “olha, tu tem Fibromialgia”, pra mim foi assim, “não, eu não tenho. Eu não tenho isso. É outra coisa que eu tenho”. (Relato da entrevistada Carine, em 11/01/23)

E meus exames todos normais, sem inflamação, tudo OK, sabe? Indícios de que o tratamento biológico da artrite estava cumprindo o seu papel, né? E aí ele falou na Fibromialgia. Aí ele disse que não tinha o que acrescentar no meu tratamento porque eu já tomava pregabalina e ele pediu que eu fizesse exercício físico, né? Coisa que eu não estava fazendo. Então foi assim que eu descobri a fibro. Foi... nossa, eu saí muito arrasada do consultório. Porque eu lembro que quando eu recebi o diagnóstico da artrite de cara eu queria o biológico porque a reumato comentou que tinha tratamento, né? (...) Então tudo que eu idealizava era o fim da dor, né? Era não sentir mais dor, então meu foco era esse. **E aí quando eu recebi a notícia da Fibro assim, parece que abriu um buraco no chão, né? Porque eu já tinha pesquisado sobre a Fibromialgia e é uma dor que tu vai ter pra sempre, não adianta, né? Pode atenuar a dor, mas não cura, né?** Então eu fiquei uns dias mal assim, bem triste, chateada. Só que é isso assim, não tem pra onde correr, né? A gente tem que aprender a lidar com a dor. (Relato da entrevistada Aline, em 18/01/23)

"Aprender a conviver" torna-se inevitável, ainda que a condição demande pausas ou mesmo diminuição no ritmo das atividades diárias. A oscilação dos sintomas e de suas intensidades pode permitir momentos de maior produtividade, assim como demandar momentos de pausa. Entender a condição e, principalmente, entender como o corpo se manifesta, é essencial, ainda que doloroso.

Porque se for parar pra pensar, às vezes eu me dou conta, né? Tipo, parece que tem dias que eu estou com dor aqui, estou com dor ali, não sei o quê, sabe? E fica aquela coisa cansativa, imagino que para os outros também seja. Tento até evitar. E claro, vai ter momentos e já teve momentos desde que comecei o tratamento... não é uma coisa que vai ter um fim em algum momento, né? Se enfim, um acompanhamento, os cuidados e o tratamento com os remédios (...) De fato, eu consigo perceber que eu passo alguns dias sem dor. Mas é isso, a gente passa alguns dias sem dor e do nada a dor volta. **Então, acho que é aprender a conviver, né?** (Relato da entrevistada Bruna, em 10/01/23)

O entendimento do que passou a significar a experiência da enfermidade, assim como tornar-se paciente dela, vivenciar os sintomas diariamente e adequar-se à convivência com eles mostrou-se de forma diferente nas diversas narrativas nas quais adentrei. A jornada de conceber e reconhecer uma nova identidade de si através da própria subjetividade apresentou-se um momento importante no processo de análise e interpretação dos relatos. Compreender a si mesma ao passo que faz com

que parentes e pessoas próximas também as acolham constitui o cerne do desafio de aceitar e conviver com a condição. Sentir o alívio de finalmente ter ciência de seu diagnóstico, da origem de seus sintomas e dos tratamentos possíveis também é assimilar seu permanente envolvimento com uma doença crônica que, ainda que controlada, jamais poderá ser completamente eliminada. Sobre isso, uma das entrevistadas relacionou seu diagnóstico como uma sentença:

Agora, o reumato que eu vou atualmente, diante dos exames e dos resultados bons do tratamento da artrite [outra enfermidade], foi quem me deu o diagnóstico da Fibromialgia. Então, como eu te falei, eu me senti muito triste, muito triste. Porque parece que foi uma sentença de sentir dor para sempre, sabe? Foi isso. [...] E o doído é essa perspectiva de tu não ter de volta tua vida normal, sabe?! Porque a minha ideia é que eu ia voltar ao que eu era antes, só que tipo, não vou, né?! Agora eu já estou mais conformada assim, mas... Não é conformada, mas enfim. **Já assimilei que essa é uma nova condição e que eu vou ter que aprender a lidar com isso. Hoje é como se eu tivesse sido condenada a sentir dor. Como se fosse uma sentença,** “não, tu vai sentir dor, aprenda a lidar com isso” (Relato da entrevistada Aline, em 18/01/23.)

#### 4.3 ASPECTOS OCUPACIONAIS DO ACOMETIMENTO

De maneira geral, as experiências de doença compartilhadas pelas mulheres com quem conversei demonstraram muitos aspectos convergentes entre si, ainda que tivessem experiências únicas da vivência da enfermidade. O reconhecimento dos primeiros estímulos corporalmente dolorosos - prévios ao diagnóstico médico - cunhou uma etapa comum entre todas e bastante abordada nos relatos. A identificação dos sintomas iniciais envolviam, necessariamente, inseguranças relacionadas à presença cada vez maior da dor, dificuldade de localizá-la e multiplicidade de sintomas ocorrendo de forma cada vez mais frequente, transformando-se, aos poucos, em limitações motoras.

Muito mais do que digitar, eu utilizo os dois braços no trabalho. Então eu identifiquei que aquilo era uma dor específica. (...) E aí, com o passar do tempo a dor ela não era mais local, ela era principalmente no ombro, mas eu passei a relatar, está doendo também o ombro esquerdo, está doendo a perna, está doendo a lombar. Eu estou sentindo outras dores, o que será que é? (...) Aguentei um tempo com a dor, que foi crescendo, foi aumentando de intensidade e se espalhando ali pelo corpo, né? (Relato da entrevistada Bruna, em 10/01/23)

Eu tenho muita dor. Muita dor no joelho, muita dor nos braços, aquele cansaço que dá nos braços, assim". E daí eu fui em um reumato, expliquei pra ele que desde, então, dessa época eu comecei a sentir muitas dores. Elas nunca passaram, assim. Elas não têm um fim, assim. Elas sempre voltam. E dores diferentes, em locais diferentes. (Relato da entrevistada Letícia, em 16/01/23)

Porque eu fui diagnosticada em 2019, mas tipo desde de 2016, por aí, eu já tinha umas dores estranhas, umas coisas estranhas, um passar mal, umas coisas na visão e eu não sabia o que que era. (Relato da entrevistada Carine, em 11/01/23)

A dificuldade de aceitação de que algum estímulo as desviaria do percurso atarefado do cotidiano (a sobrecarga no trabalho foi um momento comum em todas as narrativas) fazia com que estas sensações dolorosas fossem ignoradas até que se fizessem insuportáveis, tornando a visita a um médico, assim, inevitável. Ou seja, a busca pelo atendimento clínico muitas vezes esteve atrelada ao desejo por manter a rotina empregatícia à todo custo, ainda que extremamente prejudicial ao próprio corpo. Os primeiros sintomas eram notados principalmente em períodos de estresse, manifestados em forma de dor, tensão, irritabilidade e demais sensações que, posteriormente, seriam caracterizadas como indícios médicos da Fibromialgia.

De forma geral, a população mais afetada pela dor crônica em geral é a que está em idade economicamente ativa (Loduca, et. al. 2021. p. 5), assim como as interlocutoras desta pesquisa. Pressões estruturais de produtividade caracterizadas pelas relações de trabalho modernas colidem com as limitações do corpo, exigindo resguardo físico e emocional. Relatos envolvendo a interrupção ou diminuição do envolvimento em uma ocupação no momento em que as dores se iniciaram foram comuns, demonstrando que a manutenção da produtividade, mesmo que insalubre, é um estágio importante na jornada destas mulheres.

No começo do ano, a dor foi ficando mais intensa, a ponto de eu não conseguir fazer alguns movimentos básicos. [...] E aí, nessa situação, nesses um ou dois dias assim, eu estava imobilizada, quase sem conseguir trabalhar. E pra mim isso já é bastante grave, como te relatei. O trabalho tem um papel muito central pra mim, e não conseguir trabalhar estava me deixando apavorada. (Relato da entrevistada Bruna, em 10/01/23)

Em suas pesquisas sobre a antropologia da dor, Le Breton (1995) considerou estudos relacionados à força de trabalho e às percepções de empregados de diferentes camadas sociais. A relação com o corpo doente ou dolorido imerso em um ambiente que estimula constantemente a produtividade e que não tolera infrações, atrasos ou faltas, favorece a resistência prejudicial do corpo e cultua condições de trabalho impiedosas. O mal-estar e cansaço frequentemente justificados por um diagnóstico são suprimidos ao máximo, e a simbologia da força do trabalhador que supera eventuais problemas para seguir sua atuação com excelência instaura-se nos sujeitos, consolidando costumes que, se quebrados, demonstram a fraqueza e perdem quase que imediatamente o prestígio da superioridade da competência acima de quaisquer adversidades: *"Será que se finge desprezar o corpo doente, ou será que se trata, talvez, de um desprezo real, já que o corpo representa a única posse sobre a qual exercer seu poder?"* (Pétonnet, 1979 *apud* Le Breton, 1995, p. 132)

Ainda que não haja uniformidade na manifestação de sintomas e, portanto, não exista definição universal ou critérios específicos de limites de atividades, a frequente necessidade de afastamento das atividades ocupacionais implica na capacidade produtiva do paciente reduzida. Estudos relacionados aos aspectos ocupacionais da Síndrome fibromiálgica demonstram que a manifestação da doença é piorada se acrescida de fatores psicológicos e sociais - 30% dos fibromiálgicos exibiam depressão leve, 34% depressão grave, 70% apresentavam traços significativos de ansiedade e 88%, ansiedade alta. (Hefelstein, et. al., 1998 *apud* Helfenstein, et. al., 2012. p. 363).

