

UNIVERSIDADE DO VALE DO ITAJAÍ

VERA LÍGIA BENTO GALLI

**FIBROMIÁLGICAS OU MULHERES QUE VIVEM COM FIBROMIALGIA?
CONSTRUÇÃO DO PROCESSO SAÚDE/DOENÇA NO COTIDIANO**

Itajaí
2008

Livros Grátis

<http://www.livrosgratis.com.br>

Milhares de livros grátis para download.

VERA LIGIA BENTO GALLI

**FIBROMIÁLGICAS OU MULHERES QUE VIVEM COM FIBROMIALGIA?
CONSTRUÇÃO DO PROCESSO SAÚDE/DOENÇA NO COTIDIANO**

Dissertação apresentada ao Programa de
Mestrado Profissionalizante em Saúde e
Gestão do Trabalho da Universidade do
Vale do Itajaí.

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Silvana Nair Leite.

Itajaí
2008

VERA LIGIA BENTO GALLI

**FIBROMIÁLGICAS OU MULHERES QUE VIVEM COM FIBROMIALGIA
CONSTRUÇÃO DO PROCESSO SAÚDE/DOENÇA NO COTIDIANO**

Dissertação apresentada ao Programa de Mestrado Profissional em Saúde e Gestão do Trabalho, da Universidade do Vale do Itajaí, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre – Área de Concentração Saúde da Família.

Itajaí (SC), 30 de setembro de 2008

Prof^a. Dr^a. Rosita Saupe
UNIVALI – Presidente/Orientadora

Prof^a. Dr^a. Stella Maris Brum Lopes
Membro da Banca

Prof^a. Dr^a. Ângela Rosa Ghorzi
Membro da Banca

AGRADECIMENTOS

A realização deste trabalho só foi possível graças à colaboração direta ou indireta de muitas pessoas. Registro minha gratidão a todas elas, e de forma particular:

À minha família, pelo incentivo, carinho e apoio incondicionais, a quem todas as palavras de agradecimentos seriam insuficientes.

Aos meus amigos e meu namorado, por terem compreendido minha ausência.

Aos colegas do Programa de Mestrado, pessoas especiais com quem as trocas mútuas, além de enriquecedoras, permitiram que essa trajetória fosse mais 'leve' e mais feliz.

Aos colegas de trabalho pelo apoio e palavras de incentivo, em especial às secretárias Dulcinéia e Rosângela.

À professora Ana Ligia pela compreensão e abertura do espaço para meu interesse em pesquisar o cotidiano das mulheres que sofrem de Fibromialgia.

Aos professores do Programa de Mestrado, em especial à Professora Doutora Stela Maris Brum Lopes, cujas provocações filosóficas instigaram o desenho desta pesquisa.

À Professora Doutora Silvana Nair Leite por ter-me contaminado com o olhar da Antropologia, pela confiança e pelo apoio às idéias e interpretações nada convencionais.

Às mulheres participantes da pesquisa, que abriram as portas de suas casas e compartilharam seu dia-a-dia, suas histórias de vida e seus sentimentos.

O cotidiano é mutação, um desafio à nossa capacidade
de se (re) inventar dia após dia:

*“Ninguém aprende a viver pela experiência alheia; a
vida seria muito triste se, ao começarmos a viver, já
soubéssemos que viveríamos apenas para renovar a
dor dos que viveram antes”.*

Jacinto Benavente

GALLI, Vera Lúgia Bento. **Fibromiálgicas ou mulheres que vivem com fibromialgia. Construção do processo saúde/doença no cotidiano.**

Dissertação (Programa de Mestrado em Saúde e Gestão do Trabalho) – Universidade do Vale do Itajaí, UNIVALI, Itajaí (SC), 2008.

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Silvana Nair Leite

RESUMO

Este estudo buscou caracterizar o cotidiano de mulheres portadoras de Fibromialgia integrantes de um Programa de Assistência Interdisciplinar às mulheres com esta doença. Buscamos não só conhecer as atividades de rotina, mas também as vivências e os sentimentos que compunham o cotidiano, procurando identificar as significações e representações culturais presentes no dia a dia e a influência do contexto social. A fim de alcançar esse objetivo realizamos entrevistas abertas durante encontros semanais no domicílio das pesquisadas, estimulando a narrativa dos acontecimentos do seu dia-a-dia. Durante o percurso da pesquisa as narrativas das participantes descreveram além dos acontecimentos cotidianos, alguns episódios de suas histórias de vida, ricos em símbolos e metáforas. Dessa forma, procuramos dialogar com autores da Antropologia cujas teorizações auxiliaram na apreensão dos significados e possibilitaram identificar que a Fibromialgia na vida das pesquisadas funcionou como um *divisor de águas*. Constatamos que o ponto de partida dessa trajetória foi a *conquista do direito de estar doente*, somente alcançada com a *significação da doença*. As narrativas indicaram que a participação no Programa de Assistência foi de fundamental importância para o desenvolvimento de *um modelo explicativo para a Fibromialgia* que incluía concepções sobre sua etiologia, formas de enfrentamento e prognóstico. Os relatos indicaram que a construção do modelo explicativo da Fibromialgia sofreu a influência da visão holística de saúde e de auto cuidado características do Programa de Assistência que possibilitou às mulheres a *(re) significação da doença*, ou seja, possibilitou ganhos ou pontos positivos na forma de lidar com o cotidiano a partir da Fibromialgia. Acreditamos que os resultados obtidos em nosso estudo, embora não sejam definitivos, uma vez que o cotidiano (re) inventa-se de acordo as mudanças e exigências do contexto social, estimulam discussões a respeito da atuação e formação do profissional da saúde.

Descritores: saúde, doença, cotidiano, fibromialgia

ABSTRACT

This study describes the daily lives of women with Fibromyalgia who are part of an Interdisciplinary healthcare program for women with this disease. We are seeking not only to find out about their routine activities, but also the experiences and feelings that make up their daily lives, attempting to identify the cultural meanings and representations present in their lives, and the influence of the social context. In order to achieve this objective, we carried out open interviews during weekly meetings in the homes of the research subjects, encouraging them to talk about events that form part of their daily routines. During the research, the participant's narratives describe, besides day-to-day events, some episodes in their life stories which are rich in symbols and metaphor. Thus, we sought to dialog with authors of Anthropology, whose theories helped us to understand the meanings and enabled us to identify that Fibromyalgia in the life of the research subject acts like a "divider of the waters". We observed that the point of departure of this trajectory was *winning the right to be sick*, which is only achieved with *the meaning of the disease*. The narratives indicate that the participation in the Healthcare Program was of fundamental importance for the development of an explicative model for Fibromyalgia that includes concepts of etiology, ways of dealing with the disease, and prognosis. The results indicate that the construction of the explicative model of Fibromyalgia has been influenced by the holistic view of healthcare and self care, which are characteristic to the Healthcare Program and which enabled the women to *give new meaning to the disease*, in other words, it enable them to gain positive points in the form of dealing with their daily lives after Fibromyalgia. We believe that the results obtained in our study, although far from definitive, since the daily routine is (re)invented according to the changes and demands of the social context, will nevertheless stimulate discussion on the practice and training of health professionals.

Key-words: Fibromyalgia, health, disease, everyday

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	8
2 EMBASAMENTO TEÓRICO	12
2.1 A Fibromialgia e o processo saúde - doença	12
2.2 A Fibromialgia no cotidiano feminino.....	Erro! Indicador não definido.
3 METODOLOGIA.....	19
3.1 Contextualização do referencial metodológico da pesquisa e apresentação das estratégias e recursos utilizados na coleta dos dados	19
3.2 Local do estudo	244
3.3 Contextualização do Programa Interdisciplinar de cuidado às mulheres que sofrem de Fibromialgia	26
3.4 Apresentação das pesquisadas e o início do trabalho de campo.....	277
3.5 A permanência em campo.....	3131
3.6 A saída do campo	38
3.7 A construção da análise dos dados.....	39
4 RESULTADOS	41
4.1 O direito de estar doente - a significação da doença	41
4.2 Construindo um modelo explicativo para a Fibromialgia	47
4.3 A (re) significação da doença: A Fibromialgia como inovação ou reformulação positiva do cotidiano	57
4.4 Atividades domiciliares	60
4.5 Aposentadoria	65
4.6 Relação com medicação	68
4.7 Interferência emocional	72
4.8 Apoio religioso.....	75
4.9 Construindo o futuro: As perspectivas das mulheres	77
5 CONSIDERAÇÕES FINAIS	82
REFERÊNCIAS.....	88
ANEXO.....	96
APENDICE	99

1 INTRODUÇÃO

Até que ponto a doença interfere na condição de saúde, uma vez que é um elemento inevitável na vida do homem? Ao longo dos tempos as formas de sentir, manifestar, conceber e reagir às doenças têm sido modificadas. Victoria, Knauth e Hanssen (2000) mencionam que fatores individuais, como o estado físico e emocional, os fatores econômicos ou ambientais interferem nas respostas. Porém afirmam que é inegável a influência da formação cultural em diversos aspectos da vida das pessoas, inclusive em seus comportamentos, percepções e atitudes frente à doença.

Nas últimas décadas novas doenças têm figurado no cenário de práticas e saberes médicos, dentre elas a Fibromialgia. A doença surgiu na década de noventa, como diagnóstico aplicado aos indivíduos que apresentavam dores importantes em diferentes regiões corporais, acompanhadas por contraturas musculares e presença de pontos hiper-sensíveis (BAKER; BARKHUIZEN, 2005). Atualmente, embora o Colégio Americano de Reumatologia tenha determinado critérios oficiais para seu diagnóstico (WOLFE ET AL. 1990), a Fibromialgia ainda é considerada uma síndrome complexa, geradora de discordâncias e questionamentos.

Essa patologia recente, que acomete essencialmente as mulheres, não apresenta causas definidas e a cronicidade de seus sintomas, principalmente a dor, é um aspecto peculiar da síndrome (MARTINEZ et al., 2002). Todas essas características fazem da Fibromialgia uma doença bastante discutida, cujos conceitos ainda se encontram em construção, principalmente para a população em geral.

Estudos recentes apontam que os sintomas da doença, embora não desenvolvam deformidades ou limitações físicas evidentes, provocam repercussões sociais importantes relacionadas com a incapacidade para o trabalho e para a execução de atividades funcionais. Nessas pesquisas, bem como na prática clínica da maioria dos profissionais de saúde, as mulheres acometidas são freqüentemente identificadas por “fibromiálgicas”. Tal denominação é utilizada para caracterizar uma mulher poli-queixosa em razão dos sintomas da Fibromialgia e que sofre com a

perda de auto-estima e da qualidade de vida (MARQUES, 2006; CHIESA et al., 2002; SÖDERBERG; LUNDMAN, 1999).

A descrição das características da Fibromialgia e suas conseqüências na vida das mulheres impõem questionamentos a respeito da construção de um cotidiano permeado por tantas dificuldades. Infere-se como o contexto social e cultural interfere no processo de lidar com a doença. Considerando a cultura, nesse sentido, como uma “lente” herdada para que o indivíduo perceba e entenda o seu mundo, e para que aprenda a viver nele (HELMAN, 2006).

Alguns estudos recentes propõem maior atenção às mulheres que sofrem de Fibromialgia e às informações repassadas pelos profissionais da saúde (SILVEIRA, 2004; SÖDERBERG et al., 2003; SÖDERBERG; LUNDMAN, 1999). Buscar um olhar de maior compreensão sobre o dia-a-dia dessas mulheres pode aumentar as chances de um viver saudável apesar da presença da Fibromialgia. O conceito ampliado de saúde pode ser aplicado para nortear esse caminho, pois não determina limites rígidos e permite interações com outros conceitos com os quais se relaciona como equilíbrio, capacidade de realização e bem-estar, já que a categoria saúde só emerge a partir da sua elaboração por atores sociais concretos, no movimento das relações das pessoas entre si, em sociedades (SABROZA, 2004).

Na mesma direção estão as recomendações do Ministério da Saúde para a graduação na área da saúde. Elas propõem o desenvolvimento da “dimensão cuidadora” no trabalho dos profissionais para que se tornem mais responsáveis pelos resultados das práticas de atenção; mais capazes de acolhimento, de vínculo e também mais sensíveis àquelas dimensões do processo saúde-doença não inscritas nos âmbitos tradicionais da epidemiologia ou da terapêutica. Buscando assim a atenção integral à saúde, que implica ampliação dos referenciais com que cada profissional de saúde trabalha na construção de seu repertório de compreensão e ação (BRASIL, 2004).

Desenvolvemos este estudo com o objetivo de contribuir para a compreensão da construção do cotidiano de mulheres que sofrem de Fibromialgia. Para tanto, buscamos acompanhar o dia-a-dia de três mulheres portadoras de Fibromialgia, procurando conhecer suas atividades, suas escolhas, seus sentimentos, através do relato das mulheres e das observações feitas no ambiente doméstico. O estudo se desenvolveu em dois meses, período em que dez encontros foram realizados com cada mulher.

Ao nos aproximarmos do contexto sócio-cultural dessas mulheres, onde o cotidiano é construído, procuramos estabelecer relações entre as atitudes, opiniões e crenças, buscando interconexões com as significações e representações da doença.

Partimos do pressuposto que encontraríamos mulheres tristes, estigmatizadas pelo diagnóstico de Fibromialgia, dominadas pela dor e limitadas em suas atividades. Supúnhamos, com base na prática clínica e na literatura, que a Fibromialgia determinaria um cotidiano repleto de dores, adaptações e perdas. Fato que se mostrou completamente equivocado, já que no decorrer da pesquisa nos deparamos com mulheres participantes de um Programa Interdisciplinar de cuidado às mulheres que sofrem de Fibromialgia, que diferente das “fibromiálgicas” relatadas na literatura, vivem de forma saudável com a Fibromialgia.

Essa trajetória está descrita nos capítulos que se seguem. No primeiro capítulo apresentamos uma contextualização bibliográfica da fibromialgia, sua interferência na construção do processo saúde-doença e sua relação com o cotidiano feminino. No segundo capítulo estabelecemos uma aproximação com um referencial conceitual da Antropologia para a construção de uma metodologia com abordagem etnográfica e apresentamos a construção do trabalho de campo, descrevemos o cenário em que ocorreu o estudo, as estratégias utilizadas na pesquisa e a interação com as mulheres pesquisadas.

O terceiro capítulo foi desenvolvido para caracterizar o cotidiano das mulheres participantes da pesquisa. Assim, demonstramos como a Fibromialgia na vida dessas mulheres funcionou como um *divisor de águas*. Para isso apresentamos a trajetória dessas mulheres desde o diagnóstico da Fibromialgia quando buscaram a *significação da doença* e conseguiram o *direito de estar doente*, apresentamos na seqüência como as pesquisadas construíram *um modelo explicativo para Fibromialgia* a partir da participação nos grupos do Programa Interdisciplinar de cuidado às mulheres que sofrem de Fibromialgia, que incluía considerações sobre a etiologia, formas de enfrentamento e prognóstico; e encerramos demonstrando como essa trajetória culminou em uma *(re) significação da doença* na qual a Fibromialgia funcionou como *uma inovação ou reformulação positiva do cotidiano*, indicando que é possível viver de forma saudável mesmo na presença da doença.

Os resultados obtidos com o estudo pretendem fornecer subsídios para discussões a respeito da valorização do contexto sócio-cultural de mulheres que

vivem com Fibromialgia tanto no âmbito das práticas dos profissionais da saúde, principalmente do fisioterapeuta, quanto no âmbito da formação acadêmica. Acreditamos que essas reflexões possam contribuir para estimular o respeito às concepções de saúde e cuidado de cada indivíduo, sobretudo aqueles portadores de doenças crônicas, favorecendo a busca pelas reais potencialidades dos sujeitos, a fim de atingir não só o alívio dos sintomas da doença, mas principalmente a verdadeira promoção da saúde.

2 EMBASAMENTO TEÓRICO

2.1 A fibromialgia e o processo saúde - doença

A Fibromialgia (FM) ou Síndrome da Fibromialgia (SFM) tem sido alvo de relatos de vários profissionais que trabalham com indivíduos portadores de dores crônicas. Marques et. al. (2006) indica que a prevalência da Fibromialgia na população varia entre 0,66 e 4,4% de acordo com o perfil avaliado e a metodologia do estudo. Todos os estudos apontam que a síndrome é mais prevalente em mulheres do que em homens, especialmente na faixa etária entre 35 e 60 anos.

A Fibromialgia é considerada uma síndrome complexa, de diagnóstico muitas vezes difícil, cujo sintoma prevalente é a dor espalhada pelo corpo, que constantemente associa-se a outras queixas como: fadiga, distúrbios do sono, rigidez muscular e articular, cefaléia e distúrbios psicológicos como ansiedade, angústia e depressão (BAKER e BARKHUIZEN, 2005).

Em 1990, o Colégio Americano de Reumatologia determinou critérios oficiais para a definição da Fibromialgia: 1) História de dor generalizada por ao menos três meses; Dor (não somente sensibilidade) em 11 dos 18 pontos sensíveis quando submetidos à pressão digital envolvendo aproximadamente 4 kg de pressão. Estes pontos sensíveis estão simetricamente distribuídos no corpo de acordo com o mapa corporal de pontos gatilho, sendo que um instrumento de avaliação dos pontos gatilho ficou também definido pelo Colégio Americano de Reumatologia (WOLFE ET AL., 1990).

Helfenstein e Feldman (2002) indicam que a vulnerabilidade ao desenvolvimento da Fibromialgia parece ser influenciada por fatores genéticos, ambientais e hormonais, causando alterações no nível de receptores neuro-hormonais. Nesse sentido os autores mencionam que a exposição de uma pessoa a um estresse emocional importante poderia, em uma pessoa geneticamente pré-disposta, ativar o neuro-eixo que leva à retro-alimentação dos sintomas.

Os autores supracitados acrescentam que alterações psicológicas somadas a agressões infecciosas, além de alterações no metabolismo muscular poderiam gerar uma desregulação do sistema imunológico que agiriam sobre a pessoa predisposta

geneticamente e associadas a outras situações estressantes como traumas, poderiam desencadear a doença.

Atualmente a Fibromialgia é considerada uma doença crônica e por esta razão os estudos têm procurado abordar a questão das limitações funcionais decorrentes da patologia e suas conseqüências sobre a qualidade de vida. (ALARCON; BRADLEY, 2000). Estudos como os de Figueiró (1999) revelaram que a Fibromialgia oferece uma pior qualidade de vida para os pacientes em função de alterações clínicas e funcionais que acarretam prejuízos nas esferas familiar, social e profissional.

Martinez et. al. (2002) em estudo referente à percepção das mulheres portadoras de Fibromialgia sobre a doença evidenciou que os principais sintomas segundo as pacientes são a dor e fadiga; Também constatou que a ansiedade é uma característica que deve ser valorizada e melhor estudada na Fibromialgia, embora a literatura dê ênfase à depressão; Outra consideração comum entre as participantes refere-se à incerteza quanto ao prognóstico e o medo de incapacidade definitiva; Além disso, a sensação de desamparo foi bastante mencionada pelas mulheres, sendo reforçada pela sensação de desconhecimento da síndrome demonstrada pelos profissionais da saúde.

Tais considerações podem sugerir que as mulheres portadoras de Fibromialgia possuam concepções peculiares sobre saúde e doença. Para essas mulheres, assim como descreve Minayo (2006) as concepções e representações relativas à doença indicam significações culturais que informam o olhar lançado sobre o corpo que adocece. A autora esclarece que as significações culturais sobre saúde/doença informam e se referem à visão do mundo, às atitudes coletivas em face da infelicidade dominadora e ao corpo doente como espaço de fraqueza e decadência, simbolizando o sentimento de infelicidade e precariedade individual e coletiva, no qual saúde toma então o sentido de uma realização atual e uma meta futura de um padrão de vida mais elevado e eqüitativo.

Para Armond e Temporini (2000) as concepções de saúde são construídas de acordo com as relações sociais e com a bagagem cultural de uma população, sendo os conceitos influenciados por fatores históricos de uma determinada época, que divergem ou convergem de acordo o extrato social. Deve-se ainda considerar como afirmam Reis e Fradique (2004) que as concepções leigas de saúde e de doença apresentam uma grande diversidade e que no desenvolvimento dessas concepções

considera-se a existência de diversas dimensões como a corporal, a social, o bem-estar, o equilíbrio, além dos aspectos psicológicos.

A Fibromialgia pode ser considerada sob a ótica de Helman (2006) como um evento social e que como tal interfere no cotidiano não só da pessoa doente, mas, de todo grupo social. O autor pontua que em determinadas situações de doença, principalmente em grupos pequenos como a família, a coesão do grupo é ameaçada por conflitos interpessoais. Ao atribuir os problemas de saúde a esses conflitos, alerta o autor, o grupo pode usar a doença para trazer os conflitos à discussão aberta, resolvendo-os publicamente, assim, nesse sentido a doença cria uma comunidade temporária de atenção às vítimas, nas quais as desavenças são esquecidas, ao menos por um período.

A Fibromialgia tem como sua principal característica a presença de dor crônica generalizada, com presença de pontos hiper-sensíveis à palpação (WOLFE et al, 1990). A dor crônica causa problemas peculiares para quem a sente e para as pessoas à sua volta de acordo com Helman (2006). O autor explica que a visibilidade da dor crônica para as outras pessoas tende a desaparecer com o tempo, a despeito do sofrimento do indivíduo continuar, em particular nas famílias, a retórica da dor recorrente pode tornar-se parte integrante da dinâmica familiar. Minayo (2006) afirma que a dor crônica, muitas vezes está intimamente ligada a problemas sociais e psicológicos que dessa forma interferem fortemente no cotidiano. Para Helman (2006) a dor, seja qual for sua forma, está de um modo incontestável presente na vida cotidiana e dessa forma deve-se considerar que ela seja mais do que um simples evento neurofisiológico já que está relacionada a fatores sociais, psicológicos e culturais. Segundo o autor, como os grupos sociais são diferentes e possuem diferenças culturais eles não reagem da mesma forma frente à doença ou à dor, assim, as maneiras como as pessoas percebem e reagem à dor, tanto em si mesmas como em outras pessoas, pode ser influenciada pela sua origem e formação cultural e social.

Pode-se assim considerar que o cotidiano pode ser modificado de diferentes formas em razão da doença ou da dor, entendendo o cotidiano, conforme mencionado por Pinheiro (2006) como o local onde se expressam não somente as experiências de vida, na perspectiva individual que o termo possa sugerir, mas contextos de relações distintas que envolvem tanto pessoas, como coletividades e instituições, em espaços e tempos determinados.

Nesse sentido Iriart (2003) refere que conhecer a forma como as pessoas vivenciam, atribuem significados e lidam com o mal-estar, sofrimento e dor em distintos contextos sócio-culturais permite expandir e aprofundar a compreensão sobre o ser humano. Para o autor, a dimensão cultural e intersubjetiva da doença é extremamente importante para a relação terapêutica, pois todas as doenças estão envoltas em representações culturais que são elaboradas e apropriadas pelo indivíduo quando vivenciam situações de doença.

No que tange à fisioterapia, encontrar alternativas efetivas de tratamento que minimizem o impacto da Fibromialgia sobre a qualidade de vida dos pacientes é fundamental para o sistema de *saúde* (RUOF; HULSEMANN; STUCKI, 1999).

A fisioterapia pode contribuir para modificação positiva do cotidiano, pois de acordo com Marques et al. (2002) a fisioterapia não deve ser somente um meio de alívio da dor, mas também de restauração da função e de estilos de vida funcionais, promovendo o bem-estar e a qualidade de vida dos indivíduos com Fibromialgia e nesse sentido é importante que o paciente seja um elemento ativo em seu tratamento, que deve apresentar metas mútuas estabelecidas entre o fisioterapeuta e o paciente.

Na mesma direção Iriart (2003) defende que seria essencial que os profissionais da saúde adquirissem um maior conhecimento sobre o contexto cultural no qual estão inseridos seus pacientes, o que lhes permitiria desenvolver maior sensibilidade na atuação junto à população e assim melhorar a qualidade do encontro terapêutico e das ações de educação em saúde. Tal procedimento favoreceria a humanização da prática médica e particularmente a melhoria da qualidade do atendimento à população pelo Sistema Único de Saúde.

2.2 A Fibromialgia no cotidiano feminino

A mulher tem uma forma particular de interpretar a doença ou a dor. Ela tende a enfatizar mais os aspectos emocionais da dor, e em razão disto, refere respostas negativas frente à presença de dor, já o homem ressalta mais os aspectos funcionais (YUNUS et al., 2000).

Unruh (1999) refere que a mulher avalia cognitivamente a dor de uma forma contextual, tal como seu impacto nas tarefas domésticas e relações afetivas. Para o autor mulher também apresenta mais positividade na resolução dos problemas não

relacionados à dor, empregando melhor as estratégias de enfrentamento como a distração, busca de apoio afetivo entre familiares e amigas, além de usarem mais o sistema de saúde, seguirem mais o tratamento médico, prestarem mais atenção nos sintomas físicos e encararem os sintomas emocionais como problemas a serem tratados.

As questões de gênero estão bastante envolvidas na Fibromialgia e sob esse aspecto Ferreira (1995) afirma que os acontecimentos que envolveram as experiências dolorosas (físicas ou emocionais), o referencial cultural e as representações sociais do corpo, de saúde e doença influenciam a percepção da dor.

Werner e Malterud (2003) referem que nas síndromes como a Fibromialgia a mulher é muitas vezes estigmatizada, o que faz com que muitas vezes tenha que se esforçar para fazer com que seus sintomas pareçam físicos e reais. Nessa direção Fernandes (2003) coloca que algumas vezes as mulheres com Fibromialgia precisam lançar mão de novas estratégias de enfrentamento da dor, mas isso somente é possível quando elas conseguem a substituição da representação da Fibromialgia como uma doença invisível pela aceitação da doença.

Costa et. al. (2005) mencionam que nas mulheres com Fibromialgia diferente de outras patologias, desordens pessoais graves são freqüentemente relatadas: passado de abuso sexual na infância, morte de entes queridos, desilusões amorosas, problemas financeiros ou ocupacionais/funcionais. De acordo com os autores esses fatores favorecem o aparecimento de problemas comportamentais que dificultam o tratamento da doença.

Além disso, por ser uma doença de origem não determinada e cura incerta, a Fibromialgia provoca na mulher sentimentos de vulnerabilidade e desamparo favorecendo a prevalência de anormalidades psicológicas, particularmente a depressão que varia entre 49% a 80% e que pode iniciar ou perpetuar os sintomas da Fibromialgia, provocar limitações funcionais importantes e, conseqüentemente, influenciar a qualidade de vida dos pacientes e familiares (YUNUS et al. 2000).

