

# 11

## DORES SENSÍVEIS, DOENÇAS INVISÍVEIS: REPRESENTAÇÃO SOCIAL POR PORTADORAS DE FIBROMIALGIA A PARTIR DO MODELO BIOMÉDICO

*Sheylla de Kassia Silva Galvão*

Este trabalho pretende refletir sobre as representações sociais das portadoras de fibromialgia, a partir das dificuldades enfrentadas para a realização do diagnóstico – cuja base é o modelo biomédico – e, consequentemente, execução da terapêutica adequada, e os desdobramentos da síndrome no convívio social e laboral das portadoras com seus familiares e colegas de trabalho.

A fibromialgia (FM) é definida como uma síndrome dolorosa, difusa e crônica, esquelético-muscular que acomete, em sua maioria, mulheres, e compromete o desempenho de atividades físicas e laborais, bem como interfere na sensação de bem-estar e na qualidade de vida dos portadores.

Como componente metodológico para realização deste trabalho, foram feitas entrevistas semiestruturadas com portadoras de fibromialgia, ancorada na Teoria das Representações Sociais de Moscovici (2013), partindo da ideia de que as representações sociais são construídas no interior de um processo coletivo de difusão de informação.

As representações sociais estão ligadas a sistemas de pensamento mais largos, ideológicos ou culturais, e a um estado de conhecimento científico. Jodelet (2001) refere ainda que as representações sociais formam sistemas e dão origem à ‘teorias espontâneas’, como versões da realidade que encarnam em imagens cheias de significação.

A amostra foi formada por quatro mulheres, sendo duas com 37 anos e outras duas com 43 e 52 anos. Três das entrevistadas são professoras

e uma é assistente social. Só uma delas é solteira e sem filhos. As demais são casadas e com filhos. As entrevistadas foram diagnosticadas com a síndrome nos anos de 2001, 2003, 2007 e 2008.

A FM também pode acometer pessoas em todas as faixas etárias, inclusive crianças, caso de uma das entrevistadas que recebeu o diagnóstico de febre reumática aos oito anos de idade, mas na verdade a doença já era a manifestação da fibromialgia.

A imprecisão dos diagnósticos é um dos principais entraves para o tratamento adequado. Mas esta imprecisão ou demora não é um fato aleatório, estando ligado, antes de tudo, a um modelo de ciência, um modelo mecanicista, que parte de evidências materiais e quantificáveis para a elaboração do diagnóstico.

O modelo biomédico, preponderante na medicina e influenciador da realização dos diagnósticos médicos, indica que o diagnóstico é feito a partir dos sintomas observáveis e objetivos expressos pelo corpo. O paciente em si, o que ele sente e, muitas vezes, o que ele sente no caso da fibromialgia, não está catalogado como sintomatologia de alguma patologia já conhecida, sendo portanto descartado.

Assim, a partir de um conjunto de signos e sintomas que o paciente traz para a consulta ou para a internação e mediante um conjunto de aparelhos (por meio dos quais se fazem os estudos secundário) “chega-se” a um diagnóstico, constrói-se um diagnóstico que, quando se afirma como verdadeiro, já não depende das condições conjunturais de produção. (LATOURE; WOOLGAR, 1988 apud BONET, 1999, p. 140).

A subjetividade da sintomatologia do paciente é considerada como uma abstração, algo que o paciente cria, algo da sua cabeça e, assim, é descartada, pois não apresenta critérios objetivos. Na verdade, essa subjetividade ou essa imprecisão nas informações que o portador da fibromialgia traz consigo, e que, ao relatar ao médico, a sintomatologia parece não fazer sentido ou não se encaixar em uma patologia já classificada e oficializada, indica, também, a dificuldade de realização do diagnóstico diante do modelo biomédico, em que o corpo isolado é tomado como o elemento principal e o médico deve possuir a habilidade de pensar o paciente.