Então, eu - como eu te falei - **eu fiquei bem complicada por questões de..., por causa das minhas dores**. Saí do meu emprego, etc, né? Que nesse momento eu não estou... Só estava com o atendimento particular. Que eu sou psicopedagoga, né? E isso, sim. **Mas eu saí do colégio porque não dava mais pra conciliar, porque era muito atestado...** (Relato da entrevistada Maressa, em 13/01/23)

A briga eterna nos trabalhos por causa do ar condicionado. Então chega uma hora assim, que eu vou tentando, tá? Vou suportar, vou suportar, vou ficar de bem, de boa. Eu não vou criar atrito com ninguém. Eu vou ficar de boa. Nesse trabalho eu não vou ter treta. Só que chega uma hora que o teu corpo não consegue mais, que a voz do teu colega falando alto irrita, que o cheiro do produto de limpeza que a tia da limpeza está passando no chão te faz mal, te dá vontade de vomitar, a temperatura do ar condicionado está muito baixa (...) porque eu vou passar mal. E aí são nesses momentos que eu preciso dizer, “olha, gente, eu não estou me sentindo bem, eu tenho uma doença, eu passo mal”. E **isso começou em certo ponto a me gerar crises de ansiedade que evoluíram para crises de pânico**. (Relato da entrevistada Carine, em 11/01/23)

A necessidade de submissão à excessividade de afazeres ou à realização de tarefas físicas ou mentais intensas são agravantes dos sintomas, ou, mais frequentemente, desencadeadores deles, seja no contexto de uma ocupação remunerada e/ou em tarefas diárias domésticas. A sintomatologia está diretamente relacionada com a carga das atividades realizadas, uma vez que o corpo é submetido a repetidas horas de esforço em troca de uma remuneração salarial muitas vezes pouco condizente com o esforço necessário para realizá-las - ou a ausência total de retribuição financeira. Sendo a Fibromialgia uma doença que acomete em sua maioria mulheres em idade produtiva, estas também são as mais afetadas economicamente pelas possíveis limitações físicas experimentadas pela enfermidade.

#### 4.4 (DES) ATENÇÃO MÉDICA

A busca pelo atendimento médico demonstrou consecutivas decepções nas primeiras consultas, uma vez que era exigido das interlocutoras identificar uma região específica de onde a dor estaria sendo originada. Os profissionais de saúde, manifestando que só seria possível tratar sintomas relativos às suas especialidades, ativamente desconsideravam o fato de haver sinais de generalização e de cronicidade da dor, sintomatologias estas associadas à Síndrome Fibromiálgica - enfermidade que requer um diagnóstico interdisciplinar, como demonstrado no primeiro capítulo.

Então já deu cinco profissionais aí até eu chegar na reumato de agora. E uma coisa que ela disse na primeira consulta e isso sim, acho que... claro, eu já estou recuperando aqui na memória né, para te contar, mas ela disse logo no começo que eu não não podia ficar com essa ideia. Porque no primeiro momento, a primeira sensação que eu tive acho que foi de raiva de todos os médicos por quem eu passei antes, principalmente o reumatologista com quem eu tive um acompanhamento de mais longo prazo, **porque eu reclamava de dor no corpo todo e ele só pedia exames do ombro direito.** (Relato da entrevistada Bruna, em 10/01/23)

Esta questão também demonstra a falta de sensibilidade da comunidade médica no que diz respeito a considerar o relato dos pacientes como uma das evidências clínicas, tomando decisões e estipulando tratamentos sem considerar doenças que poderiam envolver outras especialidades. A busca constante do campo médico pela neutralidade científica e o apoio vicioso em protocolos, padronizações, experimentos controlados, costumes e conhecimentos que se atém apenas à sua comunidade instruem uma verdade ao diagnóstico baseada apenas em escalas ou evidências clínicas. O conhecimento prático da medicina entra em conflito com o fato de que a dor é principalmente identificada por aspectos discursivos, e a subjetividade intrínseca do sofrimento é insuficiente para o diagnóstico preciso da enfermidade (Mattos & Luz, 2012. p. 1463).

Exames laboratoriais, índices inflamatórios ou outras disfunções neurológicas, reumáticas ou psiquiátricas, quando observadas sós, não demonstram a profundidade ou o impacto propriamente dito dos sintomas nas vivências diárias e nas limitações provocadas. Nesse sentido, Mattos & Luz, 2012, também cita que a construção social destas verdades diagnósticas, uma vez que "*desdobrou-se em processo de desresponsabilização social pela missão terapêutica por parte dos (bio)médicos.*" (p. 1464).

Como sugere Le Breton (1995), a sensação dolorosa de cada paciente agrega não apenas sua estrutura genética ou contexto cultural, mas também a maneira particular como a dor é interpretada, o momento em que ela se manifesta e a singularidade da trajetória subjetiva individual. Um diagnóstico não é uma ciência exata, e "*a dor não é um dado bruto, mas a consequência humana de uma doação de sentido que implica, portanto, uma atitude específica.*" (*idem*, p. 138). Fatores interpretativos do próprio profissional, suas categorias morais, culturais, vieses discursivos de julgamento e a própria instrução recebida também interferem diretamente no tratamento do paciente. Diante disso, é importante ressaltar que o sofrimento, a experiência da enfermidade e a interpretação da dor é diferente para

cada paciente, assumindo também significados diversos para o mesmo. Expressões orais que estruturam a narrativa do enfermo perpassam aspectos sociais de percepção, construindo uma característica única de vivência, uma vez que a natureza não apenas orgânica, mas a psíquica e a moral manifesta-se na corporalidade (Mauss, 1974 *apud* Mattos & Luz, 2012, p. 1467).

Sendo a Fibromialgia uma doença que divide o campo médico justamente pela escassez ou pela falta destes aspectos clínicos tradicionalmente válidos, constrói-se a necessidade de considerar estes relatos como parte do caso. Portanto, o acolhimento e criação de uma relação de confiança entre médico e paciente é essencial para que se construa um espaço interpretativo em que as queixas e apontamentos sejam válidas para a identificação da enfermidade, escolha e encaminhamento dos tratamentos.

**Pode ser um profissional da saúde que vai achar que a dor é aquilo que eu posso identificar fisicamente, se não é físico então é bobagem.** Então fiquei muito com isso na cabeça, meu Deus, porque que ele não teve um olhar um pouquinho diferente pro meu caso? (Relato da entrevistada Bruna, em 10/01/23)

Não, os médicos não se importam. E às vezes eu já mudei bastante de médico, porque sou aquela que não vou ouvir fácil... Assim... **O médico tem que ter um olhar mais humano, sabe?** E explicar o porquê que eu tenho que tomar aquele remédio. Porque eu não vou tomar um remédio só porque o médico fala, assim, do nada. **E muitas vezes ele nem está me ouvindo, sabe?** Então eu vou, eu procuro outro médico da mesma área, ouço outra opinião, e assim por diante, até: "tá, tudo bem. Você me diz que é assim que tem que ser, etc, com mais explicação e conhecimento de causa, e eu acredito" (Relato da entrevistada Maressa, em 13/01/23)

Sentir-se ouvida e considerada na trajetória terapêutica ou mesmo na manifestação dos primeiros sintomas, fez-se notoriamente importante para todas as entrevistadas. A escassez de empatia no campo médico é um problema latente que foi identificado em todas as falas das interlocutoras, mas também na minha própria trajetória como paciente fibromiálgica. A simples compreensão de um profissional clínico em momentos de interpretação dos relatos e de ponderação das possibilidades de diagnóstico cria uma segurança e um sentimento de empoderamento pelo próprio paciente: para além de apenas mais um caso clínico, é visto a partir das suas individualidades, narrativas, campos semânticos e, sobretudo, a o desconforto que impede-o de alcançar uma qualidade de vida adequada. Uma das interlocutoras citou a preferência por médicas mulheres pela percepção dela de mais atenção aos seus relatos e a seu diagnóstico:



E esse entendimento, até mesmo para a classe médica, acho que é algo que ainda está em construção, de como entender, de como diagnosticar, de como descartar qualquer outra condição de saúde, que tipo de tratamento se fazer, né? Eu acho que também dei sorte. Claro, busquei muito, depois da coisa da decepção com os médicos anteriores. **Eu queria que fosse uma mulher, até pra me sentir acolhida, você sabe disso, né? A gente se sente melhor compreendida com alguém que compartilha mais situações como as nossas, né?** Então eu busquei uma médica que fosse mulher também por isso e também porque eu pesquisei e já sabia de antemão que ela trabalha com pessoas com Fibromialgia. Acho que estar com um profissional da saúde que tem esse entendimento, que tem da parte dela uma orientação muito clara de que, olha, não é o medicamento que vai te fazer se sentir melhor, você precisa de um acompanhamento integral da saúde. (Relato da entrevistada Bruna, em 10/01/23)

#### 4.5 PRESENÇA DA SINTOMATOLOGIA DEPRESSIVA

Na longa busca por cuidados, devido à pluralidade de sintomas e o aparecimento e desaparecimento deles de forma espontânea, alguns médicos sugerem unicamente um diagnóstico psiquiátrico, insinuando ser este a origem singular de suas queixas. É importante frisar que sintomas envolvendo distúrbios psicológicos podem se manifestar concomitantemente com outros, sendo relacionados ou não à Síndrome Fibromiálgica - ou seja, a depressão pode ser um sintoma ou apresentar-se como a condição em si.

