XXVII SIMPÓSIO NACIONAL DE HISTÓRIA

Conhecimento histórico e diálogo social

Natal - RN • 22 a 26 de julho 2013 ———



O alarme que precisa ser "regulado": fibromialgia, representações e conhecimento médico.

DANIELLE SOUZA FIALHO DA SILVA*

1) Apresentação e objetivo:

A fibromialgia é definida no site da *Sociedade Brasileira de Reumatologia* (SBR) como uma "síndrome clínica que se manifesta no corpo todo, principalmente na musculatura". É determinada como síndrome, pois pode apresentar diversos sintomas concomitantes como dor de cabeça, inchaços, insônia, perda de memória e atenção e alterações intestinais. Entretanto, o sintoma mais significativo da doença é a dor intensa e crônica relatada pelos pacientes. As pessoas que sofrem desta síndrome possuem grande sensibilidade ao toque e à compressão da musculatura em diversos pontos do corpo.

As dores não são acompanhadas por "substrato anatômico", nem de inflamações nas articulações ou lesões que possam ser comprovadas por exames (PROVENZA, JR et al., 2004). O diagnóstico é, portanto, clínico. Dados estatísticos afirmam que de 2% a 3% da população mundial, sobretudo nos países industrializados, é atingida e que cerca de 90% dos pacientes são mulheres (PROVENZA, JR et al., 2004 e MATTOS, 2011). Porém, a fibromialgia pode acometer crianças, jovens, adultos e idosos de ambos os sexos.

De acordo com artigos e site de profissionais de saúde desta especialidade¹, o fato da fibromialgia não apresentar uma correspondência com lesões físicas trouxe inúmeras controvérsias quanto ao diagnóstico, à etiologia e à classificação. Algumas representações sobre a fibromialgia podem ser observadas no site da SBR, tais como: doença de "somatização", "depressão mascarada", "manifestação psicológica através da dor" e inclusive dúvidas se os sintomas constituíam ainda uma doença. A descrença diante dos sintomas, sobretudo da dor, é igualmente relatada em inúmeros blogs, artigos de revistas não-médicas

*

Fiocruz/COC, mestranda.

¹ Incluímos na pesquisa tanto os artigos da Revista Brasileira de Reumatologia quanto as informações do site da Sociedade Brasileira de Reumatologia (www.reumatologia.com.br)

XXVII SIMPÓSIO NACIONAL DE HISTÓRIA

Conhecimento histórico e diálogo social
——— Natal - RN • 22 a 26 de julho 2013 ———



como Saúde, Superinteressante e revistas dirigidas ao público feminino.

O objetivo deste trabalho é analisar as representações sociais (HERZLICH, 2004) sobre a fibromialgia no periódico da Sociedade Brasileira de Reumatologia (SBR) – a Revista Brasileira de Reumatologia (RBR), publicação bimestral, bem como analisar o site a SBR. Tratam-se de duas fontes institucionais: uma fundada em 1957 e outra disponível na web desde o final da década de 90, ambas oferecem um espaço de interlocução entre médicos e outros especialistas em saúde. A revista promove a divulgação de pesquisas, diagnósticos e tratamentos de doenças que acometem ossos, articulações e cartilagens. Em seu conteúdo encontramos temas reumatológicos e correlatos como, por exemplo, da área de psiquiatria e psicologia, inclusive artigos que analisam a fibromialgia sob esta perspectiva. A RBR possui artigos de pesquisadores nacionais e estrangeiros, sobretudo a partir da década de 1990. Desde 2009, as publicações passaram a ser bilíngues e editoradas pela Elsevier. Atualmente, a revista é indexada no Scielo, Lilacs, Scorpus, Index Copernicus e PubMed/Medline.²

2

Desde 1997, estão disponíveis e catalogados eletronicamente. Em nossa pesquisa foram selecionados uma mostra com dez artigos de um universo de 54 (até a data de janeiro 2013) digitalizados no Scielo e no Site da ABR. Os artigos estão disponíveis a partir do ano de 2005 e como critério de pesquisa iniciamos pelos mais antigos.