## ENXERGAR NÃO É VER: LIMINARIDADE E DESVIO NO MODELO BIOMÉDICO

A fibromialgia é uma doença que coloca em xeque o conhecimento do médico, ao passo que este não possui um referencial preciso para classificar os sintomas vivenciados pelo paciente. Dessa forma, o diagnóstico de FM aponta para os conflitos existentes entre as doenças já consolidadas pelo saber biomédico e as chamadas “novas doenças”, ou ainda, as comorbidades diagnósticas<sup>28</sup> ou as doenças de difícil diagnóstico como é a fibromialgia. É uma doença cujo diagnóstico não parte da doença em si para o paciente, surgindo do relato do paciente e da tentativa do médico em enquadrá-lo numa doença.

Existe uma diferença ente o [conhecimento] teórico que você sabe e o **estar enfrentando o paciente** porque podem lhe dizer que fale de pneumonia e você dá as causas, tudo... mas encarar o paciente é algo totalmente diferente. Você, a partir do paciente, tem que **fazer o diagnóstico**; com o paciente começa ao contrário: a partir do que tem você procura ver qual patologia é. É totalmente diferente, o paciente vem com que lhe dói aqui, ali, e **você tem que organizá-lo** (BONET, 1999, p. 139, grifos do autor).

A construção do diagnóstico de fibromialgia é difícil uma vez que entram em cena vários elementos subjetivos que se contrapõem à objetividade instituída pelo modelo biomédico. Primeiramente, o diagnóstico de fibromialgia não é realizado a partir de um exame apenas, mas de um conjunto de exames e de sintomas acrescidos de avaliação clínica. Assim, mesmo que o conjunto dos exames indique a presença da fibromialgia, se o médico não estiver preparado para a realização da avaliação clínica, o diagnóstico não será feito e a doença será classificada como outra e tratada de maneira diferente. Normalmente, a fibromialgia é tratada como artrite reumatoide ou mesmo como uma doença psicossomática.

---

28 Comorbidades diagnósticas são doenças cujo diagnóstico está associado a doenças primárias ou ao descarte de sintomas de outras doenças. Em outras palavras, quando o diagnóstico de uma doença depende da exclusão do diagnóstico de outra.

Portanto, diagnosticar a fibromialgia é quase como pensar uma doença que não existe ainda. Em outras palavras, apesar de a ciência já ter estabelecido que aquele conjunto de sintomas corresponde a uma patologia identificada e classificada, o diagnóstico da FM não é claro e preciso, especialmente pela ausência de exames laboratoriais e de imagem específicos, como num diagnóstico de HIV ou câncer, que resultariam na seleção de uma terapêutica adequada e eficiente que contribua para a consolidação do saber científico.

Se a ciência não é capaz, ainda, de realizar esta tarefa, a doença não existe e seu portador fica à mercê da incredulidade de seus sintomas, como se tudo não passasse de algo inventado, de algo criado emocionalmente, o chamado psicossomático ou “coisa da sua cabeça”.

Muitos médicos (até hoje) não acreditam na doença. Alguns ironizam.... Os chamo de mal informados.... Outro dia dei uma aula sobre fibromialgia para uma endocrinologista porque ela não sabia exatamente nada e iria me passar uma medicação que me prejudicaria consideravelmente. (Fibromiálgica, 37 anos, diagnosticada há 7 anos).

Dias desses vi uma entrevista de um médico num telejornal dizendo que fibromialgia não existe, que é uma doença inventada pela indústria de medicamentos. Eu só queria trocar por um dia de corpo com esse médico e ele me dizer se a dor que sinto é inventada. Não é porque não tem ferida à mostra que não está machucado. (Fibromiálgica, 37 anos, diagnosticada há 8 anos).

Ultimamente, por não dormir bem, aprendi a me maquiar para disfarçar as olheiras, é difícil acreditar que alguém sinta dor constante. Eu já falei que trabalho manual, fazer lembrancinhas, cartazes, me incomodam, mas esses são pedidos constantes no trabalho, não creio que seja por maldade, mas essa é uma doença *invisível*, então ninguém percebe. (Fibromiálgica, 43 anos, diagnosticada há 12 anos, grifo nosso).

