

# Fibromialgia e a Economia Moral da Dor

Francisco Cleiton Vieira<sup>1</sup>

<sup>1</sup>Universidade Federal do Rio Grande do Norte, Santa Cruz, RN, Brasil

## Resumo

Este trabalho busca refletir de maneira antropológica sobre os contornos da experiência social da fibromialgia. Baseia-se em pesquisa etnográfica em andamento e que vem sendo desenvolvida a partir de serviços de saúde ao se observar interações entre profissionais de saúde e usuários no cenário clínico e na (auto)atenção à saúde, além de entrevistas abertas e análise de documentos no Rio Grande do Norte. Observa-se que as pessoas que vivem com a fibromialgia experienciam uma dinâmica moral para que a dor seja reconhecida socialmente, devido ao fato de o parâmetro biomédico requerer a existência de sinais físicos observáveis, independentemente dos relatos das pessoas para sinalizar a doença; algo que nem sempre é possível de se verificar na fibromialgia. Assim, o artigo busca analisar e descrever as racionalidades e as práticas produzidas no escopo das relações sociais que possibilitam a alguém adoecido provar que a dor que sente e narra é real e precisa de intervenção fisiológica. Para tanto, o argumento segue para realçar a origem e a existência biológica da dor e para rejeitar, como ideia vista como diametralmente oposta, explicações causais de ordem psicológica. O artigo se concentra na dinâmica moral envolvida na geração de apoio e para a intensificação de um sofrimento de longa duração, parte crucial do reconhecimento societário e do reclame por intervenções coletivas para o cuidado e o tratamento.

**Palavras-chave:** Fibromialgia; Moralidade; Dor; Corpo; Antropologia da Saúde.

# Fibromyalgia and the Moral Economy of Pain

## Abstract

This article seeks to reflect anthropologically on the contours of the social experience of fibromyalgia. It is based on ongoing ethnographic research that has been developed from health services by observing interactions between health professionals and users in the clinical setting and in (self)healthcare, in addition to open interviews and document analysis in Rio Grande do Norte. It is analyzed that people living with fibromyalgia experience a moral dynamic so that pain is socially recognized, because the biomedical parameter requires the existence of observable physical signs despite people's reports to signal the disease and that this is not always possible to verify in fibromyalgia. Thus, the article seeks to analyze and describe the rationalities and practices produced within the scope of social relations that allow someone who is ill to prove that the pain they feel and describe is real and requires physiological intervention. To this end, the argument goes on to highlight the biological origin and existence of pain and reject, as an idea seen as diametrically opposed, causal explanations of a psychological nature. The article focuses on the moral dynamics involved in generating support for and intensifying long-term suffering, a crucial part of societal recognition and the call for collective interventions for care and treatment.

**Keywords:** Fibromyalgia; Morality; Pain; Body; Medical Anthropology.

Recebido em: 14/10/2024

Aceito em: 14/07/2025



Este trabalho está licenciado sob CC BY-NC-SA 4.0. Para visualizar uma cópia desta licença, visite <https://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/4.0/>

## 1 Introdução<sup>1</sup>

Este trabalho reflete sobre a experiência da fibromialgia, no que tange especificamente à comprovação da existência da dor quando não se observam “sinais” corporais como manchas e inchaços, deixando à narrativa o principal canal de exposição da dor para o outro. Definida pela medicina reumatológica como uma “síndrome dolorosa crônica”, a fibromialgia tem sido descrita por diferentes pesquisas biomédicas – e por descrições clínicas – como podendo ser acompanhada por outros adoecimentos, tais como artrite reumatoide, lúpus eritematoso sistêmico e síndrome de Sjögren<sup>2</sup>, muito embora não seja defendida uma relação de causa e efeito entre eles (Provença *et al.*, 2004, p. 443). Os quadros diagnósticos delineados por cientistas, médicos e epidemiologistas também acompanham descrições de dores de vários tipos relacionadas ou não ao aparelho locomotor (Provença *et al.*, 2004; Clauw, 2014; Alves *et al.*, 2021). Em geral, tem sido caracterizada majoritariamente por uma coletividade de mulheres, cuja epidemiologia apresentada varia entre 0,66 e 4,4% da população geral (Cavalcante *et al.*, 2006). A continuidade da atualização desse número, que já foi defendido ser até 2%, representa o significado público crescente da relevância da fibromialgia na medicina brasileira e transnacional. Além de configurar um campo de difícil atuação clínica para profissionais, de busca por alívio dos adoecidos e de gestão de políticas públicas específicas, a fibromialgia se junta de forma crescente ao cenário já antigo de outras doenças definidas como crônicas pela biomedicina e que são uma das maiores problemáticas de intervenção do sistema público de saúde no Brasil atualmente (Malta *et al.*, 2022), e que, desde os anos 1950, são conferidas como causa relevante de morbimortalidade (Canesqui, 2015).