Existe, entretanto, a possibilidade de que a dor crônica esteja sendo manifestada por uma causa psíquica negligenciada. Porém diagnosticar a depressão baseada unicamente nos sintomas depressivos manifestados é, por vezes, ignorar uma possível doença de fundo que requer a avaliação do paciente como um todo - diminuir a Fibromialgia apenas a depressão pode ser interpretada como uma forma velada de negligência médica. Assim, determinar que o paciente acometido experiencia as demais reações causadas unicamente por psicossomatismo é escolher ignorar o quadro como um todo, deixar de lado as particularidades de cada organismo, e, toma a via mais simples de diagnóstico, generalizando o caso, adequando a condição aos tratamentos, e não o contrário. Mattos & Luz (2012) complementam que tal costume dá-se pela incapacidade da medicina de compreender pacientes multidisciplinarmente:

Durante anos, os pacientes fibromiálgicos são rotulados como doentes psiquiátricos, uma vez que, apesar das queixas generalizadas de dor e da acentuada fadiga, estas não são justificadas pelas análises biocientíficas nem fundamentadas por outros exames médicos realizados. **Essa categorização como pacientes psiquiátricos é muito mais recorrente da incapacidade da biomedicina em lidar com um mal-estar subjetivo do que uma precisão diagnóstica.** (Sá et al., 2005 *apud* Mattos & Luz, 2012, p. 1463. Grifo meu.)

Posto isso, quando corretamente identificada e diagnosticada, a Síndrome Fibromiálgica tem na depressão um sintoma muito presente na vida dos pacientes. A incapacidade física mas não visível pode ser uma das causas da sua frustração, a falta de apoio e, principalmente, de empatia dos médicos consultados, diagnósticos e tratamentos incorretos prescritos ao longo da jornada do paciente trazem a sensação de fracasso na busca por uma vida sem dor - *"As características da depressão como a fadiga, os sentimentos de culpa, a baixa autoestima e a vitimização provocam a exacerbação dos sintomas e prejudicam as estratégias de enfrentamento do paciente diante da doença."* (Hefelstein, et. al., 2012. p. 360) É importante reiterar que, embora sintomas como o desânimo, tristeza e pessimismo podem ter causa no que diz respeito à diminuição da qualidade de vida, mas também estarem associados a disfunções bioquímicas orgânicas, específicas da condição.

A dor me deixa muito deprimida assim, sabe? Eu fico com vontade de ficar só na cama, sabe. Se fosse um buraco na cama, eu acho que seria melhor ainda de eu ficar lá dentro quietinha, escondida, sabe? Esse é o sentimento, né? (Relato da entrevistada Aline, em 18/01/23)

Dentre as entrevistadas, atentei a um relato emocionado que mencionava um episódio de tentativa de suicídio, motivada, segundo ela, pela falta de apoio da família e pela difícil etapa de recuperação de uma cirurgia bariátrica.

Mas aí eu sozinha no apartamento, trabalhando em Porto Alegre, pegando o trânsito, morando sozinha, desmaiava dentro de casa às vezes sozinha. E era internada direto, porque eu acordava na cama e quando eu abria os olhos parecia que eu estava, sei lá, tipo no mundo invertido, porque eu chegava, sendo bem sincera, hoje analisando. Eu acho que eu chegava a ter alucinações. **E mesmo medicada, sabe? Mesmo tomando remédio para depressão, que estava uma depressão profunda e tudo. E aí eu era internada direto, eu acordava, estava muito mal a ponto de não conseguir ficar em pé,** eu pegava um Uber para o Mãe de Deus e dizia “estou muito mal, não sei o que eu tenho, não consigo nem ficar em pé e ficava lá.” Eu cheguei a ficar seis horas, uma vez eu passei muito mal, tive tentativa de suicídio... Porque quando tu está sozinho, tu tem dor, tu não vê outra alternativa, tu não vê. (Relato da entrevistada Carine, em 11/01/23)

Esta situação pode estar sendo atenuada ou acentuada conforme diversas variáveis individuais específicas e que se refletirão diretamente na assunção do acometimento por parte do interlocutor. A maneira de sofrer oscila, assim como as narrativas apresentadas e suas interpretações. A presença da dor crônica na Fibromialgia, ou seja, estímulos dolorosos ininterruptos que, por vezes, podem aumentar ou diminuir de intensidade, fazem com que o corpo doente desenvolva cada vez menos resistência à dor, deixando a paciente mais sensível a estes estímulos e, sendo assim, mais suscetível à sintomatologia depressiva.

#### 4.6 ESTRATÉGIAS DE AUTOCUIDADO

A busca das entrevistadas por ajuda profissional se deu, principalmente, pela via particular, ou seja, pelo sistema de saúde privado. Aquelas com acesso a convênios de saúde - a maioria fornecidos pela empresa em que trabalhavam - buscaram, principalmente, consultar médicos associados aos convênios, e aquelas que não dispunham deste auxílio, custeavam do próprio bolso. De um modo geral, o atendimento fornecido pelo Sistema Único de Saúde se deu pela necessidade de retirar medicamentos de alto custo ou quando houve necessidade de uma longa internação.

É importante salientar que outros tratamentos comumente indicados aos pacientes como a fisioterapia, acupuntura, exercícios físicos e acompanhamentos para cuidados alimentares, ainda que possam ser acessados via SUS, são procedimentos que necessitam periodicidade para atingir a melhora do paciente e por isso mais difíceis de serem acessados. Se custeados individualmente, de forma particular, representam um gasto mensal alto, justificando, então, a dificuldade de acesso para a maior parte da população brasileira.

A utilização de tratamentos fármacos constantes também foi outra característica em comum percebida nos relatos das mulheres que entrevistei. Após longos períodos de procura de profissionais que as compreendessem e as diagnosticassem com Fibromialgia por meio do acesso a demais dimensões sensitivas, todas, em algum momento, cederam às sugestões e aceitaram realizar o uso de medicações alopáticas, ainda com que algumas delas se fizessem relutantes - a utilização do fármaco *Pregabalina* era comum a todas elas. Além de fármacos fixos utilizados para tratamento a longo prazo de estímulos dolorosos relacionados à SFM, foi comum o relato da associação de analgésicos e/ou antiinflamatórios de maneira esporádica, visando conter crises de dor e demais sintomas associados ou consequentes dela. A dependência destes, além dos efeitos colaterais ou condições de saúde causadas por estes a longo prazo é uma preocupação diária.

Muitos médicos às vezes ficam “ah, Fibromialgia”, assim. Tipo, né, já trata como... (...) Tipo, te joga no escanteio, sabe? Como se essa dor ali é... Seu cérebro sente dor de forma diferente da população normal, sabe? E isso cansa, porque você está com dor, você está sentindo aquilo. Não é psicológico. Existe. Tem que ser tratado. **E aí ao mesmo tempo que ficam te drogando com vários antidepressivos, remédios para associação anti dor, antiinflamatórios, que vão te causando outros problemas de saúde, sabe?**

Uma das interlocutoras relatou o uso de medicações "fortes" visando o alívio desde quando era criança. Como sua mãe já tinha o diagnóstico de Fibromialgia e dispunha de diversos medicamentos em casa, ela tinha fácil acesso aos medicamentos. E seu uso tinha como objetivo o alívio da sensação dolorosa, mesmo que momentânea.

Eu até queria te perguntar do teu conhecimento sobre o assunto, agora que tu está conversando com bastante pessoas, acredito eu, se é comum essa questão da... Auto medicamentosa, assim, né? Porque comigo existe demais, assim... [...] Que nem desde aquele momento que eu te falei, assim, que a minha mãe começou a me dar medicações mais fortes... Até hoje. Que nem, esses tempos, minha mãe me deu um Paco<sup>15</sup>. **Nenhum médico nunca me receitou Paco e acredito que não vai me receitar, a não ser que eu faça... Que eu extraia um dente, né? Eles não vão receitar. E eu fico, e eu tomo, porque eu não tenho e às vezes eu até não conto pros médicos, quando eu vou consultar, que eu tomo. Mas não tem como, sabe? Eu detesto sentir dor assim. [...]** Pavor de sentir dor. (Relato da entrevistada Letícia, em 16/01/23)

---

<sup>15</sup>O medicamento Paco® (paracetamol + fosfato de codeína) é uma combinação de dois analgésicos, codeína e paracetamol, que proporciona alívio de dores de intensidade moderada a intensa. Informações disponíveis em: <https://consultaremedios.com.br/paco/bula>

Tanto para aquelas que ainda seguem fazendo o uso de medicações de maneira crônica quanto para as pacientes que, por algum acordo médico ou decisão pessoal as cessaram, a psicoterapia foi um dos tratamentos comumente mantidos, sendo reconhecida por um papel muito importante na manutenção da dor, do bem-estar e, principalmente, no entendimento da doença e compreensão de suas próprias limitações. Tendo em vista que a depressão é um dos sintomas da Fibromialgia, o acompanhamento psicoterapêutico é considerado fundamental:

De acordo com a literatura, principalmente quando o paciente se depara com situações similares às aquelas anteriormente mencionadas<sup>16</sup>, é importante que ele receba assistência psicológica, evitando, assim, que essas variáveis atuem na manutenção, no agravamento ou em prejuízo do tratamento proposto para o manejo da dor (Loduca et al. 2014 *apud* Loduca et al., 2021, p. 5).