2) Justificativa e aporte teórico

Para Thomas Kuhn (2011), a ciência é uma atividade altamente determinada que consiste em resolver problemas tal como um jogo de quebra-cabeças. Esta metáfora pode ser utilizada em relação ao conhecimento médico produzido sobre a fibromialgia. Ou seja, por que esta doença configura um desafio para os profissionais da área de saúde, tanto em relação ao diagnostico, quanto ao tratamento? A partir das descobertas da bacteriologia, a origem das doenças é associada a algum organismo ou agente que causa determinado tipo de infecção. Uma explicação biológica da doença sugere que os sintomas podem sinalizar que algo não vai bem no corpo e cabe aos exames, prescritos pelos médicos, descobrir a causa. No caso da fibromialgia, como os médicos reumatologistas montam o "quebra-cabeça" se não existe comprovação de alterações físicas que cause a patologia?

Neste sentido, podemos pensar como o quebra-cabeça da doença denominada "fibromialgia" é construída pelo saber médico dos reumatologistas, pois é uma patologia que não possui uma comprovação física e que, para ser diagnosticada, apoia-se muito no relato do paciente. Anny Jaqueline Silveira e Dilene Raimundo do Nascimento (2004: 13) explicam que a doença, como fenômeno social, é construção. Segundo as autoras, "diferentes grupos, a cada época, dão significação e sentido específico à entidade fisiopatológica chamada doença" (Idem: 14). As historiadoras assinalam que, como objeto de estudo, a doença possibilita o conhecimento sobre estruturas e mudanças sociais, reações societárias, emergência e distribuição de doenças, processos de construção de identidades individuais, constituição de campos do saber e disciplinas (Idem, Ibdem). As autoras também nos ajudam a refletir e a questionar sobre o processo social que possibilitou a nominação dos sintomas que durante um longo tempo foram registrados na literatura médica.

A análise das representações sobre a "síndrome fibromialgica" na Revista Brasileira de Reumatologia e no site da SBR nos oferece um enfoque institucional por se tratar de uma revista médica, mas a escolha deste periódico apoia-se no próprio debate que existe em torno da definição, dos sintomas e do tratamento exposto nos artigos. Neste trabalho, utilizamos o conceito de representação social (HERZLICH, 2004). Segundo Herzlich, os estudos mostram que "qualquer que fosse a importância da medicina moderna, a doença é um fenômeno que a ultrapassa" (HERZLICH, 2004: 60). A representação social é também interpretação e questão de sentido (Idem, Ibdem). Para a autora, a visão do biológico e do social relacionam-se, desta forma, às interpretações coletivas do estado do corpo colocam em questão a ordem social

(Idem, Ibdem). Por meio da saúde e da doença temos acesso à imagem da sociedade e de suas "imposições" tais como o indivíduo as vive. Englobada nessa imagem, a doença adquire sua significação. Em sua opinião, a dupla oposição: saúde-doença x indivíduo-sociedade, que organiza a representação, dá sentido à doença.

Jean-Charles Sournia (1997: 359) nota que a doença não tem existência em si, é uma entidade abstrata à qual o homem nomeia. Para Sournia, "a partir das indisposições sentidas pelas pessoas, os médicos criam uma noção intelectual que agrupa os sintomas que sofre o "doente" "(IDEM, IBDEM). Em sua perspectiva, observação, diagnóstico e tratamento são operações que correspondem ao desejo permanente dos indivíduos em conhecer o universo misterioso, buscando entender, classificar e organizar. Todos os conceitos, noções e pressupostos têm a ver com um estágio de conhecimento e com uma ideia de ciência. Neste sentido, o autor pondera sobre o caráter datado do saber médico. A medicina esforça-se por uma certa racionalidade, mas, em sua opinião, os médicos são também irracionais (IDEM: 360). Isso porque tal grupo pertence à sociedade que os circunda, resulta dela, partilha de seus ideais, de sua resistência à mudança e dos modelos de conhecimento sobre a organização de mundo (IDEM, IBDEM).

Charles Rosenberg (1977), ao discorrer sobre o conceito de "enquadramento da doença", sugere que para nominar os sintomas e descobrir as causas de uma doença, os médicos possuem um papel social preponderante. Neste sentido, a doença é "enquadrada" quando tais ações se cumprem. Rosenberg observa que no processo de "enquadramento da doença", o fundamento histórico para o papel social do médico está relacionado à busca de respostas e explicações aos sintomas das enfermidades (ROSENBERG e GOLDEN, 1977: XI). Um aspecto essencial desse papel social é dado pela capacidade de nomear a dor e o desconforto do paciente. Segundo Rosenberg, o diagnóstico e o prognóstico são formas de enquadramento intelectual e social da doença e sempre foram algo central na relação médicopaciente (IDEM: XIII). O processo de enquadramento sempre tem um componente explanatório, sendo assim, é fundamental explicar o fenômeno que os médicos foram chamados a curar. A Revista Brasileira de Reumatologia e o site da SBR inserem-se neste contexto de enquadramento como divulgadora de pesquisas, debates médicos e definições de doenças.