O panorama de dor tomado como o resultado da doença produz uma experiência considerável de sofrimento, inicialmente devido à contestação de sua realidade e, posteriormente, pela sua cronicidade. A invisibilidade dessas dores intensifica ainda mais a já acentuada ruptura biográfica (Bury, 1982) produzida pela “doença que não sara”, como já ouvi de uma senhora. A constância de dores invisíveis – sem traumas, inflamações ou outros diagnósticos causais – implica, portanto, uma desorganização exacerbada do cotidiano, uma vez que as atividades antes desempenhadas em casa e/ou no trabalho se tornam práticas corporais penosas, ao mesmo tempo em que a ausência da marca da dor pode causar dificuldades na geração de empatia. Demonstrarei, neste trabalho, como essa tem sido, portanto, a primeira forma social que a fibromialgia toma como um drama na

---

<sup>1</sup> Pesquisa realizada com financiamento do Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (Chamada Universal 2023).

<sup>2</sup> Doença autoimune provocada pela invasão de linfócitos em vários órgãos e glândulas, principalmente em glândulas lacrimais e salivares, o que produz um processo inflamatório que altera o seu funcionamento normal (Sociedade Brasileira de Reumatologia, 2025).

vida de alguém assim adoecido, de modo a buscar entender qual o trabalho necessário para a sua organização e quais são os atos que a tornam uma realidade de concretude física. O pano de fundo disso pode ser entendido como uma economia moral, que, segundo Didier Fassin (2009a), se estabelece como um conjunto de princípios sobre o que constitui uma boa vida, orientando atos e julgamentos sobre o que é certo e errado, bem como o que deve ou não ser feito. Nesse sentido, uma linguagem das emoções (Abu-Lughod; Lutz, 1990) é produzida para dar relevo – e criar – a fisicalidade e, portanto, a comprovação de que a doença é real por meio de narrativas que demonstrem o sofrimento.

O crescente interesse biomédico em definir um diagnóstico cada vez mais preciso e rápido da fibromialgia com o desenvolvimento de técnicas de aferição clínica, medição neurológica e análise sanguínea, evidencia dinâmicas sociopolíticas e simbólicas que dão forma à racionalidade terapêutica e diagnóstica. Nesse sentido, este artigo visa se aproximar de uma etnografia da doença. Não se trata de afirmar que a fibromialgia tem uma causa social *per se*, nem simplesmente que ela seja também social, além de biológica, psicológica etc. – este último um truísmo –, mas que há um trabalho coletivo que a torna real no laboratório do analista bioquímico, na sala do médico clínico, na atuação científica de pesquisadores que buscam causas e fármacos atenuantes da dor e na reorganização da vida entre familiares e amigos. Embora faça essa inferência, preocupa-me aqui apenas a parte que cabe ao esforço de pessoas que sofrem com fibromialgia em tornar suas dores físicas moral e coletivamente relevantes.

Nesse universo biomédico há, particularmente, a produção do postulado da dor como uma reação musculoesquelética e ocorrência neurofisiológica. Isso é importante de considerar porque a explicação médica não está tão distante assim das noções das próprias pessoas que vivem com fibromialgia, embora articulem diferentes versões da doença. Em ambos os casos se erige uma razão e uma imagem corporal associada que marcam, se não a irrelevância, mas pelo menos o peso menor que se pretende dar à ideia psicológica primeva da dor. Nesse sentido, no campo se tem procurado recusar uma explicação que coloca a doença no seio de uma certa origem psicológica porque o status da doença mental parece estar submerso numa noção de voluntarismo e perda do controle de si – embora eu toque nessa questão apenas tangencialmente aqui, cabe considerá-la no horizonte do itinerário terapêutico que quero descrever. Então, a dor não é reconhecida nesse universo como algo próprio simplesmente da subjetividade ou do mundo das ideias, mas como um artefato biológico passível de intervenção material no próprio corpo. Esse é um processo de biomedicalização, como assinalado por Adele Clarke *et al.* (2003), segundo o qual um problema se torna uma problemática médica em níveis cada vez menores de moléculas, proteínas e fluidos lidos, interpretados e manipulados por meio de biotecnologias.

