

Giovana Vansolini Soldado

**Metamorfoses identitárias em mulheres com fibromialgia:
um estudo clínico-qualitativo**

Uberlândia

2020

Giovana Vansolini Soldado

**Metamorfoses identitárias em mulheres com fibromialgia:
um estudo clínico-qualitativo**

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

Orientador: Rodrigo Sanches Peres

Uberlândia

2020

Giovana Vansolini Soldado

**Metamorfoses identitárias em mulheres com fibromialgia:
um estudo clínico-qualitativo**

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

Orientador: Prof. Dr. Rodrigo Sanches Peres

Banca Examinadora

Uberlândia, 16 de dezembro de 2020

Prof. Dr. Rodrigo Sanches Peres (Orientador)

Universidade Federal de Uberlândia – Uberlândia, MG

Profª. Dra. Miriam Tachibana (Examinadora)

Universidade Federal de Uberlândia – Uberlândia, MG

Profª. Dra. Thássia Souza Emídio (Examinadora)

Universidade Estadual Paulista – Assis, SP

Uberlândia

2020

Agradecimentos

Primeiramente à Deus, pela saúde e força concedidas a mim durante toda a graduação e elaboração do presente trabalho.

Aos meus pais, Adriana e Devair, por todo afeto dedicado a mim, que é a base de tudo que me ensinaram. Por sempre valorizarem a minha formação e oferecerem todas as condições para que eu concluísse o curso.

Aos meus irmãos, Suzana e Gabriel, por todo o carinho e conselhos dados em momentos tão importantes. E por sempre me incentivarem a continuar e estar atenta às minhas vontades e objetivos profissionais.

Ao meu orientador, Rodrigo, por toda dedicação e cuidado nos ensinamentos sobre o tema e na elaboração do presente trabalho. E por ter concedido grande liberdade de escrita, sempre compreendendo meus processos e auxiliando atenciosamente.

Aos meus professores (as), por todo o empenho no ensino de tantos conhecimentos e por me proporcionarem a oportunidade de experienciar práticas profissionais que me trouxeram grandes aprendizados.

Aos meus amigos e amigas do ensino médio e cursinho, por torcerem e acreditarem em mim desde o momento em que decidi ingressar no curso de Psicologia. E também por sempre apoiarem nas eventuais dificuldades e dúvidas durante a graduação e execução desse trabalho.

Por fim, mas não menos importante, aos meus amigos e amigas da Psicologia, que estiveram ao meu lado não só em todo o desenvolvimento desse trabalho, como também em todas as adversidades e conquistas durante a graduação, o que me proporcionou um grande crescimento pessoal e profissional.

Resumo: A fibromialgia é uma síndrome reumatológica que acomete sobretudo mulheres de meia-idade e que se caracteriza, principalmente, pela presença de dor física crônica no sistema musculoesquelético. Além disso, a fibromialgia tende a gerar um sofrimento capaz de exercer um efeito disruptivo sobre a identidade. O presente estudo, assim, teve como objetivo investigar a questão da identidade em mulheres com fibromialgia. Trata-se de um recorte de uma pesquisa mais extensa, cujo desenho metodológico foi organizado de acordo com as características do método clínico-qualitativo. O presente estudo teve como participantes duas mulheres com fibromialgia, as quais foram selecionadas intencionalmente porque, durante a coleta de dados, espontaneamente apresentaram relatos concernentes à questão da identidade na fibromialgia. A coleta de dados se deu por meio de uma entrevista grupal norteada pelo Procedimento de Desenho-Estória com Tema. O *corpus* foi submetido à análise de conteúdo. Os resultados revelam que, para as participantes, a fibromialgia desencadeou mudanças, predominantemente negativas, em termos da identidade pessoal, social e profissional. Resumidamente, notou-se que a relação das participantes consigo mesmas foi modificada pela síndrome, e elas passaram a experimentar a sensação de que deixaram de ser quem eram antes, além de que passaram a se sentir impotentes, fragilizadas, desassistidas e incompreendidas em seus relacionamentos como um todo.

Palavras-chave: Fibromialgia, Identidade, Método clínico-qualitativo.

Abstract: Fibromyalgia is a rheumatological syndrome that mainly affects middle-aged women and is mainly characterized by the presence of chronic physical pain in the musculoskeletal system. Furthermore, fibromyalgia tends to cause suffering capable of exerting a disruptive effect on identity. This study, therefore, aimed to investigate the issue of identity in women with fibromyalgia. This is an excerpt from a more extensive research, whose methodological design was organized according to the characteristics of the clinical-qualitative method. The present study had as participants two women with fibromyalgia, who were intentionally selected because, during data collection, they spontaneously presented reports concerning the issue of identity in fibromyalgia. Data collection took place through a group interview guided by the Drawing-Story with Theme Procedure. The *corpus* was submitted to content analysis. The results reveal that, for the participants, fibromyalgia triggered changes, predominantly negative, in regarding personal, social and professional identity. Briefly, it was noted that the participants' relationship with themselves was modified by the syndrome, they also began to experience the feeling that they ceased to be who they were before, and to feel powerless, fragile, unassisted and misunderstood in their relationships as a whole.

