

## “A dor e a delícia de ser o que é”: a fibromialgia e a dor na história das doenças

Danielle de Souza Fialho<sup>1</sup>  
Eliza da Silva Vianna<sup>2</sup>

**Resumo:** O campo da história das doenças demonstrou que as enfermidades são ao mesmo tempo individuais e sociais. A dor, neste mesmo sentido, é individual e também aprendida socialmente. Cada cultura possui uma compreensão sobre as sensações dolorosas físicas que diferem no espaço e no tempo. Este artigo busca analisar o papel da dor e suas representações na fibromialgia, doença definida clinicamente nos últimos anos do século XX, a partir das definições médicas e das narrativas de pacientes presentes em diários virtuais (blogs). Percorremos algumas das definições e representações da dor ao longo do século XX. A dor era considerada um sintoma “salutar” no séc. XVIII, mas à medida que a cirurgia médica se desenvolve, sobretudo, com o desenvolvimento de substâncias analgésicas e da anestesia, questionou-se o papel da dor. Alguns médicos demonstraram como a dor pode reduzir a vida dos indivíduos a um “sinistro presente”. No contexto da década de 1980, com a fundação de instituições voltadas para elaborar pesquisa e ações para o enfrentamento da dor, a fibromialgia foi nominada pela medicina. A fibromialgia é uma doença que ainda está em processo de “enquadramento”, no sentido do conceito de C. Rosenberg, pois ainda suscita controvérsias no campo da saúde. A fibromialgia é uma doença que tem como principal sintoma uma dor intensa em pontos espalhados no corpo, porém os pacientes não têm inflamação (substrato anatômico). Tal doença está classificada no campo médico da reumatologia, no entanto, parece estar próxima ao campo da psiquiatria e/ou psicologia. Observamos que tanto pacientes (nos blogs) quanto o discurso médico sinalizam a depressão como um sintoma importante associado à fibromialgia. A doença relaciona-se com a produção de novas identidades.

**Palavra-chave:** História das doenças - Dor - Fibromialgia - Representação social - Identidade

**Resumé:** Le champ de l'histoire de la maladie a montré que les maladies sont à la fois individuel et social. La douleur dans le même sens, est individuelle et aussi appris socialement. Chaque culture a une bonne compréhension des sensations physiques douloureuses qui diffèrent dans l'espace et le temps. Cet article vise à analyser le rôle de la douleur dans la fibromyalgie, une maladie cliniquement définie dans les dernières années du XXe siècle, à partir des définitions médicales et des récits de patients présents dans les journaux virtuels (blogs). Nous sommes passés par certaines des définitions et représentations de la douleur au cours du XXe siècle. La douleur a été considérée comme un symptôme "en bonne santé" au cours du siècle. XVIII, mais comme la chirurgie médicale se développe, en particulier avec le développement de substances analgésiques et anesthésiques, interrogé sur le rôle de la douleur. Certains médecins ont démontré comment la douleur peut réduire la durée de vie des individus à un «présent sinistre." Dans le contexte des années 1980, avec la

<sup>1</sup> Mestranda pelo Programa de Pós-Graduação em História das Ciências e da Saúde (COC/Fiocruz). Email: [daniellesouzafialho@yahoo.com.br](mailto:daniellesouzafialho@yahoo.com.br);

<sup>2</sup> Mestranda pelo Programa de Pós-Graduação em História das Ciências e da Saúde (COC/Fiocruz). Email: [eliza.vianna@gmail.com](mailto:eliza.vianna@gmail.com).

création d'institutions consacrées à la recherche et développer des actions pour faire face à la douleur, la fibromyalgie a été nommée par la médecine. La fibromyalgie est une maladie qui est encore dans le processus de «cadre» au sens de la notion C. Rosenberg, elle suscite encore la controverse dans le domaine de la santé. La fibromyalgie est une maladie dont le principal symptôme douleur des points dans tout le corps, mais les patients n'ont pas d'inflammation (substrat anatomique). Cette maladie est classée dans le domaine médical de rhumatologie, cependant, semble être plus près du terrain d'psychiatrique et / ou psychologique. Les deux patients (blogs) comme une dépression du signal de parole médicale comme un symptôme majeur associée à la fibromyalgie. La maladie se rapporte à la production de nouvelles identités.

**Mots-clés:** Histoire des maladies - Douleur - Fibromyalgie - La représentation sociale – Identité

**“La douleur et le plaisir d'être ce qu'elle est”:  
Douleur de la fibromyalgie et l'histoire de la maladie**

## **Introdução**

Há algumas décadas as Ciências Humanas rogaram para si o direito de analisar historicamente as doenças, tomando por objeto temáticas que antes pertenciam exclusivamente ao universo médico. A construção do campo de estudo trouxe não só outros observadores, como também novos vieses de observação. Nesse sentido, as análises passaram a incorporar não só os aspectos oriundos do ponto de vista biológico, mas também as configurações sociais, culturais, históricas etc. que permeiam o processo de construção dos significados que uma sociedade dá às moléstias.

Portanto, ao abordarmos as doenças sob a ótica da história, evocamos necessariamente uma série de proposições elaboradas pelo campo de estudo da História das Doenças desde o seu surgimento, na segunda metade do século XX. Entre elas, figura a proposição de tomar a doença não como um dado biológico, mas entender que ela “não tem existência em si, é uma entidade abstrata à qual o homem dá um nome” (LE GOFF, 1997, p.13). A partir disso, identificamos que os significados de uma moléstia não são rígidos, pois “diferentes grupos, a cada época, dão significação e sentido específicos à entidade fisiopatológica” (SILVEIRA, NASCIMENTO, 2004, p. 14).