Berber, Kupek e Berber (2005) defendem que as mulheres com Fibromialgia associada à depressão possuem queda ainda maior na qualidade de vida do paciente, sendo que as características da depressão, como fadiga, sentimentos de culpa, baixa auto-estima e vitimização, provocam a exacerbação dos sintomas e prejudicam as estratégias de enfrentamento do paciente diante da doença.

Contudo poucos são os estudos como o de Oliveira (2006) que apresentam um enfoque interdisciplinar no cuidado-tratamento das mulheres que sofrem de Fibromialgia. A maioria dos estudos enfoca apenas o tratamento físico, seja por meio de recursos físicos, por medicamentos ou por outros recursos.

Muitos autores como Marques (2006); Chiesa et al. (2000); Söderberg e Lundman (1999) fazem uso da expressão 'fibromiálgicas' para denominar as mulheres que sofrem de Fibromialgia e apresentam altos níveis de dor e de prejuízo social, apesar de apresentarem níveis mais baixos de prejuízo físico em comparação com outras doenças reumáticas. Penido (2004) afirma que as 'fibromiálgicas' experimentam sintomas físicos variados e numerosos em resposta a estressores emocionais e sociais, além da incapacidade de reconhecer e interpretar as emoções simbolicamente.

A autora supracitada ainda menciona que as 'fibromiálgicas' costumam fazer uma atribuição de gravidade maior que o dano físico real justificaria, o que favorece a instalação de um ciclo vicioso que tem início com a diminuição das tarefas baseada na percepção da gravidade que acarreta um prejuízo funcional maior,

Na literatura, a exemplo do que relata Provenza (2004), a Fibromialgia é habitualmente considerada como geradora de um impacto negativo na qualidade de vida das mulheres, desenvolvendo a necessidade de um tratamento mais amplo e multidisciplinar, já que a sintomatologia é complexa e não envolve somente aspectos físicos, mas também sociais e emocionais.

Esse comportamento interfere fortemente no papel social da mulher, principalmente no contexto familiar. Considerando que o cotidiano da vida familiar está repleto de ações e interações que participam na construção da convivência familiar, conforme descreve Altholff (2004). A autora defende que nestas situações a família precisa organizar a vida diária, isto é, ordenar as atividades do seu dia-a-dia de acordo com as condições de que dispõe, para exercer as atribuições familiares e que dessa forma o adoecimento de um membro familiar pode interferir consideravelmente no sistema familiar, podendo, portanto ser necessário reorganizar as atividades cotidianas.

Em relação ao papel social da mulher que sofre com Fibromialgia Söderberg e Lundman (1999) relatam que estas mulheres experimentam transições em diversos padrões da vida diária: cotidiano familiar, vida social e no trabalho, e que acabam por ter que aprender a viver com as mudanças provocadas pela doença. Os

autores consideram que estas transições são aparentemente invisíveis a quase todos, menos a elas mesmas e que paradoxalmente, as mulheres descrevem que as transições ocorrem em razão da doença, mas elas referem que é como morar simultaneamente em dois mundos, o mundo do doente e o mundo do saudável.

Já Asbring (2001) relata que a Fibromialgia representa uma ruptura na vida da mulher com perdas que têm conseqüências para sua identidade social e profissional, mas essas perdas são parciais, sendo a maioria delas reversíveis, já que a mulher é capaz de desenvolver nova identidade.

3 METODOLOGIA

3.1 Contextualização do referencial metodológico da pesquisa e apresentação das estratégias e recursos utilizados na coleta dos dados

Este é um estudo de cunho qualitativo que contou com contribuições da antropologia e com uma abordagem etnográfica. A escolha da abordagem qualitativa deu-se por considerarmos que o cotidiano não pode ser compreendido distanciado dos significados. Nessa direção Minayo (1996, p.21-22) pontua que a abordagem qualitativa preocupa-se com um nível da realidade que não pode ser quantificado, já que se refere ao "mundo dos significados das ações e relações humanas, um lado não perceptível e não captável em equações, médias e estatísticas". Caprara e Landim (2008) mencionam que a lógica da pesquisa qualitativa é muitas vezes do tipo indutivo mais que dedutivo, como na descrição de pessoas e grupos em situações particulares, procurando entender os significados e as experiências, razão para que muitas vezes os métodos e os aspectos relacionados ao desenho do estudo sejam modificados no decorrer da pesquisa.

Acreditamos que o cotidiano seja construído por concepções pautadas nas crenças individuais relacionadas ao meio sociocultural e sob esse aspecto Victoria, Knauth e Hanssen (2000) afirmam que o "recorte" que fazemos do mundo quando nos propomos a estudar uma dada realidade é concebido a partir do ponto de vista de onde nos encontramos e dos pressupostos que trazemos conosco, o que nos possibilita experimentar e avaliar a totalidade no nosso cotidiano. Os autores completam mencionando que além do ponto de vista e dos pressupostos, se faz necessário um instrumental que possibilite a pesquisa, entendendo que o instrumental não é somente material, mas também um conhecimento sobre como operar o material, o que perceber, o que fazer com os resultados, entre outras coisas.

Em nosso estudo, a escolha de um referencial conceitual pautado na antropologia teve como intenção fornecer subsídios para a análise do cotidiano das mulheres, estabelecendo as relações com seu contexto sócio-cultural. O conceito de cultura adotado foi o de Helman (2006) que indica que a cultura pode ser

interpretada como um conjunto de princípios (explícitos e implícitos) herdados de indivíduos membros de uma dada sociedade, utilizados para mostrar aos indivíduos como ver o mundo, como vivenciá-lo emocionalmente e como comportar-se em relação às outras pessoas, às forças sobrenaturais ou aos deuses e ao ambiente natural.

Ao encontro de nossas considerações sobre a utilização da antropologia para compreensão da construção do cotidiano a partir da presença da Fibromialgia, Iriart (2003) defende que a antropologia nas pesquisas da área da saúde tem como objeto de estudo a forma como em diferentes contextos as pessoas interpretam, atribuem significados e lidam com o processo saúde-doença. Para o autor a antropologia estuda as concepções populares e profissionais sobre a saúde e a doença, o que inclui representações e concepções sobre etiologia, diagnóstico e terapias, assim como o significado atribuído à saúde e à doença, que a nosso ver fazem parte do cotidiano dos indivíduos.

Nesse sentido, Uchoa e Vidal (1994) indicam que sob a ótica da antropologia, o universo social e cultural de uma população, associado ao seu modo de vida interferem na construção do estado de saúde. Para os autores as concepções de saúde relacionam-se a formas de pensar e a formas de agir dos indivíduos de um grupo e nessa perspectiva considera-se que as percepções, as interpretações e as ações, até mesmo no campo da saúde, são culturalmente construídas. Iriart (2003) acredita que a ação da cultura se dá também através da criação de recursos simbólicos e formas socialmente aceitas para exprimir e lidar com o sofrimento e a aflição. De acordo com o autor, todas as doenças estão envoltas em representações culturais apropriadas e reelaboradas pelos indivíduos quando vivenciam situações de doença, indicando que a dimensão cultural e intersubjetiva da enfermidade é extremamente importante para a relação terapêutica.

Dessa forma utilizamos a ótica da antropologia para conduzir tanto a coleta como a análise dos dados referentes à relação da Fibromialgia com as representações culturais presentes no dia a dia, tomando cuidado para respeitar as concepções individuais das participantes. De forma concordante Helman (2006) alerta que as culturas nunca são homogêneas e que, portanto, generalizações devem ser evitadas quando se explicam as crenças e os comportamentos das pessoas. O autor indica que as generalizações podem ser perigosas já que muitas vezes, levam ao desenvolvimento de estereótipos e, posteriormente, de mal-

entendidos culturais, preconceitos e discriminações. Considera-se, portanto, que as culturas nunca são estáticas, ou seja, estão em constante processo de adaptação e de mudança, pois como as sociedades, elas são complexas e multifacetadas, comportando contradições e a coexistência no mesmo contexto social de diferentes visões de mundo e quadros de referências (HELMAN, 2006; IRIART, 2003).

Pode-se ainda considerar que a antropologia, conforme menciona Iriart (2003) permite compreender como, no diálogo com os profissionais da saúde, a população incorpora termos e conceitos médicos, realizando, no entanto, uma releitura dos mesmos segundo sua matriz cultural. Nesse sentido Alves (1993) aponta que as crenças e valores médicos constituem respostas socialmente organizadas para a doença, considerando-se uma realidade subjetivamente dotada de sentido e significado pelos membros da sociedade.

Buscamos a antropologia e por vezes a sociologia para compreender os significados atribuídos às experiências do cotidiano, considerando que a idéia do significado, na perspectiva antropológica, conforme afirma Minayo (2006), pressupõe a interação entre pensamento e experiência, ancorada em um referencial teórico, não se confundindo com o senso comum ou com aquilo que é apreendido da realidade imediata. A autora defende que tratada pelo senso comum a noção de significado perde a riqueza de seu potencial explicativo da realidade e que para a antropologia, a idéia de significado não pode estar dissociada do conceito de cultura, mas deve preocupar-se com o significado que os diferentes grupos ou coletividades dão aos processos de adoecimento.

Autores como Caprara e Landim (2008); Iriart (2003); Alves (1993) consideram que os estudos na área da antropologia na área da saúde exigem que o pesquisador utilize instrumentos teórico-metodológicos apropriados para esclarecer a realidade, uma vez que a experiência da doença, em si mesma, desvela aspectos tanto sociais como cognitivos, tanto subjetivos (individuais) como objetivos (coletivos). Por essa razão, na coleta dos dados, privilegamos a abordagem etnográfica, uma vez que a etnografia permite apresentar os fatos de muitas maneiras: os fatos pelos fatos, os fatos justificando uma interpretação, a interpretação baseada em uma teoria, a teoria baseada em um fato e assim por diante, conforme afirma Gonçalves (2000). Caprara e Landim (2008) também afirmam que na atualidade as estratégias etnográficas são consideradas métodos de excelência para a investigação na área da antropologia e que a etnografia

contemporânea deixa espaço para a subjetividade do etnógrafo, que se tornam evidentes no texto etnográfico com a colocação de considerações auto-reflexivas que produzem auto-reflexão também entre os membros do grupo estudado, indicando que dessa forma os resultados nunca são definitivos.

Em nosso estudo, apoiados nas palavras de Velho (2003) de que cada pesquisador deve buscar suas próprias estratégias a partir de um repertório possível para tornar bem sucedida a pesquisa com abordagem etnográfica, buscamos uma estratégia metodológica que tentasse extrair não apenas o cotidiano das mulheres portadoras de Fibromialgia, mas também os significados dessas ações cotidianas, considerando, como menciona Rockwell apud Sato e Souza (2001) que é o pesquisador, a cada pesquisa, a cada dia e com cada pessoa, quem constrói paulatinamente, as estratégias para colher as informações.

Por essa razão preferimos não utilizar entrevistas fechadas, optamos por entrevistas abertas durante encontros semanais no domicílio das mulheres, estimulando a narrativa dos acontecimentos do seu dia-a-dia. Acreditamos que distanciados do domicílio não conseguiríamos apreender todas as vivências e representações características do cotidiano. A coleta dos dados no domicílio também teve a intenção de favorecer a qualidade do vínculo entre pesquisadora e pesquisadas, permitindo uma melhor construção das narrativas. Para Alves, Rabelo e Souza (1999) lançar mão das narrativas como técnica de coleta de dados de modo a acessar as experiências da doença não significa afirmar que a narrativa equivale-se à experiência, mas sim reconhecer que existe uma vinculação estreita entre a estrutura da experiência e a estrutura narrativa, pois esta é semelhante à estrutura de orientação para ação, pois existe um contexto em que acontecem os fatos, os acontecimentos são seqüenciais e terminam em um determinado ponto. Além disso, inclui um tipo de avaliação do resultado.

Batista (2006) defende que nas pesquisas com mulheres as narrativas permitem a análise das relações sociais e dos significados sobre a questão gênero. A autora considera que as narrativas das mulheres habitualmente são ricas em ilustrações sobre a identidade feminina, refletindo como elas negociam seus papéis, tanto no cotidiano como ao longo de suas vidas. Já Habert (2008) descreve que a utilização de relatos como forma de estratégia de pesquisa auxilia a demarcar a realidade de seus participantes e contribui para a construção da identidade. Para o autor, contar para si e para os outros o que experimentam em conseqüência de uma

dada situação, como percebem suas aspirações de liberdade e felicidade, podem suscitar em ações, intervenções e modificações concretas do processo social já que podem inferir nas intenções, nos desejos e no pensamento dos outros.

Em nossa interpretação as narrativas se mostraram bastante adequadas para conhecer como e por que as pesquisadas organizavam tal construção do cotidiano e sob esse aspecto Caprara e Landim (2008) afirmam que as narrativas vêm sendo utilizadas já há bastante tempo para se conhecer, ainda que parcialmente, determinados processos sociais sob a ótica daqueles que estão imersos nesses processos. Os autores defendem que quando as pessoas relatam suas lembranças ou constroem suas histórias de vida, o fazem de forma bastante livre, sem se prenderem a uma organização cronológica, cabendo ao pesquisador após a transcrição das narrativas organizá-las em função de seu interesse de pesquisa e nesse aspecto, o trabalho do pesquisador não é o de somente ligar o gravador e registrar um relato, ele toma maior importância justamente no momento em que se torna necessário organizar e analisar o relato fornecido pelo pesquisado.

Justamente por esse motivo Minayo (2006) defende que o registro fidedigno das entrevistas é crucial para uma boa compreensão da lógica interna do sujeito estudado e que dentre os instrumentos de garantia da fidedignidade o mais usual é a gravação, desde que haja consentimento do interlocutor. No caso de nossa pesquisa a justificativa para o uso desse recurso ampliou-se, uma vez que não havia perguntas e respostas pré-estabelecidas, mas uma entrevista aberta na qual cada mulher ao descrever o dia-a-dia, relatava aquilo que achava importante.

Outro recurso utilizado durante a coleta dos dados foi a observação das participantes, bem como do ambiente a fim de ampliarmos nossa compreensão, pois entendemos que o cotidiano é um processo dinâmico, de movimento, em que as coisas vão acontecendo e sendo enfrentadas de acordo com a situação e o momento. Minayo (2006) acredita que a observação seja uma atividade fundamental na abordagem qualitativa e que toda a observação deva ser registrada, bem como todas as informações informais, ou seja, o que compõe o quadro das representações sociais como gestos, comportamentos, crenças, hábitos e costumes, que podem ser contraditórios às falas. A autora defende que o acervo de impressões e notas a respeito das diferenciações entre falas, comportamentos e relações podem tornar mais verdadeira a pesquisa de campo.

Portanto, um instrumento presente em todas as visitas foi o diário de campo para anotações a respeito das observações realizadas durante os encontros e das percepções da própria pesquisadora. VÍctora, Knauth, Catrib (2000) menciona que o diário de campo é um documento pessoal em que escrevemos as observações, experiências, sentimentos, sensações. Já Caprara e Landim (2008) defendem que o diário de campo é o instrumento mais básico para o pesquisador que está fazendo uma pesquisa qualitativa e que o seu bom uso pode auxiliar a manter uma relação dialógica, de proximidade e confiança, baseada em princípios éticos.

3.2 Local do estudo

O estudo foi realizado na cidade de Itajaí em Santa Catarina. Itajaí está localizada no vale do Itajaí a 98 quilômetros da capital do estado, Florianópolis. A cidade é essencialmente urbana, com aproximadamente 165.000 habitantes e 304 Km² (IBGE, 2000). Ela briga o maior porto pesqueiro do país e tem sua economia sustentada pelo tripé porto, comércio atacadista de combustível e pesca. Porém, o setor de produção industrial também exerce importante papel na arrecadação do município, bem como a comercialização de gêneros alimentícios.

A arquitetura de alguns prédios também chama a atenção na cidade, como a Igreja Matriz, que reúne elementos da arquitetura romântica e gótica, a Igreja da Imaculada Conceição, o monumento mais antigo da história itajaiense (1834), e edifício do Museu Histórico, construído em 1925, inspirado no estilo *art-nouveau*. Culturalmente, a forte influência da colonização açoriana reflete-se na culinária, no vocabulário, no artesanato, nas danças, nas músicas e no acolhimento do povo. Itajaí abriga algumas instituições de ensino, dentre elas a Universidade do Vale do Itajaí (UNIVALI), fundação de caráter privado que contribui com a movimentação sócio-econômica local, sendo a maior Universidade do Estado.

Itajaí atravessa um momento de importante crescimento imobiliário, com o crescimento populacional de diversos bairros periféricos. A experiência de campo deste estudo ocorreu em três bairros distintos, cada qual com suas particularidades: São Judas, Imaruí e Cidade Nova. É importante explicar que a visita a estes bairros

deu-se por serem os locais em que residiam as participantes de nosso estudo, cuja escolha foi aleatória.

O bairro São Judas, dentre os três, é o mais antigo e também o mais próximo do centro da cidade, apresenta uma unidade de saúde, mas não conta com equipe do programa de saúde da família. As residências locais, embora antigas, sugerem conforto, sendo a maioria das casas de alvenaria. As ruas são todas asfaltadas ou calçadas. O comércio local é bem desenvolvido, mas mantêm características peculiares como respeitar o descanso do horário de almoço, fechando as portas, inclusive de mercados e padarias. Por tratar-se de um bairro tradicional da cidade e os moradores estarem no mesmo local há muitos anos, o relacionamento parece facilitado e agradável. Conversando com a participante foi possível notar alguma preocupação relativa ao comércio de drogas ilícitas.

O bairro Imaruí está localizado próximo ao porto, e nos arredores verifica-se também a presença de algumas empresas e fábricas que, segundo os moradores contribuíram para a poluição do ar, com resíduos e fuligem. O bairro é popularmente dividido em Imaruí de Cima e Imaruí de Baixo. Considera-se que o Imaruí de Cima apresenta uma melhor infra-estrutura e seus habitantes uma condição sócio-econômica melhor em relação ao Imaruí de Baixo. Em nosso estudo estivemos somente no Imaruí de Cima.

As ruas são estreitas, porém asfaltadas e as casas são simples, sendo muitas de madeira. O comércio se restringe a alguns estabelecimentos menores como mercadinhos e padarias. O bairro abriga uma unidade de saúde e há a presença da equipe da saúde da família. Os moradores expressam sensação de segurança e a relação entre eles parece cordial, embora não tão estreitada como no bairro São Judas.

Já o bairro Cidade Nova é o mais recente de todos eles e o mais distante do centro da cidade, estando próximo ao terminal rodoviário de Itajaí. As ruas, em sua maioria, não se encontram asfaltadas, contudo os acessos não são difíceis. A infra-estrutura é razoável e o comércio encontra-se em pleno desenvolvimento, sendo que uma rede de hipermercados instalou, no período da coleta de dados, uma filial (a primeira da região) nas proximidades do bairro. A maioria das moradias é de alvenaria e facilmente encontram-se terrenos que abrigam mais de uma casa.

O bairro conta com três unidades de saúde e também com o serviço de equipes de saúde da família. A partir do contato que tivemos com os moradores foi

possível perceber o quanto valorizam o bairro, apontando as vantagens e qualidades do local, e o esforço para auxiliar no seu desenvolvimento.

Os três bairros, apesar das características particulares, transmitem uma sensação agradável de lugar bom para se morar. Apresentam um ir e vir de pessoas comuns vivendo a vida, com crianças brincando nas ruas e vizinhos conversando nas calçadas

3.3 Contextualização do Programa Interdisciplinar de cuidado às mulheres que sofrem de Fibromialgia

Este Programa Interdisciplinar para cuidado às mulheres que sofrem de Fibromialgia foi criado há cinco anos pela fisioterapeuta Ana Ligia de Oliveira com o objetivo inicial de cuidado-tratamento às mulheres. Esta fisioterapeuta docente que ainda está à frente do Programa, deixa transparecer nas abordagens suas concepções de cuidado e de saúde que são bastante distintas das abordagens convencionais. Através de uma visão holística do cuidado ela privilegia em suas estratégias a interdisciplinaridade e o autoconhecimento das participantes no sentido de estimular suas potencialidades saudáveis. A fisioterapeuta defende que nas mulheres com Fibromialgia o sofrimento emocional é indiscutivelmente o gerador e intensificador de sofrimento físico, além disso, esclarece que se as mulheres não compreenderem o que as levou a adoecer, os sintomas e o sofrimento físico serão perpetuados. Por essa razão possui uma parceria com o curso de Psicologia. As abordagens que fazem parte de seu repertório de estratégias, bem como suas concepções, encontram-se descritas em sua dissertação de mestrado (OLIVEIRA, 2006).

No período da coleta de dados nossas pesquisadas participavam de duas atividades em grupo simultâneas propostas pelo Programa, a hidroterapia (realizada pela fisioterapeuta) e a psicoterapia em grupo (realizada por uma psicóloga). As atividades aconteciam na clínica de fisioterapia da UNIVALI, com frequência de duas vezes semanais e duração de 60 minutos para cada intervenção. As mulheres atendidas nos grupos integrantes do Programa são encaminhadas de uma unidade de saúde com o diagnóstico estabelecido de Fibromialgia.

É importante esclarecer que ao longo deste estudo não utilizamos em todas as citações o nome Programa Interdisciplinar já que as mulheres participantes da pesquisa referem-se sempre ao 'grupo da fibromialgia', dessa forma para que pudéssemos dialogar com as idéias das pesquisadas também utilizamos na maioria das vezes o termo Grupo para identificar o Programa Interdisciplinar.

As mulheres participantes de nossa pesquisa, nossas heroínas, terão seus nomes aqui alterados como forma de preservar suas reais identidades, fato este que não subtrai a relevância imprescindível de suas contribuições para a realização do presente trabalho. Por sua vez, os nomes fictícios adotados foram emprestados, ora da literatura, ora da história e ora dos costumes populares, inclusive como forma de homenagear nossas protagonistas. As escolhas pautaram-se, sobretudo, na forma particular de narrar de cada pesquisada ou ainda no tom afetivo presente nas narrativas. Com efeito, Poliana se desatacou na literatura infanto-juvenil mundial, por ser uma menina que, apesar da tenra idade e dos infortúnios, sabia sempre apreciar o lado melhor da vida. Já a personagem conhecida como Joana, está associada a Joana D'arc, a mais famosa das guerreiras francesas da história européia. Embora jamais houvesse aprendido nada sobre guerra, ela demonstrava um talento militar incomum no campo de batalha e sua coragem motivava as tropas como nenhum homem jamais havia conseguido. Por fim, a Dolores que nos deparamos nas páginas da presente obra, tendo como referência o imaginário popular, nos remete às mulheres cujos relatos sobre o cotidiano são permeados por lamúrias relativas ao sofrimento físico, quase que por um hábito, já que não lhe tira a alegria de viver e não a impede de realizar-se no dia-a-dia.

3.4 Apresentação das pesquisadas e o início do trabalho de campo

A partir da qualificação e aprovação do projeto junto à Comissão de Ética de Pesquisa da Universidade do Vale do Itajaí (UNIVALI), o período da coleta estendeu-se por dois meses a partir do final de outubro de 2007, encerrando em dezembro de 2007. O primeiro contato com as participantes da pesquisa foi feito por telefone. Nesse momento, apenas comentários breves sobre a pesquisa foram feitos

e um encontro foi marcado para explicar detalhadamente a proposta do estudo. É importante esclarecer que a escolha das mulheres participantes deu-se de forma aleatória a partir de uma lista, na qual constavam os nomes e os números dos telefones das mulheres que apresentavam diagnóstico estabelecido de Fibromialgia e participavam dos grupos do Programa Interdisciplinar de cuidado às mulheres que sofrem de Fibromialgia na UNIVALI. O único critério observado foi o de não ter havido qualquer contato prévio entre a pesquisadora e as mulheres participantes.

As três mulheres inicialmente contatadas mostraram-se bastante solícitas e interessadas em participar. Dessa forma, o dia e horário para o primeiro encontro no domicílio de cada uma das mulheres foi agendado. Sobre este momento Minayo (2000, p.103) destaca que toda investigação prevê ao menos uma ida ao campo antes do trabalho mais intensivo, numa avaliação da situação em que se trabalhará, buscando: “prever os detalhes do primeiro impacto da pesquisa, ou seja, como apresentá-la, como se apresentar, a quem se apresentar, através de quem, com quem estabelecer os primeiros contatos”.

A seguir apresentamos as mulheres pesquisadas e a entrada no campo da pesquisa:

Poliana: Foi à primeira mulher a ser visitada. Poliana. é uma mulher de 60 anos, pele morena, bonita e sorridente. Viúva trabalhou como empregada doméstica até aposentar-se há 5 anos. Poliana vive com o filho de 22 anos em uma rua tranqüila do bairro São Judas, em uma casa murada, simples, sem pintura, porém com um jardim cuidado, florido e com a presença de uma cachorra de 10 anos. No primeiro encontro Poliana estava um pouco apreensiva (assim como eu), segurando as mãos, com um olhar um pouco apreensivo, mas recebeu-me com disposição e simpatia. Estava arrumada, com um vestido branco combinando com a sandália de salto baixo. Tinha os cabelos também arrumados em um corte acima dos ombros. O espaço interno embora simples era limpo e agradável, sendo a sala e os quartos de madeira, com a cozinha e o banheiro em alvenaria. O ambiente da sala onde permanecemos em todos os encontros possuía móveis antigos: um sofá de dois e um e três lugares, dispostos em paredes distintas, uma mesa de centro com um vaso de flores naturais, segundo ela ainda de seu aniversário, e uma estante de madeira escura como a mesa, na qual se encontravam alguns enfeites e retratos com fotos do filho solteiro que morava com ela, da filha casada de 30 anos de idade e também da neta de 7 anos. As paredes brancas, já um pouco

desbotadas, abrigavam um quadro antigo, de motivo religioso e uma folhinha de calendário com o mesmo tema. As cortinas da janela se encarregavam de deixar o ambiente mais alegre, tinham a cor laranja. No primeiro encontro sentamos distanciadas, cada qual em um sofá e inicialmente falamos sobre assuntos amenos como as plantas. Aos poucos expliquei o que era a pesquisa, esclareci suas dúvidas sobre a escolha das participantes, os procedimentos utilizados e o tempo do estudo. Poliana mostrou-se muito animada em participar, assinou o termo de consentimento deixando claro que não se importava com a gravação das conversas.