Keywords: Fibromyalgia; Identity; Clinical-qualitative method.

1. Introdução

A fibromialgia é uma síndrome reumatológica que acomete sobretudo mulheres de meia-idade e que se caracteriza pela presença de dor física crônica – predominantemente no sistema musculoesquelético – associada a alterações no humor, na memória, na atenção e no sono, bem como à fadiga, à cefaleia e à rigidez muscular (Clauw, 2014). É importante esclarecer que, na fibromialgia, a dor física pode se propagar por todo o corpo, com níveis de intensidade que variam de leve a severo, mas sua causa não é detectada em testes laboratoriais ou exames de imagem, visto que não decorre de alterações orgânicas conhecidas. Em contrapartida, entende-se que variáveis biológicas interagem com fatores psicológicos e sociais quanto ao surgimento e ao desenvolvimento da síndrome (De Rooij et al., 2013).

De acordo com Wuytack e Miller (2011), a fibromialgia, embora não provoque deformidades físicas, ou talvez justamente por isso, repercute de muitas maneiras na vida das mulheres acometidas. Por um lado, isso ocorre porque boa parte delas encontra dificuldades para continuar trabalhando devido aos sintomas e, como consequência, passa a experimentar um sentimento de inutilidade. Por outro lado, as relações interpessoais tendem a ser prejudicadas, porque frequentemente há dúvidas, por parte de outras pessoas, quanto à veracidade e/ou à intensidade da dor física associada à síndrome. Sendo assim, ainda segundo os referidos autores, comumente as pacientes anseiam pela confirmação do diagnóstico, na expectativa de que a identificação do mal que as afeta venha a lhes proporcionar ao menos uma sensação de alívio.

A confirmação do diagnóstico de fibromialgia, portanto, é vista por muitas mulheres acometidas como um acontecimento que, em tese, poderia conferir legitimidade ao sofrimento psicológico e social que vivenciam. Porém, nem sempre essa expectativa se confirma, como revelou Boulton (2018). A autora constatou que, como os profissionais de saúde tendem a encontrar diversos entraves na operacionalização dos tratamentos, o diagnóstico pode tornar-se

uma “promessa vazia” para as pacientes. Ou seja, ao invés de trazer soluções, o diagnóstico introduz novos problemas, até mesmo porque é baseado em uma sintomatologia inespecífica e resulta de um processo longo e cansativo.

Armentor (2017) também observou que muitas pacientes se sentem estigmatizadas e rejeitadas, inclusive pelos profissionais de saúde, sobretudo em função da invisibilidade típica da síndrome. E tais sentimentos podem impactar de modo negativo a evolução da fibromialgia, na medida em que implicam em resistências quanto à busca de assistência em saúde. Já Briones-Vozmediano, Vives-Cases, Ronda-Pérez e Gil-González (2013) verificaram que frequentemente mulheres acometidas expressam grande insatisfação com as dificuldades encontradas para a confirmação do diagnóstico, consideram os tratamentos pouco eficazes e qualificam a relação profissional de saúde-paciente como problemática e frustrante, em particular por conta do ceticismo com que são vistas pelos mesmos.

Diante do exposto, conclui-se que muitas pacientes se tornam vítimas de discriminação e preconceito por não estarem visivelmente doentes. A fibromialgia, assim, causa um sofrimento psicológico e social que possui uma acentuada vertente relacional. E esse sofrimento pode exercer um efeito disruptivo sobre a identidade das mulheres acometidas, como aponta um conjunto de pesquisas internacionais (Wuytack & Miller, 2011; Rodham, Rance & Blake, 2010). Em um dos poucos estudos brasileiros dedicados especificamente a tal tópico, Centurion e Peres (2018) observaram que comumente pacientes com fibromialgia se percebem desautorizadas a se queixarem de seus sintomas, de modo que não se julgam devidamente cuidadas e amparadas. Algumas delas, por essa razão parecem assumir uma nova identidade, de natureza pejorativa, após o diagnóstico: “Maria das Dores”.

Contudo, em nosso meio o assunto não se encontra esgotado, por um lado devido à complexidade que o caracteriza e, por outro lado, porque o mesmo não tem recebido grande atenção por parte de pesquisadores brasileiros. O presente estudo, assim, teve como objetivo

investigar a questão da identidade na fibromialgia, com foco nas mutações identitárias associadas à síndrome. Faz-se necessário esclarecer que a noção de “identidade” será utilizada nesta oportunidade em consonância com a definição de Deschamps e Moliner (2014), segundo a qual se trata de “um fenômeno subjetivo e dinâmico resultante de uma dupla constatação de semelhanças e de diferenças entre si mesmo, os outros e alguns grupos” (p. 14).