Entendidos coletivamente, tais sentidos podem ser conceituados pela noção de representação social, que Herzlich transporta para a análise de doenças. Segundo a autora, “uma representação social é um modo de pensamento sempre ligado à ação, à conduta

individual e coletiva, uma vez que ela cria ao mesmo tempo as categorias cognitivas e as relações de sentido que são exigidas” (HERZLICH, 2005, p. 59). No que diz respeito às doenças especificamente, ela ressalta que, não importa quão intenso seja o papel da medicina nas sociedades contemporâneas, a representação sempre ultrapassa o saber médico, é partilhada e coexiste com comportamentos muito diferentes, ultrapassando o indivíduo e chegando a ele, em parte, de fora (HERZLICH, 2005). A representação seria, portanto, fluida, estando em constante processo de interferência e reformulação, sendo influenciada pelos grandes grupos e instituições, mas também pelas ações individuais.

Não queremos com isto dizer que a repercussão de um pensamento individual possa ser comparável à do que é divulgado pela grande mídia, por exemplo. Há jogos de poder e escala nessa relação. Contudo, tais redes de poder estão sujeitas a ações individuais e coletivas, nas quais se relacionam as esferas pública e privada. Para Herzlich (2004, p. 386), “não podemos falar de corpos, doença e saúde sem relacioná-los ao domínio público”. Desta forma, ela compreende que ao considerarmos a experiência individual da doença, o aspecto público está necessariamente colocado, posto que

os discursos dos pacientes acerca da saúde e da doença narram experiências pessoais e privadas que são, no entanto, ‘socializadas’. Eles esclarecem alguns aspectos das relações entre o indivíduo e seu grupo em contextos biográficos específicos marcados pela doença (HERZLICH, 2004, p. 386).

A experiência do paciente, portanto, torna-se audível na historiografia das doenças a partir da década de 1990 do século XX, quando, ainda segundo Herzlich, o espírito crítico que permeou as diferentes esferas de atividades trouxe às pautas de debate reivindicações como o respeito ao corpo e a recusa da ‘medicalização’ (2004, p. 385). Os pacientes ganham voz e os historiadores escutam-na.

A fala dos doentes é, por sua vez, constantemente permeada por outro elemento que deve ser historicizado: a dor. A dor e as formas de sofrimento variam de diversas maneiras no tempo e no espaço. Segundo Le Breton (2006), a anatomia e a fisiologia não são suficientes para explicar as variações socioculturais da dor. Nela, reside um caráter íntimo individual, “mas é ao mesmo tempo impregnada do social, do cultural, do relacional e é fruto de uma educação, que não escapa o meio social.” (2006, p.11). Na maior parte das doenças, a dor se faz presente e é o fundamento para as práticas curativas dos médicos. Da mesma forma que a doença, a dor é individual e social ao mesmo tempo.

O autor também assinala que a dor associada a causas contingentes e inevitáveis

lembram os indivíduos de sua própria vulnerabilidade e fragilidade. Ela pioraria a existência de quem a sofre tornando, muitas vezes, o resumo da vida – apagando tudo que há em volta, trazendo um processo de reordenação em que “a relação de si com o mundo é rompida” (LE BRETON, 2006, p.23). A experiência da dor, ainda segundo o autor, seria responsável por inserir o indivíduo numa sensação de indignidade física aos olhos dos outros e, ao mesmo tempo, despertaria o desejo de sonhar com outro corpo que daria possibilidades de nadar, correr, mergulhar, dançar etc.

O rompimento apontado por Le Breton pode ser entendido em diálogo com a concepção de ruptura biográfica (BURY, 1982 *apud* HERZLICH, 2004). A noção de que a doença provocaria uma transformação radical da percepção da identidade teria levado, segundo Herzlich, à ênfase no caráter temporal da doença, nas mudanças da autoestima e relação com os estigmas nas doenças crônicas. A autora sinaliza a ausência de estudos que privilegiem a experiência da dor e doença agudas, as epidemias infecciosas e parasitárias, bem como os diferentes eventos corporais, como a dor.

O presente artigo tem por objetivo analisar a o papel da dor na fibromialgia, doença definida clinicamente nos últimos anos do século XX, a partir das definições médicas que permitem o diagnóstico e das narrativas de pacientes presentes em diários virtuais (blogs). Para tanto, torna-se necessário percorrer algumas das definições e representações da dor ao longo do século XX.

### **A dor na primeira metade do século XX: a embriogênese**

A transição do século XIX para o XX foi um período de crenças nas ideias evolucionistas e ideias positivistas de progresso. Pode-se observar também que o período entre guerras foi marcado por avanços nas ciências, pelas políticas sociais de eugenia praticadas em países europeus e nos EUA e o conhecimento sobre dor esteve no bojo deste cenário. Rey explica que os esforços médico-científicos para encontrar no cérebro os traços do passado da humanidade estão diretamente ligados ao aparecimento da teoria darwiniana, no século XIX (2012, p.316). No domínio da química farmacêutica um grande número de substâncias de síntese (antipirina, aspirina, precursores do paracetamol) foi descoberto, mas surgido a partir das pesquisas no século anterior.

Em relação à compreensão da dor, Rey explica que as pesquisas são dominadas pela problemática da comunicação, de sua rapidez e eficácia. Dois fatos marcantes caracterizam as pesquisas sobre dor na primeira metade do século XX e um pouco mais além dele. O primeiro

consiste na introdução do estudo da temporalidade no estudo do mecanismo das sensações, que são, por exemplo, relacionados à embriogênese do sistema nervoso (2012, p. 317-318). O segundo deve-se à introdução da teoria darwiniana da evolução nas pesquisas sobre o mecanismo da dor, não ao nível do comportamento individual, reinterpretando a dor à luz das relações de luta da atividade celular em seu interior – “ele introduz na transmissão da sensação as noções de competição e de adaptação, e vê no sistema nervoso como um todo, um sistema integrado visando à melhor defesa possível contra as agressões de todo tipo” (2012, p. 318).

Rey observa que o estudo embriológico nos anos 1930, ainda ancorado em pressupostos darwinianos, teve consequências indiretas na opinião que os médicos tinham da realidade da dor no recém-nascido e na criança, em seus primeiros anos de vida:

Se a percepção da dor estava estritamente ligada a consciência, a ausência de maturação das vias de associação intercorticais tornava impossível, no recém nascido esta percepção da dor. À medida que a semiologia nervosa do recém-nascido ficava mais precisa (...) ficava mais evidente que o sistema nervoso (...) era rudimentar e que, no nascimento, “os centros não estão todos em relação funcional entre si” (2012, p.352).