Dolores: Dolores com 45 anos é a mais nova das três participantes. Reside no bairro Cidade Nova há sete anos com o marido e o filho de 17 anos em uma casa nova de alvenaria, murada, porém sem pintura externa e sem calçamento no quintal. Dolores assim como toda a família, demonstrou gostar muito do bairro, embora sua rua não seja calçada ou asfaltada. A casa fica nos fundos de uma creche e o barulho das crianças é agradável aos ouvidos de Dolores, e segundo ela “*trazem boas lembranças*”. Dolores é uma mulher bonita, de cabelos levemente alourados, sorriso doce, porém com uma expressão um pouco sofrida. Desde a primeira entrevista Dolores recebeu-me muito bem e nesse primeiro momento estava mais curiosa que apreensiva. Vestia uma calça azul, uma blusa verde e chinelos, os cabelos molhados assim como o perfume indicavam que havia saído do banho há pouco tempo. O interior da residência era simples, mas confortável, a sala, local de nossas entrevistas era um ambiente arejado com uma ampla janela com cortinas brancas, paredes também brancas, sendo o colorido conferido por um sofá com capa laranja e alguns arranjos de flores artificiais confeccionados por ela própria. Na mesa de centro assim como na estante pequenos enfeites e porta-retratos com fotos do neto de dois anos, filho de sua filha de 23 anos, casada que embora não more na mesma casa, passava as tardes na casa da mãe. Na primeira entrevista Dolores fez algumas perguntas sobre meu trabalho na UNIVALI (o que eu fazia, há quanto tempo, se conhecia a fisioterapeuta do grupo do Programa Interdisciplinar) sobre a pesquisa (para que seria realizada, o que seria feito, por quanto tempo), falou um pouco sobre suas queixas, demonstrando na fisionomia que sentia dor, e sobre a família. Além disso, apresentou-me ao filho e ao marido como a professora que iria fazer uma pesquisa com ela por causa da Fibromialgia. Ao final da entrevista, Dolores afirmou que queria muito participar do estudo, assinou o termo de consentimento e concordou com a gravação das conversas.

Joana: Joana é uma mulher de 51 anos, de sorriso largo, cabelos castanhos e curtos. Reside no bairro Imaruí em uma rua estreita, asfaltada, próxima a uma praça e à secretaria de saúde. A casa é humilde, de madeira, porém murada e no quintal calçado por cimento batido há, ao lado da casa, uma garagem também de madeira, onde está instalado um tanque e uma máquina de lavar roupas, além de duas máquinas profissionais de costura, constituindo o espaço da sua facção, ou seja, o local em que ao lado de uma ajudante montam peças de malha para confecções. No primeiro encontro fui recebida na sala composta por um jogo de sofá antigo e uma mesa de centro com vários bibelôs de cristal; as paredes encontravam-se com a tinta descascada e com as janelas completamente cobertas por cortinas brancas. A impressão era de um ambiente da casa pouco utilizado. Nessa primeira entrevista expus a proposta da pesquisa e o que seria utilizado. Além disso, Joana bastante agitada e falante comentou um pouco a respeito do seu estado de saúde, afirmando que iria fazer a consulta com a perícia e mostrou-me os relatórios médicos indicativos de Síndrome do Túnel do Carpo, bilateralmente. Ao término da entrevista Joana disse que gostaria muito de participar do estudo e que não via problemas com a gravação das entrevistas, assinou o termo de consentimento e indicou o dia do próximo encontro.

A entrada em campo é um momento rico de significados sutis, que requer cuidado e empatia por parte do pesquisador (CAPRARA; LANDIM, 2008). Em nosso caso, a entrada no campo constituiu um momento gerador de receio. Enquanto pesquisadora temia não me fazer entender, receava que as mulheres não compreendessem o objetivo e a metodologia da pesquisa. A esse respeito Minayo (2006) menciona que o processo de descrever a pesquisa para os interlocutores merece adequada preparação e cuidado. Ao encontro dessa consideração Picollo (2003) menciona que hesitações dessa natureza sempre ocorrem quando iniciamos ou retomamos uma investigação, seja ela em uma aldeia distante ou em nossa própria cidade, seja com grupos que têm práticas aceitas socialmente, seja com desviantes. As mulheres participantes de nosso estudo também demonstraram algum receio, dúvidas sobre o que exatamente eu queria delas e por essa razão com as três mulheres a primeira entrevista foi um pouco mais formal que as demais e a gravação não foi utilizada.

Porém, ao final da explicação sobre a pesquisa, as três mulheres relataram que falar sobre como é o cotidiano das mulheres com Fibromialgia seria ótimo e que

não se importavam com a gravação. Ainda mencionaram: “*As pessoas não sabem como é dentro da casa da gente*”. Uma delas ainda mencionou: “*Assim a gente ajuda os médicos e quem vai tratar da gente a saber mais*”.

Devo reconhecer que o fato de eu ter me apresentado como uma das professoras fisioterapeutas da UNIVALI permitiu uma entrada em campo facilitada. As mulheres questionaram sobre o meu trabalho, minha função na UNIVALI, minha relação com as mulheres com Fibromialgia. Quando afirmei que supervisionava o estágio na clínica de Fisioterapia da UNIVALI percebi que as mulheres tinham uma referência positiva a respeito do serviço e dessa forma indicavam uma confiança inicial na profissional que recebiam em suas casas. A esse respeito Rockwell apud Sato e Souza (2001) menciona que não existe entrada neutra em campo, pois estamos sempre vinculados a alguém ou a alguma instituição as quais ocupam posições em relação às pessoas do local.

A frequência dos encontros foi negociada com cada participante, mas habitualmente eram realizados um ou dois encontros semanais. Após a primeira visita domiciliar as conversas passaram a ser gravadas, conforme autorização das participantes.

3.5 A permanência em campo

Nas primeiras entrevistas as mulheres questionavam: “*O que você quer saber*”? Eu então solicitava que contassem como foi o dia anterior e o dia do nosso encontro, o que haviam feito, com quem, o que achavam da situação descrita e assim por diante. Não fazia perguntas sobre a Fibromialgia ou sobre as dificuldades que a doença determinava nas atividades relatadas. Deixava que o tema aparecesse espontaneamente nas narrativas para que então falássemos a respeito. Nas primeiras entrevistas as mulheres por diversas vezes demonstraram que se sentiam privilegiadas por terem sido “escolhidas” para participar da pesquisa, mesmo tendo recebido a explicação de como ocorreu a seleção das participantes.

É importante relatar que no início da coleta dos dados, após as primeiras entrevistas, algumas dúvidas surgiram sobre como conduzir a interlocução. Receava não perceber todos os significados presentes nos relatos, já que não havia questões

pré-estabelecidas e por diversas vezes a Fibromialgia não era nem ao menos mencionada nos encontros. Neste momento, discussões entre as pesquisadoras, devidamente apoiadas na literatura, foram de grande importância para a compreensão sobre a forma de conduzir uma pesquisa com abordagem etnográfica. Ao encontro destas considerações Sato e Souza (2001) mencionam que com a entrada em campo percebe-se que não são apenas as regras e rigores metodológicos que nortearão a qualidade da pesquisa, mas a qualidade do relacionamento entre o pesquisador e as pessoas pesquisadas.

À medida que as visitas foram transcorrendo as entrevistas tornaram-se cada vez mais animadas e ambas as partes, pesquisadora e participante acabaram por estabelecer um vínculo necessário para a captação de informações espontâneas e verdadeiras. A esse respeito Caprara e Landim (2008) mencionam que a qualidade dos dados obtidos depende em grande parte da maneira como essa relação entre o informante e o pesquisador se estabelece. Em nosso estudo a partir desse momento as informantes relataram que aguardavam ansiosas pelos dias das visitas e o assunto estendia-se por aproximadamente duas horas. A seguir comentamos como se deu esse processo com cada uma das participantes.

Poliana: Poliana mostrou-se sempre muito disposta em todas as entrevistas. A cada encontro eu acabava por saber um pouco mais sobre sua história de vida e sobre suas concepções. Nas duas entrevistas que sucederam o primeiro encontro Poliana relatou o que havia realizado no dia, contou-me a respeito de como havia descoberto a Fibromialgia, falou-me sobre a neta, mostrou suas fotos e disse que estava vivendo um ótimo momento de sua vida, com falas como: *“Ah eu to com sessenta anos, mas eu to me cuidando”*; *“Por que desde que eu fiquei viúva eu nunca tive ninguém, mas agora... (RISOS) to meio enferrujada, né nega, mas to conversando com outro homem, to de paquera”*. Nesses encontros, embora falante e bem humorada Poliana ainda parecia um pouco contida, não tão à vontade, desviava um pouco o olhar, mexia bastante nas mãos e nos cabelos.

A partir da terceira entrevista Poliana encontrava-se muito à vontade, nos dias de coleta ela aguardava com o café da tarde pronto, sempre com alguma guloseima feita por ela mesma. Ao longo do processo de pesquisa o vínculo foi sendo estabelecido e Poliana demonstrava possuir bastante confiança para narrar diversos fatos da sua história de vida, manifestando emoções variadas, por vezes gargalhadas, noutros momentos chegava às lágrimas.

Poliana contou-me sobre sua “paquera”, tratava-se do pai da primeira filha, agora com 30 anos. Poliana relatava que eles tiveram um “namorinho” e que não podiam namorar porque a família dele não permitia. Segundo Poliana a família mandou-o para outra cidade para impedir o namoro e Poliana relata que foi procurá-lo quando soube da gravidez, mas que ele não acreditou ser o pai. Poliana menciona: *“Ele foi meu primeiro namorado, nega. Eu era virgem. Naquela época não era que nem é hoje não. E eu era do mato”*. Poliana demonstra o quanto esse período foi difícil não só pelas falas, mas também pelas expressões. Ela relatou sua história desde esse momento, explicando que os pais não a apoiaram, colocando-a para fora de casa e quem a abrigou foi sua irmã mais velha. Poliana, desde então passou a trabalhar como doméstica, atividade exerceu até aposentar-se por tempo de serviço. Sobre o trabalho Poliana mencionava: *“Trabalhei na roça e depois comecei a trabalhar de doméstica, mas eu gostava. Trabalhei com gente ruim, mas conheci muita coisa nas casas que trabalhava, depois tive um patrão muito bom, que me ajudou muito”*. Logo após a gravidez Poliana conheceu o homem com quem foi casada até tornar-se viúva há oito anos e com quem teve um filho, hoje com 22 anos. Nas narrativas Poliana relatava: *“Ele foi uma pai maravilhoso pra minha filha, ele nunca fez diferença e ela também se dava muito com ele, nunca levantou a voz pra ele”*. Contudo Poliana relatava que havia sofrido muito com o marido *“por causa da maldita bebida”*. Ela emocionou-se muito ao descrever como a bebida interferiu no casamento: *“A bebida matou ele”* e contou que um dia seu marido, ao voltar para casa bêbado, foi atropelado e morreu. Poliana menciona que a revelação à filha sobre o pai verdadeiro ocorreu em 2006 e que a filha entendeu, mas teve vontade de conhecer o pai verdadeiro, o que aconteceu no início de 2007. Poliana comenta que desde esse momento *“voltou tudo, nega. Eu comecei a sentir uma coisa que eu nem sabia mais o que era (RISOS)”*. Embora até o término da coleta eles só tivessem se falado por telefone, as ligações deixavam-na ansiosa, porém mais animada e feliz. Assim esse tema permeou quase todas as entrevistas.

Em um dado momento da coleta, por alguns encontros, Poliana esteve muito preocupada com a irmã que estava com Câncer. Esses encontros propiciaram que nas entrevistas os temas relativos à relação familiar e cuidado com o corpo aparecessem. Poliana mencionava *“Ela sabe nega. Sabe que ta assim por causa do maldito cigarro. A gente fala, mas ela diz que não vai parar agora. E o quê que a gente pode fazer, me diz? Nada né? Ela nunca se cuidou”*. A irmã havia sido

internada e os familiares tiveram que se organizar para auxiliá-la, o que gerou alguns conflitos entre os membros da família. Poliana mencionava como esses episódios mexiam com suas emoções e nessas ocasiões chegava às lágrimas. Contudo tal situação também a fez reviver momentos felizes de sua infância: *“Era um tempo tão bom, tão bunito. Meu pai era um homem muito bom. Ele cantava ‘terno de reis’ no violão e eu lembro que ele cantava uma música pra mim, com o meu nome (...) Eu ficava sentadinha na escada só ouvindo.”* Nessa situação as lágrimas apareciam, mas como manifestações de emoções positivas.

As narrativas de Poliana eram ricas em detalhes e em reflexões espontâneas sobre sua história de vida. Nas entrevistas de Poliana a Fibromialgia dificilmente era mencionada, mesmo quando descrevia as atividades realizadas. Porém Poliana falava muito a respeito da importância de participar do Grupo de Intervenção da UNIVALI: Ela relatava que estava no grupo *“desde o começo”* e defendia:

(...) é uma coisa muito boa, nega, meu Deus, tudo que a gente aprendeu lá (...). Quando eu chego naquela água gostosa, em primeiro lugar eu peço a Deus pra que eu caia naquela água pra tirar todas as nossas dores, porque água é vida. Aquilo me faz tão bem, meu Deus! (...) A gente já teve tanta coisa com o grupo.

O grupo ou as integrantes eram mencionados em quase todas as entrevistas, estando relacionadas a assuntos variados como a causa da Fibromialgia, as emoções, religião, sexo, dentre outros.

Poliana sempre demonstrou estar muito feliz com os encontros semanais, com as entrevistas e a cada semana encontrava-se mais arrumada, inclusive com mudanças no corte de cabelo e com roupas mais coloridas. Poliana mencionava a pesquisa como uma novidade positiva do ano: *“E de bom também tem tu que vem na casa da gente, escuta nossas intimidades (RISOS). É bom falar, lembrar umas coisas.”* Participar da pesquisa parecia colocá-la em ma posição de destaque, percebida quando Poliana apresentou-me ao filho, à neta e a alguns vizinhos: *“Essa aqui é a fisioterapeuta da UNIVALI que vem aqui em casa para fazer uma pesquisa comigo por causa da Fibromialgia”*. E durante o período de coleta o carinho foi manifestado em todos os encontros, sendo que dificilmente eu saía da casa de Poliana sem uma florzinha, uma fruta do quintal ou uma oração impressa.

Dolores: O período de coleta das informações em que freqüentei o domicílio de Dolores foi bastante tranqüilo, ela estava sempre à espera, pronta para as

entrevistas. Logo nos primeiros encontros conheci toda a família, o marido, os filhos, o netinho e a mãe de Dolores, que sempre ao ver-me, desconsiderando minhas explicações sobre a forma aleatória utilizada na seleção das informantes, solicitava que fosse a próxima a ser escolhida para participar da pesquisa: *“Vê se depois vai lá em casa, né. A Dolores disse que ta sendo tão bom, vai lá em casa. Porque eu não fui escolhida?”*. Dolores reforçava esse comportamento, pois me apresentava como *“a professora da UNIVALI que vem aqui em casa fazer a entrevista comigo por causa da Fibromialgia. Ela é especialista em Fibromialgia”*. Percebe-se que ela sentia-se valorizada e diferenciada das demais integrantes do Grupo da Fibromialgia. Além disso, as características que Dolores me conferia eram utilizadas em alguns momentos para reforçar alguns posicionamentos relativos à Fibromialgia defendidos por Dolores diante da família: *“Viu, ela disse que isso pode ser mesmo da fibro”*, referindo-se a alguma queixa. *“A Vera disse que assim como eu to fazendo tá certo”*, falando sobre a auto-massagem com as bolinhas de tênis, que fazia quando tinha dor.

As narrativas de Dolores eram repletas de comentários sobre as queixas da Fibromialgia, mesmo não sendo questionada a respeito. Esse comportamento modificou-se um pouco ao longo do período de coleta. Porém nas primeiras entrevistas assim que eu chegava e perguntava como estava ou como havia sido o dia ela rapidamente disparava: *“Com dor, né?”*; *“Hoje to com muita dor”* ou *“To bem, mas com dor”*. Eu solicitava que contasse o que havia feito e ela durante a descrição das atividades já pontuava como e quanto as queixas relativas à fibromialgia interferiam. Entretanto após as primeiras entrevistas percebi que Dolores esforçava-se para demonstrar como sofria pela Fibromialgia, ela própria chamava minha atenção para a forma como se movimentava por causa da dor: *“Viu como eu to levantando com dificuldade”*; *“Olha não consigo nem mexer meu braço direito”*, assim como expressava a dor na face: *“Não achou que eu to mais abatida hoje? É por causa da dor”*. Nas primeiras entrevistas eu questionava sobre a razão para as queixas, mas após perceber que logo após os comentários sobre as queixas ela movimentava-se sem dificuldades e sem expressar a dor a fim de mostrar um artesanato ou pegar o neto, passei a não questionar mais as razões para as queixas e rapidamente mudava de assunto. Perguntava o que havia acontecido de bom, como ela havia se sentido, elogiava quando notava que estava mais arrumada, mais bonita, valorizava quando ela contava que havia feito um passeio e dessa forma ela

começou a relatar os acontecimentos sem pontuar tanto as queixas. Dava-nos a impressão de que ela acreditava que para participar da pesquisa e para manter determinadas adaptações feitas no seu ambiente doméstico deveria demonstrar a necessidade determinada pelas queixas da Fibromialgia. Em alguns encontros, assim que chegava para a entrevista o filho de Dolores encontrava-se passando pano no chão da cozinha, enquanto ela levantava-se do seu descanso após o almoço. Nestas ocasiões Dolores mencionava: *“Ainda bem que ele me ajuda, senão eu não sei como ia fazer”*; *“Eu tenho que dormir um pouquinho depois do almoço sabe, senão fico um bagaço, ainda mais hoje que eu to com dor. E eu não agüento passar bem o pano, por isso ele faz pra mim”*. Porém o filho e o marido não pareciam encarar a ajuda nos afazeres domésticos como um problema e em nenhum momento demonstraram qualquer insatisfação. À medida que as narrativas eram produzidas pude perceber que por alguns anos as queixas de Dolores foram consideradas como inverídicas pelos familiares e pelos colegas de trabalho, o que provavelmente contribuiu para o comportamento relatado.

No decorrer do processo de pesquisa a neta de Dolores nasceu e por duas semanas as entrevistas foram realizadas na casa da filha, um apartamento simples, mas aconchegante não muito próximo da casa de Dolores. Este momento despertou as lembranças de Dolores sobre a infância, o casamento e até seu nascimento, permitindo verificar a importante ligação entre ela e a mãe. Por vezes Dolores comentava que era bom lembrar-se desse tempo. Nesse momento Dolores também comentou que há mais de dez anos enfrentou uma grande dificuldade com o marido, a bebida. As narrativas e suas expressões demonstravam o quanto esse período havia sido difícil, porém completamente superado. No momento Dolores e o marido pareciam viver em harmonia, por vezes ele aparecia na sala e conversava um pouco, falava das cavalgadas e do quanto gostava da participação de Dolores. Noutras vezes chegava com um bolo ou pão para tomarmos o café da tarde. O vínculo estabelecido com Dolores propiciou essa inserção confortável em seu ambiente familiar, de forma que nos últimos encontros toda a família conversava um pouco para que somente então déssemos início à entrevista. As narrativas desenvolvidas nessas entrevistas não mais privilegiavam a Fibromialgia; elas eram construídas principalmente pelos acontecimentos do dia-a-dia. Além disso, Dolores também falava de como o trabalho no Grupo da Fibromialgia havia ajudado em sua melhora e afirmava que piorava muito nas férias:

Quando o grupo para a gente encaranga tudo. Esses dias que não teve, que a piscina tava quebrada, já fiquei pior, to mais tensa (...) E a gente sente falta, deixa a gente mais disposta, né? (...) Eu mudei muito. Eu aprendi a olhar mais pra mim, a respeitar o meu corpo. Fazer as coisas do jeito que da (...) A gente formou um grupinho que ta junto desde o começo. Quer dizer que a gente já se conhece, né? Então uma anima a outra.

Joana: As entrevistas de Joana a partir do primeiro encontro aconteceram sempre na garagem, enquanto ela costurava. Nas primeiras semanas contávamos com a presença de sua ajudante e também do marido que permanecia por perto. Nestas narrativas Joana falou a respeito da descoberta da Fibromialgia e comentou um pouco sobre sua história de vida. Joana encontrava-se no terceiro casamento, sendo que com o marido atual, sete anos mais novo que ela, estava casada há oito anos e afirma viver bem. Joana relatou que casara a primeira vez para sair de casa, porém não viveu bem com o marido que era violento. Teve uma filha, agora com 34 anos e separou-se dele após 2 anos, e em seguida, ele veio a falecer. Após 3 anos casou-se novamente, mas separou-se logo após ter outro filho que agora tem 24 anos e mora com um tio desde que Joana casou-se com o último marido. Joana deixou transparecer certo pesar no olhar ao relatar esses fatos, porém não fez qualquer comentário e respondeu-me, quando questionada se possuíam, ela e o filho, um bom relacionamento afirmou que sim e que naquele momento ela achava que tinha que pensar em si mesma. A fim de conseguir maior privacidade modificamos o dia de nosso encontro para que ficássemos mais a vontade.

Essa modificação foi bastante importante, já na primeira entrevista em novo horário Joana falou que estava passando por uma situação bastante difícil com o marido, ele se recusava a trabalhar, pedia dinheiro e quando não obtinha, ocorriam brigas violentas. Joana mencionava que ele não chegava a bater nela, mas descrevia diversas situações de violência emocional e nesses momentos era nítido seu sofrimento. Joana ficava transtornada ao relatá-los. As narrativas de Joana tinham como principais características a exposição dos acontecimentos sempre de forma muito segura e com bastante clareza; além disso, eram ricas em expressões regionais.

Em quase todos os encontros a situação com o marido ocupava uma grande parte das entrevistas, porém Joana não se colocava em posição de auto-piedade e

demonstrava estar buscando formas para conseguir a separação. Procurei orientá-la a procurar a delegacia da mulher e assim Joana deu entrada ao processo de separação. Nas últimas entrevistas outros temas tomaram mais espaço nas narrativas, como histórias do passado e a importância do Grupo da Fibromialgia. Em seus relatos, embora falasse que já havia “*sofrido muito por causa da Fibromialgia*”, as queixas relativas à doença não eram freqüentes, nem mesmo nos dias em que Joana encontrava-se mais abatida em razão do problema com o marido.

A permanência em campo segundo Caprara e Landim (2008) exige que se reflita sobre o vínculo na relação entre pesquisador e pesquisado, que sempre envolve um alto grau de subjetividade. Os autores mencionam que este é um momento delicado para o pesquisador, pois precisa aprofundar o estudo e, por vezes lançar mão de outras estratégias já que neste momento surge uma série de perguntas sobre como compreender aquela realidade que se apresenta. Em nosso estudo dez entrevistas foram realizadas com cada mulher e certamente a qualidade do vínculo propiciou um bom período de permanência em campo, favorecendo o aprofundamento dos temas relatados.

3.6 A saída do campo

A decisão sobre o momento de sair de campo foi tomada após análise preliminar dos resultados. Tão logo percebemos que era possível compreender os relatos das mulheres sobre os acontecimentos cotidianos buscamos informar as participantes sobre a aproximação do término desta etapa da pesquisa. Dessa forma o encerramento das visitas deu-se de forma tranqüila, as mulheres compreenderam perfeitamente que a coleta seria encerrada, afirmaram que tinham gostado muito de participar. Na última entrevista todas se despediram agradecidas por terem participado e relataram que foi bom ter alguém toda a semana para ouvi-las: “*Falar do que acontece com a gente é bom*”, esclareceu Dolores; “*Parecia que eu tava falando com uma psicóloga. Me ajudasse tanto nesse momento difícil*”, comentou Joana; “*Vou ficar com saudade, vê se aparece pra saber as novidades*” mencionou Poliana.

Corroborando para nossa decisão Sato e Souza (2001) comentam que antes da escolha de sair de campo é necessário questionar-se se realmente o trabalho de campo acabou. Os autores acreditam que a escolha será adequada quando conseguirmos transformar os “acontecimentos” ou os “dados” coletados no campo em “fatos”, ou seja, quando é possível dar significado aos dados, ou ainda quando é possível ao pesquisador utilizar a interpretação para compreensão da realidade estudada.

3.7 A construção da análise dos dados

Após a coleta realizamos a transcrição das entrevistas e organizamos o material transcrito, ou seja, fizemos uma pré - análise por meio de uma leitura flutuante do conjunto das gravações obtidas nas entrevistas que deram uma primeira forma ao material transcrito para a continuidade da análise. Na seqüência passamos a leitura do material transcrito buscando inicialmente a identificação de conteúdos recorrentes que permitiu a separação de grandes blocos temáticos que tinham relação com o objetivo da pesquisa. Batista (2006) expõe que a entrevista narrativa é uma técnica para gerar histórias e é aberta quanto aos procedimentos analíticos que sucedem a coleta de dados. A autora afirma que muitos pesquisadores para responder aos objetivos do estudo têm optado por uma forma relacional de entrevistar, respeitando a maneira como os participantes elaboram suas associações de idéias, diminuindo dessa forma o controle do pesquisador.

No presente trabalho, foi dentro dessa perspectiva que utilizamos a entrevista narrativa e dessa forma para melhor compreensão do material transcrito após a construção dos blocos temáticos, procuramos não trabalhar diretamente tais blocos, como grandes categorias, mas sim, tentamos nos aproximar dos significados e das relações presentes na construção das narrativas. Para isso, elencamos os temas comuns presentes nas narrativas e nas percepções anotadas no diário de campo e na seqüência buscamos integrar o fio condutor do estudo, a antropologia, principalmente numa linha interpretativa da cultura em que dialogamos com autores como Helman (2006); Alves e Rabelo (1999); Alves (1993). Essa construção foi utilizada porque decidimos por uma análise narrativa que considerasse a influência

do contexto social, das crenças e das experiências do dia-a-dia que emergiram e foram sendo construídos durante os encontros semanais.

Ressaltamos que em nossa análise não tivemos como objeto apenas o texto produzido a partir da descrição dos relatos orais, mas um exame que considerasse os aspectos da ordem do figurativo como a linguagem, do afetivo como os gestos e do sensível como os olhares, buscando identificar e interpretar os significados e as representações que compõem o cotidiano. Contudo, à luz dessa perspectiva de fundo, à medida que os dados eram analisados outras linhas se mesclaram na busca de maior compreensão sobre a (re) significação da fibromialgia na construção do cotidiano, em especial às que combinam as ciências sociais aos processos e saúde e doença como mencionam Selli et al. (2008) e Canguilhem (1995).

Além disso, no decorrer da análise procuramos agir como facilitadoras, deixando emergir os relatos das pesquisadas o mais livremente possível, de forma que procuramos construir um texto de apresentação dos resultados que representasse como produto final uma narrativa ampla o suficiente para que outros pudessem entendê-la.