O antropólogo José Carlos Rodrigues (1999) assinala que a sociedade contemporânea é bastante avessa a dor se comparada com a sociedade medieval. Para este autor, com a separação cartesiana de corpo e alma, iniciou-se por meios técnicos "um projeto de luta contra a dor" (1999:21). Segundo este autor, no mundo hodierno, os analgésicos são um dos

remédios mais vendidos, sinalizando que a dor não é algo que deve fazer parte da vida humana e é percebida como "defeito". Rodrigues sugere que as exigências de um mundo moderno, impõem ser produtivo, mesmo que se ultrapasse os limites do próprio corpo. Então, consumir analgésicos obedece esta lógica do corpo "máquina". Sob este ponto de vista, Le Breton (2003: 61) explica que "a modernidade elevou as emoções à dignidade (científica) de reações químicas", da mesma forma o consumo de psicotrópicos, analgésicos e opioides, tanto tratam da *eficácia* das emoções e quanto da eficácia do corpo³. Segundo Le Breton, a "relação do indivíduo com seu corpo ocorre sobre a égide do "domínio de si". Para o autor:

O homem contemporâneo é convidado a construir o corpo, conservar a forma, modelar sua aparência, ocultar seu envelhecimento ou sua fragilidade, manter sua "saúde potencial". O corpo é hoje um motivo de representação de si. [...] É importante gerir seu próprio corpo como se gerem outros patrimônios do qual o corpo se diferencia cada vez menos. (LE BRETON, 2003: 30-31)

3) Da Fibrosite à Fibromialgia

Durante décadas nosso objeto de estudo foi nominado "fibrosite". No entanto, existem registros dos sintomas desde o século XIX. O detalhamento clínico foi feito nos EUA em 1977 pelos médicos H. Moldovsky e H. Smythe (MATOS, 2011). Foi observado que a incidência maior era em pacientes entre 30 e 60 anos, na maioria mulheres, com sintomas de dor difusa, sem comprovação de exames que poderiam mostrar evidência de inflamação muscular. Segundo Mattos (2011), o diretor do Centro de Estudo sobre Artrite em Wichita, Kansas, F. Wolfe foi um dos primeiros médicos reumatologistas a tentar definir os sintomas hoje conhecidos como Fibromialgia, em 1970. Motivado por inúmeros pacientes que reclamavam de dores difusas pelo corpo, F. Wolfe estabeleceu vários exames para detectar a origem das dores, porém, nenhum exame revelou inflamações ou outro tipo de alteração física (IDEM: 12).

Em 1987, inaugura-se um outro capítulo em relação a doença. Dr. Wolfe se reúne com uma equipe médica dos EUA e Canadá para codificar a patologia e nominá-la (IDEM: 13). "Seu nome é derivado do grego *algia*, que significa dor, *mio* indicando muscular e do latim *fibro* indicando o tecido conjuntivo dos tendões e ligamento" (Mattos, 2011). Logo depois, em 1990, os critérios de diagnóstico foram adotados pelo *American College of Rheumatology* (ACR) e a fibromialgia foi oficialmente reconhecida. Definiu-se então que o diagnóstico

3

poderia envolver 18 pontos dolorosos espalhados no corpo e confirmação a partir de 11.

No Brasil, nove anos depois, em 1999, Haum, Pollack e Ferraz realizaram estudo que validou os critérios da ACR para o diagnóstico da fibromialgia na população brasileira (HAUM, POLLAK e FERRAZ, 1999: 221-230). De acordo com Mattos (2011), o Ministério da Previdência Social brasileiro não considera a fibromialgia como doença incapacitante para o trabalho, porém, de acordo com a ordem de serviço do INSS de 1998 a fibromialgia é classificada como "patologia não ocupacional". Outro elemento significativo é que tal doença foi incluída no registro oficial de Classificação Internacional de Doenças (CID-10) em 2003, treze anos depois deste reconhecimento oficial⁴. No ano anterior, em 2002, foi divulgada uma pesquisa no Congresso do *American College of Rheumatology* (ACR) que demonstrou que, através da ressonância magnética, áreas corticais do cérebro dos pacientes com fibromialgia eram mais sensibilizadas com certos estímulos dolorosos. Pode-se dizer que tal pesquisa ofereceu subsídios para comprovação de que a dor da fibromialgia é "real", apesar dos pacientes não apresentarem inflamação em tecido ósseo-muscular (PAIVA, 2003).