As concepções acima permitiram práticas cirúrgicas sem anestesia em bebês. Então, os gritos, choros e expressões da fisionomia dos recém-nascidos eram pouco levados em conta, pois eram consideradas manifestações dos reflexos e não implicava em nada a consciência. A ausência de gritos era percebida como determinante a esta ideia, por outro lado, eram oferecidas mamadeiras para ativar os reflexos de sucção (2012, p. 355). Segundo Delorme (1999), a mudança e o questionamento na postura médica surgem mais tarde no final da década de 1980. Um estudo realizado na França, em 1988, mostrou que os serviços hospitalares e pediátricos eram responsáveis por 50% das dores sentidas pelas crianças (DELORME, 1999, p.40).

### **Transformações na concepção de dor: um “sinistro presente”**

*A dor é sempre um sinistro presente que diminui o homem, que o torna mais doente do que seria sem ela, e o único dever do médico é o de sempre se esforçar para suprimi-la.*

Leriche, 1937.

No início do século XX, a ideia mecanicista da dor foi contestada. O cirurgião francês

René Leriche observou que “quando vem a dor, muitas vezes, é muito tarde”. Leriche refletiu sobre diversas enfermidades que são silenciosas e, quando se manifestam através da dor, pouco pode ser feito pelo médico, pois a doença pode estar muito avançada, como no caso de alguns tipos de câncer.

O olhar de Leriche, segundo Rey, foi bastante influenciado pelo contexto da primeira guerra. A expressão “cirurgia da dor” ficou conhecida pela obra do cirurgião e envolve dois tipos de intervenções cirúrgicas: uma sobre as vias da sensibilidade do sistema nervoso cerebrospectral, outra sobre o sistema simpático – é nesse domínio que Leriche trouxe uma contribuição principal (2012, p. 370).

Rey explica que a cirurgia da dor tomou a forma de uma série de intervenções visando interromper as vias da sensibilidade cerebrospectral em níveis diferentes, tentou-se proceder seccionamentos em estágios mais elevados e a psicocirurgia usou, durante algum tempo, a lobotomia e intervenções seletivas no lobo frontal, destinadas a mudar a relação do sujeito com a dor (2012, p.371). A autora explica que na época da “morfinomania”, a cirurgia da dor era uma solução mais radical, atacando diretamente a fonte da dor.

Sobre o conceito de “dor-doença”, Leriche explica no livro *La chirurgie de la douleur*:

(...) alguns estados, ainda desconhecidos em seu determinismo, mesmo que frequentes em que a dor é toda, ou quase toda a doença, onde ela é tão alucinante que o resto da sintomatologia fica em segundo plano, dor às vezes contínua, quase sempre expressa com crises violentas, ininterruptas, aparecendo sem motivos em forma de lampejos, rápidos e terrificantes. É dessa dor, doença e não sintoma, que quero falar. Nem sempre tem suporte anatômico determinado. Raramente é veiculada por lesão orgânica. A doença e sua expressão se consomem no sistema nervoso, aparentemente localizada, ela atinge praticamente o indivíduo todo. Sua origem, suas causas aparentes são muitas vezes extrínsecas. Mas, na verdade, tudo nela é interior (LERICHE, 1937 *apud* REY, 2012, p. 381).

Leriche criticou as práticas de médicos de “terapêutica lenta”, defendendo a utilização de recursos eficazes para acabar com a dor dos pacientes. De acordo com Rey, ele criticava ferozmente a ideia de uma dor benéfica (2012, p.387). No ponto de vista dele, a dor não tinha menor valor, nem para o diagnóstico e sequer para o prognóstico. Na opinião de Rey, “Leriche era bem mais que um grande ‘cirurgião da dor’, ele era um humanista, militante contra todas as formas do dolorismo ambiente do entre guerras” (2012, p.387). Nas palavras da autora:

A cirurgia da dor implica numa ética ante a dor e uma veemente defesa pela vida na plenitude de suas forças, mas também uma dura acusação contra as

práticas que fora obrigado a conhecer ao seu redor, contra a hipocrisia daqueles que falam em suportar a dor sem conhecer, contra aqueles que não são impacientes no combate e no enfrentamento do desafio da dor, a coisa mais inominável de todas (2012, p.388).

Outro médico importante que afirmou declarar “guerra à dor” foi o anestesista americano e professor de medicina J. Bonica. Em 1961, o Dr. J. Bonica cria o primeiro centro multidisciplinar contra dor de Seattle, EUA. Segundo Delorme, ele reuniu médicos de diferentes especialidades, incluindo um psiquiatra, para compreender e tratar os casos mais difíceis e as dores mais violentas (1999, p.78). Para Bonica, a dor não pertence a qualquer especialidade médica e a dor crônica deve ser compreendida a partir de suas tensões emocionais, físicas e econômicas que afligem os pacientes.

Em 1973, é fundada por Bônica a *International Association for the Study of Pain* (IASP). A organização almejou oferecer nova forma de enfrentamento da dor, reunindo médicos, pesquisadores, psicólogos, interessados neste objetivo. De acordo com Delorme, o funcionamento dos centros anti-dor é baseado numa perspectiva pluridisciplinar no qual diferentes especialistas podem intervir. A especificidade de tais centros reside numa avaliação metódica de todos os aspectos da dor e um apoio global aos pacientes – trabalham em colaboração para atender aos que sofrem de dor crônica.

Para a IASP a dor é definida como uma “experiência sensitiva e emocional desagradável associada ou relacionada à lesão real ou potencial dos tecidos, em que cada indivíduo aprende a utilizar esse termo através das suas experiências anteriores”. A definição agrega aspectos culturais, mostrando que a dor pode ser aprendida através da socialização. Esta organização revela-se importante na busca por formas de tratamento e de compreensão da dor. Tal instituição influenciou a organização de associações multidisciplinares na América e Europa.