4 RESULTADOS

A análise das narrativas sob o fio condutor de um referencial baseado na antropologia permitiu compreender que a Fibromialgia na vida das mulheres pesquisadas funcionou como um **“divisor de águas”**. Pode-se considerar que a descoberta da Fibromialgia na vida das mulheres participantes da pesquisa tenha contribuído para a aquisição de um novo olhar sobre as suas histórias de vida, com uma percepção mais crítica e até avaliativa das experiências, das escolhas e das atitudes, o que terminou por produzir uma reviravolta na situação em que se encontravam.

Para melhor compreensão sobre a construção desse caminho elaboramos três categorias, nas quais discorremos sobre o ponto de partida, **“O direito de estar doente”**, ou a conquista de um significado para as queixas; na seqüência inferimos sobre a forma como as pesquisadas deram um sentido à doença, construindo **“Um modelo explicativo para a Fibromilagia”**; e terminamos demonstrando como elas construíram um novo e positivo cotidiano a partir da **“(Re) significação da doença”**.

4.1 O direito de estar doente - a significação da doença

A doença é um evento social (HELMANN, 2006). Alves (1993) afirma que as crenças, assim como os saberes médicos, constituem respostas socialmente organizadas para a construção da doença, refletindo um complexo interativo entre grupos sociais, instituições, padrões de relacionamento e um corpo específico de conhecimento. O autor defende assim, que as pessoas (re) produzem conhecimentos médicos existentes no universo sociocultural em que se inserem, mas que, a interpretação de como os indivíduos apropriam-se do conjunto de idéias e crenças relativas à doença nem sempre está clara.

Durante as entrevistas com as mulheres participantes de nossa pesquisa foi possível identificar como se deu a aquisição dos conhecimentos médicos no longo caminho de construção do significado de estar doente. Esse trajeto iniciou-se, assim como defende Ferreira (1998) com um conjunto de sensações desagradáveis e

sintomas que aos poucos permitiram a percepção do “estar doente”. Nas informantes, ao encontro do que afirma o autor, o corpo (sínico) forneceu por anos, mensagens como dor em várias partes do corpo, sensação de cansaço e dificuldade para dormir, que por algum tempo não foram devidamente “apropriadas” por seu meio social e pelos profissionais da saúde, e dessa forma não conduziam a um diagnóstico e principalmente a um significado.

As mulheres mencionaram diversas situações em que as queixas eram sentidas, contudo não compreendidas. Todas relataram que em determinados momentos estavam bem e repentinamente, sem qualquer motivo aparente, eram acometidas por algum sintoma da Fibromialgia como a rigidez muscular, a sensação de fadiga ou dores em uma ou mais partes do corpo:

“De repente vinha uma dor nega, parecia que ia torcendo a gente. Uma dor que andava por tudo” (Poliana).

“Tinha dia que acordava com o corpo todo ‘pisado’, parecia que não tinha dormido, não dava ânimo pra nada. Não dava de ficar reclamando o tempo todo” (Dolores).

Nas narrativas nota-se como afirma Ferreira (1998) que a percepção e o relato do sofrimento são influenciados por vários elementos, como a vivência cultural das mulheres, seu repertório lingüístico, o seu domínio (ou não) de termos médicos, suas crenças e suas representações sobre o corpo e a doença, além das experiências individuais em geral. Minayo (2006) ainda pontua que a linguagem da doença não é, em primeiro lugar, linguagem em relação ao corpo, mas linguagem que se dirige à sociedade e às relações sociais. No caso das informantes as experiências vivenciadas fazem parte do processo de reconhecimento da enfermidade descrito por Alves (1993). O autor defende que a experiência de sentir-se mal, por um lado, origina as representações da doença e, por outro lado, põe em movimento a nossa capacidade de transformar esta experiência em um conhecimento.

A não compreensão do que está acontecendo com seu corpo é bastante comum entre os indivíduos com Fibromialgia. Dentre os sinais e sintomas principais da Fibromialgia, Marques (2006) desataca as dores difusas crônicas, seguidas por cansaço, alterações do sono e transtornos ansiosos. Em nosso ponto de vista estas características, consideradas subjetivas, dificultam o processo de construção do estado de doente tanto pelo sujeito quanto pelos profissionais da saúde e pela

sociedade. De forma concordante, Alves (2004) considera a Fibromialgia como uma das doenças que muitas vezes passam despercebidas, “invisíveis”, pelo despreparo das disciplinas encarregadas em detectar e tratar as doenças, em efetuar seu diagnóstico, ou mesmo sua negação. Entretanto, Araújo (2006) acredita que o rótulo da Fibromialgia permitiu acalmar os médicos, que passaram a dispor de um termo biomédico para se comunicarem e explicarem aos pacientes, que se sentiram satisfeitos com a validação de seus sintomas como reais e não como simulados.

Pode-se também considerar que por se tratar de uma doença recente, cuja etiologia ainda não está definida e cujo diagnóstico é determinado basicamente pela avaliação clínica, devido à ausência de exames complementares que a identifiquem, o processo transformador dos sinais e sintomas referidos pelas mulheres em enfermidade reconhecida e socialmente aceita torna-se dificultado. Nas narrativas das pesquisadas, expressas abaixo, nota-se a importância da identificação da causa das suas queixas e do diagnóstico de Fibromialgia. Tal diagnóstico parece ser o ponto de partida para a descoberta de explicações sobre a experiência de adoecer e suas implicações pessoais, familiares e socioeconômicas:

A minha dor começou nos braços né, nega? Depois nas costas, que eu não agüentava (...) Até que o Dr. disse que o que eu tinha era fibromialgia (...) Diz que não tem cura, né? Eu sofri muito no começo, não foi fácil, não conseguia fazer mais nada, foi aí eu que eu fui ouvir falar em fibromialgia (...) (Dolores)

Eu sofri tanto! Eu sofri tanto! Todo dia eu tinha uma coisa, até saber o que eu tinha. Quando ele disse o que era, eu disse, o que? Ele explicou. Aí é que eu comecei melhorar (...) Ele disse, a gente sabe, não tem cura... Tem que conviver com ela, né?” (Poliana).

Precisei passar por vários médicos para saber o que era. Eu não tava trabalhando mais, tava parada, só correndo atrás de médico, até saber que era fibromialgia. A gente não quer aceitar. A gente que trabalhou a vida inteira, de repente não consegue nem segurar qualquer coisa, parece que ta arrumando desculpa pra não trabalhar” (Joana).

Nesses momentos o sofrimento não era manifestado apenas através das narrativas, mas também por meio dos gestos, dos olhares e das expressões. É possível identificar, assim como defende Helman (2006) que é somente a partir da interpretação do que há de errado com o corpo físico-mental-espiritual, que se tem início a primeira das duas fases dos rituais de infortúnio/doença, que também pode ser vista como o momento de adivinhação da causa do infortúnio, ou seja, envolve o

conferir à condição um rótulo ou identidade no arcabouço cultural de referência. Relatos sobre a demora para obtenção do diagnóstico de Fibromialgia e a ‘peregrinação’ pelos consultórios médicos são freqüentes entre os indivíduos com Fibromialgia, fato que também ocorreu com as participantes dessa pesquisa:

Eu sofri tanto! Todo dia eu tinha uma coisa, até saber o que eu tinha. Ia no médico, pras dores! Depois de mais ou menos 5 anos de dor que o Dr. disse que o que eu tinha era fibromialgia. Antes tratava, mas sem saber o que tinha, não adiantava nada (Dolores).

Percebe-se nesse relato assim como afirma Baptista (2006) que o diagnóstico enquanto significação da doença ajuda o indivíduo a se posicionar e enfrentar a nova condição, ou seja, quando as queixas não representam uma doença os tratamentos também parecem não estar corretos, assim “não adiantava nada”.

“Andei pelos médicos uns 3 anos. Ninguém dizia o que eu tinha, aí me deu uma coisa na cabeça. Tinha um encaminhamento de um médico, o Dr...., e fui nele. E ele disse: você tem Fibromialgia” (Poliana).

“Fiquei passando por vários médicos e só em 2003 que o Dr. disse que o que eu tinha era Fibromialgia” (Joana)

Muitas dúvidas suscitaram a partir da primeira explicação profissional sobre suas queixas, contudo, existia enfim um problema “real”, já que por diversas vezes suas queixas haviam sido postas em dúvidas por colegas, familiares e alguns profissionais da saúde:

“Até hoje, tem gente que acha que a gente ta mentindo, que não tem nada, que consegue trabalhar, que é coisa da cabeça” (Dolores).

“Ah, minha filha, as pessoas não vê nada na gente, não sabem o que a gente ta sentindo, acham que a gente ta de malandragem” (Joana).

Essa situação remete às considerações de Ferreira (1998) sobre a forma como o médico coordena os elementos para construir o diagnóstico de determinada enfermidade e deduzir o prognóstico - o que é reproduzido pela população em geral. A autora refere que o saber médico está intimamente articulado com o social, já que o médico constrói o diagnóstico tomando como ponto de partida as sensações desagradáveis descritas pelos pacientes, os sintomas, e também os aspectos objetivos, os sinais.

Nos indivíduos que sofrem de Fibromialgia, assim como nas informantes, os sintomas são mais referidos e determinantes para o diagnóstico que os sinais.

Considerando como descrito por Ferreira (1998) que os sintomas dizem respeito ao doente, sendo o caráter invisível da doença, pois são sensações que o indivíduo experimenta e só pode expressar, e o sinal seria uma manifestação objetiva, fazendo parte do aspecto visível da doença, e dizendo respeito principalmente ao domínio médico, pois se constitui de sua observação e do exame físico.

O rótulo da Fibromialgia permitiu às mulheres uma suposta interpretação objetiva da causalidade das suas queixas. Citando Caroso, Rodrigues e Almeida Filho (2004), pode-se indicar que o conhecimento médico legitimou o discurso científico sobre a doença e forneceu subsídios para afastar totalmente as concepções de causalidade de origem subjetiva ou duvidosa.

Houve, portanto, uma significação das sensações corporais experimentadas pelas informantes, ou seja, uma (re) tradução destas sensações, de modo que elas adquiriram significados de doença tanto para as mulheres como para os indivíduos de seu meio social. Naturalmente, como afirma Caroso, Rodrigues e Almeida-Filho (2004), todas as teorias de concepção da doença estão impregnadas de representações culturais, e embora o discurso médico confira maior objetividade à explicação da doença, ainda não alcança ou não consegue responder totalmente as questões sobre a doença. O comportamento das pesquisadas é semelhante ao relatado por Baptista (2006) em estudo com mulheres que participavam de um grupo de apoio às portadoras de Fibromialgia. A autora acredita que tais mulheres aprendem a falar em códigos que não são seus, num vocabulário sofisticado que inclui nomes de exames, categorias diagnósticas, e conhecimentos de fisiopatologia, repetindo o diagnóstico de forma medicalizada, pois a formalidade garante-lhes o acesso ao discurso científico que explica a Fibromialgia e legitima seu sofrimento.

E nosso estudo, a partir deste momento as mulheres buscaram como afirma Helman (2006), estabelecer um conceito sobre a causa da doença, sua história natural provável e seu prognóstico. Foram aos poucos formulando suas concepções sobre a Fibromialgia, encontrando respostas para algumas dúvidas e desenvolvendo uma nova postura frente às queixas e à sociedade. Esse cenário parece indicar o percurso que as mulheres trilham na construção social da Fibromialgia, e neste contexto, percebe-se que foi importante não apenas construir impressões, mas também dividi-las com os familiares e amigos:

Ah, nega eu sempre que podia levava meu marido nas consultas pra falar com o médico, pra ele entender também o que é, né? Não ficar só escutando da gente. Assim ele sabe que eu não posso fazer as coisas. Já levei meu, filho, milha filha, todo mundo já foi” (Dolores).

“Hoje, na minha família todo mundo sabe o que é a fibromialgia. A gente tem que falar, tem que explicar” (Poliana).

A Fibromialgia na vida dessas mulheres e de suas famílias criou, como descreve Raynault (2006), um revelador pujante da tensão entre o individual e o coletivo. De acordo com as reflexões do autor, para o grupo (família), o evento que atinge um dos seus membros pode constituir uma ameaça que será proporcional à posição que ele ocupa na economia simbólica ou material do conjunto da estrutura social. O autor segue indicando que, para o indivíduo, assim como verificado nas participantes da pesquisa, por mais pessoal que seja a experiência do sofrimento, ele somente tem sentido, bem como uma possível saída quando o indivíduo consegue um posicionamento em relação aos outros, ao grupo. Nas pesquisadas percebe-se, assim como afirma o autor, que foi somente desta forma que elas conseguiram interpretar a causa da sua doença, procurar ajuda/cuidado e confrontar-se com as reações de empatia ou de rejeição do seu grupo social.

Paulatinamente, estas mulheres foram aceitando a sua condição de doente. Característica bastante semelhante foi verificada por (Baptista, 2006) em estudo com mulheres participantes de um grupo de apoio para pacientes com dor crônica e diagnóstico de Fibromialgia. A autora menciona que para essas mulheres o diagnóstico é a forma de legitimação de seu mal-estar, colocando-as como alguém estigmatizado, mas, ao mesmo tempo, alguém de relevo.

Helman (2006) descreve que a cooperação dos outros é fundamental para a construção da identidade de doente, uma vez que o evento do adoecimento envolve outras pessoas além do paciente. Nesse contexto, apoiados nas considerações de Helman (2006) e Ferreira (1998), compreendemos que as narrativas das mulheres indicam que a construção social da doença, plena de significações sobre as experiências subjetivas de mudanças (físicas ou emocionais), somente teve valor quando compartilhada por seu grupo social. Portanto, pode-se inferir sob a ótica da antropologia, que as pesquisadas passaram por um processo de construção de significado para suas queixas envolto em interpretações e julgamentos, mas que permitiu que elas assumissem o papel socialmente aceito de "pessoa doente" e

pudessem então buscar explicações sobre as causas da doença, formas de enfrentamento e seu prognóstico.

4.2 Construindo um modelo explicativo para a Fibromialgia

Assumir o papel de doente, de mulheres portadoras de uma doença pouco conhecida e sem cura parece ter deflagrado um processo de auto-avaliação que incluía a procura por respostas que explicassem ou que dessem um sentido ao que estava acontecendo. O significado da doença, dessa forma, iniciou com a aquisição do título de doente, mas estabeleceu-se de fato com a reflexão e elaboração de teorias sobre a Fibromialgia. Nessa direção Iriart (2003) defende que na perspectiva antropológica a reflexão inicia quando a doença, polissêmica e multifacetada, passa a ter significados, sendo que as experiências e eventos a ela concernentes irradiam ou ocultam mais de um significado. No caso das pesquisadas esse processo ocorreu ao mesmo tempo em que iniciavam a fase de tratamento dos efeitos produzidos pelo infortúnio/doença, conforme descrito por Helman (2006).

Acompanhando o cotidiano das participantes foi possível perceber que o início da etapa de tratamento da Fibromialgia não foi tranquilo. Nesse momento, além do tratamento medicamentoso, as mulheres foram encaminhadas ao tratamento fisioterápico na UNIVALI e conheceram o Programa Interdisciplinar de cuidado às mulheres que sofrem de Fibromialgia. O ingresso em um dos grupos do Programa contribuiu sobremaneira para ampliar a concepção das mulheres sobre a Fibromialgia. Nesse sentido Alves (1993) descreve que o conhecimento médico de um indivíduo faz parte de uma história particular, pois é constituído **de e por** experiências diversas. Assim, pode-se esperar que este conhecimento exista de forma contínua e seja passível de mudanças.

Durante o processo de pesquisa foi possível identificar algumas concepções que auxiliaram na construção de um modelo explicativo que fizesse sentido para cada uma das mulheres. Considerando o modelo explicativo como um conjunto de proposições ou generalizações, explícitas ou tácitas, sobre a etiologia, tempo e modo do aparecimento de sintomas, curso da doença (grau de severidade) e seu tratamento, conforme descreve Alves (1993). Nesse sentido o grupo do Programa

Interdisciplinar de cuidado às mulheres que sofrem de Fibromialgia aparece como um gerador de reflexões para busca de respostas, sendo que uma dessas reflexões refere-se à associação entre a forma como conduziram as próprias vidas até a descoberta da Fibromialgia e o desencadeamento da doença.

Inicialmente elas estabeleceram uma relação com a sobrecarga laboral, incluindo-se neste quesito os afazeres domésticos. Nas histórias das três mulheres, características de trabalho precoce, comprometimento com atividade laboral e dupla jornada de trabalho estiveram presentes. Nos relatos, tornou-se evidente a presença de dinamismo, perfeccionismo e firmeza na condução das atividades e relacionamentos familiares e laborais.

Pode-se afirmar que as mulheres pesquisadas não incorporaram a idéia de que com o casamento deveriam ocupar apenas atribuições domésticas de mãe e esposa, ou seja, extrapolaram as representações culturalmente construídas de gênero, da mulher organizadora do lar e mãe zelosa. Ao encontro desse posicionamento Caixeta (2004) afirma que muitas mulheres, progressivamente, passaram a ocupar o mundo do trabalho, fazendo com que a identidade feminina se ampliasse com a incorporação de um novo papel social, a de profissional com carreira. A autora acredita que as mulheres tornaram-se mais que mães e esposas, incorporaram também a posição de donas-de-casa e profissionais, em que a dupla-jornada passou a fazer parte da vida da mulher, fenômeno significado no cotidiano pelo termo *supermulheres*.

As particularidades femininas descritas acima parecem adequadas para caracterizar a vida prévia à Fibromialgia, das mulheres pesquisadas. O papel de *supermulheres* assemelha-se ao indicado nos relatos das mulheres sobre a vida que levavam antes da Fibromialgia, onde queixas de dores, relacionadas com as atividades laborais executadas, estiveram freqüentemente presentes. Essa forma de condução do cotidiano pode indicar nas entrelinhas certa frustração relativa à rotinização e o caráter interminável das tarefas, como menciona Hita (1998), que acrescenta que a invisibilidade, a falta de reconhecimento das atividades, além da responsabilidade pelo bem estar geral da família podem incrementar alguns sintomas das doenças, como ansiedade e depressão.

As informantes mencionaram que por vezes as dores eram sentidas, porém não verbalizadas ou demonstradas às pessoas próximas, tanto os colegas de trabalho, como os familiares. Esta situação é descrita por Helman (2006) como um

evento privado, no qual a dor não é manifestada, seja de forma verbal ou não-verbal. Assim que esta dor é manifestada tem-se o evento público. O autor explica que a dor pode permanecer privada, pode não haver sinal ou indício externo de que a pessoa está experimentando dor, mesmo que a dor seja muito intensa, mas, a ausência de comportamento de dor não significa, necessariamente, ausência de dor privada.

O referido autor coloca que o comportamento de dor, especialmente em seus aspectos voluntários, é influenciado por fatores sociais, culturais e psicológicos. Esses fatores determinam se a dor privada será traduzida em comportamento de dor, assim como determinam a forma que tal comportamento vai assumir, além do ambiente social em que ela ocorrerá.

Nas participantes de nosso estudo, assim com aponta Silveira (2004) ocorreu uma ausência do comportamento de dor por não haver manifestação orgânica visível, o que não significa ausência de dor. Em relação às mulheres pesquisadas percebe-se, como menciona Helman (2006), a influência do contexto sócio-econômico no qual estão inseridas. Essas mulheres identificavam a necessidade de não valorizar as queixas a fim de não comprometer o trabalho, como defende o autor ao citar que é possível desenvolver reações voluntárias frente à dor, que envolvem outras pessoas e que são particularmente influenciadas por fatores sociais e culturais, como nas mulheres com a necessidade de cuidar de crianças ou continuar trabalhando, mesmo sentindo dor. Esta condição aparece de forma muito clara nas narrativas das pesquisadas:

Eu não parava em casa. Dava conta e tudo. O que os outros não faziam eu pegava pra mim. Antes de saber da fibromialgia eu sentia dor nas costas, nos braços desde a época da escola (ERA PROFESSORA). Mas eu não podia parar. Só parava quando eu não agüentava. Aí comecei a não conseguir trabalhar mais de dor (...). Quantas vezes eu ia trabalhar, mas meu marido tinha que ir me buscar (Dolores).

*“Eu fiz muito trabalho pesado, né nega. Isso também judia da gente. Trabalhei na roça, trabalhei a vida inteira de doméstica. Sentia dores, mas não podia parar.”
(Poliana).*

Antes eu trabalhava de modelista, aí bati a perna, mas tinha sentido dores nos braços já, né nega, de trabalhar. Eu não queria nem saber,

eu não parava, meu patrão dizia pra eu ir no médico, mas eu não ia. Depois que eu bati a perna aqui (mostra o quadril) eu fiquei mais de uma semana com dor, ficou preto aí uma colega minha viu e disse que não era pra eu trabalhar e ir o médico. Aí eu fui (Joana).

As narrativas das informantes assemelham-se aos relatos encontrados nas mulheres participantes de um estudo que comparou o quadro clínico da Fibromialgia com o da histeria. Neste estudo, o comportamento de cuidar de tudo e todos, e de se sentirem responsáveis pela felicidade do outro foram traços recorrentes (MARQUES; SLOMPO; BERNARDINO, 2006). Nas mulheres participantes de nossa pesquisa a identificação desse comportamento deu-se de forma processual. Inicialmente houve um período de desestabilização, quando começaram a relacionar seu modo de vida ao desenvolvimento da Fibromialgia, o que era agravado pelas manifestações da doença que se encontravam ainda sem controle:

la pra cama, meu corpo espinhava tudo, não podia dormir, porque eu tinha uma fisgada no peito. Só pensava só em morrer, não em matar, em morrer, mas pensava no filho. O que vai ser dele? Não tinha vontade de fazer nada. Um dia doía aqui, ali, aqui, fisgada aqui. Parecia que teu tinha comido um saco de pimenta. A boca queimava que nem fogo! (...) (Poliana).

No começo eu entrei em depressão. A gente acostumada a fazer tudo. Eu já fiz de tudo. Até já cozinhei pra casamento. E era bufê, não era churrasco, a gente começava a trabalhar dois dias antes (...) Quando eu parei de trabalhar eu falava, como é ruim a pessoa ficar só em casa. Eu me sentia inválida sabe. Foi muito difícil, nega. Eu só queria dormir, doía tudo (Dolores)

Ah, nega, eu tinha tanta dor nos meus braços, ficava tudo duro, não conseguia dormir. Dormia, mas parecia que não descansava, sabe? Chorei muito. Acordava com o corpo todo 'pisado' (...) (Joana)

Observa-se nas narrativas das participantes da pesquisa que as metáforas desempenham um papel central, apontado por Alves e Rabelo (1995, p.173) "como estratégias de inovação semântica que estendem sentidos habituais para domínios inesperados, oferecendo uma ponte entre a singularidade da experiência e a objetividade da linguagem, das instituições e dos modelos legitimados socialmente." Por essa razão os autores defendem que as metáforas dão forma ao sofrimento e permitem aos indivíduos organizar suas experiências subjetivas de forma a comunicá-las aos outros, exatamente como é possível perceber nos relatos das informantes.

Os relatos expõem que para essas mulheres a Fibromialgia revelou uma insuficiência no estoque de conhecimentos para lidar com o dia-a-dia, colocando em xeque alguns pressupostos da vida cotidiana, fazendo-as buscar medidas normalizadoras que permitissem enquadrar a doença em esquemas interpretativos e, por conseguinte, mobilizou-as a buscarem receitas práticas para lidar com o problema, conforme descrevem Caroso, Rodrigues e Almeida-Filho (2004).

Durante o processo de pesquisa ficou evidente que as participantes, assim como relata Helman (2006) seguiram uma “hierarquia de recursos”. O autor pontua que habitualmente, quando as pessoas ficam enfermas lançam mão de recursos variados que vão desde a automedicação até consultas com outras pessoas, acrescentando-se a utilização de uma série de substâncias como remédios industrializados, remédios da tradição popular ou crenças e superstições, além de mudanças na dieta e no comportamento. As mulheres pesquisadas buscaram formas de enfrentamento do problema que incluiu o reconhecimento das limitações físicas para realização de atividades laborais e domésticas, o uso da medicação e a participação no grupo do Programa Interdisciplinar com atividades de hidroterapia:

Foi melhorar assim que comecei lá o grupo. Pra mudar, o primeiro passo é o mais difícil! Mas tem que começar dando o primeiro passo! Tem que assumir que não ta bem, nega. Minha vida foi mudando, eu comecei a fazer as coisas pra mim (Poliana).

Aí tomei a fluoxetina, mas dava muita tremedeira (...) E eu tinha também uma dor, com uma fraqueza nas pernas que eu até caía. Hora que eu via já tinha caído, já tava no chão. Fui deixando de fazer as coisas, melhorando com o remédio, mas melhorei mesmo depois que comecei na hidro (Dolores).

Hoje eu me cuido. Eu passei a me cuidar mesmo depois que uma minha amiga minha que trabalhava comigo morreu. Aí eu parei pra pensar que eu tinha que me cuidar, que não adiantava. A gente acha que agüenta tudo (...) Depois que a gente fica doente, nega, ninguém ta nem aí. Hoje eu sei que não vale a pena. É, agora minha família vem pedir as coisas, diz que não vai dar pra fazer as coisas, aí eu digo, claro que dá. Eu to a frente de tudo. Agora eu tenho tempo, né? Antes não tinha (Dolores).

“Eu parei tive de para de trabalhar minha nega, não agüentava (...) Fui tomando menos remédio depois que eu comecei na UNIVALI, esse ano que eu to melhor “(Joana).

A troca de experiências e de conhecimentos com as integrantes do grupo e também com os profissionais da saúde representou uma possibilidade de melhor aceitação da condição de doente, reforçando o processo legitimador da doença e a busca por seu enfrentamento. Pode-se considerar que nestas mulheres, como mencionado por Alves (1993) o conhecimento médico esteja continuamente sendo reformulado e reestruturado, em decorrência de processos interativos específicos. O autor defende que a interpretação da enfermidade tem uma dimensão temporal não apenas porque a doença, em si mesma, muda no decorrer do tempo, mas também porque a sua compreensão é continuamente confrontada por diferentes diagnósticos construídos por familiares, amigos, vizinhos e terapeutas.

Para Baptista (2006) o diagnóstico de Fibromialgia como forma de legitimação de seu mal-estar faz com que a experiência da doença possa preencher certas lacunas, responder às incompreensões, explicar o sofrimento. Até as peregrinações médicas (*doctor shopping*), também referidas pelas mulheres participantes de nossa pesquisa, seriam parte da estratégia para encontrar explicações para o sofrimento e, paralelamente, dar significado às suas vidas, às suas ações, numa tentativa de preencher o vazio gerado pela impotência diante do sofrimento.