4) A fibromialgia na RBR e na SBR

A dor como defeito, a depressão e "qualidade de vida"

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". (SITE DA SOCIEDADE BRASILEIRA DE REUMATOLOGIA, 2011)

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:

⁴ O CID-10 é uma publicação da Organização Mundial de Saúde que visa padronizar a codificação de doenças e outros problemas relacionados à saúde.

Dor em geral

DOR = "ALARME DE INCÊNDIO" = LESÃO = dor normal

INDICA "AONDE DEVE SER APAGADO (o fogo)"

Dor na fibromialgia

"DOR DIFERENTE" = "NÃO HÁ FOGO" = NÃO HÁ LESÃO

"ALARME QUE DISPARA SEM NECESSIDADE" = "precisa novamente ser regulado" = DESREGULADO = DEFEITO = anormal

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 RBR:

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: 292)

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 a 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: 60).

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

A SF 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: 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, consequentemente, influenciar a qualidade de vida dos pacientes. (IDEM, IBDEM)

A partir do trecho acima, organizamos o seguinte quadro:

Pacientes com fibromialgias	
Sintomas "leves"	Sintomas "intensos"
 -não impedem o desempenho da atividade profissional e social; - não incapacita o desempenho ocupacional; - não dificulta a realização de tarefas motoras e cognitivas; - não causam impacto no cotidiano e promovem a ruptura da rotina; - não produz impactos sociais, nem desestabilizam as relações familiares, sociais; - não interfere nos hábitos e rotinas dos doentes; - não obriga a esforços contínuos de adaptação à nova realidade. 	e social. - provoca incapacidade funcional dos doentes reflete-se adversamente no desempenho ocupacional; - dificulta a realização de tarefas motoras e cognitivas; - causam impacto no cotidiano e promovem a ruptura da rotina, que tende a se manter ao longo do tempo;

A partir do quadro 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%. 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 está 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: 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: 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".

"Incapacidade funcional" e vida laboral

Sobre o aspecto da "incapacidade funcional" dos pacientes, verificada em alguns diagnósticos e citada no artigo acima, é um assunto significativo na RBR. Segundo o site da Sociedade Brasileira de Reumatologia, ruptura da rotina e as limitações físicas causadas pela fibromialgia e a incapacidade para a vida laboral são debatidas nos artigos, como por exemplo, no editorial do periódico:

As dificuldades diagnósticas aumentam quando se trata de colegas de áreas básicas ou de especialidades que não têm tradição em pesquisa da fibromialgia. No início da história da fibromialgia observava-se escassez de diagnósticos. Atualmente, temos o contrário, uma abundância de diagnósticos, com muitos falsos positivos. O impacto dessa dificuldade extrapola o cuidado do paciente e passa a afetar o relacionamento de médicos e pacientes com a sociedade. Um exemplo é a questão trabalhista que envolve essa síndrome.

[...] Na questão da relação da fibromialgia com o trabalho, parece claro e já bem estabelecido que essa síndrome não seja ocupacional, embora possa ser desencadeada pelo trabalho, principalmente nos casos em que um ambiente inadequado se associa à insatisfação pessoal com a atividade. (MARTINEZ, 2006: 02)

No estudo feito por Mattos (2010), no qual pesquisou grupo de mulheres em *Tratamento Multidisciplinar de Pacientes Portadores de Fibromialgia*, levantou a seguinte hipótese: a recusa do regime social de trabalho se inscreve no corpo (IDEM, 226). Apesar de observar que a análise não pode ser generalizada para todo o Brasil, Mattos sugere que o desenvolvimento da síndrome fibromialgica está relacionado à construção de uma forma de

recusa, bem como, à uma "manifestação do sofrimento oriundo de relações opressivas" (IDEM, 227). Neste sentido, a própria leitura do pesquisador localiza a doença num espaço simbólico, de um lado a relação opressiva de conflitos trabalhistas (social), de outro a esfera pessoal (privado).