Ressalte-se, além disso, que o referido objetivo se justifica na medida em que sua consecução poderá fornecer elementos para a produção de conhecimentos relevantes para a prática clínica dos profissionais de saúde que se dedicam a mulheres com fibromialgia, em especial no sentido de fomentar a adesão das mesmas aos tratamentos que lhes são ofertados. Ademais, a relevância do presente estudo se evidencia considerando-se que o mesmo poderá auxiliar no gradativo preenchimento de uma importante lacuna ainda existente na literatura científica nacional.

2. Método

Este estudo se configura como um recorte de uma pesquisa mais extensa, cujo desenho metodológico foi organizado de acordo com as características do método clínico-qualitativo. Turato (2005) postulou que tal método pode ser compreendido como “uma particularização e um refinamento dos métodos qualitativos [...], porém voltado especificamente para os *settings* das vivências em saúde” (p. 510). Dessa maneira, as pesquisas clínico-qualitativas priorizam a interpretação dos sentidos relacionados ao processo saúde-doença a partir do olhar de pacientes, familiares ou profissionais de saúde e, como em qualquer pesquisa qualitativa, os participantes não são definidos por um critério numérico, mas, sim, por apresentarem os atributos definidos como essenciais para que os objetivos estabelecidos pelo pesquisador possam ser atingidos (Minayo, 2014).

Partindo desse princípio, as participantes foram duas mulheres com fibromialgia: Márcia¹ (55 anos, casada, três filhos, profissionalmente ativa) e Fernanda (42 anos, divorciada, três filhos, profissionalmente ativa). Ambas são provenientes da amostra da pesquisa mais extensa da qual o presente estudo deriva e foram recrutadas junto a uma organização não-governamental especializada na assistência a pacientes reumatológicos. Tais participantes foram selecionadas de maneira intencional pelos pesquisadores porque, durante a coleta de dados, espontaneamente apresentaram relatos – ainda não analisados em nenhum estudo prévio – concernentes à questão da identidade na fibromialgia.

A coleta de dados se deu por meio de uma entrevista grupal realizada nas instalações da referida organização, sendo que foi norteadada pelo emprego de um recurso mediador que tem se mostrado bastante produtivo em diversas pesquisas qualitativas em Psicologia: o Procedimento de Desenho-Estória com Tema (PDE-T). Sua finalidade básica é facilitar a expressão emocional em um contexto relacional e lúdico (Aiello-Vaisberg & Ambrosio, 2013). E deve-se informar que a utilização do PDE-T se desdobra em três momentos: (1) a criação, pelo participante, de um desenho com um tema previamente determinado pelo pesquisador, bem como de uma história relacionada ao mesmo, (2) a criação, novamente pelo participante, de um título para sua história e (3) a realização, pelo pesquisador, de um inquérito livre, sobre o desenho e a história, a fim de obter informações complementares junto ao participante.

Ressalte-se que, na pesquisa da qual deriva o presente estudo, o tema do PDE-T foi “uma mulher com fibromialgia”. A entrevista teve duração de aproximadamente uma hora e vinte minutos e foi gravada em áudio, com a devida autorização das participantes formalizada por meio da assinatura de um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Ademais, a coleta de dados contou com a devida aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Uberlândia (Parecer 2.678.167) e foi desenvolvida de acordo com todos os cuidados éticos preconizados para pesquisas envolvendo seres humanos no país.

A gravação em áudio foi transcrita de forma integral e literal. O *corpus* do presente estudo foi constituído por tal transcrição. Optou-se por não integrar ao *corpus* os desenhos produzidos pelas participantes porque os mesmos, *per se*, não foram considerados de grande relevância em face do objetivo estabelecido para esta oportunidade, em contraste com o material verbal apresentado pelas participantes em consequência do emprego do PDE-T como recurso mediador. O *corpus* foi submetido à análise de conteúdo, segundo os procedimentos metodológicos estabelecidos por Bardin (2016). São eles: (1) leitura flutuante dos dados e formulação de hipóteses iniciais (pré-análise), (2) agregação dos dados em categorias preliminares (exploração do material) e (3) definição das categorias, demarcação de conteúdos latentes e manifestos e elaboração de inferências (tratamento dos resultados).

3. Resultados e Discussão

A análise de conteúdo levou à configuração de três categorias: (1) metamorfoses na identidade pessoal, (2) metamorfoses na identidade social e (3) metamorfoses na identidade profissional.

3.1 Metamorfoses na identidade pessoal

A respeito da identidade pessoal, os resultados revelam que a fibromialgia desencadeou nas participantes um acentuado sentimento de perda de identidade, como se vê no Relato 1: “Cê se sente uma inútil” (Márcia). O Relato 2 ilustra outro aspecto desse achado: “Parece que a gente não é ninguém, né?” (Fernanda). Tal sentimento parece estar relacionado à perda de papéis anteriormente desempenhados pelas participantes, em função da diminuição do grau de atividade determinado pela síndrome, conforme apontam Rodham, Rance e Blake (2010).