Antes de obter diagnóstico médico, era péssimo, pois eu não sabia o que eu tinha nada era visível; sentia dores em todo corpo sem saber ao certo qual doença, sem nada apa-

rente que justificasse tanto sofrimento, desespero e angústia. Quando recebi o diagnóstico chorei de alegria, porque finalmente havia descoberto que doença era e aprenderia a conviver ela, cuidados e limitações... O mais triste é ouvir de algumas pessoas, amigos e familiares que eu não tinha nada, que era preguiça.... mudou tudo quando passei a ter informação e orientação (Fibromiálgica, 52 anos, diagnosticada há 14 anos).

Enquadrar o paciente num conjunto de sintomas e prescrever uma terapêutica a partir da doença já existente parece ser uma tarefa mais fácil do que agrupar os sintomas relatados pelo paciente e que aparentemente não se enquadram em doença alguma ou se enquadram em várias, especialmente no caso da fibromialgia, em que não há visibilidade de feridas ou deformidades ósseas.

Assim, o processo de elaboração do diagnóstico é um processo de enquadramento do doente num modelo preexistente. O diagnóstico passa a configurar-se como um ajustamento da doença ao doente e não o contrário, o que parece ser uma inversão do modelo biomédico.

Atualmente, o saber e a prática médica definem os termos do encontro da pessoa com a doença. Consultas, exames e tratamentos compõem nossa experiência e seu conteúdo concreto. O diagnóstico e o prognóstico são os elementos essenciais a partir dos quais a pessoa vitimada tentará ajustar-se à ruptura que, tantas vezes, a doença provoca. A realidade biológica fica, assim, socialmente modelada pelos cuidados de que é objeto. (ADAM; HERZLICH, 2001, p. 12).

Como o doente não pode ser enquadrado direta e facilmente em uma doença, este passa a transitar entre o real e o imaginário, e sua palavra é posta em dúvida. Assim, a fibromialgia aparecia, anos atrás, nos relatos médicos, como uma doença psicossomática.

Ao classificar a fibromialgia como doença psicossomática, os médicos situam o portador no lugar daquela pessoa que precisa se resolver psicologicamente para poder se curar da doença física que enfrenta.

Além disso, há uma predileção particularmente moderna por explicações psicológicas da doença, como de tudo mais. Colocar as coisas no termo psicológico parece garantir o controle sobre experiências e fatos (como uma doença grave), sobre os quais as pessoas, na verdade, têm pouco ou nenhum controle. A interpretação psicológica abala a “realidade” de uma doença. Tal realidade tem que ser explicada (Ela realmente significa; ou é símbolo; ou tem de ser interpretada dessa forma) (SONTAG, 1984, p. 71).

Situar a doença no campo do psique humana possibilita que o modelo biomédico não falhe na realização do diagnóstico e nem na terapêutica aplicada, ao passo que se todas as tentativas científicas, materiais e medicamentosas não obtiverem êxito, a culpa do fracasso recai sobre o doente, que mesmo tendo sido submetido a um tratamento, é sabotado por sua força mental.

A doença representa uma ameaça à ordem social vigente, em razão do seu caráter desconhecido e perigoso, e o doente passa a se constituir como um elemento desviante. De acordo com essa concepção, durante muito tempo o doente foi retirado do convívio social, em consequência do risco que representava para a harmonia da vida cotidiana, especialmente nos casos de doença mental, lepra e tuberculose.

No entanto, essa separação do doente dos saudáveis ocorreu muito mais por uma falha explicativa do modelo biomédico, tanto na elaboração do diagnóstico quanto no êxito da terapêutica, do que pelo risco real de contato entre doentes e saudáveis.

No caso específico da fibromialgia, a doença é praticamente invisível. Os relatos das portadoras apontam para o descrédito de amigos, familiares e, principalmente, de colegas de trabalho, que veem o fibromiálgico como um preguiçoso ou alguém com distúrbios psicológicos que apresenta uma espécie de carência afetiva e, assim, necessita de atenção e cuidados constantes.