Durante o processo de pesquisa as mulheres demonstraram ter conseguido atribuir um significado às suas queixas que as permitiu assumir um papel de doente, ou seja, um papel socialmente aceito de mulheres portadoras de uma entidade nosológica recente, conhecida como Fibromialgia, que indicava a necessidade de tratamento especializado e dava o direito de sentirem dificuldades para manter as atividades que exerciam antes. Todas essas considerações, em nosso ponto de vista, são elementos do modelo explicativo que as pesquisadas construíram sobre a Fibromialgia, que inclui também concepções sobre sua etiologia. A respeito da etiologia foi possível estabelecer relação principalmente com duas das três categorias apontadas por Caroso, Rodrigues e Almeida-Filho (2004) como formas de explicação para as causas da doença: Causas relacionadas aos fenômenos naturais; Causas relacionadas aos fenômenos sobrenaturais; Causas relacionadas aos fenômenos da vida social da pessoa. Nas narrativas percebe-se inicialmente a crença em explicações relativas à sobrecarga decorrente das atividades laborais e domésticas, como já mencionado. Nota-se que essa concepção foi formulada principalmente com base no discurso dos profissionais da saúde, na figura do médico e da fisioterapeuta que dirige as atividades do Programa Interdisciplinar,

além da concepção amplamente aceita pela sociedade de que o corpo se ‘desgasta’ com o tempo. Ao menos parcialmente estas concepções podem ser associadas à primeira categoria descrita por Caroso, Rodrigues e Almeida-Filho (2004), a relacionada aos fenômenos da natureza, já que uma das explicações foi referente ao desgaste biológico natural ou ao tempo cronológico que todos sofremos com o decorrer dos anos de vida. Os autores ainda reforçam que nesse caso trata-se de algo que não se pode combater ou evitar. O que pode ser observado nos relatos abaixo:

Diz que não sabe a causa mesmo, né? Mas a Ana disse que a gente fez isso com a gente, do jeito que a gente trabalhava, não tinha tempo pra nada. E o Dr. Disse que já começou daquelas dores do tempo lá da escola (...). A gente também já não tem a mesma idade, não tem o mesmo corpo... (Dolores).

“Ah, nega, todo esforço que a gente fez a vida inteira também judiou do corpo da gente. É nega, já to com 60 anos” (Poliana).

Eu sei que isso que eu tenho hoje é daquele tempo que eu era modelista, a minha médica falou que eu devia ter me cuidado antes (...) Eu comecei a trabalhar muito cedo. E tu sabes que eu lembro que já tinha umas dores desde essa época. Tomava muita friagem (Joana).

Durante as entrevistas, analisando as narrativas por meio de uma abordagem antropológica foi possível identificar outras concepções relativas à Fibromialgia. Alves e Rabelo (1995) defendem que nas narrativas as idéias e as imagens que os indivíduos nutrem sobre si mesmos e sobre outros com quem se relacionam, bem como sobre seus corpos e as sensações dele advindas estão devidamente situadas no contexto temporal de ação de um sujeito/personagem. Assim, no processo de pesquisa ficou evidente que com o passar do tempo as questões biomecânicas tornaram-se insuficientes para satisfazer a todos os anseios relativos à doença, tanto em relação à causa, como em relação ao prognóstico.

Nesse caminho de busca por respostas, o Grupo aparece como condutor de diversas reflexões. Durante as entrevistas foi possível identificar como a visão holística de saúde e de auto cuidado que permeava as estratégias do Grupo, influenciou não só a construção do modelo explicativo da Fibromialgia, mas principalmente o processo de (re) significação da doença. Essas concepções

abordadas pelo grupo 'encontraram eco' nas histórias de vida das mulheres pesquisadas, bem como nas concepções de saúde/doença presentes na sociedade e incorporadas pelas informantes, como a influência das emoções e do papel social de mulher no desenvolvimento da Fibromialgia, além do desgaste físico decorrente da sobrecarga laboral, já mencionado.

Eu tinha uma mágoa da minha irmã. Que eu achava que ela não gostava de mim. Eu tinha uma mágoa dela não vim na minha casa. Eu chamava, convidava pra almoçar e ela nunca vinha, nega. Não tinha aquela união (...) Eu sei que isso me deixou doente. Essa mágoa, essa tristeza, essa coisa ruim, isso só traz negatividade, é por isso que dá as doenças (...) Quando a Ana levou a gente lá em Florianópolis pra aquela terapeuta lá do floral ela disse que eu tinha que perdoar a minha irmã, tinha que aceita do jeito que ela é. Eu chorei tanto, nega, tanto, mas aí limpou. Aí eu pedi perdão pra ela, disse que amava ela, dei um abraço nela. (...) De tudo o que eu passei desde o meu nascimento, da infância, separação dos meus pais, eu fui dada, foi muito sofrido, mas passou (Poliana).

As narrativas das participantes, a exemplo da citada acima, podem ser relacionadas à terceira categoria das formas de explicação para as causas da doença mencionadas por Caroso, Rodrigues e Almeida-Filho (2004), que se refere aos fenômenos da vida social da pessoa como acontecimentos marcantes. Durante as entrevistas, por diversas vezes, as mulheres demonstraram estabelecer importante relação entre a Fibromialgia e as emoções negativas 'guardadas' de acontecimentos importantes no decorrer da vida. Nesta narrativa descrita acima se percebe a utilização de imagens repletas de sentimentos que nos conduzem por um caminho de sofrimento rumo à compreensão da doença ou como menciona Alves e Rabelo (1995), transporta o outro (intelectual, sensível e emotivamente) para o drama apresentado. Em outro relato o desenvolvimento da Fibromialgia foi relacionado ao sofrimento presente na história de vida da mãe, quase como uma fidelidade familiar, como se a Fibromialgia nesse contexto fosse inevitável:

Minha mãe, tu sabe né, ela também tem fibromialgia. Ela também é do nosso grupo. Desde que casou é do lar toda vida sempre fazendo um curso, fazendo alguma coisa, né? Mas do lar. É que ela trabalhou sempre até casar. Ela começou com seis, sete anos. Mesmo porque a família era pobre de tudo, né? Não tinha nem o que comer. O pai dela morreu, eles eram tudo pequenininho. Ela trabalhou de empregada doméstica desde os sete anos. Por isso que a mãe é doente. Por isso que eu sou doente. Foi uma gravidez assim bem doentia, a minha, quer dizer a dela de mim, né? Eu fui feita na lua de mel. A mãe conta que foi muito sofrido (...). Acho que é daí que eu

tenho a fibromialgia, disso que minha mãe sofreu, guardou aquela coisa dentro dela, sabe? A gente é muito ligada. O que eu sinto ela sente. E o que ela sente eu sinto (Dolores).

As narrativas destas mulheres são marcadas pela riqueza de informações sobre o sofrimento vivido demonstrando claramente o processo de significação da Fibromialgia. Esses relatos podem ser interpretados à luz da antropologia, apoiando-se nas afirmações de Alves e Rabelo (1995) como revelador e tradutor do modo de significação ou compreensão não intelectual, que é antes um engajamento do sujeito-corpo na busca da significação ou explicação para doença. Pode-se assim inferir que é valendo-se dessa compreensão que as informantes passaram a perceber suas mágoas como um fator de sofrimento não só para alma, mas que invade, aloja-se no corpo, e transforma-se na Fibromialgia.

As questões relativas ao gênero, ao papel de mulher exercido ao longo do tempo em seu meio social – mãe e esposa responsável pelo equilíbrio do lar – aparecem, com freqüência, relacionadas ao desenvolvimento da doença. Na mesma direção Alves e Rabelo (1995) mencionam que na mulher o desgaste do corpo também pode relacionar-se a um processo mais amplo de enfraquecimento de natureza moral que surge de sucessivos e fracassados empenhos de ver preenchido o papel de marido/pai/provedor no interior da família e, em decorrência de vir a ocupar uma posição ideal, não ambígua, de mulher/mãe/cuidadora. Esta consideração pode ser associada às narrativas das mulheres pesquisadas:

Eu to aprendendo a me libertar. Minha vida toda foi muito difícil. Eu tive que dar conta de muita coisa, minha nega. Isso também fica dentro da gente (...) Eu te digo, tudo que eu já suportei... Eu casei muito cedo, porque eu queria sair de casa e eu nunca vi, nega. Foi um tempo muito difícil (...) Eu tenho uma coisa. (Risos). Se eu casar com o Lula, ele renuncia. (Risos). Sempre foi assim. Nunca tive um homem pra garantir que as coisas iam ta em dia. Com o outro marido, se precisasse de um saco de arroz pro almoço, não sabia se ia chegar. E esse meu marido agora, só quer saber de boa vida, parece sempre a mãe com filho mais velho junto, na barra da saia (...) Com os meus três maridos, acabava ficando sempre na minhas costas. Se eu não tomasse a frente minha filha, ficava até sem ter o que comer. Eu que tinha que resolver tudo, ir atrás de tudo (Joana).

(...) Naquela época era muito difícil. Fiquei grávida, sozinha, eu tive que ser mãe e pai, né minha filha? Meu marido era um homem muito bom. Ele assumiu minha filha, mas eu sempre na frente de tudo (...) Ele bebia, chegava na sexta-feira, nega, parecia uma coisa. Vinha do serviço e já parava no bar. Bebia, nega, que vinha com a bicicleta caindo pelas vala (...) Eu ficava em casa esperando ele chegar. Isso

acabava comigo, nega. Eu sofri tanto com isso. Era um homem tão bom, mas todo mundo gostava dele, mas nos fim de semana ele passava bêbado. Eu falava pra ele que os filhos dele ficavam com vergonha, que como que iam te respeito, as pessoas ficavam rindo pelas costas (...) Foi a maldita bebida que matou ele (...) Hoje eu tenho outra cabeça, eu penso diferente, eu era muito tímida, agora eu falo pelos cotovelos (Dolores)

A análise dos relatos permite considerar que essas situações determinaram uma dificuldade marcante de orientar a vida sem a referência concreta de um companheiro e pai para seus filhos, obrigando-as a lidar sozinhas com numerosas incumbências da casa, pertencentes ou não ao domínio tradicional da mulher, como identificado em estudo de Alves e Rabelo (1995). As narrativas parecem, portanto, apontar para explicações que consideram a existência de situações problemáticas peculiares ao gênero, indicando formas específicas de ruptura e alguns conflitos que se transformaram em crises potencialmente capazes de auxiliar no desenvolvimento da Fibromialgia. A idéia de crise, aqui utilizada é a de Hita (1998) que a coloca como um movimento de entrega e rendição frente ao problema (conflito) que induz à concepção de fragilização, situação de quebra do equilíbrio anterior e de sentimentos de padecimento, ou seja, um momento carregado de sofrimento, onde a sensação prevalecente é a de perda. Na mesma direção apontada pelas informantes, Hita (1998) alerta que alguns autores defendem formas específicas de adoecimento das mulheres que estão vinculadas a sua própria situação de gênero.

Apoiados no referencial da antropologia foi possível perceber que, embora as narrativas individuais das pesquisadas tenham trajetória e criatividade peculiares, elas demonstram vivências que articulam elementos da cultura às experiências de vida e às questões de gênero. Pode-se considerar que ao longo do processo de pesquisa, valendo-se das narrativas, as mulheres dialogaram com temas integrantes de seu cotidiano desde antes do diagnóstico da Fibromialgia, gerando auto-reflexões que possibilitaram a significação da doença e a construção de um modelo explicativo para a Fibromialgia. Nesse caminho três pontos marcantes foram identificados: o diagnóstico da Fibromialgia (e aceitação pelos familiares), a troca de experiências com mulheres que apresentam a mesma doença, com características semelhantes ou com quadros um pouco distintos - melhores ou piores e a reflexão sobre suas histórias de vida.

As pesquisadas, assim como menciona Minayo (2006) por serem integrantes de uma sociedade ocidental têm suas representações de doença amplamente influenciadas pela corporação médica. Contudo, assim como coloca a autora, apesar de assimilarem as concepções dominantes a agirem também a partir das regras estabelecidas pelos especialistas do sistema, as pesquisadas demonstraram possuir códigos específicos de um esquema interpretativo que demonstra uma visão mais totalizante do fenômeno do adoecer, que abrange a concepção do ser humano como corpo-alma, matéria-espírito, e inclui relações afetivas e condições de vida e de trabalho na definição de sua situação de saúde e doença.

Assim, pode-se inferir que as pesquisadas elaboraram um modelo explicativo para a Fibromialgia que permitiu uma (re) significação da doença com a transformação do cotidiano e com o desenvolvimento de um novo papel social. Buscando caracterizar este cotidiano, buscamos compreender não só a explicação e os sentimentos das mulheres em relação à Fibromialgia, mas como estes estariam confluindo na interpretação e significação que as mulheres dão às suas vidas, às angústias e às vivências específicas que caracterizam o cotidiano.

4.3 A (re) significação da doença: A Fibromialgia como inovação ou reformulação positiva do cotidiano

As narrativas das informantes, centradas nos significados, certamente auxiliaram na reflexão sobre a legitimação da doença, contribuindo para problematizar a idéia de experiência da doença. Para Alves e Rabelo (1999) problematizar a idéia de experiência significa assumir que a maneira como os indivíduos compreendem e engajam-se ativamente nas situações em que se encontram ao longo de suas vidas não pode ser deduzido de um sistema coerente e ordenado de idéias, situações e símbolos.

Nas narrativas produzidas pelas informantes ressalta-se a transformação na forma de pensar e de agir a partir da significação e compreensão da Fibromialgia, conduzindo a construção de um novo cotidiano. O acompanhamento semanal do cotidiano das mulheres participantes da pesquisa possibilitou observar a forma como as pesquisadas demonstraram ganhos ou pontos positivos na forma de lidar com o

cotidiano a partir da Fibromialgia. Na busca de compreensão deste comportamento apoderamo-nos do ponto de vista de Canguilhem (1995) e inferimos que a Fibromialgia na vida das participantes funcionou como uma experiência de inovação positiva do cotidiano e não apenas um fato diminutivo ou multiplicativo, pois de acordo com o autor, o conteúdo do estado patológico não pode ser deduzido do conteúdo da saúde, já que a doença não é uma variação da dimensão da saúde e sim uma nova dimensão da vida. De forma semelhante Selli et al. (2008) consideram que a doença na vida de uma pessoa é um caminho, nem positivo nem negativo em si mesmo, que pode ser simplesmente percorrido.

Nas narrativas, na direção das idéias Canguilhem (1995), percebe-se uma re-interpretação do passado influenciada pelo ponto de vista assumido no momento atual, quase como uma forma de harmonizar o passado. Parafraseando Hita (1998), o passado está sendo alinhado com a verdade que se vive no presente e que, por força, deve abarcar tanto o presente como o passado. Pode-se considerar que para as pesquisadas assim como afirma o autor, no momento atual a nova realidade se torna mais dominante e plausível que a vivenciada anteriormente. Durante esse movimento as participantes de nossa pesquisa parecem ter incorporado um sentido de auto cuidado semelhante ao explorado por Selli et al. (2008), o de cuidado como a incorporação e a inclusão de uma visão complexa do ser humano. Os autores acreditam que esse modo de agir propicia o enfrentamento da disjunção operada no dia-a-dia entre a natureza e o ser humano, que acabam por tornarem-se estranhos um ao outro, desconsiderando que o humano é uma complexificação extrema dos processos da vida. Os autores pontuam a necessidade do profissional da saúde adquirir este olhar sobre o indivíduo que apresenta uma doença a fim de buscar a verdadeira integralidade nas abordagens.

Os relatos das mulheres pesquisadas indicam a formulação de um modelo explicativo para a Fibromialgia que respondeu a diversas dúvidas e anseios e desenvolveu um autoconhecimento no qual a culpa ou a frustração por estarem doentes não mais tem espaço. Essas mulheres parecem ter visualizado outras possibilidades e potencialidades para além da doença, (re) significando a Fibromialgia e utilizando-a como força motivadora para mudar o cotidiano. Ao encontro desse posicionamento Selli et al. (2008) afirmam que a compreensão da doença e a ação da pessoa diante dela são fundamentais na construção de um sentido, na interpretação da situação vivida em decorrência da doença e no

entendimento como oportunidade (re-significação) ou desventura (não re-significação). A Fibromialgia na vida dessas mulheres pode ser interpretada pela ótica dos referidos autores, como um episódio que levou as pesquisadas à reflexão e questionamentos sobre suas posições no meio social, com sinais de desconforto transformados em sintomas de aflição imbuídos de sentido. Nesse contexto (re) significar pode ser traduzido como a forma de produzir sentidos para a experiência da doença (HITA, 1998; ALVES, 1994). Ou seja, além de buscarem compreender o que era a Fibromialgia, porque havia acontecido e como poderiam tratá-la, as pesquisadas também conseguiram dar um novo significado, um novo sentido ao acontecimento da doença. A Fibromialgia passou a ser encarada, passou a significar uma possibilidade ou uma chance de reformulação de alguns quesitos do cotidiano.

No processo de pesquisa verificou-se uma nova organização nas ações e nas atividades integrantes da rotina diária indicativas de uma nova concepção de saúde. Essa nova saúde pode ser compreendida à luz das citações de Canguilhem (1995) como uma condição sempre acompanhada de perdas essenciais para o organismo, mas, ao mesmo tempo com o reaparecimento de uma nova ordem, com transformações tanto no campo somático quanto no campo psíquico, em relação ao passado. A saúde na vida dessas mulheres, exatamente como descreve o autor, parece ser encarada como um guia regulador das possibilidades de reação frente às situações da vida, ou ainda como uma maneira de abordar a existência com uma sensação não apenas de possuidor, mas, se necessário de criador de valores, de instaurador de normas vitais para o bom viver.

Baptista (2006) falando a respeito de mulheres integrantes de um grupo para portadoras de Fibromialgia defende que para essas mulheres a doença dá relevo às suas vidas, ajudando a construir uma identidade narrativa porque, através da doença, elas passam a ter uma nova dimensão de como se narrar. E acrescenta que o adoecimento é também o momento de articulação da “intriga” na história, a virada drástica que surpreende e desestabiliza o indivíduo.

Em nossa pesquisa a construção do significado, das explicações e da interpretação ou (re) significação da Fibromialgia foram guiadas por um modelo de doença, saúde e auto cuidado desenvolvido ao longo do tempo pelo discurso dos profissionais da saúde e pessoas próximas, mas principalmente pelas narrativas e concepções que fazem parte do grupo de intervenção, estabelecendo assim, o que passa a ter importância e o rumo de ação necessário.

Nesse processo podemos considerar que a doença - processo biológico - diagnosticada como Fibromialgia passou a ser vivida pelas mulheres num contexto sociocultural, no qual os sintomas físicos passaram a ocupar uma posição de segundo plano no cotidiano. Compreendendo o cotidiano como descrito por Certeau; Giard e Mayol (2000, p. 31):

“O cotidiano é aquilo que nos é dado a cada dia, nos pressiona dia após dia, nos oprime, pois existe uma opressão do presente. Todo dia, pela manhã, aquilo que assumimos, ao despertar, é o peso da vida, a dificuldade de viver, ou de viver nesta ou noutra condição, com esta fadiga, com este desejo. O cotidiano é aquilo que nos prende intimamente, a partir do interior. É uma história a meio-caminho de nós mesmos, quase em retirada, às vezes velada”.

Assim, como forma de exemplificar, de tornar mais clara a forma como essa nova concepção de saúde e cuidado permeia as atitudes e decisões relativas às questões do cotidiano, discorreremos na seqüência sobre alguns temas que estiveram presentes no acompanhamento do cotidiano das pesquisadas e que foram amplamente influenciados por essa nova concepção deflagrada pela Fibromilagia.

4.4 Atividades domiciliares

Cada uma das três mulheres participantes da pesquisa demonstrou que ao longo do tempo, a seu modo, criou um novo desenho para suas atividades rotineiras que respeitasse seus limites e permitisse contentar seu desejo de construir um cotidiano com espaço para interesses que antes não eram considerados. Pode-se considerar que nos afazeres domésticos presentes no dia-a-dia, o componente de cuidado com o corpo passou a ser incorporado, promovendo adaptações e modificações na vida das mulheres. Essa concepção encontra apoio nas considerações de Selli et al. (2008) de que a vida é tecida por uma trama de confrontos e de desafios, ou seja, por uma dinamicidade que o cuidado deve englobar por meio de remanejamentos e modificações.

Alves (1993) descreve que o indivíduo, ao adotar o papel de enfermo (*sick role*), passa a não ser mais considerado responsável pelo seu estado, e fica legitimamente isento das obrigações sociais normais, desde que procure ajuda competente e coopere com o tratamento indicado. Para o autor essa é uma demonstração de que a enfermidade não é meramente um estado de sofrimento, mas também uma realidade social. No caso das pesquisadas, uma nova realidade

social se configurou a partir da aceitação, compreensão e engajamento no tratamento da Fibromialgia. Embora elas não tenham ficado isentas de todas as obrigações, o papel de doente permitiu determinadas modificações nas obrigações sociais, como o trabalho, do qual se afastaram e nas atividades domésticas, executadas dentro de um limite de ações que evitava ou reduzia o desencadeamento de suas queixas:

“Eu faço tudo, só que maneirado, porque eu já sei como é que são minhas dores, né? Só eu e meu filho, né nega. (...) Mas eu não paro. Cada dia invento uma coisa, só que do meu jeito” (Poliana)

“Eu parei de trabalhar na escola e em casa eu faço como dá. Não limpo que nem limpava antes, né? Vou fazendo no meu tempo(...)” (Dolores)

Foi possível identificar que as mulheres pesquisadas interpretam as manifestações da doença frente à execução de determinadas tarefas e as racionalizam de acordo com suas experiências, organizando subsídios para decisões tanto sobre o uso de recursos e condutas, quanto sobre as adaptações das tarefas domésticas. A experiência adquirida com a execução de variadas atividades aparece então como um fator fundamental na escolha das adaptações nas situações cotidianas.

Esse posicionamento pode ser aproximado ao conceito heideggeriano, apontado por Rabelo e Alves (2004), que indica que a experiência está pautada nas estruturas essenciais do “ser no mundo”, disposição e compreensão. A disposição, de acordo com os autores, descreve certo tom emocional que perpassa toda experiência, diz respeito à forma como estamos envolvidos no mundo, ou ainda à cultura, como forma compartilhada com o tom da vida de um povo. Essas escolhas, ditadas pelo caráter emocional e cultural das experiências, relacionadas à influência do meio social e às concepções sobre o que é certo ou bom também são marcantes nas narrativas das pesquisadas:

Agora, vou me matar, me descabelar toda pros outros dizerem “que mulher limpa”? Ganha o que? Dores? Eu limpo a minha casa pra mim, não pros outros verem. Eu faço o que eu tenho vontade, do jeito que eu posso. Minha casa eu limpo, mas porque eu gosto, não pra ficarem falando “olha que casa limpa, “essa mulher só vive pra casa”. Eu não, minha filha, deixa que as pessoas falam o que quiser. Eu sei que os outros falam mesmo (Poliana).

Passei roupa ontem um pouquinho. Hoje passei mais um pouquinho. E assim, quando eu começo a passar roupa dói mais, né? Mas aí eu

faço um pouco, paro (..) E hoje em dia tem tanta roupa que a gente dobra e guarda, que todo mundo sabe que não precisa passar (...) E aqui em casa cada um guarda seu. Já separo, e cada um guarda o seu. Não é que nem era antes, mas eles foram entendendo. Eu fui mudando as coisas que é pra fazer tudo, mas também não ficar cheia de dor, né? (Dolores).

A outra estrutura essencial no qual está fundamentada a experiência, a compreensão é interpretada de acordo com Rabelo e Alves (2004) como uma realização prática, ou seja, nela está em jogo um saber fazer ou saber lidar com as situações que não dependem de atividade de representação, elaboração. O que nos relatos das informantes foi identificada como algumas atividades práticas que já não são nem discutidas, já estão completamente incorporadas no dia a dia:

“Eu fui pagar água, fui no mercado, lavei umas roupinhas (...) Tudo certinho, tudo bom. Ontem também antes de ir pra hidro deixei tudo pronto, que assim quando eu chego eu não preciso fazer as coisas” (Poliana).

“Aqui em casa eu faço tudo sozinha. Dou uma arrumada na casa no sábado, lavo roupa, que é só minha e dele, né? Se não to boa, nega. Não faço. Hoje eu joguei uma água aqui no pátio antes de vim pra máquina. E assim eu vou fazendo” (Joana).

Não há dúvida que, assim como aponta Caroso, Rodrigues e Almeida-Filho (2004) as escolhas também dependem da “teoria da doença”, ou seja, das explicações e das crenças que as pessoas têm sobre a doença, e suas concepções sobre formas de agravamento e tratamento. Nas pesquisadas as adaptações também estão relacionadas ao que elas aprenderam como fatores de agravamento ou de alívio para as queixas:

A gente sabe o que pode fazer, nega. Eu faço tudo! Hoje já capinei o jardim, viu ali na frente? (...) Já me arreneguei! (...) Não posso fazer tudo, aquele dia eu tava com aquela dor no braço, né? Porque resolvi pintar a casa. Fiz sozinha, aí exagerei e doeu. Então agora eu sei (...). A gente sabe que tem que ir ajeitando uma coisa aqui, outra ali. Eu faço tudo, do meu jeito. Tem dia que eu passo do limite, aí dói, mas é porque a gente é teimosa, né nega? Risos. A gente sabe... Faço tudo, mas eu sei que já num é que nem antes, tem que manejar. Num posso fazer muito as coisas assim com o braço pra cima (Poliana).

Ah! Quando eu vejo que ta muito ruim eu paro um pouco, faço como dá (...). Já sei como é que é, minha filha! Também faço uns exercícios quando eu levanto, se ta doendo muito eu saio da

máquina e do uma volta (...). Essa semana eu to mais doída, mas fiz tudo, limpei a casa, fiquei na máquina até de noite, aí doeu, né? Mas eu já sei, a Ana fala pra não exagerar (Joana).

Diversos autores como Chiesa et al. (2002) discorrem sobre as dificuldades para a realização das atividades profissionais e das atividades domésticas nas situações de adoecimento, principalmente quando relacionados à dor crônica. Os autores ainda mencionam que indivíduos portadores de doenças crônicas como a Fibromialgia, embora não se encontrem incapacitados passam a incorporar a dor e o adoecimento ao seu cotidiano. Silveira (2004) em estudo sobre as experiências e vivências de indivíduos com Fibromialgia relata que a doença pode limitar tarefas simples exigindo readequações das atividades anteriormente comuns na vida cotidiana, sugerindo uma perda na autonomia.