Sendo assim, muitos afazeres costumam ser deixados de lado devido ao surgimento da síndrome, visto que as participantes relataram não conseguir desempenhar até mesmo

atividades da vida diária, tornando ainda mais difícil, com isso, o cotidiano das pessoas de seu convívio. No Relato 3, fica visível como a fibromialgia afeta, inclusive, o autocuidado: “Eu levantava e eu não conseguia, quando eu travava meu marido tinha que me pegar até para tomar banho, porque cê não levanta o braço, cê não escova dente, não penteia cabelo, cê pega o copo, quebra, não tem força para nada” (Fernanda).

Diante disso, essas mulheres se encontram em uma situação que se configura como um “divisor de água” nas suas vidas, tendo em vista que antes da síndrome assumiam a incumbência de cuidar de tudo e de todos e, após adoecerem, relatam que se sentem submetidas a ela e dependentes de seus familiares, assim como ocorreu com as participantes da pesquisa de Centurion e Peres (2018). O Relato 4 marca essa modificação de funções:

“E eu assim, eu me constranjo, [...] porque parece que era eu que queria levar, eu que queria empurrar, eu que queria conduzir a situação, eu me sentia, assim, a condutora da casa e de muitos. Aí, para mim isso [o surgimento da fibromialgia] foi um choque muito grande, porque eu me vi, assim, sendo conduzida, eu me vi sem poder até falar alguma coisa para alguém, de dar palavra para alguma coisa, entendeu?” (Márcia).

O Relato 5, referente à descrição apresentada por uma das participantes acerca de seu desenho, também traz essa mudança, destacando a personalidade anteriormente ativa e posteriormente passiva de uma mulher que descobre a fibromialgia:

“O meu desenho é uma menina que era assim, primeiro, né, uma pessoa que era super, hiper, mega motivada, nunca ficava triste por nada, por ninguém, as pessoas falava “você é feia”, ela se sentia linda e ponto final. [...] Só que um certo dia, uma doença, uma dor começou ... Aí ela começou a perceber que quando veio essa dor, ela ficou em

cima da cama, os sonhos delas, sabe, aquela vontade de viver, vontade de vencer sumiu, ela não tinha mais ânimo” (Fernanda).

Junto a isso, identificou-se nos relatos das participantes questionamentos quanto ao que seria possível fazer para que elas voltassem a ser como eram antes, bem como dificuldades para encontrar respostas para esses questionamentos. Uma das participantes, ao contar a estória sobre o desenho que produziu, expôs, como uma pergunta feita pela personagem a si mesma, a comparação entre o que era antes e aquilo que se tornou, e evidenciou a discrepância entre a identidade perdida e a identidade atual. O Relato 6 ilustra tal aspecto: “E agora? Eu não era assim. Tô assim. O que eu faço?” (Márcia).

Entretanto, as duas participantes aparentemente se esforçam para aceitar a situação de adoecimento e as mudanças de papéis dele derivadas, bem como indicam que a busca por novas formas de se identificar como pessoas talvez aponte caminhos para a superação dos desafios que estão vivenciando. É presente no discurso de ambas a crença de que, mesmo com todas as dificuldades, elas irão encontrar uma maneira de viver melhor, como se nota no Relato 7:

“Bom, primeiro, penso que, para ela [a personagem da estória] sair desse quadro, ela tem que [...] tentar andar com as próprias pernas dela. Fazer aquilo que ela não tá conseguindo fazer e esforçar, mesmo com todas essas dores. Mesmo que ela tá sentindo tudo isso, ela vai ter que redobrar o ânimo, tomar coragem, pentear o cabelo, fazer a escova, pedir para alguém fazer se ela não conseguir” (Márcia).

Com isso, é visível que elas se engajaram em uma iniciativa de admitir o momento em que se encontram e de discriminar o que é possível ser feito ou não dentro de seus limites. Além disso, tentam compreender que a dor física passou a fazer parte da vida delas, mas que não é

algo necessariamente determinante. O Relato 8 exemplifica esse posicionamento: “Chega, é isso que eu quero para a minha vida? Eu posso ser melhor. Chega, não quero mais remédio, não quero mais essa vida, não quero mais” (Fernanda). Contudo, Tawadros et al. (2013) afirmam que, considerando-se que não há cura para a fibromialgia, a negação tende a ser prejudicial. Portanto, há que se assumir uma atitude combativa frente à síndrome, e não simplesmente recusá-la.