Quanto a tratamentos alternativos às medicações alopáticas, estratégias as quais as pacientes recorreram para lidar com os sintomas e o dia a dia da doença, uma das estratégias citadas foi a utilização de medicamentos homeopáticos. Uma das entrevistadas disse perceber melhora do quadro durante a utilização, ainda que os médicos que a acompanhavam duvidassem da sua efetividade:

Eu vou em uma homeopata, faz quase um ano que eu estou fazendo o tratamento. Os meus médicos não acreditam na homeopatia, né? Justamente isso que eu penso: toda tentativa é válida, exatamente isso. **A gente tem que buscar o que está ao nosso alcance, né? Porque ter dor é desesperador, né?** É muito ruim, sabe? (Relato da entrevistada Aline, em 18/01/23)

Outra estratégia foi a utilização do óleo de CBD.<sup>17</sup> A substância canabidiol tem apresentado grande eficácia na modulação da percepção da dor, conforme estudo recentes,<sup>18</sup> e foi considerado responsável pela diminuição considerável das dores de uma de minhas interlocutoras:

---

<sup>16</sup> Estudo quantitativo realizado por Loduca et. al., 2021.

<sup>17</sup> CBD é a abreviação de Cannabidiol. Trata-se do produto natural do cânhamo, derivado da Cannabis, em que isola-se o composto responsável pelo alívio de dores e outros sintomas.

<sup>18</sup> Estudo citado na revisão literária realizada por Anaya et. al., 2020.

E hoje eu me sinto bem mais controlada. Eu estou fazendo uso de CBD, tá? Desde setembro. Então hoje eu sinto que eu estou bem mais controlada na questão das dores. (...) tomando meu CBD todos os dias assim, porque eu acho que apesar de estar recém no começo do tratamento, né? Ele já me fez bastante bem. (Relato da entrevistada Carine, em 11/01/23)

Leituras, e jardinagem também foram relatadas como uma possibilidade de ocupar a mente quando sentem que a crise se aproxima, ou até mesmo para a distração da presença dos sintomas. Para Maressa, a possibilidade de ocupar a mente com histórias ficcionais cativantes também foi definida como um momento de descanso do corpo e, para Carine, a jardinagem a distrai em momentos de tensão.

Eu gosto muito de escrever. Adoro ler. Eu sou uma leitora assídua. As noites que eu não durmo eu passo lendo, entendeu? Porque eu preciso descansar o meu corpo de alguma forma, já que eu não consigo dormir. Então uma forma de eu... Dessa terapia que pra mim é a leitura. (...) **Que nem eu falei: tentar tirar o foco da dor, um pouco, assim, pra... Eu viajo muito na leitura, né? Então, pra mim é um outro universo, eu consigo me teletransportar, assim, pra não sentir tanto o meu corpo, sabe?** Porque aí às vezes eu estou há tanto tempo segurando o celular, lendo, por exemplo, que é uma... Eu comprei o mais fininho, porque eu não consigo segurar os que são grossos, assim. Porque eu tenho dor até pra fechar a mão. E aí a dor lembra de eu voltar pro mundo real. (Relato da entrevistada Maressa, em 13/01/23)

Eu percebi que eu tirando a minha cabeça desses momentos que me dão essa aflição, e aí conseqüentemente geram essa crise de ansiedade ou de pânico, que às vezes é pior, aí eu consigo controlar. (...) Eu também vou mexer nas minhas plantas, né? Porque eu sou uma pessoa assim meio tia com algumas coisas. Então eu tenho uma composteira, eu separo meus negócios pra colocar lá, para compostar. (...) Daí eu recolho um monte de biofertilizantes, separo em vidrinho, vou ali, dou pros vizinhos tudo, para as plantas deles ficarem bonitas também. Aí eu vou lá, cuido das minhas plantas, tiro as folhas. **Então eu faço coisas para tentar me tirar dum momento que eu vou entrar numa crise de estresse ou de ansiedade e que, conseqüentemente, ali logo em seguida vai se transformar em algum tipo de dor.** (Relato da entrevistada Carine, em 11/01/23)

A realização de exercícios físicos regulares, na teoria, também faz-se muito eficiente. O reconhecimento da possível melhora no quadro condicionada ao mantimento de exercícios físicos regulares foi comum a todas as entrevistadas. Entretanto, houveram relatos de dificuldade em iniciá-los, uma vez que suas dores e demais sintomas fisicamente limitantes (como a fraqueza muscular) presentes intensificariam seu desconforto. Porém, duas interlocutoras relataram que, mesmo assim, persistiram e buscaram estas atividades, que acabaram por promover uma considerável melhora no seu condicionamento, ainda que se exercitassem com ressalvas. Ademais, em se tratando de alternativas não-farmacológicas, trabalhos

produzidos pela comunidade médica citam a liberação de endorfina associada a um efeito analgésico, antidepressivo e que também ajudam também na melhora da qualidade do sono (Provenza, et. al. 2004, p. 446).

Desde o início eu tinha recomendação dos médicos para fazer exercício físico, só que **era uma dificuldade bem grande minha sair pra fazer, me exercitar, não só pelo pela questão física, mas também de eu me incomodar muito de estar no meio de muitas pessoas em um ambiente muito barulhento assim, com muito estímulo.** Mas agora com a bariátrica<sup>19</sup> é indispensável fazer exercício físico, principalmente musculação. Então tem duas semanas que eu estou indo todos os dias pra academia fazendo treino de força, bem pesado. **E eu acho que eu nunca me senti tão bem disposta e tão bem das minhas dores. Sabe? Bateu até um pouquinho de arrependimento de não ter me esforçado mais para fazer exercício, sabe?** Mas assim, é bizarro. (Relato da entrevistada Aline, em 18/01/23)

É interessante observar o espectro de compreensão do tipo de perspectiva de tratamento alternativo - de medicamentos não alopáticos a momentos de repouso - adotada por cada uma, e a formas diversas de compreender estes momentos de autocuidado, uma vez que *"uma atividade que apaixone e desvie a atenção do indivíduo doente é uma forma de eficácia simbólica que mostra o grau de controle sobre si de que o homem é capaz sem nem sempre saber disso"* (Le Breton, 1995, p. 145). Cuidar de si mostrou-se uma atitude necessária, citada de forma unânime pelas interlocutoras, principalmente em momentos de grande estresse ou tensão, possibilitando o relaxamento e uma maior conexão com o próprio corpo. Para todas elas, a importância de estar na própria casa é essencial para atingir esta tranquilidade.

E quando tu está em casa, tu tem acesso a todas as coisas que tu sabe que vão te dar alguma ajuda, algum conforto ou que vão te socorrer se tu tiver uma crise. Por exemplo, se eu precisar correr agora e pegar um remédio pra ansiedade, eu tenho. Se eu estou passando mal aqui de dor, de frio, é inverno, está frio. Estou morrendo de frio. Eu posso ir ali no meu banheiro, tomar um banho bem quentinho, botar meia, botar roupa. E se eu precisar fazer isso três vezes por dia, porque às vezes, dependendo do dia que está muito frio, eu preciso tomar uns três, quatro banhos pra me esquentar. Eu vou e faço. **Então esse conforto e esse refúgio, digamos assim, que é a casa, né?** (Relato da entrevistada Carine, em 11/01/23)

#### 4.7 A DOR E O OUTRO

---

<sup>19</sup> A entrevistada em questão, no momento da entrevista, faria sua cirurgia bariátrica em algumas semanas. Para isso, estava em processo de preparo físico requerido pelo procedimento, como dieta restritiva e ganho de condicionamento físico.

A jornada de busca pelo diagnóstico médico da Fibromialgia nada mais é do que a necessidade de dar sentido ao sofrimento, de atribuir razão ao invisível. Uma identificação por parte de um profissional poderia validar os sintomas presentes e fazer com que o paciente, assim como as pessoas que a cercam, possam, finalmente, compreender o que acontece ou, ao menos, atribuir uma justificativa para o tormento. A designação da doença através de um médico que, envolvendo embasamento médico-científico, correlaciona as queixas com a Síndrome Fibromiálgica, ainda parece valer mais para um ouvinte do que um relato emocionado de uma paciente em crise.

Às vezes é difícil a gente explicar, né? Para as pessoas o que que a gente sente. E elas não entendem, não entendem! Minha mãe é uma pessoa que não entende, por exemplo. Ela me vê muitas vezes de mau humor, sem querer sair, e aí ela fala: “Reage, reage!” [...] Ela precisou começar a me acompanhar na reumatologista para entender melhor isso. Entende? **Então ela ia comigo nas consultas, e aí via as avaliações e tudo, que a reumatologista fazia. E aí, parece que começou a dar mais crédito para o que eu falava, sabe?** (Relato da entrevistada Aline, em 18/01/23)

A relação com outros indivíduos que não experienciam a Fibromialgia também foi um tópico muito relevante: a frustração das pacientes em não serem propriamente compreendidas, uma vez que o sofrimento que a acomete não é mensurável e nem mesmo visível, foi compartilhada como uma angústia presente principalmente no período de aparecimento dos primeiros sintomas e aceitação do diagnóstico. Convivendo com a SFM por um período prolongado, entretanto, as entrevistadas relataram perceber que cônjuges e colegas de trabalho próximos e presentes no seu dia a dia passaram a adotar medidas de auxílio e que visam minimizar seu sofrimento através de pequenas ações, como alcançar documentos da impressora, assumir responsabilidades domésticas, propor e acompanhar as pacientes em momentos de descanso, evitar barulhos ou práticas que possam atrapalhar seu bem-estar com o intuito de acolher, por carinho e empatia, o seu sofrimento, ainda que não possam propriamente compreendê-lo.