Enquanto uma ação socialmente significativa, a dor não prescinde de relações de sentido, como indica a tradição antropológica sobre o corpo. Em seus comentários sobre essa dimensão simbólica, Cynthia Sarti (2001) já havia sintetizado, ecoando diferentes autores e autoras, o caráter social da dor: sem um conjunto de códigos e significados atribuídos à dor não é possível expressá-la ou comunicá-la ao outro. Podemos levar essa conclusão ainda mais longe e afirmar que a dor, assim como o próprio caráter sociocultural e político do corpo (Mauss, 2003; Le Breton, 2016), não é produzida somente após a ocorrência de componentes psíquicos e fisiológicos que se instalam mental, neurológica ou muscularmente. Essa é uma extrapolação de uma outra conclusão: não há um corpo pré-social sem o toque

do simbólico, já que as próprias categorias utilizadas para descrever, perceber, se remeter e praticar o corpo são socialmente instituídas (Strathern, 2009). Isto é, se o corpo não existe fora da matiz do significado e das relações, logo, não há dor inteligível sem relação social. É nesse sentido que questionamentos sobre o que há de social na sensação fisiológica da dor habilitam a antropologia a pensar em termos não somente de elaboração de significados da dor que já foi sentida, mas de indagar sobre as operações morais e políticas para a percepção mesma da dor em sua característica orgânica.

Com este trabalho, portanto, busco compreender etnograficamente as racionalidades e as práticas produzidas no escopo das relações sociais que possibilitam a alguém adoecido provar que a dor que sente e narra não é apenas real, mas também material. Para isso, evidencio as estratégias e a aflição em torno dos itinerários terapêuticos que dão forma à procura por explicações para algo que parece inicialmente inexplicável. Busco observar os significados e os valores atribuídos ao diagnóstico para compreender as operações morais em torno do que é material acerca da dor. E, com isso, pensar acerca de uma certa subjetividade incorporada vivida por pessoas que sofrem e foram atingidas pela fibromialgia. Por fim, indaga-se acerca das promessas e limites que a biomedicalização dessa experiência têm oferecido. No mais, este artigo visa construir uma etnografia da fibromialgia; o que nos leva, conseqüentemente, à perspectiva e às práticas das pessoas (quem intervém, quem analisa e quem vive – embora esses últimos sejam o ponto de partida do presente trabalho) sobre o que a constitui e o que a explica.

## 2 Etnografia da Dor e do Doer

Este trabalho busca estabelecer algumas reflexões parciais de uma pesquisa ainda em desenvolvimento<sup>3</sup>. Isso faz parte de uma investigação mais abrangente cujo problema central se estabelece sobre a formação de uma economia terapêutica em torno de adoecimentos de longa duração e a sua vivificação por meio da incorporação do sistema de saúde no semiárido do Rio Grande do Norte, no Brasil. Os dados empíricos<sup>4</sup> aqui reunidos compõem-se de diferentes tipos, cuja pesquisa etnográfica está sendo desenvolvida desde a segunda metade de 2023, com visitas regulares a uma Unidade Básica de Saúde (UBS) e a concomitante adoção de outras técnicas metodológicas como análise documental e entrevistas abertas com participantes alcançados tanto pela etnografia como pela técnica de bola de neve (Bott, 2001). Tenho realizado uma etnografia da Atenção Primária à Saúde (APS) do Sistema Único de Saúde (SUS), principalmente por meio da observação de interações nas salas e nos corredores de espera – além de calçadas e ruas adjacentes ao serviço –, nas salas de consultas, em atividades terapêuticas com profissionais de saúde (médicos, agentes de saúde, enfermeiros e fisioterapeutas), nas atividades de “educação em saúde”<sup>5</sup> e em visitas

<sup>3</sup> A pesquisa recebeu aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da FACISA/UFRN, segundo a Resolução n. 510/2016 da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (Conep) e tem seguido o uso de Registro de Consentimento Livre e Esclarecido (RCLE) com todos os interlocutores (profissionais de saúde, pacientes/usuários, gestores e cientistas).