As pessoas não conhecem essa doença e duvidam que seja assim tão difícil. Lembro que em 2010, tive um ano muito difícil, sentia dores no braço esquerdo intensa que iam do dedo mindinho até o pescoço, e tive que me afastar do

trabalho por um ou dois dias por umas três vezes, numa dessas ocasiões quando foram levar o atestado médico, o funcionário da escola fez o seguinte comentário: “Não sei o que fazer com essa professora, ela vive colocando atestado”. Fiquei arrasada, dava aula de português para 5 turmas do 1º ano do Ensino Médio e escrevia no quadro as atividades para os alunos e isso provocava muitas dores nos ombros e braços, chegando a engessar o braço por 2 vezes. Colocar gesso não aliviava, mas os médicos achavam que me ajudaria. Depois desse episódio na escola, tenho aversão a atestado, quando recebo guardo e vou trabalhar. (Fibromiálgica, 43 anos, diagnosticada há 12 anos).

Alguns amigos, familiares e pessoas pensam que não tenho nada ou então dizem “ chegou a mulher das doenças “ e com isso afastei-me muito de alguns amigos e familiares. Já chegaram até mencionar para amigos em comum que eu era preguiçosa. (Fibromiálgica, 52 anos, diagnosticada há 14 anos).

Minha mãe me chamava de caixa das doenças. Eu nunca respondo que estou bem, sempre há uma queixa. E isso afasta as pessoas, porque elas não compreendem como é sentir dor 24 horas por dia todos os dias. (Fibromiálgica, 37 anos, diagnosticada há 8 anos).

Algumas pessoas acham que sou manhosa Outras falam que é psicológico... (Fibromiálgica, 37 anos, diagnosticada há 7 anos).

A dimensão que a fibromialgia toma no afastamento ou limitação na execução das atividades laborais atinge diretamente a noção de dignidade humana conferida pelo mundo do trabalho.

Para Queiroz (1986, p. 309), a ligação do aparato tecnológico com a medicina e, conseqüente, a elaboração e execução de um modelo sofisticado de atuação médica está associada diretamente às necessidades da produção, ou seja, às demandas do setor produtivo.

Em outras palavras, o doente que tem sua vida limitada ou sua atividade laboral interrompida, mesmo que não continuamente, é visto com

desconfiança pelos colegas de trabalho e familiares, sendo considerado como alguém preguiçoso, que arranja maneiras de se furtrar ao trabalho.

As repercussões geradas pela dor podem ser inúmeras, inclusive do ponto de vista social. Em pacientes com fibromialgia, a dor e a intolerância ao exercício físico podem algumas vezes reprimir a habilidade para o trabalho e para a execução de atividades funcionais. (MARTINEZ, 2006, p. 105).

O modelo mecanicista no qual se assenta o modelo biomédico está vinculado à organização do mundo do trabalho e da vida social, alocando os sujeitos numa esfera de aptos ao trabalho (os saudáveis) e os não aptos (os doentes).

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

A realização do diagnóstico é um elemento importante tanto no aspecto social quanto no físico, para que o portador da fibromialgia possa ser visto como doente e para que se possa estipular as terapêuticas adequadas para a restituição de seu estado de saúde, bem como obter acesso a benefícios sociais e legais, sobretudo os ligados ao mundo do trabalho.

## REFERÊNCIAS

ADAM, Philippe; HERZLICH, Claudine. **Sociologia da Doença e da Medicina**. Bauru: Edusc, 2001.

BONET, Octavio. Saber e Sentir: uma etnografia da aprendizagem biomédica. **Physis**, Revista de Saúde Coletiva, Rio de Janeiro, v. 9, n. 1, p. 123-150, 1999.

JODELET, Denise. Representações sociais: um domínio em expansão. In: \_\_\_\_\_. (Org.). **As Representações Sociais**. Rio de Janeiro: Ed. da UERJ, 2001. p. 17-44.

MARTINEZ, José Eduardo; PANOSSIAN, Claudia; GAVIOLI, Fernanda. Estudo Comparativo das Características Clínicas e Abordagem de Pacientes com Fibromialgia Atendidos em Serviço Público de Reumatologia e em Consultório Particular. **Revista Brasileira de Reumatologia**, São Paulo, v. 46, n. 1, p. 32-36, jan./fev. 2006.



MOSCOVICI, Serge. **Representações Sociais**. 10 ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2013.

QUEIROZ, Marcos. O paradigma mecanicista da medicina ocidental moderna: uma perspectiva antropológica. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 20, p. 309-17, 1986.

SONTAG, Susan. **A doença como metáfora**. Rio de Janeiro: Graal, 1984.