Quando eu estou com muita dor a minha diretora, ela me faculta a ida ao trabalho. Ela entende todo esse processo meu, ela tem uma amiga que tem o mesmo diagnóstico que o meu, então ela sabe que é difícil, né? Nem sempre, no momento que eu vou estar mal, eu vou ter um atestado, por exemplo. Então... ela diz, “tu está te sentindo mal, fica em casa.” Aí eu fico trabalhando de casa. No meu horário, no meu tempo, para eu não ter que sair e fazer toda a correria na rua. E por exemplo, eu tenho bastante dificuldade..., o acometimento maior meu da artrite é a coluna e o quadril. Então se eu fico muito tempo sentada quando eu vou levantar eu sinto muita dor e fico muito rígida. Então é difícil até de colocar o pé no chão e tudo. **Eu sinto bastante dor e eu percebo que automaticamente alguns colegas foram observando isso e, por exemplo, se eu imprimo um documento, eu vejo que o pessoal que passa do lado da impressora pega um documento, vê que é meu e leva pra mim.** (Relato da entrevistada Aline, em 18/01/23)

Mesmo fazendo atividades dentro de casa, faço elas cansada. Cada vez mais cansada. A minha sorte é que eu tenho um marido que me ajuda. Assim, não é que me ajuda. Ele entende a responsabilidade que é dele. E ele vê o quanto eu passei, vê todo dia o quanto eu passo por estar muito cansada e dolorida. Então não posso nem ter um “Ah” pra falar porque ele é um anjo, assim, entendeu? Mas dá suporte. E ele também fica frustrado quando as pessoas não entendem o que eu passo, né? **Então eu me sinto privilegiada em ter um relacionamento assim, nesse ponto. De alguém que me entende e me ajuda, a passar por várias coisas, assim.** (Relato da entrevistada Maressa, em 13/01/23)

Quanto à declarar a condição para pessoas próximas, houve preferência em fazê-lo assim que diagnosticada. Dividir as dificuldades que envolvem a Fibromialgia mostrou-se importante para amigos e família em busca de suporte, mas também como esclarecimento e conquista de uma resposta para todas as manifestações que vinham acometendo as interlocutoras. Utilizar-se da enfermidade para introduzir alguma limitação ou necessidade de resguardo diante de alguma situação que possa agravar seus sintomas foi uma maneira de busca por compreensão e acolhimento, ou até mesmo identificação.

Com relação aos amigos, eu sempre tive bastante empatia dos meus amigos porque eu convivo com pessoas que são mais esclarecidas, né? Eu não acho que eu tenha amigos assim, que são pessoas completamente ignorantes, né? (...) **São pessoas que normalmente se solidarizam muito, várias pessoas confidenciam também seus problemas de saúde, psicológicos**, porque eu acabo abrindo bastante. (...) Eu já passei tanta coisa, então se alguém vem e diz assim: “Carina, eu sou super te entendo. Nossa, quem sabe tu descansa. Não, tu precisa relaxar” Aí eu penso assim, “nossa, essa pessoa é um anjo”. **Às vezes a gente só precisa daquela validação, né?** (Relato da entrevistada Carine, em 11/01/23)

Com relação ao julgamento de terceiros, este muitas vezes motiva o resguardo destes pacientes, e consolida-se como uma violência sutil. Evitar situações desagradáveis ou nas quais possa haver confronto diante da necessidade de atendimento prioritário, ou de algum auxílio, por exemplo, faz com que o paciente desenvolva cautela e, muitas vezes, perca a vontade de socialização. O problema,

então, faz-se cada vez mais presente no inventário social do indivíduo, que vê sua vulnerabilidade punida, e a representação de si próprio como um obstáculo na convivência com os demais. Sua condição social real torna-se um problema, e a possibilidade de escondê-la, uma solução. Sair de seu próprio conforto para deixar que sua vulnerabilidade seja acessada torna-se cada vez mais desconfortável.

eu fico nesse ciclo assim de ficar preocupada, me irritar, sentir dor, ficar mais irritada, sabe? Então, é bem... impacta bastante, impacta nas relações, né?! De eu não querer sair, sabe? A única atividade que eu faço, fora ficar em casa, é ir trabalhar, né? (...) Ele [o filho mais novo] fica sempre muito empolgado para sair, só que eu não consigo acompanhar isso. Então da minha família é isso, sabe? Talvez eu não consegui atender a expectativa deles ... não digo expectativa, mas não atender a necessidade deles de sair. Eu acho que é mais isso assim, sabe? Deles terem uma expectativa que eu não consigo, no momento... Não dou conta disso, sabe? (Relato da entrevistada Aline, em 18/01/23)

Assim, de tu estar cansada, daqui a pouco querer esticar a perna em um banco, assim, e, tipo, a pessoa achar que tu é preguiçosa. Já passei por isso. Até aqui na prefeitura e em outros locais, trabalhava nos abrigos, onde eu estou trabalhando agora. E que eu ouvia, assim, de ter um murmurinho de que, ai, de ser preguiçosa porque “logo vejo ela deitada com as pernas pra cima do sofá”. Mas, tipo, em momentos que a gente está ali porque precisa estar trabalhando mas está com dor. Então, tipo, eu poderia, quando vê, ficar sentada realmente em uma cadeira, mas com muita dor, e não tem necessidade de eu fazer isso, então eu esticava a minha perna. Mas, sim, justamente no local de trabalho, assim, esse preconceito de não entender que tu está com dor e que tu precisa fazer isso, né? Precisa, um pouquinho, fazer algo pra relaxar a tua dor, porque não vai passar. (Relato da entrevistada Letícia, em 16/01/23)

A forma como um paciente com Fibromialgia se representa nada mais é do que a junção das expectativas construídas pela simbologia coletiva, enraizadas em normas coletivas ritualmente organizadas e que dão significado à vida em sociedade (Le Breton, 1953, p. 52). Ao passo que o ator evidencia sua subjetividade conforme o contexto, adequa-se a um sistema de sentido e valor conforme a própria interpretação de si.

As normas implícitas, escapando do julgamento do indivíduo, determinam sua relação com o estímulo doloroso. (...) Ao mesmo tempo em que se manifesta, a experiência corporal modela as percepções sensoriais pela integração de novas informações. (...) A percepção dos inúmeros estímulos que o corpo consegue recolher a cada instante é a função do pertencimento social do ator e de seu modo particular de inserção no sistema cultural. (idem, p. 53-56)

Perceber o próprio corpo é, inevitavelmente, perceber a produção desta corporalidade social através da carne e o que ela aparenta representar. Relaciona-se através da identidade construída a partir do corpo, e também é por intermédio dele

que experimenta suas limitações, sejam elas físicas, sociais ou pertencentes a outros campos. Indissociável do corpo, o indivíduo doente compreende o obstáculo da doença ao mesmo tempo que compreende como isso passará a representá-lo perante aos outros. *"Entender o estímulo doloroso é entender como este se manifesta no universo representativo de aparências e socialização."* (Le Breton, 1953, p. 52)

Prioridades obrigatórias para Pessoas Com Deficiência Física, como atendimento prioritário ou vagas de carro exclusivas, embasadas pela lei nº 10.048, de 8 de novembro de 2000<sup>20</sup> não incluem a presença da Síndrome. Isto gera, além de confusões do próprio indivíduo acerca da existência de direitos que garantem tais ações, a continuidade da desinformação dos demais quanto à enfermidade, seus sintomas e necessidades, como assentos preferenciais, prioridades em fila - dada a fraqueza muscular ou o agravamento das dores caso não possa sentar, etc.

Na etapa da entrevista em que mencionei a existência do cartão prioridade do fibromiálgico, um apoio da prefeitura de Porto Alegre com o Sistema Único de Saúde, iniciativa relativamente recente e que apenas encontrei devido às minhas pesquisas relacionadas ao tema, Maressa contribuiu para a questão com a certeza de que a prioridade é um direito, e que pacientes com a Síndrome devem se impor em relação a isso:

Não tem que se sentir constrangida, porque é um direito que foi... Como é que fala? **Tiveram muitas pessoas que lutaram por aquilo. Então, se a gente exercer quando convém, não precisa ter vergonha. É pra lembrar que outras pessoas também precisam, sabe?** Ninguém paga as suas contas. É você que sabe do seu dia a dia, né? (...) Que a gente tem direito. Não é frescura. (...) Eu passei da minha vida que eu aprendi a falar, sabe? Então... O meu marido fala que eu podia ter feito outra profissão, né? Porque eu vou muito em defesa dos outros. Eu acho que é importante a comunicação. Falar o que precisa ser falado, porque muitas vezes eu não fui ouvida. E eu observei muita injustiça com outros, assim. Se eu precisar falar, eu falo. Sem culpa disso, sabe? Eu acho que fica uma postura forçada. Tem que ter essa postura muitas vezes, para vários aspectos na vida. (Relato da entrevistada Maressa, em 13/01/23)

<sup>20</sup> A lei completa está disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/Leis/L10048.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Leis/L10048.htm)

## **POSFÁCIO AUTOETNOGRÁFICO: ESCREVENDO UM TCC COM DOR**

Utilizo-me das palavras de Rita Charon (2011), para quem o ato de escrever é feito com o corpo, para propor essa reflexão final: sentar na cadeira, tocar no teclado, procurar com a mente as palavras que descrevem o que sinto e o que quero fazer sentir, mas também do ato de escrever, que é em si fragmentar o corpo em pequenas ações musculares para compor uma narrativa coesa, multiplicando minha presença e minha trajetória em cada trecho, como faço-o aqui da forma mais vulneravelmente corajosa que me é permitida. Compondo textos como se recompõe estilhaços da minha história, coube às palavras a incumbência de conduzir o leitor pela experiência delicada e sensitiva da dor. Da dor aguda e sofrida, mas também da dor que alimenta e segue alimentando minha busca por compreender o sofrimento do outro, mas também os meus, os aspectos invisíveis que tomam trajetórias e que comprometem vivências. Escrevo, portanto, este Trabalho de Conclusão de Curso sobre dor, com dor.