<sup>4</sup> Além disso, o trabalho também relaciona dados construídos no âmbito de outra pesquisa, realizada entre 2017 e 2019 para a escrita da minha tese de doutorado (Vieira, 2020).

<sup>5</sup> Como “educação em saúde” se considera aqui todas as atividades assim nomeadas pelos próprios profissionais e cientistas de saúde, portanto, não se pretende alçar essa expressão à capacidade analítica, mas como noção etnográfica local. Essas ações visam, em resumo, popularizar conhecimentos científicos sobre os corpos e as doenças e influenciar comportamentos; o que, seguindo Valle (2013, p. 33), pode ser situado no âmbito mais geral do compartilhamento de “informações” em saúde que se baseia numa racionalidade cultural para a prevenção do risco.

domiciliares, tanto no campo como na cidade. A observação segue também para acompanhar itinerários terapêuticos de sujeitos concretos a partir de primeiras abordagens na espera pelo atendimento nos serviços de saúde; o que implica seguir interlocutores cidade afora, além de suas idas a farmácias e outros serviços de atendimento clínico, bem como ações de organização social com outras pessoas que vivem quadros similares de aflição.

Embora a investigação tenha transcorrido inicialmente a partir do contexto da cidade de Santa Cruz, no interior potiguar a 116 km de Natal, a capital do estado, busquei constituir o objeto da pesquisa por meio de um interesse etnográfico como assinalado por Mariza Peirano (2014), para quem o campo etnográfico se inicia na consideração de uma problemática e não se restringe a um lugar geográfico. Por isso, conforme a pesquisa tem avançado, aumentou consideravelmente a quantidade de pessoas que eu conhecia e que sofriam com fibromialgia. Por meio de vizinhas, amigas, familiares e desconhecidas, essa experiência parecia agora muito mais presente no meu dia a dia. Assim, este trabalho não é sobre uma região nem sobre um serviço, mas sobre um problema, a saber, a vivência da fibromialgia como algo fisicamente relevante socialmente. Por isso, somam-se à etnografia dos itinerários terapêuticos, das práticas profissionais e das interações nos serviços de saúde, análises provenientes de um engajamento etnográfico com documentos (projetos de lei, legislações, relatórios, planos e orientações técnicas), publicações científicas e práticas de debate e discussão que visam conferir à fibromialgia uma dimensão pública por meio de eventos e de mobilização política, bem como entrevistas abertas aplicadas para construir perspectivas, histórias e narrativas de vida.

Instrumentalmente, esses dados vêm sendo produzidos em diferentes fases de pesquisa que vem sendo separadas por sistematizações parciais, de modo que inicialmente se recorreu a observação participante e, posteriormente, se seguiu para a revisão de estudos e pesquisas biomédicas e de documentos públicos sobre a doença e sobre o cenário epidemiológico do Rio Grande do Norte. Isso permitiu qualificar melhor os roteiros de entrevistas, as quais têm sido realizadas com formuladores e gestores das políticas públicas, cientistas que estudam a doença, profissionais da saúde que intervêm e com as próprias pessoas que sofrem – que vêm se autodenominando fibromiálgicos. Até o momento, o perfil socioeconômico dos entrevistados (7 até agora) e dos demais participantes da etnografia é bastante heterogêneo em termos de identificação étnico-racial, geração, gênero e classe social (havendo uma maioria de origem popular e, em segundo lugar, de classe média).

Ademais, a pesquisa tem buscado ganhar profundidade empírica ao integrar esses dados com um acompanhamento etnográfico do debate público que tem sido realizado pela mobilização política de grupos de ajuda mútua que promovem o reconhecimento de uma cidadania terapêutica por meio de eventos, ações de popularização de saberes sobre cuidado e diagnóstico da doença e *advocacy* diante de gestores de saúde, parlamentares e outros políticos eleitos (algo que tem sido feito tanto no mundo digital como presencialmente). Embora as análises aqui realizadas façam referência a um conjunto de dados empíricos heterogêneo, este artigo busca dar conta apenas do esforço das pessoas com fibromialgia em criar relevância coletiva para as suas dores, de modo que a descrição e a compreensão etnográficas que alcançarem outros agentes oferecem o enquadramento social da questão examinada. Esses dados empíricos têm gerado um questionamento sobre como o estudo da cronicidade nem sempre tem dado espaço à sua dimensão visceral. Mesmo que não se defenda aqui uma recusa da representação social como prisma de análise, é importante dar