Por outro lado, a "questão trabalhista", assinalada pelo editorial, encerra-se também no fato de médicos "que não tem tradição em pesquisa de fibromialgia" (MARTINEZ, 2006) pedirem o afastamento do trabalho para seus pacientes. Como Martinez menciona, a "abundância de diagnósticos" pode ter "muitos falsos positivos". Segundo Rosenberg, o papel social do médico reside na produção de diagnósticos e prognósticos. A nominação, portanto, faz parte deste processo e esta ação é parte do "enquadramento" médico das doenças, que por sua vez, desempenha um papel importante para os pacientes. Até que se convencione que a doença existe, ela não existe no plano biológico, pois precisa ser nomeada (ROSENBERG e GOLDEN, 1977: XIII). Para Rosenberg, os conceitos relativos a uma doença implicam, determinam e legitimam comportamentos individuais e políticas públicas (IDEM, IBDEM).

Nos EUA, segundo Mattos (2010), a síndrome atingiu seis milhões de pessoas no ano de 2000 – números maiores do que infecções por HIV ou casos de câncer. A quantidade de pacientes diagnosticados naquele país gerou uma demanda social junto ao parlamento para ampliação das verbas para pesquisas sobre a fibromialgia. No Brasil, em 1998 a ordem de serviço do INSS classificou a fibromialgia como "patologia não ocupacional", fato controverso e polêmico, como veremos adiante.

A partir dos artigos da RBR podemos pensar que o "enquadramento da doença" atende uma demanda de indivíduos que padecem de sofrimentos físicos que afetam o próprio trabalho, porém, ao serem atendidos deparam-se com disputas e falta de consenso na esfera trabalhista, ou no sistema social – nos quais os médicos são árbitros. Na RBR, Martinez completa o editorial sobre "o desafio do diagnostico correto":

Afastar ou não o paciente de sua atividade profissional é um outro assunto polêmico. O objetivo de todo médico, e em especial do reumatologista, é manter seu paciente com uma boa qualidade de vida. Dentro desse conceito, a independência pessoal bem como a inserção produtiva na sociedade devem ser mantidas. Acredito que o afastamento do trabalho nos casos de fibromialgia deva ser uma medida extrema, pois contraria a expectativa de uma saúde adequada. Entendo que, em determinados períodos, quando a intensidade dos sintomas for grande ou mesmo quando se apresentarem comorbidades, essa conduta possa ser considerada.

Em suma, é fundamental que se aperfeiçoe a avaliação dos pacientes tanto em relação ao diagnóstico quanto ao impacto das síndromes musculoesqueléticas. O diagnóstico deve ser baseado na observação clínica com auxílio de exames subsidiários e não exclusivamente nos seus resultados. Infelizmente, esse erro é cometido com frequência, especialmente no meio pericial. Critérios e instrumentos

de avaliação de impacto devem ser aperfeiçoados e difundidos entre os profissionais da área trabalhista e pericial (MARTINEZ, 2006: 02).

As técnicas corporais para o tratamento da fibromialgia

Além do diagnóstico, outro tema frequente do periódico, e que aparece igualmente no site da SBR, refere-se aos diversos tipos de tratamento da fibromialgia. Podemos observar que existem duas maneiras de tratá-la: uma através de medicamentos e outra com medidas terapêuticas não-medicamentosas. Técnicas corporais (Mauss,1984) são pesquisadas e divulgadas tais como yoga, eutonia, exercícios físicos (de força, aeróbico, alongamento, hidroterapia, por exemplo) e psicoterapias. As técnicas corporais usadas objetivam melhorar a dor dos pacientes e promover a "qualidade de vida". Neste processo cultural hodierno, a reflexão de Le Breton (2003) nos ajuda pensar a dor crônica: como sintoma preponderante da doença, ela representa uma afirmação para o sujeito do não domínio de si, pois a dor foge ao controle e, para isso, técnicas corporais são necessárias no sentido de autogerir seu próprio corpo e retomar o seu controle. Podemos pensar que este corpo com "domínio de si" é inerente à categoria "qualidade de vida" propagado pelos médicos.

Outro artigo assinala o perfil dos pacientes:

Pacientes com FM costumam apresentar baixos níveis de condicionamento físico, com predisposição ao sedentarismo. Iniciar um programa de condicionamento nestas condições pode ser sofrível e muitos desistem, alegando aumento das dores e da fadiga. Diante desta perspectiva, a ioga pode ser uma opção de atividade física suave e, portanto, mais aceitável [...]