Aqui no Brasil, a Sociedade Brasileira para o Estudo da Dor (SBED), fundada em 1982, desempenha o papel da IASP. Em ambas as instituições divulgam pesquisas através de seus sites, com publicações a respeito das doenças e síndromes que causam vários tipos de dor. No site da SBED, observamos a seguinte definição: “Por se tratar de uma experiência totalmente individual, subjetiva, a dor pode apresentar diferentes características”. E podemos encontrar as seguintes classificações:

TIPO	Descrição

DOR AGUDA	Aquela que se manifesta transitoriamente durante um período relativamente curto, de minutos a algumas semanas, associada a lesões em tecidos ou órgãos, ocasionadas por inflamação, infecção, traumatismo ou outras causas. Normalmente desaparece quando a causa é corretamente diagnosticada e quando o tratamento recomendado pelo especialista é seguido corretamente pelo paciente.
DOR CRÔNICA	Tem duração prolongada, que pode se estender de vários meses a vários anos e que está quase sempre associada a um processo de doença crônica. A dor crônica pode também ser consequência de uma lesão já previamente tratada. Exemplos: Dor ocasionada pela artrite reumatóide (inflamação das articulações), dor do paciente com câncer, dor relacionada a esforços repetitivos durante o trabalho, dor nas costas e outras.
DOR RECORRENTE	Apresenta períodos de curta duração que, no entanto, se repetem com frequência, podendo ocorrer durante toda a vida do indivíduo, mesmo sem estar associada a um processo específico. Um exemplo clássico deste tipo de dor é a enxaqueca.

Em *La Douleur: um mal à combattre* (1999), Delorme identifica no “quebra-cabeça da dor” as dores idiopáticas. Para ele, são doenças numerosas e identificadas, porém não elucidadas do ponto de vista médico-científico. Tais doenças possuem um nome, são perfeitamente descritas, bem como suas características, pertencem ao que ele chama de síndrome dolorosa idiopática, ou medicamente inexplicadas (1999, p.52). As patologias que revelam essas dores sem explicação são, por exemplo: lombalgia comum, nevralgia facial, “colopathies fonctionelles” e **fibromialgia** (1999, p.52-53). Delorme assinala que a pesquisa realizada para compreender a doença nos órgãos, na região, no organismo que sofre, revela uma aparência de normal nos exames e tecnologias disponíveis.

### **Fibromialgia e a dor como “defeito”**

A fibromialgia é uma doença cujo sintoma mais importante é a dor intensa e difusa pelo corpo. Porém, seus pacientes não apresentam inflamações nas articulações e musculatura



– não possuem substrato anatômico. Pacientes com frequência relatam a descrença na dor por parte dos profissionais de saúde, amigos e familiares. A percepção do sofrimento do outro é julgado como “frescura”. Pode-se dizer, que o diagnóstico da fibromialgia é complexo, em função de não existirem exames que comprovem fisicamente a doença. Da mesma maneira, o que a causa é ainda ignorado.

Segundo a Sociedade Brasileira de Reumatologia (SBR) a doença atinge mais mulheres do que homens e cerca de 2 a 3% da população mundial. A princípio o diagnóstico é feito através da contagem de pontos dolorosos (“*tender points*”). Para pessoas com fibromialgia o contato físico, como por exemplo, abraço pode provocar dor. Neste artigo, buscamos analisar o “enquadramento” (Rosenberg, 1977) da dor pelos profissionais da saúde que escrevem na Revista Brasileira de Reumatologia (RBR), bem como no site da instituição.

O que não mais se discute é se a dor do paciente é real ou não. Hoje, com técnicas de pesquisa que permitem ver o cérebro em funcionamento em tempo real, descobriu-se que pacientes com FM realmente estão sentindo a dor que referem. Mas é uma dor diferente, onde não há lesão na periferia do corpo, e mesmo assim a pessoa sente dor. Toda dor é um alarme de incêndio no corpo – ela indica onde devemos ir para apagar o incêndio. Na fibromialgia é diferente – não há fogo nenhum, esse alarme dispara sem necessidade e precisa ser novamente “regulado”. (trecho do site da Sociedade Brasileira de Reumatologia SBR)

Se no passado a dor da fibromialgia suscitou dúvidas nos profissionais da saúde, familiares e amigos das pessoas diagnosticadas com a doença, desde 2002, novas pesquisas no campo da saúde parecem ter mudado essa questão (Paiva, 2003). Tal como o trecho acima assinala: “a dor do paciente é real”, pois técnicas de pesquisa mostraram que é uma dor “verdadeira”. Portanto, a dor é um aspecto central da fibromialgia, porém ainda não se sabe a origem da dor. Mas por que essa dor é considerada “diferente”?

Segundo o trecho do site da SBR, podemos montar o seguinte quadro:

<b>Dor em geral</b>
<b>DOR = “ALARME DE INCÊNDIO” = LESÃO = dor normal</b>
<b>INDICA “ONDE DEVE SER APAGADO (o fogo)”</b>

  

<b>Dor na fibromialgia</b>
<b>“DOR DIFERENTE” = “NÃO HÁ FOGO” = NÃO HÁ LESÃO</b>
<b>“ALARME QUE DISPARA SEM NECESSIDADE” = “precisa novamente ser regulado” = DESREGULADO = DEFEITO = anormal</b>

Podemos apreender que, na fibromialgia, a dor dos pacientes é um “alarme que dispara sem necessidade” e é o que precisa ser “regulado”, pois está com **defeito**. A dor dos pacientes pode ser considerada desta forma anormal. A fibromialgia sugere que a dor ocupa uma esfera não-física, de outra ordem e talvez por isso seja motivo de controvérsias.

Sobre a dor, podemos ler em um artigo da SBR:

Segundo conceitos atuais, a dor deve constituir parte integral do cuidado ao paciente, não podendo ser deixada em segundo plano em prol do manejo da doença reumatológica subjacente. Quando mal tratada, a dor crônica afeta negativamente o status físico e mental dos pacientes, com comprometimento da qualidade de vida. [...]