maior espaço a materialidade corporal, em como o corpo não apenas se torna relevante e significativo para as pessoas, mas principalmente como ele é constituído fisicamente por meio dessas mesmas socialidades. Nesse sentido, busca-se também analisar como emoções, discursos e linguagens se constituem atravessados por práticas e não apenas como perspectivas sobre o mundo social. Isso possibilita dar maior relevância a compreensão de que o corpo não é simplesmente uma massa universal (Lock, 1993), mas algo flexível e fluido, sujeito aos empenhos morais e políticos a partir de posições específicas nas relações sociais.

Sentir o corpo e expressá-lo se constituem como atividades sancionadas coletivamente, de maneira que a dor, de modo público ou privado, depende do contexto no qual os agentes sociais estão situados em meio a linguagens e materialidades. Cumpre indagar qual o lugar dessa materialidade e conferir-lhe maior relevo (corpo, medição, documentos, objetos em geral, dores, tecnologias médicas, entre outros) nessa atribuição de sentido. Como se lida coletiva e individualmente com uma dor que se sente como uma pontada diferentemente de quando se sente fisgar? O que se faz com a dor incapacitante? A dor está sempre no lado da anormalidade? Assim, sem desconsiderar a linguagem e o discurso, levando a sério o que dizem e fazem os interlocutores, como dar relevo etnográfico à materialidade da dor, e, com isso, demonstrar a sua dimensão visceral vivida e significada pelas pessoas? Como situar antropologicamente o corpo a partir do que os próprios sujeitos que vivem com fibromialgia a descrevem como uma agonia em forma de dor? Procuo evitar localizar a dor como uma coisa “biopsicossocial”, para dar relevo ao que as pessoas fazem e estudar a criação do conhecimento local sobre o corpo. Ainda mais porque essa noção reinante no prisma biomédico dá primazia, na verdade, a uma certa dimensão ontológica da biologia em detrimento de diversos cruzamentos e concepções sociais, psicológicas e biológicas que são produzidas em cada contexto político-social e em cada encontro clínico (Saretta, 2021).

Nesse sentido, a dor ganha existência específica por meio das práticas e das perspectivas encampadas por pessoas situadas que sentem, simbolizam, avaliam e tratam. Logo, a dor é também um elemento interativo que pode orientar as relações sociais (Koury, 1999), de modo que se pode indagar acerca da dor e do doer como momentos e formatos interrelacionados de uma experiência de sofrimento. Essas questões e abordagem têm norteado a pesquisa etnográfica na qual se baseia este artigo e são indagações que formam um quadro mais geral de análise, ao qual visio me aproximar com esta reflexão.

### 3 Entre Fisgadas, Pontadas, Ardências e Latejadas

Ao perguntar, em campo, o que é uma dor, cheguei à conclusão de que a melhor forma de engajar com essa questão seria chegar a outra pergunta e não necessariamente a uma resposta para a primeira: quando uma sensação se torna uma dor e a dor uma doença? Essa reformulação ocorreu porque uma interlocutora, quando a questioneei enquanto esperávamos no postinho pela sua consulta, respondeu que achou que sentir dor era “normal”. Ela não se referia a uma imagem da dor como algo figurativo. No encontro com o médico e outros profissionais no serviço de saúde, a dor era, por sua vez, algo tomado como anormal e que poderia ser objeto de intervenção visando a sua transformação. A senhora havia sentido muita dor em toda sua vida, pois não conseguia se lembrar de quando não sofreu com isso. A dor estava nos joelhos, nas pernas, nas costas, nos braços. Sentia a dor com muita força ainda nas articulações. Aumentava quando limpava a casa ou quando algum filho a preocupava.

Percebia, então, que a noção de normal poderia conviver com a ideia de sofrimento. Se algo sempre esteve presente na sua vida, como não poderia ser normal? “Todo mundo sofre, faz parte de viver”. “E para a mulher, é pior ainda”. Acostumara-se com a dor e a vira, de maneira feminina.