A dor crônica difusa é a característica mais marcante da FM. É notória a importância de abordagens que auxiliem na analgesia e na administração da dor para estes pacientes, e a ioga pode contribuir neste sentido. A prática avançada de ioga pode levar à inibição da atividade cerebral em áreas relacionadas à dor, tais como as áreas corticais somatosensoriais, havendo relatos de praticantes que alegam não sentir dor durante a meditação (SILVA e LAGE, 2006: 37-38).

Os artigos da RBR indicam que é comum os pacientes terem "baixos níveis de condicionamento físico" e/ou "predisposição ao sedentarismo", no entanto, a prescrição tanto da yoga quanto de exercícios aeróbicos – duas práticas distintas – mostram uma tentativa de "modelação da dor". No caso da yoga, afirmam o uso de asanas (posturas) para "dominar o corpo", "controle respiratório (pranayama)" e observam que a "autoconsciência, desenvolvida com a prática de ioga, pode ser de grande valia no tratamento da dor". Trata-se, portanto, do desenvolvimento de técnicas corporais que potencializam o indivíduo no seu próprio tratamento. Entretanto, em outro artigo sobre os "Benefícios do exercício físico na fibromialgia", podemos ver o seguinte comentário:

Sugerimos que a prescrição do exercício seja por escrito, pelo médico, como é feito

com os medicamentos, pois isto aumenta a adesão e facilita a interface com os fisioterapeutas e educadores físicos. A relação médico—paciente pode e deve ser usada para aumentar a adesão também nas intervenções não-farmacológicas.(VALIM, 2006: 52)

A ideia de "aumentar a adesão" e "facilitar a interface" com outros profissionais através da "prescrição médica" – em outras palavras, pode significar outrossim uma forma de controle social exercido pela medicina historicamente. Neste caso, controle exercido pelos médicos reumatologistas. A "prescrição médica" pode ser entendida nos termos do poder simbólico de P. Bourdieu (2000). Para o sociólogo, o conhecimento sobre as posições ocupadas (médico, fisioterapeuta e educador físico), traz informações sobre a condição e a posição dos agentes, no caso, a posição dominante do médico e a posição de dominados dos outros profissionais. Segundo Foucault (1979), é a partir do século XIX que se configura um conjunto extremamente complexo de instituições, saberes e uma série de agentes da política do corpo. Entre estes trabalhadores sociais estão médicos, psicólogos e, mais recentemente, psicanalistas, que desempenham esforços de normalização e disciplinarização. Para Foucault, trata-se de investigar os desejos mais secretos e profundos, tal qual faziam anteriormente os confessores na Igreja. O poder produz saber e instrumentos de controle. Esta preocupação pode ser relacionada à orientação específica da anamnese na RBR: investigando o passado do indivíduo com o objetivo de promover o cuidado de si e aumentar a adesão aos exercícios físicos para a modelação da dor na fibromialgia.

Em um estudo transversal' interação com outros pacientes com FM também é importante, pois o principal fator relacionado ao nível de atividade física foi ser membro de uma associação de pacientes. (...). Os indivíduos que abandonaram o tratamento foram aqueles que inicialmente tinham piores escores de dor, eram mais estáveis emocionalmente e com maior vitalidade. Então, indivíduos com mais dor podem ter menos tolerância ao esforço, e aqueles que se sentem emocionalmente piores podem sentir-se mais apoiados e cuidados em um grupo. Neste mesmo estudo, a adesão foi similar no grupo de alongamento e de treino aeróbio. (VALIM, 2006: 52)

Por outro lado, o artigo da SBR de Valim (2005), também destaca que a interação com outros pacientes com fibromialgia também é importante para adesão aos exercícios. Da mesma forma, o maior nível de atividade física está relacionado ao fato do doente ser membro de uma associação de pacientes. Estas informações podem ser concernentes a emergência do poder dos pacientes assinalado por Herzlich (2004). A historiadora explica que na epidemia de Aids, o "ponto de vista do paciente" foi utilizado para criar novos direitos civis. De acordo com a autora, as associações de pacientes representam mais uma dimensão da amplificação das vozes dos doentes. Como fenômeno contemporâneo, isto é relevante para pensar os

conflitos entre as demandas das pessoas que necessitam de diagnóstico para seus sintomas e a confirmação destes pelos profissionais da saúde. Desta forma, quero assinalar que o reconhecimento dos sintomas dolorosos da fibromialgia foi possível dentro deste processo histórico, ou seja, pode-se dizer que, a crença do médico no sintoma da dor que não pode ser vista, reside neste empoderamento dos pacientes.