Escutar os ricos relatos das mulheres despindo-me de um distanciamento frio, interpelo as narrativas com frequentes concordâncias demonstrando identificação, necessidade esta que busquei desde o princípio. Reconhecer esta força que compromete minha escrita manifestando limitações nos dedos, inquietude na cadeira, o peso da fadiga e a ânsia por dar conta do que precisa ser feito que me envolvem, e que ao mesmo tempo me aproximam do acolhimento que sempre busquei, mas nunca tive.

Escrever um TCC com dor foi, sobretudo, uma busca de mim mesma em cada relato. Pela clareza de que todo fibromiálgico luta diariamente para conseguir realizar suas tarefas, bravamente afrontando olhares julgadores e cobrindo-se de coragem enquanto adiciona detalhes emocionados à uma narrativa que preza tão somente pela atenção, pelo cuidado e paciência no simples ato de ouvir. Pela dedicação de ter, ao menos, um profissional dedicado e com olhar atento que reserva seu tempo para desfrutar da abertura breve na complexa trama de sentidos, deixando de lado toda a rigidez e frieza clínica para adentrar uma narrativa sensível e frágil do universo linguístico em que o paciente guia a entrada para seu subjetivo.

Interpretar a dor como fenômeno social foi, para além de suportar as manifestações cruéis da doença, conter em palavras o relato emocionado que aqui permito-me deixar desaguar. Foi guardar minha dor para atentar à dor do outro. Foi

convidar o leitor à empatia, a atentar de forma delicada à próxima pessoa que exclamar a dor em sua presença. Convidar a repensar o primeiro impulso de ignorar, reconhecendo todo o universo simbólico que construiu-se por trás.

Escrever um TCC com dor, acima de tudo, foi aprender a apreender. Foi nunca mais olhar o outro da mesma forma. Foi entender meu papel como cientista social daqui para frente, sendo apenas veículo de detalhes que carregam em si universos, e meu papel como fibromiálgica, de seguir lutando pela disseminação do conhecimento de uma doença tão particularmente difícil de ser aceita. Repensando meu corpo, inspirando-me nas figuras fortes das interlocutoras que aceitaram os seus próprios, descobri a intensidade que me faltava para aceitar a mim mesma. E, ao fim, afirmo: escrever um TCC com dor me permitiu juntar as peças das histórias, completando, assim, a minha própria.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os relatos aqui apresentados requereram uma interpretação delicada e atenta. Despi-me do jaleco branco, o estereótipo clássico do cientista, de valores acadêmicos teórico-centrados e estáticos, do distanciamento científico frio e remoto, para adentrar mundos individualizados e subjetivos mas que tinham características em comum. A abordagem escolhida, como referida, buscou sobretudo o acolhimento, a escuta atenta, buscou identificação e abertura para o compartilhamento de histórias. Concebi a liberdade de emocionar-me, de divertir-me e de cativar-me, possibilitando adentrar cada uma das narrativas, percebendo detalhes na vivência da Fibromialgia por cada uma das mulheres. Pude descobrir o poder da narrativa na conexão entre e dessas histórias, a força da atenção empática e a riqueza dos detalhes que eram evidenciados no conjunto de linguagens e palavras escolhidas para contá-las.

Observando o mundo oculto por trás de cada relato, por vezes me vi concordando com a cabeça, ou então compartilhando trechos da minha história com as entrevistadas, entre um assunto e outro, uma vez que apresentei-me como também uma paciente. Algumas se interessaram pela minha história, buscaram saber se eu sentia o mesmo, há quanto tempo tinha o diagnóstico, em qual local do corpo senti as primeiras dores e, buscando aceitação, constantemente reafirmaram a segurança em compartilhar suas histórias tanto pela forma na qual conduzi, desde o início, as entrevistas. Incluir meus relatos, minhas identificações e, principalmente, o modo atento com o qual procurei ouvi-las, mostrou-se muito eficaz na construção deste ambiente de troca.

Assim como as entrevistadas, minha jornada de diagnóstico também foi interpelada por muitos profissionais, terapias alopáticas e alternativas, busca por exercícios físicos possíveis e que não desencadeassem crises, adequações às limitações que a doença exige, adaptações na rotina, na ergonomia, nos momentos de lazer e de trabalho, inúmeras tentativas de busca pelo bem-estar mesmo quando aparentava não haver nenhum possível ou alcançável, mudanças de humor, fadiga constante, implicações na minha vida social e relacional, entre outros impactos que a doença causa na vida de uma pessoa com Fibromialgia. Estar diariamente imersa nesta condição me fez enxergá-la de forma privilegiada e, sobretudo, muito empática com as outras pacientes. Poder enxergar a força de cada uma das mulheres com quem conversei, fez com que olhasse para mim mesma e para minha própria trajetória

através de outras lentes. O método antropológico, além de um recurso científico aplicado, com suas estruturas e bases teóricas, também me possibilitou adentrar não apenas dados, mas todo o universo simbólico de quem vive com Fibromialgia.

A Síndrome Fibromiálgica é uma condição invisível que acomete principalmente mulheres em sua faixa etária mais produtiva. Lidar com todas as frustrações e responsabilidades da vida adulta ao passo que o estresse transforma-se em sintomas de intolerância à claridade demasiada, mudanças repentinas de temperatura, sons muito altos, longos períodos em uma mesma posição, disposição física e qualidade de sono, sensações depressivas e de ansiedade e a dor que acomete toda e qualquer parte do corpo sem que possa alcançar um diagnóstico ou uma linha efetiva de tratamento de forma mais breve possível, também agrava a qualidade de vida, reduzindo a capacidade no trabalho, presença na vida social, interpela relações pessoais e afasta o paciente cada vez mais da vida que estava acostumado a ter. Seu corpo muda sem que ele possa notar, seu eu físico sofre sem justificativa, e os demais vêem sem que possam realmente entender.

As implicações sociais de ter Fibromialgia são, de modo geral, cruéis. Médicos desacreditam até que algum índice ou sintoma característico possa provar o contrário e são poucos os profissionais que efetivamente buscam acolher o paciente para além de seguir uma linha metodológica de diagnóstico. Medicamentos são introduzidas, o estilo de vida deve ser mudado o mais rápido possível, momentos de relaxamento e repouso devem ser introduzidos na rotina com mais frequência e, aos poucos, o sujeito é submetido, muito mais do que à aceitação, à convivência com esta nova condição. A jornada de descoberta da enfermidade requer adequar o corpo com os tratamentos e uma rotina estrita de exercícios e dieta, mas, principalmente, adentrar uma fase de compreensão de uma nova representatividade de si mesmo, sem que ao menos exista uma explicação pela qual os sintomas foram manifestados pela primeira vez.

Para além da sintomatologia, há um indivíduo acometido que busca por acolhimento, pela atenção e empatia que não encontra nos primeiros médicos que os assistem. A narrativa, peça tão importante do diagnóstico, não é apreendida e nem valorizada pelo corpo clínico como deveria, resultando em encaminhamentos muitas vezes errôneos e que não compreendem a condição a partir da necessidade de considerar um cuidado multidisciplinar. A decepção com os atendimentos iniciais foi quase que uma regra para todos os relatos analisados, incluindo meu próprio. Promover o diálogo igualitário entre médicos e pacientes é essencial para que o

diagnóstico seja construído conjuntamente, considerando que a unicidade de cada organismo, as possibilidades de manifestação da doença mas também a interação com a subjetividade de cada indivíduo - cultura, aspectos sociais da dor, contexto de socialização, predisposições biológicas, simbologia da linguagem também são relevantes na percepção de um estímulo doloroso.

Dessa forma, atentando à falha de considerar os vieses subjetivos, simbólicos, culturais e sócio-históricos que unem os conhecimentos clínicos da Medicina com a abordagem atenta ao indivíduo da Antropologia, emerge a necessidade pela multidisciplinaridade dos saberes construírem em conjunto práticas de acolhimento e compreensão dos pacientes para além das manifestações biológicas de corpo físico. Considerando a relevância no tema, visto a magnitude do acometimento populacional à Síndrome Fibromiálgica, desejo que este trabalho possa contribuir para a disseminação de informações acerca da doença e de seus cuidados. E que tais informações possam contribuir para olhares compreensíveis em relação a experiências de dor que, ainda que invisíveis ao olhar externo, produzem um sofrimento que talvez possa ser amenizado através da empatia de quem não convive com ela.