Apenas recentemente, conforme me dizia, ela passara a perceber que poderia tentar sanar a dor de alguma forma. Foi como uma pequena revelação. Não era necessário sofrer mais, poderia ter outra experiência de vida. É nesse momento que a fibromialgia como uma doença passa a ganhar forma porque a dor entra no terreno da anormalidade e pode ser considerada objeto de intervenção. Embora esse fragmento da vida de D. Geraldina<sup>6</sup>, de 63 anos, não aponte para algo tão comum, já que entre outros interlocutores a dor fora percebida como um produto de uma doença desde sua erupção perturbadora (isto é, quando persiste e impede atividades do cotidiano), isso possibilita imaginar quais elementos podem ser compartilhados e que compõem e dão contornos a uma passagem entre a sensação e a dor ou entre sensação/dor e sensação/dor/doença. Não se trata de indicar que D. Geraldina vivia com a dor de modo confortável, mas que suas formas de lidar eram organizadas no terreno da normalidade. Isto é, por meio de um senso que colocava a dor como algo que deveria ser superado para desempenhar suas atividades cotidianas como limpar, passar, cozinhar, cuidar de seus filhos etc. O diagnóstico, nesse caso, traz outra forma de organização, agora a da doença com certa estabilidade, pois as dores ocupavam um terreno movediço e lhe pareciam, antes da abordagem biomédica, ser tratáveis de maneira isolada. Nesse sentido, como afirmaram Fleischer e Franch (2015, p. 18), há um processo que transforma a experiência em doença e essa doença em doença de longa duração. As dores sempre perturbaram D. Geraldina, mas a sua intensificação e a sua permanência passaram, num dado momento, a serem reorganizadas na chave interpretativa da doença que não termina por meio de uma resposta biomedicalizada.

Já outro itinerário terapêutico, agora de Vicêncio, um rapaz mais jovem branco, de 40 anos, demonstra como a dor foi um lugar de grande instabilidade e igualmente de sofrimento, cuja articulação explicativa encontrou na moralidade a forma de convencer seus familiares que sua dor não era uma “invenção”. Quando o conheci, Vicêncio havia vivido recentemente uma transição de gênero para a identidade de homem trans<sup>7</sup> após ter se reconhecido como mulher, ter casado como heterossexual e tentado gestar filhos. Quando vivia com seu ex-marido e seus pais, desempenhava as tarefas de uma dona de casa, lavava e passava roupas, limpava a casa, cozinava as refeições, ocupando-se de uma rotina exaustiva com responsabilidades o dia inteiro. Aos poucos, essa rotina cansativa replicava a imagem de uma tortura. Embora nossa entrevista fosse realizada recentemente, Vicêncio rememorava, como um etnógrafo de si mesmo, a experiência da sua busca por uma definição médica por volta de 2016.

*Eu sentia muita dor nessa época e fazia muitos exames. Não dava em nada. Meu pai apelidou isso de “frescurice crônica”, e aí fui piorando. Quando eu falei para ele que eu sentia dor física, ele falou pra mim que poderia ser alguma coisa, que poderia ser o psicológico. Quando eu passei a tomar o remédio da depressão, eu estava melhorando. Eu ia pros médicos, fazia exames e não*

<sup>6</sup> Todos os nomes de interlocutores citados neste trabalho são fictícios.

<sup>7</sup> Como “homem trans” compreende-se aqui todas as pessoas que performam uma transição da categoria mulher para a categoria homem e demarcam esse projeto corporal em termos identitários, institucionais, políticos e sociais. Consultar Vieira (2020) para um adensamento a respeito do assunto.

*dava nada. Aí eu tive uma crise violenta que eu fiquei com um roxo no braço e uma perna inchada* (Vicêncio, em entrevista).

Vicêncio conviveu com dores inexplicáveis, sem sinais corporais, por tanto tempo que não conseguia precisar quantos meses, mas lhe parecia mais de um ano. Com o passar desse período, ficou muito difícil contribuir com a limpeza da casa junto com sua mãe, cujo esforço dobrou para dar conta sozinha ela mesma dessas tarefas. Após muitas das consultas e medições biomédicas de vários tipos em imagem e sangue, e nenhum diagnóstico, foi acusado de ter uma “frescura” crônica, ao invés de uma doença crônica. Entretanto, aos poucos, foi sendo mais bem reconhecido quando demonstrava grande aflição por meio do choro e da explosão emocionada. A sensação de fadiga estava paulatinamente mais evidente em seu ar cansado e desesperado. Mesmo com alguma empatia, foi apenas após um episódio de exposição da dor em seu corpo, cuja marcação mudava o aspecto da sua pele e extrapolava o seu limite físico, é que a indiferença e acusação deu lugar realmente a uma preocupação e ao cuidado. “Minha mãe se desesperou e me levou a um posto de saúde. Quando eu cheguei para ter uma consulta com esse médico, ele me disse: “isso aí é fibromialgia”. Com o inchaço e a pele arroxeadada, Vicêncio recebeu um encaminhamento para um dermatologista, o qual, por sua vez, o aconselhou a ir a um psicólogo, pois tais fisicalidades não tinham explicação dermatológica. Aos poucos, sendo atendido por ainda outro médico, começou a tratar as dores que sentia, e que eram enquadradas como fibromialgia, com uma medicação voltada inicialmente para a depressão. Nesse sentido, as suas dores eram imaginadas no terreno da psiquê como um adoecimento cuja cura deveria vir dos especialistas e medicamentos psiquiátricos.