Em nosso estudo, de acordo com a observação semanal das atividades cotidianas e com os relatos das mulheres pesquisadas, fica evidente a utilização de algumas adaptações nas atividades cotidianas, contudo elas não são encaradas de forma negativa, muito menos como perda da autonomia:

Ele (O MARIDO) me ajuda muito. Ce vê, eu fui dormir e ele ficou cortando (TECIDO PARA O ARTESANATO QUE ELA FAZ) (...) A gente também trocou de carro. Meu marido procurou um que é melhor pra mim, tem direção hidráulica (...) Meu filho também me ajuda muito. Ele varre a casa. Hoje ele que passou pano na cozinha, eu fui dormir, porque eu tenho que ter o soninho depois do almoço. As vezes eu nem durmo, mas tenho que deitar. Agora eu posso fazer isso, né? Antes quando trabalhava na escola, imagina, não tinha tempo pra nada. Descanso nenhum e ainda tinha que trabalhar com dor (...) Quando to com mais dor ponho a bolsa de água quente, as vezes até durmo com ela (Dolores).

Meu filho, sabe nega, que tem que ajudar um pouco. E ele ajuda. Tem coisa que eu peço pra ele, mas tem coisa que eu não gosto de ficar pedindo, aí eu faço. Mas ele não reclama. Ele mais minha filha fala que eu não devia fazer tudo (...) Meu filho já sabe, que no dia de hidro eu deixo almoço pronto e ele come sozinho, se vira. Ele fala, "se é bom prá mãe, a mãe tem que ir". É, hoje tem dois dias da semana que eu tiro pra mim, né? (Risos) Agora três, porque tem o dia que tu vem, né? (Risos) Ah, nega, eu me cuido (Poliana)

As narrativas demonstram que as mulheres incorporaram as readequações ao cotidiano, com o aval dos familiares, e as utilizaram como forma de melhorar a qualidade de vida. Percebe-se também uma nova atitude frente à realização das tarefas domésticas, na qual se estabeleceu uma divisão dos afazeres com os

demais integrantes da família. Atitude bastante distinta da adotada antes da Fibromialgia. Essa cooperação familiar ocorre, de acordo com Bielemann (2004), porque a doença não envolve só a pessoa doente, mas todo o grupo familiar e dessa forma, sendo a doença inesperada, surge desadaptações que levam a família, de forma particular, a mobilizar-se para manter o seu funcionamento, criando uma nova estrutura para adaptar-se a realidade. A autora refere que para tanto, seus membros interagem, compartilhando os significados da doença e os seus sentimentos para aprender a conviver e até beneficiar-se com este novo desafio.

Pode-se identificar que a Fibromialgia na vida das participantes e de seus familiares constituiu um desafio na construção de um novo dia-a-dia. A transformação que a Fibromialgia desenvolveu na vida das pesquisadas pode ser interpretada sob a ótica de Langdon (2001) como um fator desestabilizante do fluxo contínuo do processo social, habitualmente marcados pelas seguintes fases: *ruptura* da ordem normal, *crise*, tentativas de *compensação* e *resolução*. O autor considera que a partir de um problema que envolve as pessoas de um determinado grupo social há uma ruptura na ordem das relações, que gera uma crise entre os membros do grupo fazendo-os buscar soluções que podem ser encaradas como compensações. Nesse sentido a fase de compensação, segundo o autor, faz parte do aspecto indeterminado, do modo subjetivo na interação humana e caracteriza-se por momentos da vida social de negociações entre os atores que tentam impor ou convencer os outros de sua visão, já que a vida social está em jogo, com desejos, esperanças e poderes diferentes. A construção das adaptações e modificações cotidianas de acordo com as narrativas das participantes pode ser compreendida como parte da etapa de compensação a partir da Fibromialgia, em que houve uma negociação quanto às atividades de rotina, com a defesa de opiniões, desejos e concepções.

O acompanhamento do cotidiano das pesquisadas permitiu verificar as adaptações utilizadas nas atividades domésticas, assim como mencionado na literatura e também possibilitou a identificação dos fatores considerados na escolha dessas adaptações. Contudo, foi possível ir além e perceber que o fato de não realizarem as atividades da mesma forma, não é encarado pelas participantes como limitador e sim possibilitador de uma vida com maior auto cuidado. Em alguns momentos essas mulheres demonstraram que hoje se permitem determinadas “regalias” ou “confortos”, antes considerados pelo seu grupo social e até por si

mesmas como desnecessárias. Infere-se que essa atitude seja um reflexo da (re) significação da Fibromialgia que inclui um autoconhecimento e uma auto-aceitação desenvolvidos a partir da construção do seu papel de doente e do modelo explicativo da doença.

4.5 Aposentadoria

No processo de (re) significação da Fibromialgia a possibilidade de uma forma de viver que respeitasse suas vontades e seus direitos surgiu nas narrativas das pesquisadas. Nessa direção temas ligados ao direito de cidadania, como a aposentadoria, estiveram presentes nos relatos das participantes da pesquisa. Uma delas, com sessenta anos de idade, já se aposentara por tempo de serviço e não referiu problemas para sua obtenção:

“Eu aposentei pelo tempo de serviço. O meu patrão me ajudou muito. Fez tudo pra mim.” (Poliana).

Contudo, as outras duas pesquisadas encontravam-se em pleno processo para obtenção da aposentadoria por invalidez. Em ambos os casos a Fibromialgia figurava como coadjuvante, ou seja, como uma patologia associada à primeira lesão responsável pela incapacidade de trabalho, que nos dois processos referia-se à Síndrome do Túnel do carpo. A presença da Fibromialgia, nesta situação, pode representar um fator dificultador do estabelecimento do diagnóstico de LER/DORT. Embora de acordo Maeno et al. (2006), seja freqüente a concomitância de lesões localizadas, com dores generalizadas, bem como a evolução de processos dolorosos delimitados, para quadros de Fibromialgia. Os autores ainda colocam que em nenhum desses casos pode-se descartar, em princípio, a existência da relação entre o quadro clínico e o trabalho.

Justamente essa relação entre o trabalho realizado ao longo dos anos e o quadro clínico da Síndrome do túnel do carpo, bem como da Fibromialgia são apontados pelas pesquisadas. Durante as entrevistas também foi possível perceber que a decisão de solicitar a aposentadoria surgiu após discussões efetivadas em seu meio social, incluindo-se o Grupo da Fibromialgia. Pode-se considerar que, de certa forma, todas as mudanças e descobertas ocorridas em seus cotidianos, desde

a descoberta da Fibromialgia, tenha auxiliado na tomada de decisão a respeito do processo de aposentadoria:

Eu conversei com umas amigas da escola e também depois que aquela minha amiga morreu eu resolvi buscar a aposentadoria. Falei com o orto, com a Ana, meu marido foi vê pra mim e nós demos entrada (Dolores).

Lá no grupo da hidro elas me falaram que era pra mim pedir a aposentadoria, porque elas viram como que eu tava. Me falaram o que eu precisava levar, daí que eu falei com a minha médica. Minha médica disse que não tem jeito, que o meu problema não vai melhorar, que é crônico. Ela disse que eu tenho que insistir (Joana).

Durante as entrevistas ficou evidente a forma bastante distinta como transcorriam os dois processos de aposentadoria. Uma das mulheres queixava-se do tempo do processo, mas indicava confiança no sistema:

To desde fevereiro tentando a aposentadoria. Ta no processo. Ainda não saiu o papel. O que ta demorando é o INPS (...). Porque pela perícia está tudo certo. Eu vivia indo no INPS, me incomodando, mas eles disseram: “Fica calminha, não tás recebendo”? Eu disse to. Então eles disseram “o problema é nosso (Dolores).

Situação bastante diferente da enfrentada pela outra pesquisada que acabara de perder o auxílio-doença e queixava-se da morosidade e dos critérios utilizados para indicar a necessidade do benefício:

Hoje eu tive perícia, a médica disse que eu tenho que levar um exame, a eletroneuro, mas minha médica disse que não precisa. Porque o meu problema é crônico e não tem necessidade de fazer outro exame. É um exame doloroso, não tem necessidade. Eu tenho um de 2005. Eu to esperando pra fazer cirurgia nas mãos, mas não fui chamada e eu não posso pagar particular (Joana).

Verthein (2001) descreve que dúvidas a respeito da veracidade das queixas são constantes, pois a idéia de um corpo que simula a própria dor interfere nas relações cotidianas dos trabalhadores com médicos, familiares, colegas de trabalho. A autora menciona que esta noção coloca o trabalhador que adoece em uma possibilidade de decodificação potencial, onde o que realmente importa não é a idéia que o médico tem a respeito do que escuta ou vê no exame clínico, mas da imagem que obtém por uma tecnologia sofisticada - eletromiografia, radiografia, cintilografia,

ultrassonografia, ressonância magnética - das queixas, dores e sofrimentos desses trabalhadores.

A queixa da pesquisada sobre a necessidade de repetir exames complementares para determinar o diagnóstico das LER/DORT é bastante comum. Alves (2004) indica que nos casos das LER/DORT, o diagnóstico é, por vezes, subjetivo/difícil, e o recurso das tecnologias auxiliares, como exames complementares, nem sempre é possível ou conclusivo. De acordo com a autora, embora o exame clínico dos sinais permita que o médico perceba algumas alterações físicas, o diagnóstico depende, muitas vezes, do relato do lesionado sobre seu trabalho e seus sintomas, porém é o diagnóstico médico que dá plausibilidade, credibilidade ao discurso do lesionado.

A pesquisada ainda descreveu como se sentiu quando a médica perita colocou em dúvida seus sintomas, as queixas relatadas:

A médica que tirou o meu benefício foi muito grossa. Ela riu, disse que eu não tinha nada, que podia trabalhar, que tava gravando tudo porque não tinha medo. Se eu quisesse era pra arrumar outro exame. Disse que conhecia gente do meu tipo, que inventava as coisas pra não trabalhar. Que se eu tivesse tão ruim não ia conseguir nem levantar o braço. Nega, eu até chorei e disse pra ela que o meu Deus ia fazer justiça, que ele tava vendo. Ela riu e disse: Que Deus? (Joana).

A situação relatada acima não é um fato isolado, como defende Verthein (2001) ao relatar que no Brasil as pesquisas sobre o processo de adoecimento das LER/DORT têm apresentado alta incidência de mulheres, que muitas vezes são tratadas como "fricoteiras, dadas aos pitis e ao fingimento". A mesma autora afirma que os médicos fazem a leitura do corpo a partir da transparência dele, ou seja, interpretam os seus sentidos pelas imagens que representam os fatores de adoecimento, o que dificulta a associação do processo de adoecimento com a história de vida e trabalho.

Observando esta situação sob a ótica da Antropologia, é possível considerar, conforme afirma Helman (2006), que as crenças e práticas relacionadas a problemas de saúde são características fundamentais de uma cultura, o que induz as formas como as pessoas são reconhecidas como "doentes", o modo como apresentam a doença a outros, e as formas como a doença é tratada. O autor ainda pontua que fatores culturais também determinam quais sinais ou sintomas serão

percebidos como anormais, auxiliando na conformação de mudanças (físicas e emocionais) difusas, colocando-as em um padrão, uma entidade identificável.

Os problemas vivenciados não são incomuns ou exclusivos das mulheres participantes da nossa pesquisa. Contudo, nesse momento, as pesquisadas parecem encarar a aposentadoria como um direito de cidadania, adquirido pelo tempo de contribuição e dedicação ao trabalho:

É um direito que eu tenho, mas eu não vou desistir não, minha filha. Trabalhei de sol a sol desde pequena, me matei em cima daquelas máquinas... A gente sabe a dificuldade que é, mas eu não vou desistir. Meu Deus é forte e com as graças dele eu vou conseguir (Joana).

Eu já não conseguia mais trabalhar. Eu fui piorando, ia trabalhar, mas não agüentava. Eu não queria parar de trabalhar, mas não dava mais. Por isso que eu to me aposentando, né? Todos os anos que eu trabalhei eu fiz o que eu podia e o que eu não podia, me dediquei tudo que eu podia, agora eu acho que é meu direito me aposentar. É direito da gente, a gente tem que procurar (Dolores).

Pode-se considerar que embora a causa da procura pela aposentadoria não tenha sido a Fibromialgia, a formulação de um modelo explicativo para Fibromialgia que indicava dentre as causas prováveis da doença, as questões biomecânicas parece tê-las feito (re) avaliar a relação que mantinham com o trabalho. A crença no desgaste físico decorrente dessa relação, capaz de gerar doenças, parece ter sido completamente incorporada pelas pesquisadas com a aquisição de uma nova concepção de saúde que incluía como descreve Canguilhen (1995) a capacidade de instituir normas novas frente às novas situações, de adaptar-se não só às limitações do corpo, mas também às infidelidades do meio social ditadas por regras construídas pelos homens. Estar saudável sob este ponto de vista é também estar qualificado para viver em meio a um mundo de acidentes possíveis, mas não dedutíveis. No caso dessas mulheres a busca pela aposentadoria pode ser considerada como uma das maneiras de colocar em prática seu direito a cidadania, que faz parte do exercício da saúde.

4.6 Relação com medicação

A relação que as mulheres pesquisadas demonstraram manter com os medicamentos indica assim como apontado anteriormente a defesa pelo seu direito de cidadania ao considerarem seus próprios saberes e suas percepções na administração dos remédios. Esse comportamento não é habitual, mesmo sendo o tratamento medicamentoso sempre administrado para os indivíduos com Fibromialgia e sendo as pesquisas bastante disseminadas na busca de novas medicações para o tratamento dos sintomas da doença (YUNUS, 2001). Pode-se afirmar que tão logo o indivíduo recebe o diagnóstico de Fibromialgia, recebe também a primeira receita médica com a solicitação de medicamentos que passarão a fazer parte de sua rotina de vida. A partir deste momento, remédios variados com nomes estranhos são adicionados a sua lista de conhecimentos e saberes médicos.

No caso de nossas informantes o medicamento mais mencionado foi a Amitriptilina. A Amitriptilina é considerada um antidepressivo tricíclico que age alterando o metabolismo da serotonina e da noradrenalina, e nos nociceptores periféricos e mecano-receptores, promovendo analgesia periférica e central, potencializando o efeito analgésico dos opióides endógenos, melhorando os distúrbios do sono, diminuindo as alterações de humor e o quadro doloroso dos pacientes com Fibromialgia (PROVENZA ET AL., 2004). As participantes de nossa pesquisa indicaram possuir algumas expectativas com a administração da Amitriptilina que se referem à melhora dos sintomas como, “dormir melhor, ter tranqüilidade, ficar calma, relaxar, melhorar dos nervos, “melhorar da cabeça”. Alguns exemplos são descritos abaixo:

Pro sono eu tomo aquele remédio do nome esquisito, a Amitriptilina. Não tomo todo dia, não quero usar ele muito, mas vejo que não dá, quando os olhos tão meio empapuçados, aí não dá. É pra usar direto, mas quero desprender dele, mas quando eu vejo que não dá eu tomo, porque ele relaxa, né? Ajuda a melhorar a cabeça (Poliana).

“Tomo o Miosam e a Amitripiltalina foi o Dr. (Reumatologista) que receitou. Tenho que tomar, mas não gosto muito. Evito, né? Mas se não tomar, não consigo trabalhar, nem relaxar” (Joana).

As pesquisadas indicaram confiança nos remédios administrados, sendo seus efeitos e dosagens habitualmente discutidos com os profissionais da saúde e com as participantes do Grupo, indicando como afirma Helman (2006), que o efeito do

medicamento tem a contribuição do contexto social e cultural em que ocorre tanto sua prescrição quanto sua administração e seu uso. As três mulheres também relataram fazer uso de diversos medicamentos industrializados prescritos pelo médico, porém administrados por elas próprias de acordo com suas percepções sobre a necessidade de tal intervenção:

“Quando eu vi que fiz muita coisas, antes que venha a dor, já tomo um remedinho pra ela não vim, o Cataflam. Então eu não faço nenhuma besteira que pra não doer” (Poliana).

“Tomo sempre o Miosan, a Amitriptilina e quando tenho mais dor, né nega, de trabalhar mais, dor tudo nas pernas nos braços por causa daquele meu problema antigo (QUEIXA NOS BRAÇOS, PRINCIPALMENTE NO PUNHO, RELACIONADA COM SÍNDROME DO TÚNEL DO CARPO) eu tomo um Dorflex ou um Cataflam (...)” (Joana).

Esse comportamento é compatível ao apontado por Sampaio (2007) ao mencionar que habitualmente os pacientes acreditam que seguir as orientações médicas parcialmente é uma ação válida. Baseados na crença de saber (ou sentir) o que é melhor para sua doença, ao discordarem dos médicos, os pacientes refutam a possibilidade de que os médicos conheçam toda a gama de fatores que estão intrincados com o seu estar doente. Sendo assim, de acordo com o autor, a aceitação parcial das orientações médicas e a adequação do tratamento às próprias concepções podem ser relacionadas à contradição das representações sobre como lidar com a doença entre médicos e pacientes.

Uma das participantes, a mais queixosa em relação à dor, demonstrava uma relação mais estreita com os medicamentos. Fazia uso freqüente de um número maior de remédios, aparentava maior conhecimento sobre seu uso e maior necessidade de administrá-los. O discurso dessa mulher pesquisada parece revelar que ela atribui importante poder aos medicamentos, por vezes além de suas reais ou concretas possibilidades, como reflete o relato abaixo:

Eu tomo remédio, né? Eu confundo os nomes. Eu até anotei pra marcar consulta com o Deodato (Ortopedista) pra ele me dar mais remédio. É, o corpo sente. Se eu varro além da conta, se eu passo pano (...). Eu tomo Arcoxia, esse eu tomo todo dia. Quando a dor piora, aí eu tomo 3. O Tandrilax, o Arcoxia e a o... O Cotrax. Eles é que tiram m pouco a minha dor, tenho que tomar (Dolores).

(...) E eu tomo o Diazepan. Tem que tomar. Já tomo faz tempo. O bravo é de manhã. Acordo nove, nove e meia. (...)Pra mim não é forte. É que eu tomo mais tarde, né? Fico esperando para não tomar, né? Eu tento não tomar todo dia. Mas tenho quase sempre que tomar, se não eu não consigo dormir direito. Mas aí vou ficar acostumada também com esse remédio (Dolores).

Em nosso estudo apenas uma das mulheres fazia uso de um benzodiazepínico, embora Oliveira (2000) indique que seu uso entre mulheres é extremamente alto. No que se refere às indicações na prática médica, há uma concordância geral de que os benzodiazepínicos (BZD) devem ser usados no tratamento da ansiedade em curto prazo, não devendo exceder de dois a quatro meses, exceto em casos muito especiais. No entanto, o que se vê na prática é a continuidade de um uso que vai além de uma finalidade específica, e com um tempo indeterminado, em que o medicamento passa a ocupar um lugar fundamental (CARVALHO; DIMENSTEIN, 2003). Quanto à sua indicação para pacientes com Fibromialgia a Sociedade Brasileira de Reumatologia orienta que os benzodiazepínicos não devem ser utilizados de maneira rotineira devido ao aparecimento de dependência química (PROVENZA ET AL. 2004).

A relação das mulheres pesquisadas com os medicamentos indica um significado particular, relacionado à vivência subjetiva das situações de desconforto físico ou emocional decorrentes da Fibromialgia, bem como ao conhecimento adquirido ao longo do tempo, com as consultas médicas, informações advindas de outros profissionais da saúde e de pessoas leigas, pois assim como defende Raynault (2006), o modo de lidarmos com o corpo, com as doenças, com a dor e com as terapias é amplamente determinado pelas representações mentais que nossa cultura tem de nosso corpo e de suas relações com nossa mente e nossas emoções. Naturalmente, é impossível desconsiderar no referencial cultural construído pelas informantes, a influência da visão biologizada, imperativa em nosso sistema de saúde, que elege o medicamento como recurso principal para o tratamento de queixas variadas. Sob esse aspecto, Leite (2005, p.8) menciona que os medicamentos simbolizam a própria saúde e que desta forma, saúde e medicamento não representam âmbitos diferentes.

Outra questão que merece destaque é o não seguimento, a rigor, da indicação médica no uso dos remédios. Característica bastante distinta da verificada em muitos consumidores. Carvalho e Dimenstein (2003) afirmam que

freqüentemente, ancorada no modelo de saúde vigente, a figura do médico é tratada como autoridade, com um saber inquestionável e inabalável, não permitindo aos usuários uma postura diferenciada frente aos problemas de saúde e frente à imposição do medicamento. Portanto, o comportamento das pesquisadas no que tange às medicações, indica um posicionamento de respeito à subjetividade do usuário, parte do seu direito de cidadania e parte também do exercício de saúde.

4.7 Interferência emocional

O exercício de saúde inclui o reconhecimento e a administração de fatores que interferem na qualidade de vida, de acordo com as concepções de saúde de cada indivíduo. As mulheres participantes da pesquisa demonstraram que as emoções possuem um papel fundamental em suas concepções de saúde e de auto cuidado, sendo capazes de interferir positiva ou negativamente, nas manifestações corporais da Fibromialgia. Nesse sentido Ferreira (1998) defende que o corpo pode ser interpretado como um suporte de signos, ou seja, suporte de qualquer fenômeno gerador de significação, como sentimentos, discursos e práticas que estão na base de nossa vida social.

Durante o processo de pesquisa, em alguns momentos as emoções positivas relativas a acontecimentos variados tiravam por completo a atenção dos sintomas da Fibromialgia, funcionando como um anestésico ou um estimulante:

Essa semana passei bem. Com dor, né, mas passei bem. Dois dias eu quase nem tive dor. Fui passear com a mãe e as mulheres da terceira idade. (Risos). Mas foi tão bom, tão gostoso. Da uma tranqüilidade pra gente, é uma sensação tão boa, né? (Dolores).

Eu to ótima. Hoje eu to que to, nega! (Risos) To com uma coisa tão boa, já fiz tanta coisa essa semana. To tinindo (Risos) (...) É ele ligou essa semana duas vez. (Risos) Disse tanta coisa... Disse que ta com saudade, que vai vim me ver... Que mais que eu quero ouvir, nega (Poliana).

Pequenos acontecimentos estressantes, chamados de problemas do cotidiano, acontecem com razoável freqüência na vida das pessoas, modificando sua rotina, lembrando que “a idéia de rotina é próxima da de cotidianeidade e

expressa o hábito de fazer as coisas sempre da mesma maneira” (PAIS, 2003, p.28). Helman (2006) expõe que o conceito de estresse tem adentrado cada vez mais no discurso popular, sendo usado nos meios de comunicação mais abrangentes, como revistas, programas de rádio e de televisão. O autor afirma que os conceitos leigos de estresse são, muitas vezes, carregados de uma força difusa e invisível, mediando, de alguma forma, os indivíduos (e seu estado físico e mental) e o meio social no qual vivem ou trabalham. Durante o processo de pesquisa, nos encontros semanais, foi possível acompanhar algumas situações estressantes do cotidiano das mulheres, e verificar a forma como identificavam e manifestavam as emoções decorrentes dessas situações:

“Acho também que eu to com mais dor, e essa dor no peito, porque eu fiquei nervosa. Morreu o pai daquela minha amiga e eu fiquei muito estressada. A gente somatiza, né? Foi uma surpresa, meu marido também ficou muito abalado” (Dolores)

Esse relato indicativo de somatização remete às considerações de Penido (2004) de que todas as pessoas somatizam suas emoções no dia-a-dia. Helman (2006) menciona que a somatização normalmente assume a forma de sintomas generalizados e vagos, tais como cansaço, fraqueza, febre ou “dores por todo o corpo”. O autor também defende que recentemente, o termo “psicossomático” vem tomando cada vez mais espaço na a cultura popular ocidental, exatamente como ocorre no discurso biomédico.

A atenção que as participantes de nossa pesquisa dão às emoções é, segundo Veríssimo (2005), própria das mulheres. Porém o autor argumenta que as diferenças individuais sobre o processamento e o modo de lidar com as próprias emoções e com a emoção dos outros está relacionado com a regulação afetiva, que neste contexto conceitual pode representar um indicador de inteligência emocional. Em alguns momentos foi possível observar a forma como as mulheres percebiam e lidavam com as próprias emoções decorrentes das situações estressantes, muitas vezes relacionadas à família:

Essa semana não tava muito bem, tava meio “grogue”. Fofoca de família, né nega. (...). Nem na hora da doença eles se unem. A gente se sente mal, sabe? (...) Eles gostam de confusão, gostam de “muvuca”. E isso machuca a gente.(...). Da um aperto no peito, uma coisa ruim, mas agora to bem. Chorei, limpou, passou (Poliana).

Observando mais cuidadosamente o relato descrito acima, nos reportamos às considerações feitas por Helman (2006, p.238): “Em muitos casos acredita-se que as emoções se acumulem de alguma forma, dentro do indivíduo, causando-lhe aflição ou enfermidade em uma determinada parte do corpo, a menos que ele consiga “botar tudo para fora”.

Helman (2006) alerta que os fatores culturais contribuem para dar forma ao estresse por meio de uma linguagem de sofrimento reconhecível. Nas narrativas das pesquisadas verifica-se que elas faziam uso de termos do censo comum para dar significado às emoções relacionadas ao estresse:

“A gente não quer, mas acaba ficando nervosa, preocupada” (Dolores).

“Magoa, e eu sou nervosa (...). Mas eu choro, aí sai aquela coisa ruim (...)” (Poliana).

A forma como descrevem suas emoções indica, assim como descrevem Rabelo e Alves (2004) que o uso da denominação de nervoso, para quem assim se define, é uma condição que se desdobra em vários eventos do cotidiano, ora como efeito, ora como pressuposto para se assumir uma posição perante esses eventos. Uma das pesquisadas enfrentava uma situação cotidiana que promovia, com frequência, episódios repletos de emoções. Encontrava-se em um processo de separação conjugal bastante difícil, em que o marido recusava-se a sair de casa. As narrativas produzidas por essa mulher durante o processo de pesquisa permitiu como menciona Langdon (2001) falar sobre seus dramas da vida, selecionando dos eventos vividos aquilo que pode comunicar sua interpretação do significado dos eventos, por meio de uma seqüência e uma seleção paradigmática ou metafórica para expressar um ponto de vista particular, conforme se verifica na narrativa descrita abaixo:

Ele é um “come e dorme”, minha filha. Sair, para bater perna e arrumar um serviço, nem pensar minha nega. E eu cobrando dele. Aí começou as brigas. E diz que daqui não sai. Só pra eu perder a cabeça. (...) Minha família engole, por causa de mim. Mas todo mundo sabe que ele me esfolo. Eu to endividada por causa desse homem. Por que o que eu ganho da muito bem pra mim (...). Eu tenho que aceitar tudo o que ele quer, eu to que não desse nada minha filha, não consigo comer nada (...) Até to conseguindo dormir, mas fico dura (...) Chorei tanto em cima dessa máquina, mas eu vou tirar ele daqui, ele vai ver (...) Hoje eu contei a minha situação lá na hidro, é bom pra desabafar, elas tão me ajudando, dão apoio (Joana).