Nesse sentido, diante das circunstâncias implementadas pela fibromialgia, compete às pacientes intensificar o autocuidado e priorizar a realização de atividades que favorecem a qualidade de vida, conforme defendem Oliveira et al. (2019). No Relato 9 fica clara a busca por novas experiências capazes de auxiliar no enfrentamento das limitações decorrentes da síndrome, mas, ao mesmo tempo, evidencia-se que, anteriormente, o autocuidado era negligenciado:

“Ela [a personagem da estória] percebeu que, se ela não estiver bem, ela não consegue ajudar o próximo, então ela decidiu cuidar dela. Então hoje ela não mede esforços. ‘Ah, tem terapia? Vamos. Por quê? Porque eu quero melhorar’. Então antes ela queria e não dava conta, aí um dia ela deu a volta por cima, falou ‘chega’, pôs um basta na dor, basta na tristeza, basta na revolta, ela melhorou e tá se sentindo bem melhor. Hoje ela vê que é uma nova pessoa. Existe a dor ainda? Existe. Igual, morrendo de dor, mas ela aprendeu a pensar em coisas boas” (Fernanda).

Fica-se com a impressão de que as energias das participantes eram direcionadas excessivamente ao outro, ao trabalho, e à família, de que havia um grande investimento – afetivo, inclusive – naqueles que estavam ao seu redor. E mudar essa situação parece ser um processo árduo. Ser como eram antes, ao que tudo indica, conferia às participantes uma

identidade pessoal que as mesmas precisaram reconfigurar após o adoecimento, porque deixaram de ser capazes de sustentá-la. E essa identidade pessoal trazia uma sensação de pertencimento. Talvez por isso assumir o lugar de alguém que é capaz de receber ajuda e de se priorizar tende a se mostrar uma tarefa complexa, como indica o Relato 10. Ou seja, as participantes se veem desejando algo que não conseguem mais, porém vislumbram outras possibilidades existenciais, e isso, como explica Cunha (2000), comporta um lado positivo, na medida em que evita o aprisionamento em representações identitárias.

“[...] eu fico imaginando que eu vou ter que dobrar a minha posição de autoajuda, eu tenho que reconhecer isso, e assim larga de sentir que eu fazia, que agora chegou o momento de eu receber. A minha questão é porque eu não tô fazendo, a minha questão é porque não estou dando, porque eu não consigo” (Márcia).

Ainda sobre a identidade pessoal, nota-se que o autoconceito das participantes sofreu um impacto negativo devido ao surgimento dos sintomas da síndrome, como descreve Coelho (2016). O Relato 11 é emblemático nesse sentido: “A autoestima vai lá embaixo... eu não arrumava cabelo, tinha dia que era dois, três dias com o cabelo arrepiado” (Fabiana). Esse processo pode, em certo aspecto, ser considerado um reflexo da diminuição do grau de atividade tipicamente desencadeado pela fibromialgia. Porém, é preciso sublinhar que a participante deu a entender que sua “perda da vaidade” também era uma estratégia empregada deliberadamente a fim de conferir visibilidade a seus sintomas. Essa estratégia faz sentido quando se atenta para o fato de que a fibromialgia é uma condição deslegitimada, especialmente por não apresentar marcadores corporais evidentes, como pontuou Boulton (2018).

Para além disso, também foi constatado que a ação de se arrumar, mesmo em momentos de crise, representaria para as participantes uma maneira de lidar com a fibromialgia e de se mostrar forte, como se pode observar no Relato 12:

“eu chorava todo dia, eu entrava no meu trabalho, nas salas, quando era de férias em janeiro, entrava naquela sala [...] e chorava até. Deitava no chão e chorava, chorava, chorava, aí aliviava, né? Depois eu lavava o rosto, passava um batom e ia trabalhar” (Fernanda).

3.2 Metamorfozes na identidade social

Os resultados também apontam que a fibromialgia implicou em importantes mudanças negativas na identidade social das participantes, sendo que a deslegitimação da síndrome parece ser um dos principais responsáveis por isso, acompanhando as proposições de Boulton (2018). Ocorre que o adoecimento transformou as relações interpessoais das mesmas em diferentes âmbitos da vida. As participantes sublinharam que colegas de trabalho qualificam suas queixas como “frescura”, representantes de órgãos governamentais não as reconhecem como portadoras de um problema de saúde real e tanto amigos quanto familiares as designam como mentirosas ou exageradas. Logo, em grande parte de seus relacionamentos elas não encontram validação para suas experiências e, como consequência, têm reduzido seus contatos sociais, como se vê no Relato 13: “Então assim, vai te magoando, porque não é uma coisa que você quer, só que aí a sociedade acha que é mentira” (Fernanda).

Sendo assim, as participantes se sentem desamparadas por aqueles que estão a sua volta, inclusive por aqueles com quem convivem de maneira mais próxima. E, conforme Armentor (2017), esse é um problema recorrente entre mulheres com fibromialgia. O que se passa, então, é que a dúvida e a contestação tomam o lugar do apoio e da compreensão de que elas necessitam

quando se descobrem adoecidas. Dessa forma, elas se veem estigmatizadas e desacreditadas por vivenciarem uma condição de saúde controversa ou, conforme Centurion e Peres (2018), uma “doença invisível”.