## REFERÊNCIAS

- ALMEIDA MATOS, M. *et al.* Prevalência de dor crônica e fatores associados na população de Salvador, Bahia. *Rev Saúde Pública*. [S. l.: s. n.], 2009a.
- ALVES, D.; TEJADA, J.; FARO, A. Sintomas Depressivos na Lombalgia Crônica: Uma Revisão Integrativa da Literatura. *Psicologia, Saúde & Doença*, [s. l.], v. 22, n. 02, p. 620–635, 2021b.
- AMIRALIAN, M. L. *et al.* Conceituando Deficiência. *Rev. Saúde Pública*. [S. l.: s. n.], 2000. Disponível em: [www.fsp.usp.br/rsp](http://www.fsp.usp.br/rsp). .
- ANAYA, H. J. M. *et al.* Efficacy of Cannabinoids in Fibromyalgia: A Literature Review. [S. l.]: Sociedad Colombiana de Anestesiología y Reanimación, 2021.
- BECKER, H. S. *Outsiders: Estudos de Sociologia do Desvio*. Nova Iorque, EUA: ZAHAR, 1963.
- BERLINCK, M. T. A dor. [S. l.: s. n.], 1999.
- BESSET, V. L. Um sujeito no mercado de pílulas. *Revista Latinoamericana de Psicopatologia Fundamental*, [s. l.], v. 17, n. 3, p. 616–625, 2014.
- CÂMARA MUNICIPAL DE PORTO ALEGRE. Determinação da Obrigatoriedade de Atendimento Preferencial a Pessoas com Fibromialgia no Município de Porto Alegre. Brasil: <https://leismunicipais.com.br/a/rs/p/porto-alegre/lei-ordinaria/2020/1272/12711/lei-ordinaria-n-12711-2020-determina-a-obrigatoriedade-de-atendimento-preferencial-a-pessoas-com-Fibromialgia-no-municipio-de-porto-alegre-e-da-outras-providencias>, 7 jul. 2020.
- CROFFORD, L. J. Chronic Pain: Where the Body Meets the Brain. *TRANSACTIONS OF THE AMERICAN CLINICAL AND CLIMATOLOGICAL ASSOCIATION*. [S. l.: s. n.], 2015. Disponível em: Acesso em: 28 abr. 2021.
- DAVID LE BRETON. *A Sociologia do Corpo*. 6ª edição. Petrópolis, RJ: Editora Vozes, 1953.
- DAVID LE BRETON. *Antropologia da Dor*. São Paulo: Editora Unifesp, 1995.
- DE LIMA, M. A. G.; TRAD, L. A. B. The medical perspective towards chronic pain: Biomedical model and clinical practice. *Cadernos de Saude Publica*, [s. l.], v. 23, n. 11, p. 2672–2680, 2007. Disponível em: Acesso em: 27 abr. 2021.
- DE SOUSA BRAZ, A. *et al.* Uso da terapia não farmacológica, medicina alternativa e complementar na Fibromialgia. *Rev Bras Reumatol*. [S. l.: s. n.], 2011. Disponível em: [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed). .
- DÉBORA DINIZ. *O Que é Deficiência*. São Paulo: Editora Brasiliense, 2007 a.
- DIAS, A. R. Dor crônica: Um Problema de Saúde Coletiva. [S. l.: s. n.], 2007. Disponível em: [www.psicologia.com.pt](http://www.psicologia.com.pt). Acesso em: 27 abr. 2021.
- DOS SANTOS, M. R.; MORO, C. M. C.; VOSGERAU, D. S. R. Protocolo para avaliação física em portadores de Síndrome de Fibromialgia. *Revista Brasileira de Reumatologia*, [s. l.], v. 54, n. 2, p. 117–123, 2014.

- ESPECIAL, A.; BURY, M. Dor Crônica como Ruptura Bibliográfica. [S. l.: s. n.], 1982.
- FEITOSA, F. B. A depressão pela perspectiva biopsicossocial e a função protetora das habilidades sociais. *Psicologia: Ciência e Profissão*, [s. l.], v. 34, n. 2, p. 488–499, 2014.
- FOCAULT, M. História da Loucura. 10ªed. [S. l.]: Perspectiva, 1972.
- FONSECA, C.; FIETZ, H. Feixes de Relações no Cuidado de Pessoas com “Problemas de Cabeça”: Família, Comunidade e Gênero em um Bairro Popular de Porto Alegre. [S. l.: s. n.], 2018.
- GAGA: FIVE FOOT TWO. Direção: Chris Moukarbel. [S. l.]: Netflix, 2017.
- GAMA, F. A autoetnografia como método criativo: experimentações com a esclerose múltipla. *Anuário Antropológico*, [s. l.], n. v.45 n.2, p. 188–208, 2020
- GOFFMAN, E. Estigma: Notas sobre a Manipulação da Identidade Deteriorada. 4ªed. Nova Jersey, EUA: LTC, 1963.
- GOFFMAN, E. A Representação do Eu na Vida Cotidiana. Petrópolis, RJ: Editora Vozes, 1959.
- GUDZ, I.; PAIS-RIBEIRO, J. L.; FERREIRA-VALENTE, A. Associação entre religiosidade, resiliência e bem-estar subjetivo em pessoas com dor crônica. *Psicologia, Saúde & Doença*, [s. l.], v. 22, n. 01, p. 169–181, 2021.
- GUERCI, A.; CONSIGLIERE, S. Por uma Antropologia da Dor. [S. l.: s. n.], 1999.
- HEYMANN, R. E. *et al.* Novas diretrizes para o diagnóstico da Fibromialgia. *Revista Brasileira de Reumatologia*, [s. l.], v. 57, p. 467–476, 2017.
- IBGE. Pesquisa Nacional de Saúde 2019. [S. l.: s. n.], 2019. Disponível em: <https://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/livros/liv101764.pdf>. .
- JUNIOR, M. H. *et al.* Fibromialgia: aspectos clínicos e ocupacionais. [S. l.: s. n.], 2012.
- KRELING, M. C. G. D.; DA CRUZ, D. A. L. M.; PIMENTA, C. A. de M. Prevalência de dor crônica em adultos. *Revista brasileira de enfermagem*, [s. l.], v. 59, n. 4, p. 509–513, 2006.
- LEONIDAS HEGENBERG. Doença: Três Enfoques Recentes. *Em: DOENÇA: UM ESTUDO FILOSÓFICO*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 1998. p. 57–75.
- LODUCA, A. *et al.* Retrato da Dor: Um Caminho para Entender o Sofrimento do Indivíduo. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, [s. l.], v. 37, p. 1–7, 2021.
- LORENA, S. B. de *et al.* Avaliação de dor e qualidade de vida de pacientes com Fibromialgia. *Revista Dor*, [s. l.], v. 17, n. 1, 2016.
- LORENTE, G. D.; STEFANI, L. F. B. De; MARTINS, M. R. I. Cinesiofobia, adesão ao tratamento, dor e qualidade de vida em indivíduos com Síndrome Fibromiálgica. *Revista Dor*, [s. l.], v. 15, n. 2, 2014.

MACEDO, D. *et al.* Dor Crônica: Adaptabilidade e Coesão Familiar. [S. l.: s. n.], 2011. Disponível em: <https://repositorio.ucp.pt/handle/10400.14/8791>. Acesso em: 27 abr. 2021.

MALTA, D. C. *et al.* Fatores associados à dor crônica na coluna em adultos no Brasil. *Revista de Saúde Pública*, [s. l.], v. 51, p. 1S-12S, 2017a.

MARIA DE LOURDES DENARDIN BUDÓ *et al.* A cultura permeando os sentimentos e as reações frente à dor. [S. l.: s. n.], 2006. Disponível em: [www.ee.usp.br/reeusp/](http://www.ee.usp.br/reeusp/).

MELO, G.; MADRUGA, M.; TORRO, N. Análise das Comorbidades Associadas à Fibromialgia: Uma Revisão Bibliométrica. *Psicologia, Saúde & Doença*, [s. l.], v. 21, n. 02, p. 395–403, 2020.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. Dor relacionada ao trabalho. [S. l.: s. n.], 2012. *E-book*. Disponível em: <http://portalms.saude.gov.br/vigilancia-em-saude/publicacoes>.

MIRANDA, N. A. C. G. *et al.* Práxis interdisciplinar de cuidado em grupo de pessoas que vivem com Fibromialgia. *Revista brasileira de enfermagem*, [s. l.], v. 69, n. 6, p. 1115–1123, 2016.

MOGIL, J. S. Sex differences in pain and pain inhibition: Multiple explanations of a controversial phenomenon. [S. l.]: Nature Publishing Group, 2012. Disponível em: [www.nature.com/reviews/neuro](http://www.nature.com/reviews/neuro). Acesso em: 27 abr. 2021.

MORETTI, F. A.; BARSOTTINI, C. G. N. Apoio, acolhimento e orientações à distância para pacientes com dor crônica. Relato de caso. *Revista Dor*, [s. l.], v. 18, n. 1, 2017.

MOUTA RODRIGUES, A. M. F. O doente com dor crônica: estudo da repercussão na ansiedade, na depressão, e nas atividades da vida diária. 2007. - Universidade Fernando Pessoa, [s. l.], 2007.

OLIVEIRA, J. T. DE. Aspectos comportamentais das Síndromes de dor crônica. *Arquivos de Neuro-Psiquiatria*, [s. l.], v. 58, n. 2A, p. 360–365, 2000.

OLIVEIRA, J. P. R. *et al.* O cotidiano de mulheres com Fibromialgia e o desafio interdisciplinar de empoderamento para o autocuidado. *Revista gaucha de enfermagem*, [s. l.], v. 40, p. e20180411, 2019.

OLIVEIRA, L. H. D. S. *et al.* Práticas corporais de saúde para pacientes com Fibromialgia: Acolhimento e humanização. *Physis*, [s. l.], v. 27, n. 4, p. 1309–1332, 2017.