Na avaliação da dor, não existem exames laboratoriais ou testes objetivos, dependendo-se, em grande, parte do **relato do paciente** (subjetivo). (FITZCHALES *apud* PAIVA et al., 2006, p. 292, grifo nosso)

Le Breton (2003) analisa que na “produção farmacológica de si” o corpo deve ser adequado para “regular” as tarefas do cotidiano. Podemos dizer que, sentir dor não faz parte do conceito de “qualidade de vida” contemporâneo, portanto, a fibromialgia torna-se um paradoxo numa sociedade medicalizada e o corpo fibromialgico seu lócus simbólico.

O aspecto subjetivo da dor, no seu “status mental”, pode configurar um paradoxo e, desta maneira, a doença torna-se um problema não apenas para os doentes, mas para o conhecimento médico-científico. É relevante o fato de aspectos “mentais”, “psicológicos” e “emocionais” serem recorrentes nos artigos que referem-se à fibromialgia. Podemos pensar que a medicalização dos estados emocionais e mentais participa de forma complementar da regulação de si e busca uma melhor adequação possível à realidade social, conforme a reflexão de Le Breton (2003, p. 60).

Em outro artigo, que analisa a prevalência da depressão em pacientes com fibromialgia, podemos observar:

A SF [síndrome da fibromialgia] pode variar desde sintomas leves até casos em que as dores, fadiga e depressão sejam tão intensas que impeçam o desempenho da atividade profissional e social. A incapacidade funcional dos doentes de SF reflete-se adversamente no desempenho ocupacional, dificultando a realização de uma série de tarefas motoras e cognitivas. Os sintomas da SF causam grande impacto no cotidiano e promovem a ruptura da rotina, cuja consequência tende a se manter ao longo do tempo, em razão da cronicidade da doença. Os impactos sociais desestabilizam as relações familiares, restringem o contato social e interferem nos hábitos e rotinas dos doentes, obrigando-os a esforços contínuos de adaptação à nova realidade. Pacientes com SF apresentam pior qualidade de vida que pacientes com outras doenças crônicas, como artrite reumatóide, câncer, doença pulmonar

obstrutiva crônica e lúpus eritematoso sistêmico. (BERBER, KUPEK, BERBER, 2005, p. 48).

E também:

Por ser uma doença de origem não determinada e cura incerta, a SF provoca sentimentos de vulnerabilidade e desamparo. A prevalência de anormalidades psicológicas, particularmente a depressão, é elevada entre esses pacientes, variando de 49% a 80%. A depressão pode iniciar ou perpetuar os sintomas da SF, provocar limitações funcionais importantes e, conseqüentemente, influenciar a qualidade de vida dos pacientes. (Idem, Ibidem).

A partir do trecho acima, organizamos o seguinte quadro:

<b>Pacientes com fibromialgias</b>	
<b>Sintomas “leves”</b>	<b>Sintomas “intensos”</b>
<ul style="list-style-type: none"><li>• não impedem o desempenho da atividade profissional e social;</li><li>• não incapacita o desempenho ocupacional;</li><li>• não dificulta a realização de tarefas motoras e cognitivas;</li><li>• não causam impacto no cotidiano e promovem a ruptura da rotina;</li><li>• não produz impactos sociais, nem desestabilizam as relações familiares, sociais;</li><li>• não interfere nos hábitos e rotinas dos doentes;</li><li>• não obriga a esforços contínuos de adaptação à nova realidade.</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• impedem o desempenho da atividade profissional e social.</li><li>• provoca incapacidade funcional dos doentes reflete-se adversamente no desempenho ocupacional;</li><li>• dificulta a realização de tarefas motoras e cognitivas;</li><li>• causam impacto no cotidiano e promovem a ruptura da rotina, que tende a se manter ao longo do tempo;</li><li>• os impactos sociais desestabilizam as relações familiares, restringem o contato social e interferem nos hábitos e rotinas dos doentes;</li><li>• obriga a esforços contínuos de adaptação à nova realidade;</li><li>• pior qualidade de vida em relação a outras doenças crônicas.</li></ul>

Os sintomas físicos, como a dor crônica, quebram a rotina e inserem o indivíduo no

eterno presente, aonde só existe o sofrimento físico (LE BRETON, 2006). A dor crônica é terrível entrave a existência segundo Le Breton (Idem, p. 29).

Por outro lado, a partir do quadro acima, podemos perceber que o “enquadramento da doença” elaborado pelos médicos reumatologistas envolve a esfera social do paciente e não se restringe aos sintomas físicos. O site e os artigos ressaltam a piora da dor e da “qualidade de vida” quando o doente apresenta “anormalidades psicológicas”, como o exemplo no trecho que assinala a depressão. As estatísticas revelam um número alto, cerca de 50%.

Por outro lado, é significativa a expressão utilizada no artigo para se referir à depressão, pois sugere uma normalidade psicológica. Podemos pensar que a fibromialgia parece habitar a fronteira da doença física e da doença mental, no sentido que, para ser uma doença do corpo, precisa estar no corpo de uma maneira observável, física, objetiva, enquanto para ser uma “doença mental” as manifestações são psicológicas, não-observáveis, não-física e subjetivas.

Georges Canguilhem (1966, p. 164) assinala que “o conceito de normal não é um conceito de existência suscetível, em si mesmo, de ser medido objetivamente”. O autor chama atenção para a arbitrariedade do que é considerado “normal” ou “patológico”, que pode ser entendido como o que está dentro de um padrão ou não. Na classificação do que é normal/anormal e patológico, a medicina e a psiquiatria desempenham um papel de destaque. Canguilhem explica que “um ser vivo é normal num determinado meio na medida em que ele é a solução morfológica e funcional encontrada pela vida para responder às exigências do meio” (1966, p. 113).