Tanto em casa como na sala do consultório médico, Vicêncio era situado em parâmetros morais para o reconhecimento de sua dor. Mesmo que descrevesse a sensação como “oscilações entre pontadas e fisgadas”, as primeiras o impedindo de levantar peso, as segundas mais próximas de sentir a dor espriar como uma água que apertava os seus músculos; essa dor só se tornou um dado da realidade para seus familiares e para seus médicos quando o roxo e o inchaço foram vistos. Era esperado de sua parte, como alguém que estava posicionado socialmente como mulher nas suas relações sociais, a desempenhar o papel de dona de casa. Isso para ele era perceptível no momento de sua narrativa, pois fazendo uma autoanálise comparativa com o antes e o depois da transição de gênero, percebe que as expectativas mudaram sobre o que ele deve ou não fazer. Mesmo que ainda limpe e cozinhe, não recebia a mesma cobrança de antes, o que é particularmente marcante em muitas experiências de transição em que as expectativas do cotidiano se transformam de mulher para homem (Vieira, 2024). Agora, Vicêncio já passara a conviver com outro objeto do qual não se via nunca fugir, a medicação que sanava um pouco suas dores.

Quando terminamos a entrevista, a qual aconteceu na praça de alimentação de um shopping da cidade, Vicêncio e eu combinamos de ir a uma farmácia mais próxima. Enquanto caminhávamos, Vicêncio ainda estava com um aspecto muito rígido em seu corpo devido à crise dolorosa que estava sentindo naquele dia. Sair de casa era um desafio que ele se obrigava a fazer para tentar não ficar muito tempo em casa e se sentir preso junto a suas dores. Nessa conversa amigável, cheguei a lhe dizer que eu recorria a um medicamento específico, o conhecido Dorflex, composto de citrato de orfenadrina, cafeína anidra e dipirona monoidratada. Quando o falei desse medicamento, Vicêncio riu de canto de boca e me disse que não fazia nenhum efeito nele, “era o mesmo que beber água”. Na sua narrativa sobre

a emergência biográfica da sua aflição, Vicêncio ecoava muitas experiências de homens e mulheres que têm vivido dificuldades consideráveis para serem ouvidos com credibilidade sobre suas dores. Os discursos e as práticas mobilizadas em casa diante de familiares, no emprego diante de patrões e colegas de trabalho e nos serviços de saúde entre profissionais de saúde buscavam acionar evidências que pudessem convencer o outro. A dimensão de gênero, portanto, não é acessória.

No começo dos anos 2000, em uma pesquisa sociológica pioneira, Kristin Barker (2005) assinalou que a fibromialgia se estabeleceu nos Estados Unidos, onde foi primeiro caracterizada (Wolfe *et al.*, 1990; 2010) e cujo diagnóstico hoje serve de baliza para o mundo inteiro, como uma “doença da mulher”. Naquele contexto, noções e práticas próprias das relações de gênero se fizeram constantes no seio da construção dessa terapêutica. Segundo Barker (2005) tanto o conjunto de pacientes atendidas como os reumatologistas atuaram conjuntamente para reunir no diagnóstico emoções e percepções hegemônicas sobre a mulher (por exemplo, ideias como estando a mulher naturalmente inclinada ao descontrole emocional e a maior descrédito social), de modo que a doença medicamente estabilizada foi feminilizada. No caso de Vicêncio, que foi diagnosticado com fibromialgia antes da sua transição de gênero para homem, a “frescurice crônica”, como dizia seu pai, exemplifica a ideia de instabilidade subjetiva. Já no caso de d. Geraldina, exposto no início, sua dor era vista como mais próxima da sua condição feminina. Assim, como aponta Barker (2005) para o contexto estadunidense do começo dos anos 2000, a longa procura por diagnóstico ao longo da descoberta da fibromialgia intensifica a associação entre medicalização de sintomas em torno da doença e as referidas ideias generificadas de emoções, corpo e racionalidade. Essas conexões interpretativas entre gênero e doença não são exclusividade da fibromialgia, pois elas se situam na própria concepção biomédica do corpo da mulher (Vieira, 2002) e em diferentes experiências da doença, como é o caso do câncer de mama (Aureliano, 2007). Ao olhar para as vivências de homens com dores difusas desse tipo, é possível perceber que a dimensão de gênero extrapola o terreno inicial para afetar as noções de masculinidade e a própria posição social.