No caso da participante de nosso estudo, a situação familiar estressante esteve presente em quase todas as entrevistas, porém não foi considerado um motivo gerador ou intensificador das queixas relativas à Fibromialgia. Durante o processo de pesquisa, em nenhum momento percebeu-se um posicionamento pessimista ou de impotência frente à situação. Ficou evidente em comportamento a capacidade de pedir auxílio e mobilizar o apoio social que de acordo com Verissimo (2005), pode ser um forte indicativo de inteligência emocional que pode ser desenvolvida com a percepção de imprevisibilidade em relação ao mundo, aprendida a partir da relação familiar e das experiências de vida. Para o autor pessoas com essas características parecem dispor de melhor regulação afetiva e conseqüentemente de melhor humor e mais abertura para novos estímulos.

Embora diversos estudos comentem sobre as questões emocionais na vida das mulheres com Fibromialgia e sugiram que o estresse diário exacerbe os sintomas da doença e influencie a relação entre a Fibromialgia e a depressão, como o de Ferreira et al. (2002), nas mulheres pesquisadas as emoções relativas ao estresse diário parecem ser encaradas como situações naturais da vida. Para as participantes da nossa pesquisa as emoções representam uma das teorias integrantes da concepção de saúde. Assim para essas mulheres, voltar a atenção às emoções, buscando harmonizá-las, simboliza um fator determinante da condição de estar saudável.

4.8 Apoio religioso

Nas narrativas das participantes da nossa pesquisa as práticas religiosas foram mencionadas em diferentes contextos, indicando que a espiritualidade tem espaço na concepção de saúde das mulheres. Essas mulheres relataram ter recorrido à religião como fonte de apoio para enfrentamento e compreensão da Fibromialgia e também como forma de buscar significados aos acontecimentos da vida:

Mesmo depois que eu comecei no grupo, eu ainda tinha meus problemas, né? Aquela tristeza, aquela “coisarada” toda. Aí passaram em casa e perguntaram como eu tava, eu falei e ela disse “isso não é do corpo”. “Vou te levar lá no parque (Igreja do parque Dom Bosco), onde toda quinta-feira eles fazem imposição das mãos.” Aí eu fui, ela me levou só uma vez, depois fui com minhas pernas. Se uma pessoa me levou é porque alguma coisa tinha (Poliana).

Essa narrativa evidencia a crença em um componente espiritual presente tanto na concepção de saúde, quanto no modelo explicativo da doença (e da cura). Assim como se percebe no relato desta pesquisada Rabelo (1994) menciona que para muitas vezes a fé transforma uma situação insuportável em uma experiência aceitável e com a qual é mais fácil de lidar, pois auxilia o doente a redirecionar sua atenção a novos aspectos ou à percepção de sua sintomatologia. A autora menciona que muitas pesquisas evidenciam a ligação entre saúde, crenças e práticas espirituais, incluindo a prece, o comparecimento a serviços religiosos e a fé em Deus. Em nosso estudo essa ligação foi evidente:

Botei pra chorar, nega, botei pra chorar, aquilo meche com a gente. E a tristeza que eu tinha, aquela depressão, a Dona Tereza, que aquela mulher é sábia, fez imposição de mãos e como se diz, era problema espiritual, né? Eu sei dizer que dali aquilo passou. Aí comecei a ir toda quinta-feira e na terça-feira era o louvor (Poliana).

Essa narrativa demonstra uma experiência de cura relacionada às práticas religiosas. Koenig (2000) expõe que o envolvimento religioso é uma prática comum, que prediz o enfrentamento bem-sucedido da doença física. E ao encontro do relato da informante, o autor defende que a religiosidade intrínseca forte, prediz a remissão mais rápida de depressão e problemas emocionais. Alguns autores, como Pimenta e Portnoi (1999) indicam a fé religiosa como auxílio na tolerância à dor, mas concordam que pode também levar o indivíduo a interpretar a dor como uma punição e fazê-lo procurar em preces e rituais o perdão para possíveis erros. Algumas narrativas das pesquisadas apontavam para essa concepção, indicando que sem o arrependimento e a busca pela igreja não haveria melhora:

Ce vê, eu já falei pra elas lá no grupo para elas irem pra igreja. Muitas daquelas dorzeras iam sumi. Não digo tudo, mas muito ia. Não fazem nada, não vão pra uma igreja, não pedem perdão, não renegam nada é por isso que elas tão assim (Poliana).

Para as mulheres pesquisadas, o apoio religioso parece ser encarado como um recurso para lidar não apenas com a doença, mas com todas as dificuldades cotidianas. Na mesma direção apontada pelas mulheres, Cerqueira-Santos (2004) defende que na maioria das vezes o que impulsiona as pessoas aos templos é a promessa da resolução de problemas variados dos seus seguidores, através da intercessão do divino ou do contato com o sobrenatural. A narrativa descrita a seguir exemplifica esse posicionamento:

Eu tenho ido na igreja. É bom, né nega. Foi por causa da igreja que ele (marido) parou de beber. Isso eu não posso falar. Ele não bebe mais. Eu era católica, mas fui indo na evangélica e eu gosto (...) Hoje é o que está me dando força. Confio no meu Deus que ele vai sair de casa (Joana).

As mulheres pesquisadas compartilhavam da idéia de que a espiritualidade é fundamental na vida de qualquer pessoa: *“A gente tem que se apegar. Acho importante. Da mais força pra gente. Mesmo que aqui em casa agora a gente não tá indo toda semana na igreja” (Dolores)*. Essas mulheres parecem indicar a busca não só por uma religião, mas pelo conforto e o sentido que a espiritualidade pode fornecer. A espiritualidade sob esse aspecto pode ser considerada como aquilo que dá sentido à vida, um conceito mais amplo que religião, conforme indicam Underwood et al. (1997). Os autores acreditam que a religião é uma expressão da espiritualidade, e consideram a espiritualidade como um sentimento pessoal, que estimula um interesse pelos outros e por si, um sentido de significado da vida, capaz de fazer suportar sentimentos debilitantes, o que também aparece nas narrativas: *“As duas coisas tem que ter pra gente viver bem, o lado bom espiritual e a outra coisa pra cabeça e pro corpo da gente (a participação no grupo de intervenção), sem as duas coisas a gente não é nada” (Poliana)*.

Os relatos das informantes indicam a importância da religiosidade para vencer as dificuldades e até modificar situações cotidianas variadas, não necessariamente ligadas à Fibromialgia. E complementando esse apoio religioso, a espiritualidade aparece como fator adicional para a construção de um dia-a-dia mais saudável.

4.9 Construindo o futuro: As perspectivas das mulheres

Ao longo do processo de pesquisa, à medida que os vínculos estabelecidos tornavam-se mais fortes as informantes foram demonstrando seus desejos para o futuro. Todas as vezes que esse tema aparecia nas entrevistas, as três mulheres deixavam transparecer bastante empolgação. Pode-se considerar que as perspectivas em relação ao futuro refletem, com clareza, o momento presente que se descortina nas narrativas como conquistas relativas ao autoconhecimento e principalmente à qualidade de vida:

Ah, mas hoje em dia eu to muito melhor. Meu Deus! Tenho as minhas dores, não vou dizer que não tenho, mas é suportável, da pra ir levando. Já não tenho aquela depressão do começo. Consigo fazer as coisas, do meu jeito, devagarzinho... Tu vê, que quem diria que eu ia conseguir fazer o artesanato. Eu nunca tive jeito pra isso não. Mas assim, até como a Ana falou que é bom também pra não atrofia, né? (...) As coisas mudam mesmo. Eu agora também tenho o que fazer. Tenho tempo, né? Que antes eu não tinha. Agora a gente faz janta toda semana. Cada semana um faz o prato. Todo mundo ajuda, já tem pra mais de trinta pessoas e tem gente querendo entrar. Risos. É muito bom, nega. (...) Eu também to viajando mais com meu marido, né, pras cavalgadas. Tu viu as fotos, né? Geralmente a gente vai na sexta a noite e volta no domingo. Ele adaptou tudo pra mim na nossa carretinha. A gente leva tudo, é tão bom. Eu não faço nada, levo um livro, minhas coisas que eu tenho pra fazer, pra ir adiantando, fico conversando com as outras mulheres. Ah, é muito bom, ele não me deixa fazer nada. E se eu to com dor eu passo a bolinha, que eu levo tudo, nega, tomo meus remédios, mas da pra fazer tudo, da pra passear gostoso. Quando eu to com mais dor eu vou descansar (Dolores).

Esta informante queixou-se de dor em todas as entrevistas, sendo alguns dias melhores, outros piores. Porém, apesar de sempre verbalizar e demonstrar a existência de dores, essa mulher por meio das atividades acompanhadas no processo de pesquisa e de suas narrativas, indicava que o momento presente repleto de potencialidades permitia viver um cotidiano com boa qualidade de vida, a exemplo do que defende Canguilhem (1995) quando menciona que cada pessoa fixa suas normas determinantes de saúde de acordo com o meio em que a vida se desenvolve e também de acordo com os modos de vida de cada grupo. As narrativas das outras informantes também indicam um momento atual modificado positivamente:

Eu hoje to muito melhor. Fiquei tão feliz de encontrar as outras mulheres na nossa festinha. Eu não lembrava delas, mas elas disseram que lembravam bem de mim porque no começo do ano, na primeira reunião com todas, né, eu tava muito mal. Eu tava chorando, tava com muita dor no meu braço. Elas disseram que foi muito bom ver como eu tinha melhorado. Disseram que eu to mais bonita, to mais magra. (Risos). É bom nega. (...) Eu conversei com aquela moça, tu visse? Que ta começando. Eu disse pra ela da condição que eu tava quando eu cheguei. É bom a gente falar, da o testemunho, né? Eu melhorei tanto depois que eu comecei no grupo, pra mim foi uma benção nega. Meu Deus! Não deixo isso por nada. A gente até combinou de se encontrar agora nas férias (Joana).

A minha vida ta muito boa! A melhor época da minha vida é agora! Eu me amo! (Risos). Nega, to com sessenta anos e eu quero é mais! (Risos). Não me arrependo de nada, não! Agora é que eu to vivendo, que eu to me cuidando! (...) O mais importante que eu aprendi com o grupo foi a perdoa. A aceita os outros do jeito que eles são. A gente não pode ficar tentando mudar ninguém, nega. Cada um tem sua consciência das coisas, não é? Eu era assim, via que uma coisa tava errada e tentava mudar a qualquer custo, brigava, gritava. Que que adiantou, te pergunto. Nada. A gente só vai guardando coisa ruim! Isso faz mal pra gente. A gente tem que perdoar! Também vamo dize que a gente nunca errou? Não da né, nega? (...) Ah, minha filha, eu to ótima! Tenho muita disposição e agora ainda com essa história do papi (o pai de sua filha). (Risos). Tudo aquelas coisa que ele me fala, que mais que eu quero nega? (Risos) (Poliana)

As narrativas, da forma como foram construídas, certamente geraram reflexões e contribuíram para que as mulheres valorizassem ainda mais o que vivem no presente. Durante as entrevistas com essas duas mulheres a fibromilagia ou as queixas e limitações impostas por ela não foram jamais o tema principal. As narrativas da forma como construídas permitiram reflexões. Como já descrito anteriormente algumas modificações e adaptações foram necessárias, contudo a (re) significação da Fibromialgia principalmente a partir das vivências com o Grupo do Programa Interdisciplinar determinou um dia a dia mais saudável e feliz.

As narrativas das participantes de nossa pesquisa revelam um momento presente com superação dos acontecimentos do passado e confiança no futuro, concepção bastante distinta da apontada em estudo de Baptista (2006), onde as integrantes de um grupo para mulheres com Fibromialgia demonstraram por meio de narrativas que o passado traumático e os eventos desorganizadores em suas trajetórias transformam o tempo, fazendo do sofrimento um eterno presente, assim suas histórias de vida paralisam o tempo e inauguram a desconfiguração permanente de expectativas de um futuro. A autora conclui que nessa paralisação o

sujeito não se reconhece, não se identifica e o tempo estagnado do adoecer tem um fundo afetivo de desesperança, instabilidade e vazio.

Em nosso estudo, nos relatos das três mulheres as perspectivas para o futuro eram semelhantes e embora elas vivessem em contextos sociais um pouco distintos, os planos diziam respeito às formas de aproveitar melhor o tempo com afazeres ou compromissos que lhes dessem prazer:

Eu quero viajar. Nunca andei de avião e eu já falei pro meu marido que se ele não quiser ir eu vou. Agora não tem nada que me penda, é? To dando uma mão pra minha filha, por causa das crianças, né? Ainda são pequenas, o menino, já te falei, né, ele é muito grudado comigo. (...) Ah, mas eu quero sair mais com a mãe e as amigas dela lá. É tão gostoso, elas têm uma energia guria. Risos. Quero até ver se eu vou lá ajudar a fazer as coisas pra igreja, mas é difícil pra mim, né, porque eu tenho as minhas encomendas. Agora não é só pro Natal, né que eu tenho encomenda, acaba o Natal eu já começo a fazer coisas pra Páscoa. Tem cada coisa linda, cê já viu? (Dolores).

Ah, nega, o que eu quero é viver em paz, quero paz. Quero e eu vou bota ele (marido) pra fora. Vou fazer que nem eu fiz com o outro meu marido. Vou aprontar tudo e ele só vai ficar sabendo quando receber a intimação. No ano que vem eu quero é cuidar de mim, quero te tempo pra mim. Que o que eu ganho com a facção da muito bem pra mim viver bem (...) Vou ajeitar minha casa, vou cuidar de mim. Quero sair pra dança, porque com ele não dava né nega (...). To querendo viaja lá pro nordeste com uma amiga minha. Agora eu vou querer sair, passear (Joana).

Eu quero é viver a minha vida. Quero cuidar ainda mais de mim. To até pensando em começa sair pra dançar. Risos. (...) Quero vê se pro ano que vem eu vo ajudar mais la na igreja. (...) Que a gente também precisa ajudar os outros, né? Que nem um dia alguém me ajudou (...). Quero sair mais pra passear, nega. Risos. Quero bate perna. Eu vo é me ocupar com coisas pra mim, não quero nem sabe o que os outros pensam (Poliana).

É possível perceber com clareza o respeito pelas próprias vontades, a delimitação de planejamentos plausíveis afinados com a realidade e, portanto, a confiança na realização dos desejos por meio de suas próprias ações. Parece-nos impossível não perceber o “empoderamento” atingido pelas informantes que resultou em um salto qualitativo em suas vidas, apesar da Fibromialgia.

Cabe mencionar que algumas dessas perspectivas puderam ser confirmadas após seis meses do período de acompanhamento do cotidiano das informantes durante encontros rápidos individuais com as três pesquisadas no local da realização das atividades do grupo de intervenção. As três mulheres pareciam bem

e mencionavam que tinham novidades para contar. Joana havia conseguido separar-se do marido, continuava com a facção, estava mais bonita, com um largo sorriso nos lábios, contando que estava saindo para dançar todas as semanas. Dolores estava radiante, contando da viagem que fizera para Manaus na casa da irmã. Excitada como uma criança, dizia que tinha realizado um sonho, voar de avião. No relato, assim como havia acontecido durante todo o processo de pesquisa, ela mencionava que ainda sentia muitas dores: *“Estava ótimo, mas com dor, né? Não fiquei sem dor nenhum um dia, mas tava vivendo que nem uma madame. Um monte de passeios, todo dia no salão de beleza, jantar fora... Risos”*. E Poliana estava como sempre, com uma alegria contagiante, com novo corte de cabelo, afirmando estar cheia de novidades, relatado que estava saindo mais e estava até indo dançar.

Diante do exposto percebe-se que o cotidiano das informantes tem espaço para planejamentos e busca de inovações pautadas no desejo de viver melhor. Nesse contexto a Fibromialgia aparece como um elemento da vida que não impede o desenvolvimento ou a concretização das perspectivas em relação ao futuro.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este estudo buscou caracterizar o cotidiano de mulheres que sofrem de fibromialgia integrantes de um Programa Interdisciplinar de cuidado às mulheres que sofrem desta doença. Buscamos não só conhecer as atividades de rotina, mas também as vivências e os sentimentos que compunham o cotidiano, procurando identificar as significações e representações culturais presentes no dia-a-dia e a influência do contexto social, tomando o cuidado de respeitar as concepções individuais das participantes.

A fim de alcançar esse objetivo realizamos entrevistas abertas durante encontros semanais no domicílio das pesquisadas, estimulando a narrativa dos acontecimentos do seu dia-a-dia. Acreditamos que distanciados do domicílio não conseguiríamos apreender todas as vivências e representações características do cotidiano e não desenvolveríamos a qualidade do vínculo necessária para a construção de narrativas espontâneas e verdadeiras.

Durante o percurso da pesquisa, à medida que as narrativas eram construídas os acontecimentos cotidianos mesclavam-se com relatos sobre episódios de suas histórias de vida. Constatamos que as narrativas assim construídas eram ricas em símbolos e metáforas que representavam a bagagem cultural das mulheres e comunicavam os significados. Procuramos dialogar com determinados autores como Alves e Rabelo (1999); Alves (1993), cujas teorizações auxiliaram na apreensão dos significados e possibilitaram identificar que a Fibromialgia na vida das pesquisadas funcionou como um *divisor de águas*.

Constatamos que o ponto de partida dessa trajetória foi a *legitimação da doença* ou a *conquista do direito de estar doente* que em nossa interpretação somente foi alcançada com a *significação da doença*, ou seja, quando as queixas experimentadas pelas participantes ganharam um significado de doença reconhecida e aceita socialmente.

As narrativas das participantes permitiram concordar com a literatura sobre o tempo prolongado para obtenção do diagnóstico da Fibromialgia, o que nas pesquisadas contribuiu tanto para a não compreensão, quanto a não exposição das queixas, desenvolvendo dificuldades na execução das atividades laborais e também

nos relacionamentos sociais. Sob esse aspecto entendemos porque o diagnóstico da Fibromialgia permitiu o início da significação da doença.

Os relatos reforçados pelas manifestações mais sutis como as expressões e os olhares permitiram compreender que o papel de doente foi sendo construído a partir do diagnóstico, mas estabeleceu-se de fato com a reflexão e elaboração de teorias sobre a Fibromialgia, principalmente relacionadas ao Grupo da Fibromialgia ou o grupo do Programa Interdisciplinar de cuidado às mulheres que sofrem de Fibromialgia.

As narrativas indicaram que a participação no Grupo de Intervenção foi de fundamental importância para o desenvolvimento de *um modelo explicativo para a Fibromialgia* que incluía concepções sobre sua etiologia, formas de enfrentamento e prognóstico. A respeito da etiologia as narrativas deixam evidente a crença em explicações relativas à sobrecarga decorrente das atividades laborais e domésticas. Foi possível perceber que essa concepção foi formulada principalmente com base no discurso dos profissionais da saúde, na figura do médico e da fisioterapeuta que dirige as atividades do Grupo Interdisciplinar, além da concepção amplamente aceita pela sociedade de que o corpo se ‘desgasta’ com o tempo.

Outras concepções relativas à causa da Fibromialgia foram identificadas sob a ótica da antropologia. Os relatos indicaram que a construção do modelo explicativo da Fibromialgia sofreu a influência da visão holística de saúde e de auto cuidado características do Programa Interdisciplinar. Consideramos que essas concepções abordadas pelo grupo ‘encontraram eco’ nas histórias de vida das mulheres pesquisadas, bem como nas concepções de saúde/doença presentes na sociedade e incorporadas pelas informantes, como a influência das emoções e do papel social de mulher no desenvolvimento da Fibromialgia, além do desgaste físico decorrente da sobrecarga laboral, já mencionado.

Consideramos que ao longo do processo de pesquisa, valendo-se das narrativas, as mulheres dialogaram com temas integrantes de seu cotidiano desde antes do diagnóstico da Fibromialgia, gerando auto-reflexões que possibilitaram perceber a significação da doença e a construção do modelo explicativo para a Fibromialgia. Essas narrativas com trajetória e criatividade peculiares, interpretadas pelo referencial da antropologia demonstram a articulação de elementos da cultura às experiências de vida e às questões de gênero. Constatamos nesse caminho três pontos marcantes: o diagnóstico da Fibromialgia (e aceitação pelos familiares), a

troca de experiências com mulheres que apresentam a mesma doença e a reflexão sobre suas histórias de vida.

Procuramos compreender não só as explicações e os sentimentos das mulheres em relação à Fibromialgia, mas como estes estariam confluindo na interpretação e significação que as mulheres dão às suas vidas, às angústias e às vivências específicas que caracterizam o cotidiano e que em nosso ponto de vista indicam a *(re) significação da doença*. Nessa direção, por meio da forma de narrar e de agir das participantes, além do próprio conteúdo das narrativas, percebemos que houve uma transformação na forma de pensar e de agir das pesquisadas a partir da compreensão e significação da Fibromialgia.

O acompanhamento semanal do cotidiano das mulheres participantes da pesquisa possibilitou observar a forma como as pesquisadas demonstraram ganhos ou pontos positivos na forma de lidar com o cotidiano a partir da Fibromialgia. Para compreender a construção desse novo cotidiano foram úteis os conceitos elaborados por Canguilhem (1995) de que o conteúdo do estado patológico não pode ser deduzido do conteúdo da saúde, já que a doença não é uma variação da dimensão da saúde e sim uma nova dimensão da vida. Assim, apoiadas nas palavras do autor defendemos que na vida das pesquisadas a Fibromialgia funcionou como uma experiência de inovação positiva do cotidiano, a partir de uma re-interpretação do passado influenciada pelo ponto de vista assumido no presente.

A leitura de autores como Selli et al. (2008) possibilitou interpretar nesse movimento das participantes um sentido de auto cuidado que valoriza a incorporação e a inclusão de uma visão complexa do ser humano. Acreditamos que as pesquisadas desenvolveram um autoconhecimento no qual a culpa ou a frustração por estarem doentes não mais tem espaço. Em nossa concepção essas mulheres parecem ter visualizado outras possibilidades e potencialidades para além da doença, *(re) significando* a Fibromialgia e utilizando-a como força motivadora para mudar o cotidiano.

No processo de pesquisa foi possível verificar uma nova organização das ações e das atividades integrantes da rotina diária indicativas de uma nova concepção de saúde, que sob a ótica de Canguilhem (1995) pode ser encarada como um guia regulador das possibilidades de reação frente às situações da vida, ou ainda como uma maneira de abordar a existência com uma sensação não

apenas de possuidor, mas, se necessário de criador de valores, de instaurador de normas vitais para o bom viver.

Verificamos que essa concepção de saúde permeia as atitudes e decisões relativas às questões do cotidiano como as atividades domésticas, a aposentadoria, as medicações, as emoções e a religiosidade. Considerando que “o normal é viver num meio em que flutuações e novos acontecimentos são possíveis”, conforme reflete Canguilhem (1995, p.146). Nesse processo constatamos que a doença - processo biológico - diagnosticada como Fibromialgia passou a ser vivida pelas mulheres num contexto sociocultural, no qual os sintomas físicos passaram a ocupar uma posição de segundo plano.

As narrativas e o comportamento das pesquisadas demonstraram que o momento presente é valorizado pela superação dos acontecimentos do passado, pelas conquistas relativas ao autoconhecimento e a qualidade de vida e também pela confiança no futuro identificada nas perspectivas em relação às formas de aproveitar melhor o tempo com afazeres ou compromissos que tragam prazer.

As narrativas construídas ao longo do processo de pesquisa possibilitaram às pesquisadas recriar e refletir sobre determinados episódios de suas histórias de vida contribuindo para percepção de suas conquistas desde a descoberta da Fibromialgia. Além disso, nessa trajetória foi importante e inevitável perceber a transformação sofrida pela pesquisadora fisioterapeuta.

Os resultados obtidos em nossa pesquisa possibilitou modificar meu olhar sobre as mulheres que sofrem de Fibromialgia. No início desse percurso tínhamos como pressuposto que encontraríamos mulheres que usavam o direito de estar doente para desenvolver uma postura diante da vida de estigmatizadas pela Fibromialgia. Sob esse aspecto imaginávamos que encontraríamos um cotidiano repleto de queixas, limitações e adaptações das atividades domiciliares, além da presença de um importante sofrimento emocional, sendo que a participação em um grupo do Programa Interdisciplinar nesse contexto funcionaria como forma de apoio tanto físico como emocional.

Essas foram características encontradas em estudo desenvolvido por Baptista (2006) que buscou traduzir as vivências compartilhadas de histórias de sofrimento e dor expostas em narrativas de mulheres integrantes de um grupo de apoio para portadoras de Fibromialgia. No referido estudo, as narrativas aproximaram-se do nosso pressuposto e indicaram que as mulheres consideravam a Fibromialgia como

“o monstro invisível”, demonstrando concepções a respeito da doença muito distintas das verificadas nas mulheres de nossa pesquisa.

Justamente nesse sentido falamos em transformação não somente no que diz respeito ao olhar sobre essas mulheres, mas também na forma de interagir, de relacionar-se, afastando o (pré) conceito e buscando ampliar na prática o conceito de saúde e doença. Na busca de auxílio para traçar esse caminho nos recordamos de Uchoa e Vidal (1994) quando mencionam que a Antropologia oferece um instrumental importante para criticarmos a nossa verdade, favorecendo assim a construção de um novo paradigma para a abordagem da saúde e da doença.

Concordantes com esse ponto de vista acreditamos que a Antropologia devesse estar mais presente na formação do fisioterapeuta, cuja atuação (uso do toque e grande freqüência dos atendimentos) privilegia o vínculo e a visão do ser integral, embora na prática, habitualmente, tais elementos sejam desconsiderados. Dessa forma, o exercício da fisioterapia aproximado da ótica antropológica pode melhorar a compreensão dos indivíduos a partir de uma escuta qualificada e um olhar diferenciado que busquem identificar a influência da cultura por meio de hábitos e expressões ricos em símbolos e significados representativos das concepções e crenças dos indivíduos. Acreditamos que essa seja uma forma de aproximar o conhecimento do indivíduo ao do fisioterapeuta na busca de promover a integração dos saberes e tornar o indivíduo (co) responsável pelo seu tratamento.