Entretanto, a dor física tende a se tornar o cerne da existência dessas mulheres (Juuso, Skär, Olsson & Soderberg, 2011). E esse movimento parece ser impulsionado pela sociedade devido à incredulidade demonstrada pela maioria das pessoas, sendo que, paradoxalmente, isso faz com que outras características identitárias das pacientes sejam esquecidas, até porque elas não mais correspondem àquilo que seria esperado delas em termos de suas relações. É possível pensar que elas, em certo aspecto, deixam de pertencer ao universo que pertenciam antes porque não conseguem mais desempenhar os papéis sociais anteriores assumidos, como propõe Armentor (2017).

É notório que, na atualidade, comumente se espera que a mulher exerça múltiplas funções, inclusive no plano dos relacionamentos. Espera-se que ela trabalhe fora de casa, mas, ao mesmo tempo, permaneça sendo a cuidadora do lar e da família. E as participantes relatam que não conseguem fazer isso como faziam antes, o que afeta profundamente suas identidades, na medida em que enseja uma impiedosa contestação social. Inclusive elas mesmas, em alguns momentos, se questionaram quanto à veracidade daquilo que vivenciam, assumindo para si as dúvidas alheias, conforme o Relato 14: “Procurei um reumatologista e ele diagnosticou a fibromialgia, depois procurei outros, porque entendia que isso não existia...” (Márcia). O mesmo se nota no Relato 15, ainda que mais indiretamente:

“...eu até perguntei pro médico, eu sou tão ativa, a minha vida inteira, como foi me dar isso? Se eu sempre pedalei, vou para o trabalho, pego 40 km por dia, sempre fiz atividades. Igual o francês, que eu amo, o espanhol, o teclado, pedalar, ir ao Parque do Sabiá, fazer zumba, eu sempre fui ativa” (Fernanda).

Nesse sentido, evidencia-se a relevância do apoio da família e dos amigos para que essas mulheres possam lidar com a fibromialgia e ainda se sentirem pertencentes a seus grupos sociais de origem, conectadas à comunidade e aos espaços pelos quais transitavam anteriormente. Os cônjuges têm um papel central nesse processo, auxiliando em tarefas do cotidiano e também em atividades mais íntimas. Entretanto, nem todas as pacientes podem contar com esse suporte, e passam por muitos momentos difíceis sozinhas devido à contestação social, como adverte Armentor (2017). Nos Relatos 16 e 17 essas duas situações são abordadas:

“Ele [marido] tem sido apoio pra mim [...], ele tem deixado as coisas dele para mim, veio até aqui [à organização não-governamental em que foi realizada a coleta de dados] porque acha que isso aqui é importante. Então, ele deixa tudo que tem que fazer pra estar ali, realmente me levanta quando eu não dou conta, faz massagem” (Márcia).

“É ruim, porque parece que demora muito mais a sua recuperação você sofrer sozinha do que você compartilhar com o namorado. Hoje eu tenho um namorado, hoje eu falo ‘amor, tô com dor’, ele já faz massagem, já ajuda. Mas quando eu tava sozinha era difícil, era difícil” (Fernanda).

Deve-se destacar que a descoberta da síndrome tende a influenciar a vida dos familiares em termos práticos, uma vez que, para poder ajudar as pacientes, eles precisam abdicar de algumas de suas atividades, sendo que também se tornam alvo, por extensão, de contestação social, como destacam Rodham et al. (2010). Para além disso, os familiares se deparam com o desafio de lidar com o impacto emocional causado pela fibromialgia nas mulheres e seus

redirecionamentos. O Relato 18 trata justamente desse ponto: “Porque a gente desconta no mais próximo, porque ela [a dor física] aparece e você desconta no marido, no filho” (Fernanda).

Diante disso, torna-se clara a relevância de disponibilizar apoio psicológico para mulheres com fibromialgia, e também para seus familiares, em prol do enfrentamento da síndrome (Wuytack & Miller, 2011). As participantes, a propósito, relataram que gostariam de contar com atendimento de um profissional da Psicologia, até porque estavam se sentindo acolhidas durante a coleta de dados, como ilustra o Relato 19: “pra mim tá sendo importante isso [a entrevista coletiva], porque eu acho que é isso que a gente busca, é tão pouca coisa, não é muita coisa. A gente tá pedindo só para ter alguém que nos assiste” (Márcia).

Em suma: as participantes, ao adoecerem, se depararam com a necessidade de reconstrução de suas identidades sociais, não apenas em virtude das repercussões decorrentes mais diretamente da fibromialgia em seus relacionamentos, mas também porque passaram a se sentir, de maneira geral, estigmatizadas e desamparadas. Nesse processo, precisaram reinventar o “ser mulher” na sociedade, sendo que, para isso, a intensificação do autocuidado emerge como um movimento crucial, conforme Oliveira et al. (2019). O Relato 20 pode ser considerado particularmente representativo disso:

‘Igual eu, o que eu aprendi [com a fibromialgia]? A ligar o botão ‘f***-se’, a não preocupar com a casa suja, com nada, entendeu, a preocupar comigo. Porque elas [as mulheres com fibromialgia em geral] têm que entender, se elas não deixar de preocupar com tudo, querer continuar abraçando o mundo, querer resolver o problema dos filhos, do vizinho, da nora [...], elas vai ficar travada lá na cama. Então tem que deixar pra lá, deixa todo mundo viver do jeito que quer” (Fernanda).