Os indivíduos que são diagnosticados com fibromialgia, podem ser aqueles que de alguma forma não correspondem as exigências do meio, possuem uma “incapacidade funcional” e são obrigados à uma “adaptação da nova realidade”. A dor da fibromialgia, portanto, é entendida como defeito, pois não sinaliza algo que não está bem no organismo. Se o sofrimento físico do século XVIII era entendido pelos médicos como um sintoma “salutar”, atualmente pode ser entendido como uma **deficiência** do organismo. Podemos pensar que a fibromialgia impõe aos médicos reumatologistas um desafio de explicação e compreensão do próprio conceito de doença que tem sintomas no corpo (dor), mas não tem inflamação (substrato anatômico), que em muitos casos vem associada à depressão, porém não no campo das doenças psiquiátricas.

Não podemos dizer que o ‘enquadramento’ da doença, nos moldes propostos por Rosenberg, esteja finalizado. Enquanto o saber médico elabora as definições e tratamentos

para a fibromialgia, a dor é permanente nos relatos dos pacientes, que também colaboram para a construção da representação social da doença. As acepções apresentadas pela Sociedade Brasileira de Reumatologia nos permitem inferir a respeito das construções do saber médico sobre a fibromialgia. Entretanto, como dissemos anteriormente, os relatos dos pacientes são importantes para tornarmos mais complexa e completa a análise das doenças. O caráter breve do presente artigo não nos permite um mergulho aprofundado nos relatos dos pacientes. Ainda que brevemente, nos dispomos a ouvi-los.

### **“A dor e a delícia de ser o que é”: a fibromialgia e a construção da identidade**

A popularização da internet na última década do século XX e primeira do século XXI trouxe à moda um tipo diferente de ‘escrita de si’, conceito proposto por Gomes (2004). Para esta autora, este gênero de escritos abarcaria diários, correspondências e autobiografias, estando relacionado à emergência histórica do indivíduo nas sociedades ocidentais contemporâneas. A própria ideia de indivíduo moderno para a autora implicaria uma nova relação com o todo social, em que seria postulada uma identidade singular (GOMES, 2004, pp.7-24).

Tais narrativas, desse modo, trariam em seu bojo a, segundo Gomes, recente concepção de que a vida pode ser uma obra de arte. Sob essa perspectiva, a autora também destaca que a elaboração da escrita de si configura um “dar-se a ver, é mostrar-se ao destinatário” (GOMES, 2004, p. 21). Podemos inferir que a internet, com suas redes sociais e blogs, potencializa esse exercício. Uma pesquisa rápida no motor de pesquisa *Google* nos permite encontrar relatos especializados dos mais variados assuntos, inclusive os relacionados a experiências com doenças.

Com a fibromialgia não é diferente. Não são poucos os blogs em que pacientes narram o seu cotidiano com a doença e, como não é de surpreender, a dor é bastante emblemática nesses relatos. Selecionamos para a nossa breve análise alguns relatos presentes no blog intitulado “A dor e a delícia de ser o que é: vivendo com fibromialgia”<sup>3</sup>.

Entre os depoimentos, podemos observar a identificação, por parte das pacientes<sup>4</sup>, a noção de transformação da identidade provocada pelo diagnóstico. Entre os títulos é significativa a referência ao ‘eu’ e ‘ser o que é’, expressões que nos remetem a esse processo de elaboração de si. Como dissemos anteriormente, o diagnóstico de uma doença evocaria um

<sup>3</sup> Disponível no seguinte endereço eletrônico: <http://vivendocomfibromialgia.blogspot.com.br/>. Acesso em 05 de junho de 2013.

<sup>4</sup> Todos os blogs consultados foram escritos por mulheres.

processo de rupturas e continuidades, de reelaboração da definição do eu.

Para Stuart Hall, o processo de construção da identidade teria se modificado no final do século XX. Segundo o autor, teríamos experimentado uma fragmentação das paisagens culturais “de classe, gênero, sexualidade, etnia, raça e nacionalidade, que, no passado, nos tinham fornecido sólidas localizações como indivíduos sociais” (HALL, 2006, p. 9). Esse processo, que ele chama de **descentramento** seria caracterizado pela contraditoriedade, pelos deslocamentos e pelo rompimento da unificação do sujeito, fazendo com que

Uma vez que a identidade muda de acordo com a forma como o sujeito é interpelado ou representado, a identificação não é automática, mas pode ser ganhada ou perdida. Ela tornou-se politizada. Esse processo é, às vezes, descrito como constituindo uma mudança de uma política de identidade (de classe) para uma política de diferença (HALL, 2006, p. 21).

Nesse processo, Hall também identifica o papel da linguagem, que, para ele carrega “ecos de outros significados que elas [as palavras] colocam em movimento, apesar de nossos melhores esforços para cerrar o significado” (HALL, 2006, p. 41). Sob essa ótica, cremos que as pacientes incorporam a doença como um elemento de sua identidade fragmentada e a elaboram através da linguagem e da narrativa de si presente nos textos confessionais dos blogs.

Além dos nomes, as descrições dos objetivos dos blogs trazem essa relação com a identidade. A postagem inicial do blog que intitula o nosso artigo, escrito pela paciente Denise Arcoverde, sintetiza essa relação com a doença: “Pra mim, não me considerar ‘uma pessoa com fibromialgia’, como se isso definisse a minha personalidade, ajudou muito”<sup>5</sup>.