Acreditamos que os resultados obtidos em nosso estudo, embora não sejam definitivos, uma vez que o cotidiano (re) inventa-se de acordo as mudanças e exigências do contexto social, estimulam discussões a respeito da atuação e formação do profissional da saúde. Parece-nos que os resultados conduzem ao respeito pelas concepções individuais sobre a saúde e a doença, já que é somente o indivíduo que pode de fato avaliar suas condições. Essa concepção está fundamentada nas idéias de Canguilhem (1995) que esclarecem que em qualquer doença deve-se considerar o lado positivo tanto quanto o negativo, já que a doença é ao mesmo tempo privação e reformulação. A saúde nessa concepção deve ser encarada como a capacidade de estar adaptado ao meio e às suas exigências, mesmo na presença da doença.

O profissional da saúde com essa visão ampliada do processo saúde/doença, sobretudo se relacionada às doenças crônicas, parece mais habilitado para a verdadeira prática integral da saúde que procura respeitar as concepções do sujeito

com quem interage no momento, aceitando as influências de sua bagagem cultural a fim de auxiliar na (re) significação da doença e buscar as reais potencialidades do indivíduo procurando atingir além do alívio ou da reabilitação a promoção da saúde, no sentido de um viver saudável mesmo na presença da doença.

Nesse momento alguns questionamentos surgem e estimulam uma continuidade no tema do estudo: Todas as participantes dos grupos do Programa Interdisciplinar alcançam essa transformação do cotidiano? Sem a presença constante do Grupo essas mulheres conseguiriam manter essa transformação? Os profissionais da saúde estão preparados para entender e estimular essa nova concepção de saúde e cuidado? A formação acadêmica do fisioterapeuta, embora em pleno processo de mudança curricular, está preparada para abarcar essa concepção de saúde e cuidado?

Ao final desta jornada, fica a convicção de que a primeira mudança ocorre dentro de cada um de nós, pesquisador e pesquisado, fisioterapeuta e paciente, fruto de uma relação de permuta e consideração. Resta-nos a certeza de que a construção de um cotidiano saudável na presença da doença somente se torna possível com o respeito às concepções subjetivas e com disponibilidade ao novo, que, aliás, é sempre inevitável em nossas vidas. Nesse contexto, a doença deixa de ser uma sentença determinante da falta da saúde, e passa a ser enfrentada apenas como mais uma condição da vida, como tantas outras.

REFERÊNCIAS

ALARCON, G. S.; BRADLEY, L. A. Advances in the treatment of fibromyalgia: Current status and future directions. **American Journal of the Medical Sciences**, v. 315: p.397-404, 1998. Disponível em: <www.amjmedsci.com/t/re/ajms/toc.00000441-199806000-00000.htm;jsessionid=EPp7ufxoPt3IO9RuO5ukpy11qFhSO5JV>. Acesso em: 28 jan. 2007.

ALTHOFF, C. R. Delineando uma abordagem teórica sobre o processo de conviver em família. In: ELSEN, I.; MARCON, S. S.; SILVA, M. R. S. **O viver em família e sua interface com a saúde e a doença**. 2 ed. Maringá: Universidade de Maringá, 2004. p.37 -53.

ALVES, P. C. A experiência da enfermidade: considerações teóricas. **Cadernos Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 9, n. 3: p.263-271, jul./set. 1993.

ALVES, N. C. R. **Corpos entre saúde e trabalho**: a construção sociopolítica da LER como doença. 2004. 215f. Dissertação (Mestrado em Sociologia) - Departamento de Sociologia e Antropologia, Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte (MG), 2004.

ARAÚJO, L. R. Fibromialgia: construção e realidade na formação dos médicos. **Revista Brasileira de Reumatologia**, São Paulo, v. 46, n. 1, jan./fev. 2006.

ARMOND, J. E.; TEMPORINI, E. R. Crenças sobre saúde ocular entre professores do sistema público de ensino do município de São Paulo, SP-Brasil. **Revista de Saúde Pública**, v. 34: p.9-14, 2000. Disponível em: <<http://artigos.scielosp.org/S0034-891020000001.xml>>. Acesso em: 02 mai. 2007.

ASBRING, P. Women's experiences of stigma in relation to chronic fatigue syndrome and fibromyalgia. **Qualitative Health Research**, v. 12, n. 2, p.148-160, 2002. Disponível em: <qhr.sagepub.com/cgi/content/abstract/12/2/148>. Acesso em: 27 fev. 2007.

BAKER, K.; BARKHUIZEN, A. Pharmacologic treatment of fibromyalgia. **Arthritis & Rheumatic Diseases**, v. 9, n. 5: p.301-306, out. 2005. Disponível em: <<http://www.lifestages.com/health/fibromya.html>>. Acesso em: 01 out. 2006.

BAPTISTA, C. M. A. **Das tramas do corpo ferido**: dor e sofrimento em narrativas de mulheres. 2006. 164f. Tese (Doutorado em psicossociologia de comunidades e

ecologia social) - Centro de filosofia e ciências humanas instituto de psicologia. Rio de Janeiro, 2006.

BERBER, J. S. S.; KUPEK, E.; BERBER, S. C. Prevalência de depressão e sua relação com a qualidade de vida em pacientes com síndrome da fibromialgia. **Revista Brasileira de Reumatologia**, v. 45, n. 2, p.47-54, mar./abr. 2005.

BIELEMANN, V. L. M. Uma experiência de adoecer e morrer em família. In: ELSEN, I.; MARCON, S. S.; SILVA, M. R. S. **O viver em família e sua interface com a saúde e a doença**. 2 ed. Maringá: Universidade de Maringá, 2004. p.316- 327.

BRASIL, Ministério da saúde. **Aprender SUS: o SUS e os cursos de graduação da área da saúde**. Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde. Departamento de Gestão da Educação na Saúde. Brasília: Ministério da Saúde, 2004. Disponível em: <portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/aprendersus.pdf>. Acesso em: 30 ago. 2008.

CAIXETA, J.E., BARBATO, S. Identidade feminina: Um conceito complexo. **Paidéia: Cadernos de Psicologia e Educação**, São Paulo, v.14, n. 28, p. 211-220, maio-ago. 2004.

CANGUILHEN, G. **O normal e o patológico**. 4 ed. Rio de Janeiro: Ed. Universitária forense, 1995.

CAPRARA, A.; LANDIM, L. P. Etnografia: uso, potencialidades e limites na pesquisa em saúde. **Interface – Comunicação, Saúde, Educação**, 2008.

CAROSO, C.; RODRIGUES, N.; ALMEIDA-FILHO, N. “Nem tudo na vida tem explicação”: explorações sobre causas de doenças e seus significados. In: LEIBING, A. (org.). **Antropologias do corpo: Uma antropologia das medicinas do Brasil**. Rio de Janeiro. Nau, 2004. p.175-199.

CARVALHO, L. F.; DIMENSTEIN, M. As mulheres, seu médico e o psicotrópico: Redes de interfaces e a produção de subjetividade nos serviços de saúde. **Revista Interações**, v. 4, n. 15, p. 37-64, jan./jun. 2003.

CERQUEIRA-SANTOS, E. Religião, saúde e cura: um estudo entre Neopentecostais. **Psicologia Ciência e Profissão**, v. 24, n. 3, p.82-91, 2004.

CERTEAU, M.; GIARD, L.; MAYOL, P. **A invenção do cotidiano: morar, cozinhar**. 3 ed. Petrópolis: Vozes, 2000.

CHIESA, A. M.; GARBIN, A. C.; MÜLLER, E.; NEVES, I. R.; LOPES, P. S. As repercussões emocionais das LER/DORT no cotidiano do trabalhador: a invisibilidade ameaçadora. **Revista Brasileira de Saúde Ocupacional**, n. 27, p.101-102, 2002. Disponível em: <<http://www.fcm.unicamp.br/departamentos/preventiva/revista/artigo-ilidio-frame.htm>>. Acesso em: 15 jun. 2008.

COSTA, S. R. M. R. Características de pacientes com síndrome da fibromialgia atendidos em Hospital de Salvador-BA, Brasil. **Revista Brasileira de Reumatologia**, v. 45, n. 2, p.64-70, mar./abr. 2005.

FERNANDES, A. M. C. **A representação social da dor por doentes de fibromialgia**. 2003. 183f. Dissertação (Mestrado em ciências) - Universidade de São Paulo, São Paulo, 2003.

FERREIRA, J. O corpo sígnico. In: ALVES, P.; MINAYO, M. C. S. **Saúde e doença: um olhar antropológico**. Rio de Janeiro: Fio Cruz, 1998. p.101-111.

FERREIRA, E. A. G.; MARQUES, A. P.; MATSUTANI, L. A.; VASCONCELLOS, E. G.; MENDONÇA, L. L. F. Avaliação da dor e do estresse em pacientes com fibromialgia. **Revista Brasileira de Reumatologia**, v. 42, n. 2, 2002.

FIGUEIRÓ, J. Saúde mental em dor crônica. In: REIMÃO, R (org.). **Temas de neurologia**. São Paulo: Frôntis, 1999. p.57-71.

GONÇALVES, M. A. Firth e os tikopia: a etnografia como experiência. **Novos Estudos**. São Paulo: CEBRAP, n. 57, 185-191, julho, 2000.

HABERT, A. B. **Sobre observadores e participantes**: relatos e interpretações Trabalho apresentado ao Grupo de Trabalho "Fotografia, cinema e vídeo", do XVII Encontro Anual da Compôs, na UNIP, São Paulo, SP, em junho de 2008.

HELFESNTEIN, M.; FELDMAN, D. Síndrome da fibromialgia, características clínicas e associações com outras síndromes funcionais. **Revista Brasileira de Reumatologia**. v. 42: p.8-14, 2002. Disponível em: <www.revbrasreumatol.com.br/pdf/420101.pdf>. Acesso em: 21 out. 2006.

HELMAN, C.G. **Cultura, saúde e doença**. Porto Alegre: Artes médicas, 2006.

HITA, M. G. Identidade feminina e nervoso: crises e trajetórias. In: ALVES, P. C.; MINAYO, M. C. S. (org.). **Saúde e doença: um olhar antropológico**. Rio de Janeiro: FioCruz; 1998. p.179-213.

IBGE – SENSO DEMOGRÁFICO 2000 – disponível no endereço: <http://www.ibge.gov.br/censo/>, Acesso em: 23-10-2008;

IRIART, J. A. B. **Concepções e representações da saúde – doença**. Texto didático. UFBA, 2003. Disponível em: <www.isc.ufba.br/arquivos/pdf/Texto%20B7%20Iriart2003ISC001.pdf>. Acesso em: 02 mai. 2007.

KOENIG, H.G. Religion, spirituality, and medicine: application to clinical practice. **Msjama – jama**, v. 284, n. 13: p.1708, 2000.

LANGDON, J. A doença como experiência: O papel da narrativa na construção sociocultural da doença. **Etnográfica**, v. 2, p.241-260, 2001.

LEITE, S. N. Buscando um porto seguro: Utilização de medicamentos e outros recursos terapêuticos nos enfrentamentos às doenças infantis no âmbito familiar. Tese de Doutorado. São Paulo, 2005, Universidade de São Paulo, Faculdade de Saúde Pública (178p.).

MAENO, M.; SALERNO, V.; ROSSI, D. A. G.; FULLER, R. **Protocolos de atenção integral à Saúde do Trabalhador de Complexidade Diferenciada**. Lesões por Esforços Repetitivos (LER)/Distúrbios Osteomusculares Relacionados ao Trabalho (Dort)/Dor relacionada ao trabalho. Ministério da Saúde, Secretaria de Políticas de Saúde, Departamento de Ações Programáticas e Estratégias, Área Técnica de Saúde do Trabalhador. Brasília: Ministério da Saúde, 2006. Disponível em: <<http://dtr2006.saude.gov.br/sps/areastecnicas/trabalhador/conteudo/publicacoes.htm>>. Acesso em: 14 de junho de 2008

MARQUES, A.P., MATSUTANI, L.A., FERREIRA, E.A.G., MENDONÇA, L.L.F. A fisioterapia no tratamento da fibromialgia: uma revisão de literatura. **Revista Brasileira de Reumatologia**, v. 42, n. 01, jan./fev. 2002. Disponível em: <<http://www.revbrasreumatol.com.br/pdf/420106.pdf>>. Acesso em: 01 out. 2006.

MARQUES, A. P., CAVALCANTE, A.B., SAUER, J., CHALOT, S.D., ASSUMPÇÃO, A.D. MATSUTANI, L.A. A prevalência da fibromialgia: uma revisão de literatura. **Revista Brasileira de Reumatologia**, v. 46, n. 01: p.40-48, jan./fev. 2006. Disponível em: <<http://www.revbrasreumatol.com.br/pdf/04-Aug-2006-revis2.pdf>>. Acesso em: 01 out. 2006.

MARQUES, T. K.; SLOMPO, S.; BERNARDINO, L. M. F. Estudo comparativo entre o quadro clínico contemporâneo “fibromialgia” e a quadro clínico da “histeria” descrito por Freud no séc. XIX. **Revista Latino-americana de Psicopatologia fundamental**, Ano IX, n. 2, jun. 2006.

MARTINEZ, E. J; CRUZ, C.G.; ARANDA, C.; LAGOA, L.A.; BOULOS, F. C. **Revista Brasileira de Reumatologia**, v. 42, n. 01, jan./fev. 2002. Disponível em: <http://www.revbrasreumatol.com.br/pdf/420104.pdf>. Acesso em:

MINAYO, M. C. S. (org.). **Pesquisa social: teoria, método e criatividade**. Rio de Janeiro: Vozes, 1996.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. São Paulo: Hucitec, 2000.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. São Paulo: Hucitec; Rio de Janeiro: Abrasco, 2006.

OLIVEIRA, A. L. **Vivenciando uma proposta interdisciplinar no tratamento de mulheres com síndrome de fibromialgia**. 2006. 237f. Dissertação (Programa de pós-graduação em Enfermagem) - Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2006.

OLIVEIRA, E. N. **Saúde mental e mulheres: sobrevivência, sofrimento e dependência química**. Sobral: UVA, 2000.

PAIS, J. M. **Vida cotidiana: enigmas e revelações**. São Paulo: Cortez, 2003.

PENIDO, M. A. **A influência das habilidades sociais em pacientes fibromiálgicas**. 2004. 111f. Dissertação (Curso de Mestrado em Psicologia) - Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro (RJ), 2004.

PICCOLO, F. D. Particularidades e generalizações: reflexões a partir da pesquisa urbana entre usuários de drogas de Porto Alegre. In: VELHO, G.; KUSCHNUIR, K. Pesquisas urbanas: desafios do trabalho antropológico. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2003. p.55- 68.

PIMENTA, C. A. M.; PORTNOI, A. Dor e cultura. In: Carvalho, M. M. M. J. (org.). **Dor: um estudo multidisciplinar**. São Paulo: Summus, 1999. p.159-73.

PINHEIRO, R. As práticas do cotidiano na relação oferta e demanda dos serviços de saúde: um campo de estudo e construção da integralidade. **Resumos Ampliados do VI Seminário do Projeto Integralidade: saberes e práticas no cotidiano das instituições de saúde.** Rio de Janeiro: CEPESC: ABRASCO, 2006. Disponível em: <http://www.lappis.org.br/cgi/cgilua.exe/sys/start.htm?sid=25&infol=149&tpl=view_p_participantes>. Acesso em: 27 fev. 2007.

PROVENZA, J.R., POLLAK, D.F, MARTINEZ, J.E., PAIVA, E.S., HELFENSTEIN, M. HEYMANN, R., MATOS, J.M.C., SOUZA, E.J.R. **Fibromialgia.** Projeto Diretrizes. Sociedade Brasileira de Reumatologia. Março, 2004.

RABELO, M. C. M. Religião, ritual e cura. In: ALVES, P. C.; MINAYO, M. C. S. (org.). **Saúde e doença - um olhar antropológico.** Rio de Janeiro: Fiocruz; 1994. p.47-56.

RABELO, M. C. M.; ALVES, P. C. Corpo, experiência e cultura. In: LEIBING, A. (org.). **Antropologias do corpo: Uma antropologia das medicinas do Brasil.** Rio de Janeiro: Nau, 2004. p.145-174.

RAYNAUT C. Interfaces entre a antropologia e a saúde: em busca de novas abordagens conceituais. **Revista Gaúcha Enfermagem,** Porto Alegre (RS), v. 27, n. 2: p.149-65, jun. 2006.

REIS, J.; FRADIQUE, F. Significações leigas de saúde e de doença em adultos. **Revista Aná Psicológica,** v. 22, n. 3: p.475-485, set. 2004. Disponível em: <http://www.scielo.oces.mctes.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0870-82312004000300005&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 01 mai. 2007

RUOF, J.; HULSEMAN, J.; STUCKI, G. Evaluation of costs in rheumatic diseases: a literature review. **Curr Opin Rheumatol,** v. 11, n. 2: p.104-109, 1999. Disponível em: <www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&list_uids=10319212&dopt=Abstract>. Acesso em: 22 out. 2006.

SABROZA, P. Concepções sobre saúde e doença. **Curso de aperfeiçoamento de gestão em saúde.** Educação à distância. Rio de Janeiro (RJ): Escola Nacional de Saúde Pública; 2004. Disponível em: <www.abrasco.org.br/UserFiles/File/13%20CNS/SABROZA%20P%20ConcepcoesSaudeDoenca.pdf>. Acesso em: 30 ago. 2008.

SAMPAIO. M. L. A consulta médica e as estratégias de negociação de um corpo saudável. **RBSE,** v. 6, n. 18, p.707-724, dez. 2007. Disponível em: <www.cchla.ufpb.br/rbse/SampaioArt.pdf>. Acesso em: **29 de julho de 2008.**

SATO, L., SOUZA, M. P. R. Contribuindo para desvelar a complexidade do cotidiano através da pesquisa etnográfica em psicologia. **Revista de psicologia da USP**, São Paulo, v. 12, n. 2, 2001.

SELLI, L.; MENEGHEL, S.; JUNGES, J. R.; VIAL, E. A. O cuidado na ressignificação da vida diante da doença. **O Mundo da Saúde**, São Paulo, v. 32, n. 1, p.85-90, jan./mar. 2008.

SILVEIRA, R. C. R. **Experiência e vivências de portadores de Fibromialgia com dor crônica e suas estratégias de enfrentamento**. 2004. 101f. Dissertação (Mestrado profissionalizante em Engenharia) - Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2004. Disponível em: <www.producao.ufrgs.br/banco_teses>. Acesso em: 29 jun. 2008.

SÖDERBERG, S.; LUNDMAN, B. Struggling for dignity: the meaning of women's experiences of living with fibromyalgia. **Qualitative Health Research**, v. 9, n. 5: p. 575-587, 1999. Disponível em: <<http://qhr.sagepub.com/cgi/content/abstra/9/5/575>>. Acesso em: 22 out. 2006.

SÖDERBERG, S.; STRAND, M.; HAAPALA, M.; LUNDMAN, B. Living with a woman with fibromyalgia from the perspective of the husband. **Journal of Advanced Nursing**, v. 42, Issue 2, p.143-150, apr. 2003. Disponível em: <www.blackwell-synergy.com/doi/pdf/10.1046/j.1365-2648.2003.02597>. Acesso em: 09 mai. 2007.

UCHOA, E.; VIDAL, J. M. Antropologia médica: elementos conceituais e metodológicos para uma abordagem da saúde e da doença. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 10, n. 4, 1994. Disponível em: <http://www.scielo.br/sciel/o.php?script=sci_arttext&pid=S0102>. Acesso em: 01 mai. 2007.

UNDERWOOD-GORDON, L.; PETERS, D. J.; BIJUR, P.; FUHRER, M. Roles of religiousness and spirituality in medical rehabilitation and the lives of persons with disabilities: A commentary. **Am J Phys Med Rehabil**, v. 76, n. 3: p.255-7, 1997.

UNRUH, A. M. Does gender affect appraisal of pain and pain coping strategies? **Clinic Journal Pain**, n. 15: p.31-40, 1999. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&list_uids=10206565&dopt=Citation>. Acesso em: 01 mai. 2007.

VELHO, G. O desafio da proximidade. In: VELHO, G, KUSCHNUIR, K. **Pesquisas urbanas: desafios do trabalho antropológico**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2003. p.11-19.

VERISSIMO, R. Inteligência emocional, apoio social e regulação afetiva. **Revista Acta Med Port**, n. 18, p.345-352, 2005.

VERTHEIN, M. A. R. **Jogos de poder instituindo saber sobre as lesões por esforços repetitivos**: as redes discursivas na do nexo. 2001. 239f. Tese (Doutorado em Saúde Pública) - Centro de Estudos da Saúde do Trabalhador, Escola Nacional de Saúde Pública da Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2001.

VICTORIA, C. G.; KNAUTH, D. R.; HANSSEN, M. N. A. **Pesquisa qualitativa em saúde**: uma introdução ao tema. Porto Alegre: Tomo, 2000.

WERNER, A.; MALTERUD, K. It is hard work behaving as a credible patient: Encounters between women with chronic pain and their doctors. **Soc Sci Méd**, v. 57: p.104-109, 2003. Disponível em: <kilden.forskningradet.no/publikasjon/vis.html?tid=34945>. Acesso em: 01 mai. 2007.

WOLFE, F.; SMYTHE, H.A.; YUNUS, M.B. The american college of rheumatology 1990. Criteria for the classification of fibromyalgia. Report of the Multicenter Criteria Comittee. **Arthritis Rheum**, v. 33: p.160-72, 1990. Disponível em: www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&list_uids=2306288&dopt=Abstract. Acesso em: 21 mai. 2006.

YUNUS, M. B. The role of gender in the fibromyalgia syndrome. **Current Rheumatology Reports**, v. 3: p.128-134, 2001. Disponível em: <www.current-reports.com/article.cfm?PubID=RR03-2-1-02&Type=Article&KeyWords. Acesso em: 01 mai. 2007.

ANEXO

Anexo A
Certificado Comissão de Ética

APENDICE

Apêndice A**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**

Você está sendo convidada para participar, como voluntário, em uma pesquisa. Após ser esclarecida sobre as informações a seguir, no caso de aceitar fazer parte do estudo, assine ao final deste documento, que está em duas vias. Uma delas é sua e a outra é do pesquisador responsável. Em caso de recusa você não será penalizada de forma alguma.

INFORMAÇÕES SOBRE A PESQUISA:

Título do Projeto: O cotidiano de mulheres portadoras de Fibromialgia.

Pesquisador Responsável: Vera Lígia Bento Galli

Telefone para contato: (47)33417655, (47) 99692847

Orientadora: Professora Doutora Silvana Leite

Telefones para contato: (47) 3341 7932 – UNIVALI

A finalidade deste projeto é conhecer e analisar o cotidiano de mulheres portadoras de Fibromialgia, ou seja, determinar como as manifestações da FM interferem na rotina familiar para que possamos fornecer subsídios para a construção de um processo facilitador de uma vida saudável, mesmo na presença da FM.

Para tanto estaremos realizando visitas e entrevistas a vocês com o objetivo de efetivar a pesquisa. Consideramos então da maior importância a sua participação neste estudo. Esclarecemos que os dados serão coletados com a mulher portadora de Fibromialgia e integrantes da família, no período de dezembro de 2007 a fevereiro de 2008, não havendo nenhum tipo de risco, prejuízo, desconforto ou possibilidade de que você venha a sofrer algum tipo de dano. No caso de você concordar em participar como voluntária da pesquisa estará contribuindo para aperfeiçoar os processos de promoção e educação em saúde, favorecendo na implantação de estratégias que melhorem a qualidade de vida de pessoas portadoras de doenças crônicas, como a Fibromialgia e de suas famílias. A pesquisa será desenvolvida na cidade de Itajaí, com mulheres portadoras da Fibromialgia, que participam do grupo de intervenção fisioterapêutica aos indivíduos com FM na clínica de Fisioterapia da Univali (Universidade do Vale do Itajaí) da cidade de Itajaí. Esclarecemos que as informações que você prestar, bem como as sugestões que apresentar serão anônimas e que sua liberdade de retirar seu consentimento será preservada em qualquer fase do estudo. Os dados serão utilizados somente para fins acadêmicos, como relatórios, trabalhos de conclusão de curso, artigos, livros, resumos.

Nome do Pesquisador: _____

Assinatura do Pesquisador: _____

CONSENTIMENTO DE PARTICIPAÇÃO DO SUJEITO

Eu, _____, RG _____, CPF _____ abaixo assinado, concordo em participar do presente estudo como sujeito. Fui devidamente informado e esclarecido sobre a pesquisa, os procedimentos nela envolvidos, assim como os possíveis riscos e benefícios decorrentes de minha participação. Foi-me garantido que posso retirar meu consentimento a qualquer momento, sem que isto leve à qualquer penalidade ou interrupção de meu acompanhamento/assistência/tratamento.

Local e data: _____

Nome: _____

Assinatura do Sujeito ou Responsável: _____

Telefone para contato: _____

Livros Grátis

(<http://www.livrosgratis.com.br>)

Milhares de Livros para Download:

[Baixar livros de Administração](#)

[Baixar livros de Agronomia](#)

[Baixar livros de Arquitetura](#)

[Baixar livros de Artes](#)

[Baixar livros de Astronomia](#)

[Baixar livros de Biologia Geral](#)

[Baixar livros de Ciência da Computação](#)

[Baixar livros de Ciência da Informação](#)

[Baixar livros de Ciência Política](#)

[Baixar livros de Ciências da Saúde](#)

[Baixar livros de Comunicação](#)

[Baixar livros do Conselho Nacional de Educação - CNE](#)

[Baixar livros de Defesa civil](#)

[Baixar livros de Direito](#)

[Baixar livros de Direitos humanos](#)

[Baixar livros de Economia](#)

[Baixar livros de Economia Doméstica](#)

[Baixar livros de Educação](#)

[Baixar livros de Educação - Trânsito](#)

[Baixar livros de Educação Física](#)

[Baixar livros de Engenharia Aeroespacial](#)

[Baixar livros de Farmácia](#)

[Baixar livros de Filosofia](#)

[Baixar livros de Física](#)

[Baixar livros de Geociências](#)

[Baixar livros de Geografia](#)

[Baixar livros de História](#)

[Baixar livros de Línguas](#)

[Baixar livros de Literatura](#)
[Baixar livros de Literatura de Cordel](#)
[Baixar livros de Literatura Infantil](#)
[Baixar livros de Matemática](#)
[Baixar livros de Medicina](#)
[Baixar livros de Medicina Veterinária](#)
[Baixar livros de Meio Ambiente](#)
[Baixar livros de Meteorologia](#)
[Baixar Monografias e TCC](#)
[Baixar livros Multidisciplinar](#)
[Baixar livros de Música](#)
[Baixar livros de Psicologia](#)
[Baixar livros de Química](#)
[Baixar livros de Saúde Coletiva](#)
[Baixar livros de Serviço Social](#)
[Baixar livros de Sociologia](#)
[Baixar livros de Teologia](#)
[Baixar livros de Trabalho](#)
[Baixar livros de Turismo](#)