3.3 Metamorfoses na identidade profissional

Os resultados revelam, por fim, que a descoberta da fibromialgia também trouxe impactos, predominantemente negativos, na identidade profissional das participantes, uma vez que a dor física crônica própria da síndrome dificultou e por vezes impossibilitou a execução das tarefas que o trabalho das mesmas exigia. O Relato 21 é exemplar quanto a isso: “[a fibromialgia] afeta o trabalho, porque você vai trabalhar e não consegue, eles acham que cê tá com preguiça” (Fernanda).

Além disso, pelo fato de que, como mencionado, muitos colegas de trabalho não acreditam na veracidade da fibromialgia, as relações com os mesmos ficaram conturbadas. No Relato 22, é possível identificar um acontecimento concernente ao ambiente laboral que ilustra essa situação: “... [as pessoas falavam] ‘deixa de ser sem-vergonha, isso [a fibromialgia] é tudo mentira’. Ficavam falando que eu pegava atestado de mentira, que era frescura” (Fernanda). Esse ceticismo, ocasionado pelo fato de a fibromialgia não causar deformidades físicas, gera um sofrimento ainda maior para as mulheres acometidas, que se veem obrigadas a comprovar a existência de algo que lhes causa tanto mal, como observou Boulton (2018).

Nesse cenário segundo as participantes, obter auxílio governamental em caso de afastamento do trabalho se torna mais difícil. As mesmas compreendem que as pessoas que apresentam deformidades físicas, ainda que apresentem maior funcionalidade, conseguem benefícios governamentais mais facilmente, e é possível perceber que tal discrepância lhes causa revolta. Isso fica nítido no Relato 23:

“Você tem que ir no médico morrendo, no INSS principalmente, porque eles pensam que você quer férias, eles falam ‘cês vão trabalhar’ [...]. Eles vão pela aparência, se fosse um olho saindo para fora, uma cabeça pendurada, ‘nossa, a pessoa tá mal’. Mas, se você tiver bem, bonita, ou mesmo sorrindo, né, [...] eles acham que cê tá bem” (Fernanda).

Em função disso, as participantes referiram que já solicitaram laudos a seus médicos pessoais, na tentativa de obter auxílio governamental em caso de afastamento do trabalho. Porém, também se sentiram desestimuladas e desamparadas por eles, como revela o Relato 24:

“E aí ele [médico pessoal da paciente] falou ‘olha, eles vão te humilhar lá, você vai sair de lá pior do que chegar, é um constrangimento total, é melhor você não ir, você vai sofrer muito com isso, não vai alcançar nada com isso’. Disse que se eu quisesse me dava, mas ele não me deu o laudo” (Márcia).

Ademais, é importante lembrar as mulheres, geralmente, desempenham múltiplas funções diárias, uma vez que grande parte das atividades domésticas ficam sob sua responsabilidade. As participantes não constituem exceção quanto a isso. Mas foi perceptível que, para elas, as atividades domésticas ficaram em segundo plano, involuntariamente, após o adoecimento. O Relato 25 exemplifica essa situação e o mal-estar causado pela escassez de ajuda alheia: “Você chega em casa morta do trabalho, a louça tá toda suja, seu filho não lavou... minha filha deixa aí, a louça suja todo dia” (Fernanda). Logo, nota-se que a dupla jornada de trabalho da mulher, mesmo – ou sobretudo – quando não levada a termo por uma razão ou outra, coloca em relevo que, como propuseram Mattos e Luz (2012), existe uma íntima ligação entre trabalho e sofrimento na contemporaneidade.

4. Considerações finais

Como mencionado, o presente estudo teve como objetivo investigar a questão da identidade na fibromialgia, com foco nas mutações identitárias associadas à síndrome. Os resultados revelam que, para as participantes, a fibromialgia desencadeou mudanças,

predominantemente negativas, em termos da identidade pessoal, social e profissional. Em linhas gerais, esses achados são compatíveis com aqueles reportados previamente por outros autores, os quais sinalizam que o adoecimento pela síndrome tende a repercutir em várias esferas da vida, mas acrescentam à literatura devido à escassez de pesquisas dedicadas especificamente ao tema da identidade. Resumidamente, notou-se que a relação das participantes consigo mesmas foi modificada, e elas passaram a experimentar a sensação de que deixaram de ser quem eram antes, além de que passaram a se sentir impotentes, fragilizadas, desassistidas e incompreendidas em seus relacionamentos como um todo.