A convivência com a dor, traço tão recorrente nos discursos da Sociedade Brasileira de Reumatologia, aparece de forma bastante intensa, como podemos observar no fragmento a seguir, extraído de uma outra postagem:

Às vezes é tão intensa que a dor interior, provinda do músculo, faz com que eu tenha a sensação de não sentir nem as mãos nem os pés. Com a cabeça, o negócio é diferente, eu sinto a dor lá, mas a dor me deixa completamente atrapalhada e confusa por ser de muita intensidade. Então o que faço? No caso das mãos: mordo o lado da palma da mão com muita força para ver se a dor exterior neutraliza a interior, ou pelo menos, a quebra. Ou então faça com que eu sinta a mão de volta. Coisa de louco, né? Eu sei. Já mordi a mão quase até sangrar. Acontece que quando começo a sentir a dor exterior, parece que a interior diminui. É uma troca, eu sei. E no fim fica tudo bem –

<sup>5</sup> A dor e a delícia de ser o que é. Vivendo com Fibromialgia. Texto publicado em 05 de junho de 2006. Disponível em: [http://vivendocomfibromialgia.blogspot.com.br/2006\\_06\\_01\\_archive.html](http://vivendocomfibromialgia.blogspot.com.br/2006_06_01_archive.html) Acesso em 05 de junho de 2013.

só com uma marca rocha na mão. Com o pé não dá pra fazer nada não, o jeito é aguentar. Com o osso occipital, aperto com os dedos o mais forte que posso, se pudesse furava. É o mesmo processo com a mão. Sou meio doida mesmo. Às vezes brinco dizendo para minha irmã que se me cortassem fora as mãos, os pés, e o pescoço eu ficaria bem (ARCOVERDE, 2006).

Diante da ausência e/ou ineficácia dos tratamentos médicos, os pacientes criam estratégias para lidar com o aspecto mais marcante da fibromialgia. A reformulação de si e a construção da relação com a doença também aparecem em outros momentos das narrativas de Arcoverde. Como pontuamos no começo deste artigo, a representação social da doença é construída a partir do diálogo entre os discursos produzidos pelo meio médico, pela mídia e também pelos pacientes. A interferência no imaginário coletivo sobre a doença aparece em alguns momentos da fala da paciente, como fica evidenciado quando o momento do diagnóstico é abordado: “A primeira coisa que eu fiz foi devorar tudo que podia sobre o assunto. Passei dias lendo todos os sites, blogs, listas de discussão, comunidades no Orkut. Literalmente, tudo que conseguir encontrar”<sup>6</sup>.

Ao se deparar com o dado novo, Arcoverde procura definições prontas para o que sente. Todavia, não as incorpora pura e simplesmente, usando-as para tecer a sua própria relação com a doença. Como dissemos, a associação com a depressão é assinalada pelos médicos como uma característica da fibromialgia e se torna um dos pontos em que a paciente em questão discorda das indicações médicas, fazendo suas próprias escolhas dentro do tratamento. Quando apresenta dicas sobre o que fazer diante da doença, Denise Arcoverde menciona os antidepressivos: “Ele passa um anti-depressivo, que ajuda nas dores, mas engorda. É uma decisão difícil, mas por enquanto, prefiro ficar sem nenhum medicamento”<sup>7</sup>. Vale observar que seria importante uma problematização do advento da internet nos tratamentos médicos, considerando as vantagens e desvantagens de adoecer na Era da Informação<sup>8</sup>. A nova relação entre médico e paciente, bem como a adesão ou não aos tratamentos tem sido objetos de estudos recentes, em que se considera uma nova categoria, a do paciente informado.

Além do compartilhamento de informações e dos desabafos, o blog constitui também um espaço para troca de terapias alternativas, sucessões e fracassos dos tratamentos adotados etc. Desta forma, cremos que ao tomarem para si a narrativa de sua própria doença, os pacientes buscam assumir o protagonismo de sua moléstia e o papel de sujeitos de suas próprias vidas, das quais a fibromialgia passa a fazer parte.

---

<sup>6</sup> Idem.

<sup>7</sup> Idem.

<sup>8</sup> Ver GARBIN, GUILAM, PEREIRA NETO, 2012.

Nesse sentido, as dicas para uma rotina são bastante elucidativos. Vimos o quão importantes passam a ser os analgésicos para a representação social da dor ao longo do século XX. Claro que trazemos aqui uma seleção entre muitas possíveis de narrativas sobre a fibromialgia, mas vale observarmos que a paciente em questão rejeita o uso de analgésicos, por considera-los ineficazes.

No texto publicado em 18 de junho de 2006, Denise Arcoverde lista uma série de recomendações para a convivência com a doença, a partir do que funcionou na sua experiência.

Tomei iboprufen, Aleeve, aspirina, Dorflex e Sedilax (brasileiros), nada adianta pras dores, aí parei com todos analgésicos, porque me parece totalmente desnecessário. Quando estava com muita dor de cabeça, usei umas compressas de gel, que até aliviam um pouco, gente bota antes de dormir e elas ficam geladinhas, mas não achei nenhuma aqui pra dar o nome. Ando sempre, na bolsa, com um "Head On", uma espécie de pomada pra colocar na testa que esfria e acredito que dá um pequeno alívio<sup>9</sup>.

A síntese do complexo processo de reelaboração de identidade da paciente fica explícita no parágrafo que compõe seu perfil do portal em que o blog está hospedado. Seu discurso apresenta a compreensão da doença como um dado para além de biológico, além de trazer a tônica de uma desorganização e reorganização da vida.

Meu nome é Denise Arcoverde e recebi o diagnóstico de fibromialgia em maio de 2006. Aqui, vou trazer minhas reflexões e descobertas sobre essa desordem que é dolorosa, mas também fascinante e surpreendente. Pretendo manter sempre uma postura positiva, acreditando que a melhor forma de lidar com ela é dia a dia, sempre com a certeza de que posso acordar me sentindo melhor, amanhã. Não depende apenas do meu corpo, mas da minha força de vontade, mente e alma aberta para um novo estilo de vida.

Não cremos que as impressões e relatos da paciente escolhida representem a totalidade da compreensão que os pacientes de fibromialgia tecem sobre a própria moléstia. O relato de Denise é apenas um entre muitos possíveis, apenas uma concepção, uma experiência que dialoga com o que é produzido pelas instituições médicas. Nos interessou aqui observar o quanto as escritas de si podem fazer parte da escrita da história das doenças, estas entendidas como processos sociais complexos e relacionados a muitos aspectos da vida humana.

Sabemos que aqui apontamos apenas caminhos a serem esmiuçados e mais profundamente percorridos. Cremos que ainda há muito o que ser pensado e estudado sobre essa doença misteriosa que é a fibromialgia.