A prescrição dos exercícios físicos, como dito acima, é a forma de tratamento não medicamentoso. No entanto, a questão da adesão aos exercícios é um problema que gera interpretação subjetiva, como podemos ver no trecho do artigo:

Embora por décadas é conhecido que o exercício é um componente-chave no tratamento da FM, a maioria dos pacientes permanece sedentária. A não-adesão a um programa de exercício é percebida pelos profissionais de saúde como um desejo inconsciente de permanecer doente. Por esta razão, alguns médicos condicionam o tratamento com a adesão à atividade física. (JONES et al. *apud* VALIM, 2006: 53)

A anuência ou não dos pacientes em relação aos exercícios físicos pode representar uma transgressão do cuidado de si e da ideia de gerir o próprio corpo como patrimônio, tal qual assinala Le Breton (2003). Podemos sugerir que, o "desejo inconsciente de permanecer doente" é uma interpretação que espera que o paciente obedeça a lógica do cuidado de si e da "qualidade de vida". Da mesma forma, atribui-se ao sujeito a condição de estar doente como uma escolha, mesmo desejada de forma "inconsciente". Conforme o quadro abaixo:

Paciente com fibromialgia	
Praticar atividade física	Não praticar atividade física
Aderir ao tratamento	Não adesão ao tratamento
"qualidade de vida"	"desejo inconsciente de ficar doente"
Normal	Anormal

5) Considerações Finais

A ideia desta pesquisa partiu do contato com uma amiga que teve o diagnóstico de fibromialgia há alguns anos. O aspecto da descrença na dor por parte dos médicos, colegas de trabalho e amigos me chamou atenção. Ela me contou todo o caminho que percorreu até obter um diagnóstico. Foi julgada de "fresca" e orientada para buscar ajuda entre psicólogos e psiquiatras. Durante a pesquisa, pude observar que a falta de uma comprovação física que evidencie a inflamação contribuiu para a dúvida de muitos médicos sobre a dor dos pacientes.

Percebi então que esta doença poderia carregar inúmeras interpretações coletivas do estado do corpo e da mente (HERZLICH, 2004). Digo "mente", pois penso que os aspectos

psicológicos, emocionais, subjetivos se adequam a esta categoria. Ao refletir sobre a fibromialgia nos deparamos com diversos aspectos que podem ajudar a pensar sobre o elo entre conhecimento, indivíduo e sociedade. Talvez, no primeiro momento, possamos dizer que a centralidade da doença está o corpo. Porém, a doença agrega no seu enquadramento um componente psicológico, que está associado ao diagnóstico concomitante de depressão e ao tratamento através de psicoterapias.

Certamente, o corpo é suporte de representação (LE BRETON, 2003), e também "signo de uma mediação entre o mundo objetivo e subjetivo" (DROGUETT, 2001). É neste sentido que reside a representação sobre a fibromialgia. E talvez por isso, notamos aspectos instigantes e que merecem uma análise, como, por exemplo, a associação entre dor-depressão-fibromialgia e as explicações que atribuem o surgimento da doença à traumas psicológicos. Mais uma vez, voltamos para a metáfora do quebra-cabeça e para o desafio de entender como as peças são dispostas na construção da fibromialgia como doença e fenômeno social.

Referências bibliográficas:

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. 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.

FOUCAULT, Michel. Microfísica do Poder. Rio de Janeiro: Ed: Graal:1979.

DROGUETT, Juan G. "Corpo e Representação". In: LYRA,B. & GARCIA, W. *Corpo e Cultura*. São Paulo: Ed. Xamã, 2001.

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. "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.

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. 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, 2010.

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.

PAIVA, E. S. 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.

RODRIGUES, José Carlos. O corpo na história. Rio de Janeiro, Fiocruz, 1999.

RODRIGUES, José Carlos. O tabu do corpo. Rio de Janeiro, Fiocruz, 1999.

ROSEMBERG, Charles e GOLDEN, E. *Framing Disease. Studies in Cultural History.* New Lersey, 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/. Acesso em: 19/01/2013.

SOURNIA, Jean-Charles. "O homem e a doença". In: LE GOFF, Jaques. *A 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.Acesso em: 19/01/2013