A deslegitimação da síndrome parece desempenhar uma função de grande importância nas vivências das mulheres acometidas. E, com isso, elas passam a ser identificadas, por parte das pessoas com quem convivem, pela dor física que sentem, a qual é qualificada como exagerada ou fictícia. Os profissionais de saúde devem ficar atentos a isso, para que não reproduzam estereótipos e preconceitos no trabalho que desenvolvem junto às pacientes com fibromialgia e também para que possam atuar no sentido de contribuir para a superação dos mesmos. Além disso, fica evidente que o acolhimento deste público deve ser priorizado, o que nem sempre ocorre, na medida em que, em muitos serviços de saúde, confere-se maior atenção às dimensões orgânicas da síndrome. Novos estudos podem auxiliar a reverter esse cenário, especialmente se apresentarem um caráter interventivo, até porque, como já exposto, as participantes valorizaram o espaço de escuta que lhes foi oportunizado para aos fins da coleta de dados no presente estudo.

Nota

Os nomes verdadeiros das participantes foram substituídos por nomes fictícios para preservá-lhes o anonimato. Por essa mesma razão, optou-se por não apresentar informações mais detalhadas acerca das mesmas.

Referências

- Aiello-Vaisberg, T. M. J., & Ambrosio, F. F. (2013). Rabiscando Desenhos-Estórias com Tema: pesquisa psicanalítica de imaginários coletivos. In: W. Trinca (Org.), *Procedimento de Desenhos-Estórias: formas derivadas, desenvolvimentos e expansões* (pp. 277-302). São Paulo: Vetor.
- Armentor, J. L. (2017). Living with a contested, stigmatized illness: experiences of managing relationships among women with fibromyalgia. *Qualitative Health Research, 27*(4), 462-473.
- Bardin, L. (2016). *Análise de conteúdo* (L. A. Reto, Trad.). São Paulo: Edições 70. (Original publicado em 1977).
- Boulton, T. (2018). Nothing and everything: fibromyalgia as a diagnosis of exclusion and inclusion. *Qualitative Health Research, 29*(6), 809-819.
- Briones-Vozmediano, E., Vives-Cases, C., Ronda-Pérez, E., & Gil-González, D. (2013). Patients' and professionals' views on managing fibromyalgia. *Pain Research & Management, 18*(1), 19-24.
- Centurion, N. B., & Peres, R. S. (2018). A emergência de “Maria das Dores”: reflexões sobre a identidade em mulheres com fibromialgia. *Acta Psicossomática, 1*(1), 8-16.
- Clauw, D. J. (2014). Fibromyalgia: a clinical review. *Journal of the American Medical Association, 311*(15), 1547-1555.
- Coelho, C. (2016). Ansiedade e depressão na fibromialgia. *Psicologia. PT, 1*-16.
- Cunha, E. L. (2000). Uma interrogação psicanalítica das identidades. *Caderno CRH, 13*(33).
- De Rooij, A., Roorda, L. D., Otten, R. H., Van der Leeden, M., Dekker, J., & Steultjens, M. P. (2013). Predictors of multidisciplinary treatment outcome in fibromyalgia: a systematic review. *Disability and Rehabilitation, 35*(6), 437-449.

- Deschamps, J. C., & Moliner, P. (2014). *A identidade em Psicologia Social: dos processos identitários às representações sociais* (L. M. E. Orth, Trad.). Petrópolis: Vozes.
- Juuso, P., Skär, L., Olsson, M., & Söderberg, S. (2011). Living with a double burden: meanings of pain for women with fibromyalgia. *International Journal of Qualitative Studies, Health and Well Being*, 6, 7184–7196.
- Mattos, R. D. S., & Luz, M. T. (2012). Quando a perda de sentidos no mundo do trabalho implica dor e sofrimento: um estudo de caso sobre fibromialgia. *Physis: Revista de Saúde Coletiva*, 22(4), 1459-1484.
- Minayo, M. C. S. (2014). *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. 14ª ed. São Paulo: Hucitec.
- Oliveira, J. P. R., Berardinelli, L. M. M., Cavaliere, M. L. A., Rosa, R. C. A., da Costa, L. P., & Barbosa, J. S. O. (2019). O cotidiano de mulheres com fibromialgia e o desafio interdisciplinar de empoderamento para o autocuidado. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 40, e20180411.
- Rodham, F., Rance, N., & Blake, D. (2010). A qualitative exploration of carers' and patients' experiences of fibromyalgia: one illness, different perspectives. *Musculoskeletal Care*, 8(2), 68-77.
- Tawadros, A. E., Udeoji, D., Awad, M., Castro-Abeger, A., Nguyen, T., Bensoussan, J. C., & Ishak, W. W. (2013). Quality of life in patients with fibromyalgia. *International Journal of Clinical Psychiatry and Mental Health*, 1(1), 1-17.
- Turato, E. R. (2005). Métodos qualitativos e quantitativos na área da saúde: definições, diferenças e seus objetos de pesquisa. *Revista de Saúde Pública*, 39(3), 507-14.
- Wuytack, F., Miller, P. (2011). The lived experience of fibromyalgia in female patients, a phenomenological study. *Chiropractic & Manual Therapies*. 19(1), 22.