PERES, R. S. Vivências do Adoecer por Fibromialgia: Uma Incursão pelo Imaginário Coletivo de Mulheres. *Paideia*, [s. l.], v. 31, 2021.

PETER BERGER; THOMAS LUCKMANN. A construção social da realidade. 36ª edição [S. l.]: Editora Vozes, 1966.

PROVENZA, J. *et al.* Fibromialgia. [S. l.: s. n.], 2004.

RAFAEL DA SILVA MATTOS; MADEL THEREZINHA LUZ. Quando a perda de sentidos no mundo do trabalho implica dor e sofrimento: um estudo de caso sobre Fibromialgia. [S. l.: s. n.], 2012. Disponível em:

<https://www.scielo.br/j/physis/a/VypGSQxsvNxpwdpJfTmLtCc/abstract/?lang=pt>. Acesso em: 12 jul. 2022.

REZENDE, M. C. *et al.* EpiFibro: Um Banco de Dados Nacional sobre a Síndrome da Fibromialgia (análise inicial de 500 mulheres). [S. l.: s. n.], 2013. Disponível em: [www.reumatologia.com.br](http://www.reumatologia.com.br).

RITA CHARON. O Corpo que se Conta: Por Que a Medicina e as Histórias Precisam Uma da Outra. São Paulo: Letra e Voz, 2011.

RONI CESAR RECH SILVEIRA. Experiências e Vivências de Portadores de Fibromialgia com Dor Crônica e suas Estratégias de Enfrentamento. [S. l.: s. n.], 2004.

SARETTA, M. E.; ALEGRE, P. Feitos e Efeitos do Placebo: Corpo, Dor e Realidade a partir da Antropologia Social. [S. l.: s. n.], 2019.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE REUMATOLOGIA. Fibromialgia: Cartilha para Pacientes. [S. l.: s. n.], 2011. Disponível em: <https://www.reumatologia.org.br/cartilhas/>. Acesso em: 27 dez. 2022.

SONEGHET, L. F. A Subjetividade Corporificada nos Marcos da Sociologia Existencial. *Civitas*, [s. l.], v. 21, n. 1, p. 23–34, 2021.

SOUZA, J. B. de; PERISSINOTTI, D. M. N. A prevalência da Fibromialgia no Brasil – estudo de base populacional com dados secundários da pesquisa de prevalência de dor crônica brasileira. *Brazilian Journal Of Pain*, [s. l.], v. 1, n. 4, 2018.

SRINIVASA N. RAJA *et al.* Definição Revisada de Dor pela Associação Internacional para o Estudo da Dor: Conceitos, Desafios e Compromissos. [s. l.], 2020.

TATIANA BERNARDI; VERA IACONELLI. Dor crônica e outras histerias modernas. [S. l.]: Folha de São Paulo, 2021.

THAIS KRUKOSKI MARQUES E SILVA SLOMPO; LEDA MARIZA FISCHER BERNARDINO. Estudo comparativo entre o quadro clínico contemporâneo “Fibromialgia” e o quadro clínico “histeria” descrito por Freud no século XIX. [S. l.: s. n.], 2006.

THAÍSA ANGÉLICA DÉO DA SILVA; CASSIANO RICARDO RUMIM. A Fibromialgia e a Manifestação de Sofrimento Psíquico. *Revista Mal-Estar e Subjetividade*, [s. l.], v. 7, n. 3–4, p. 767–792, 2012.

VASCONCELOS, F. H.; ARAÚJO, G. C. de. Prevalência de Dor Crônica no Brasil: Estudo Descritivo. *Brazilian Journal Of Pain*, [s. l.], v. 1, n. 2, 2018.

WOLFE, F. *et al.* The American College of Rheumatology 1990 Criteria for Classification Of Fibromyalgia: Report of the Multicenter Criteria Committee. *Arthritis and Rheumatism*, [s. l.], 1990.

WOLFE, F. *et al.* The American College of Rheumatology preliminary diagnostic criteria for fibromyalgia and measurement of symptom severity. *Arthritis Care and Research*, [s. l.], v. 62, n. 5, p. 600–610, 2010.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. Health Indicators: Conceptual and operational considerations. [S. l.]: Organización Panamericana de la Salud, 2018.

ZORZANELLI, R. T. A Síndrome da Fadiga Crônica: Apresentação e Controvérsias. Psicologia em Estudo. [S. l.: s. n.], 2010.

**ANEXO A | Cartaz informativo, divulgado em formatos impresso e digital, que realizou o recrutamento das entrevistadas para o presente trabalho.**

## **BUSCO MULHERES COM FIBROMIALGIA PARA ENTREVISTA**

Oi! Me chamo Ana Clara, sou aluna da UFRGS, e estou realizando meu TCC em Antropologia.

Estou buscando por mulheres com:

- Aproximadamente 30 anos
- Diagnóstico de fibromialgia
- Residência em Porto Alegre/RS

Você se encaixa nesse perfil? Que tal bater um papo?

Estou disponível no:

WhatsApp: 51 9 9137-7041

Instagram: @anaheinen\_

E-mail: ana.heinenp@gmail.com

## **ANEXO B | Roteiro de perguntas para entrevista com interlocutoras**

### **[Apresentação]**

Olá, xxx. Em primeiro lugar gostaria de te agradecer por disponibilizar seu tempo para conversarmos. Esta entrevista com certeza auxiliará no desenvolvimento da minha pesquisa.

Conforme te expliquei, sou aluna da UFRGS e estou realizando uma pesquisa com mulheres com Fibromialgia, para o trabalho de fim do curso de Ciências Sociais. Minha ideia é conversarmos sobre tua experiência com a Fibromialgia.

E para facilitar o registro das informações para análise posterior, gostaria de te perguntar se podemos gravar esta conversa.

Fica bem à vontade para me contar o que considerar importante e para me sinalizar quando não quiser falar sobre algum assunto, ou mesmo para suspendermos a gravação em algum momento. Aproveito para informar que tu poderás escolher se aceita ser identificada no texto final.

### **[Parte 1 - Conhecer melhor a entrevistada]**

1. Para começarmos, gostaria de te pedir para te apresentar.
  - 1.1 Qual a sua idade?
  - 1.2 Qual a sua cor/raça?
  - 1.3 Qual a sua classe social?
  - 1.4 Qual seu sexo/gênero?
  - 1.5 Qual é seu estado civil?
  - 1.6. Qual é tua ocupação?
  - 1.7 Trabalha ou estuda? Se sim, com o quê?
    - *O trabalho é presencial ou de casa?*
  - 1.8 Em que região de Porto Alegre você mora?
    - *Que transporte utiliza para se locomover e como é tua experiência com ele?*
  - 1.9 Com quem você mora?
  - 1.10 [Caso ainda não abordado] Você tem filhos?

### **[Parte 2 - Processo de diagnóstico]**

2. Agora, queria fazer algumas perguntas sobre a tua saúde. Pode ser?
  - 2.1 Além da Fibromialgia, você tem o diagnóstico de outras doenças? Se sim, quais?
  - 2.2 Sobre essa(s) outra(s) doença(s):
    - *Quando você recebeu este diagnóstico?*
    - *Você faz acompanhamento médico para ela?*
    - *Faz ou já fez algum tipo de tratamento?*

2.3 E agora falando da Fibromialgia em si:

- *Como você descobriu a doença?*
- *Como foi o processo de diagnóstico?*
- *Você faz ou já fez algum tipo de acompanhamento médico?*
- *SUS ou particular?*
- *E tratamento, faz ou já fez? Medicamentoso ou de outra natureza?*
- *Poderias me contar da sua experiência com esses tratamentos?*
- *E no dia a dia, quais são os impactos da Fibromialgia na sua rotina?*

2.4 E como foi, pra ti, receber esse(s) diagnóstico(s)?

### **[Parte 3 - Relação com a Síndrome Fibromiálgica]**

3. E sobre a sua relação com a Fibromialgia, me conta mais.

3.1 Quais são os sintomas com os quais você convive *hoje*?

3.2 Como você diria que estes sintomas afetam o seu dia a dia?

3.3 Qual ou quais os médicos te acompanham hoje?

- *Com que frequência você visita eles?*

3.4 Qual você diria que é sua maior limitação (emocional, de mobilidade, de relacionamento)?

- *Em que momento ela ocorre?*

3.5 Você busca se informar sobre a doença? Como?

3.6 Como você definiria a Fibromialgia? O que ela significa pra você?

3.7 Se você tivesse que descrever sua dor, como seria?

### **[Parte 4 - Sobre relacionamentos em geral]**

4. Agora, sobre teus relacionamentos, em geral.

4.1 Você contou para alguém do seu diagnóstico?

- *E como você se sentiu ao fazê-lo?*
- *Como foi a reação das pessoas a ele?*

4.4 Quando você sentiu necessidade de compartilhar seu diagnóstico?

4.5 Desde quando você passou a entender-se como uma pessoa com Fibromialgia?

4.6 Já passou por alguma situação em que sentiu não compreendida pelo restante das pessoas?

4.5 Você conhece outras pessoas com Fibromialgia?

### **[Final: considerações e agradecimento]**

5. Por fim, há alguma outra coisa que deseja compartilhar?

Agradeço tua disponibilidade e por esta conversa. Com certeza foi muito produtiva e importante para a composição do meu trabalho. Disponibilizo meu contato para alguma outra questão que possa surgir. Abraço!