---

<sup>9</sup> Minhas dicas para viver com fibro. Publicado em: 18 de junho de 2013. Disponível em:

[http://vivendocomfibromialgia.blogspot.com.br/2006\\_06\\_01\\_archive.html](http://vivendocomfibromialgia.blogspot.com.br/2006_06_01_archive.html) Acesso em 05 de junho de 2013.



## Referências:

- BERBER, Joana de Souza Santos; KUPEK, Emil e BERBER, Saulo Caíres. “Prevalência de depressão e sua relação com a qualidade de vida em pacientes com síndrome da fibromialgia”. **Rev. Bras. Reumatol.** [online]. 2005, vol.45, n.2, pp. 47-54. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S048250042005000200002&lng=pt&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S048250042005000200002&lng=pt&nrm=iso). Acesso em 31 jan. 2013.
- BOURDIEU, Pierre. **O poder simbólico**. Rio de Janeiro: Bertrand Brasil, 2000.
- CANGUILHEM, Georges. **O normal e o patológico**. Rio de Janeiro: Editora Forense Universitária, 1966.
- DROGUETT, Juan G. “Corpo e Representação”. In: LYRA, B. & GARCIA, W. **Corpo e Cultura**. São Paulo: Ed. Xamã, 2001.
- GARBIN, H. ; GUILAM, M. C. R. ; PEREIRA NETO, A. F. . Internet na promoção da saúde: um instrumento para o desenvolvimento de habilidades pessoais e sociais.. **Physis** (UERJ. Impresso), v. 22, p. 347-363, 2012.
- GOMES, Angela de Castro. Escrita de si, escrita da História. A título de prólogo. In: \_\_\_\_\_. (org): **Escrita de si, escrita da História**. Rio de Janeiro: Ed. FGV, 2004. 380 p. Introdução, p. 7-24.
- HALL, Stuart. **A identidade cultural na pós-modernidade**. 11ª ed. Rio de Janeiro: DP&A, 2006.
- HAUM, M., POLLAK D. e FERRAZ, D. “A validação dos critérios do Colégio Americano de Reumatologia para classificação de fibromialgia em uma população brasileira”. **Rev. Bras. Reumatol.** São Paulo: vol. 39, n.3, mai-jun, pág.221-230, 1999.
- HERZLICH, Claudine. Saúde e doença no início do século XXI: entre a experiência privada e a esfera pública. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, Vol.14, nº 2, 2004.
- \_\_\_\_\_. “A problemática da representação social e sua utilidade no campo da doença”. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, vol.15, 2004.
- KUHN, Thomas. **A Estrutura das Revoluções Científicas**. São Paulo, Perspectiva, 2011.
- LE BRETON, David. **Adeus ao corpo**. Rio de Janeiro, Papyrus, 2003.
- LE GOFF, Jacques (org.). **As Doenças têm História**. Lisboa: Terramar, 1997.
- MARTINEZ, José Eduardo. “Fibromialgia: o desafio do diagnóstico correto”. **Rev. Bras. Reumatol.** [online]. 2006, vol.46, n.1, pp. 2-2. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S048250042006000100007&lng=pt&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S048250042006000100007&lng=pt&nrm=iso). Acesso em 31 jan. 2013
- MATTOS, Rafael da Silva. “**Fibromialgia e dor: um estudo de caso sobre o mal-estar no trabalho e adoecimento**”. Tese – (doutorado) – IMS, UERJ, Rio de Janeiro, 2011.
- MAUSS, Marcel. Sociologia e antropologia. Vol.I, São Paulo, EPU, 1984.
- PAIVA, E.S. “Fibromialgia”. **Rev. Bras.Reumatol.** São Paulo: vol. 43, n.3, mar-abr, pág.112-118, 2003.
- \_\_\_\_\_. et al. “Manejo da dor”. **Rev. Bras. Reumatol.** [online]. 2006, vol.46, n.4, pp. 292-296. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rbr/v46n4/31827.pdf> . Acesso em 31 jan. 2013.
- PROVENZA, JR et al . “Fibromialgia”. **Rev. Bras. Reumatol.**, São Paulo, v. 44, n. 6, dez. 2004.
- ROSEMBERG, Charles e GOLDEN, E. **Framing Disease. Studies in Cultural History**. New Jersey, Rutgers University Press, 1977.
- SILVA, Gerson e LAGE, Lais. “Ioga e fibromialgia”. **Rev. Bras. Reumatol.** [online]. 2006, vol.46, n.1, pp. 37-39.
- SILVEIRA, Anny e NASCIMENTO, Dilene. “A doença revelando a história. Uma

historiografia das doenças”. In: SILVEIRA, Anny e NASCIMENTO, Dilene e CARVALHO, Diana (orgs.). **Uma história brasileira das doenças**. Brasília: Paralelo 15, 2004.

**SOCIEDADE BRASILEIRA DE REUMATOLOGIA**. Comissão de Dor, Fibromialgia e Outras Síndromes Dolorosas de Partes Moles. “Fibromialgia - Definição, Sintomas e Porque Acontece”. 2011. Disponível em:

[http://www.reumatologia.com.br/index.asp?Perfil=&Menu=DoencasOrientacoes&Pagina=reu\\_reumatolo/in\\_doencas\\_e\\_orientacoes\\_resultados.asp](http://www.reumatologia.com.br/index.asp?Perfil=&Menu=DoencasOrientacoes&Pagina=reu_reumatolo/in_doencas_e_orientacoes_resultados.asp) Acesso em: 19/01/2013

SOURNIA, Jean-Charles. “O homem e a doença”. In: LE GOFF, Jaques. **As doenças tem história**. Lisboa: Terramar, 1997.

VALIM, Valéria. “Benefícios dos exercícios físicos na fibromialgia”. **Rev. Bras. Reumatol.** [online]. 2006, vol.46, n.1, pp. 49-55. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S048250042006000100010&lng=pt&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S048250042006000100010&lng=pt&nrm=iso). Acesso em: 19/01/2013.

Recebido em: 07 de junho 2013

Aprovado em: 21 de agosto de 2013