Como reclamou outro interlocutor, João Pedro, de 35 anos, a conexão da fibromialgia a uma “doença da mulher” dificultou seu diagnóstico. Como ouviu de um médico, a doença seria rara entre homens, o que implicava, ao seu ver que talvez o que vivesse não fosse fibromialgia ou, pior, que não fosse real. João Pedro me disse que vivera um momento muito perturbador da sua vida, no qual, inclusive, sentia-se muito culpado.

*É tanto que muitas vezes eu ia dormir chorando ao longo do dia mesmo. Eu me sentia muito para baixo, né? Porque é uma doença muito [triste], que mexe muito com a questão do emocional da pessoa. [...]. Então, às vezes não queria nem sair de casa. [...]. Foi um processo bem, bem, bem difícil assim, porque como eu sou um cara, como eu disse, um cara sempre que tem muita saúde, mobilidade, de estar sempre andando nos canto, de repente você está num processo em que você não consegue andar direito e você não consegue fazer as coisas, as coisas mínimas, básicas que você faz no dia a dia, ajudar em casa, enfim. Então isso gerou um conflito muito grande comigo, né? E essas questões de depressão, de ansiedade, tudo vieram à tona em mim (João Pedro, em entrevista).*

As limitações de movimentos corporais e a própria incerteza biomédica até chegar ao diagnóstico trouxeram muita angústia para João Pedro, que não entendia mais como era a sua vida. De um rapaz ativo, que praticava esportes e estudava, passando a se sentir doente o tempo inteiro, sem conseguir desempenhar atividades cotidianas. Algo que se associava

logo com as cobranças que recebia da sua família para trabalhar e para desempenhar afazeres domésticos. Ele passa a me narrar que se sentia culpado por estar com tantas dores e não conseguir ajudar a sua família, até mesmo no âmbito de ter um emprego remunerado. Em um dado momento da nossa entrevista ele olha para suas mãos e as mostra com os dedos enrijecidos, sem conseguir estendê-los totalmente. Como iria trabalhar? Era uma pergunta que se fazia retoricamente ao me responder. Sabia que a doença não era uma criação sua, mesmo assim sentia um enorme mal-estar.

Todavia, como forma de apaziguar as dores, João Pedro se via na responsabilidade pessoal de se exercitar para atenuar o que sentia. Percebera que se fizesse musculação regularmente e administrasse a medicação que lhe foi prescrita, poderia conviver com maior disposição. Era a única forma que encontrava ao seu controle para tentar driblar as dores que sentia tão perturbadoramente. Nesse sentido, a prática de esportes e de exercícios físicos como musculação se colocam com grande centralidade no terreno da responsabilidade individual da própria saúde, algo que não é específico dos itinerários terapêuticos de pessoas que vivem com fibromialgia, mas que pode ter aqui uma centralidade extra. Isso porque se a doença pode não ser vista como algo controlável em sua causalidade, mas ações como se medicar, se exercitar e se alimentar são. Portanto, não se dispor a fazê-lo pode ser visto como uma postura individual de má gestão de si mesmo. Nesse caso, uma outra forma de culpa erige no lugar da culpabilização quando se suspeitava de invenção da dor para fugir de responsabilidades.

Essa dimensão moral da dor que aparece aqui duplamente (na causalidade e no tratamento), circunscreve uma verdadeira economia moral, nos termos de Fassin (2009a), pois agrupa valores e afetados ao longo de sua produção e circulação ao redor da doença que é erigida como um fardo coletivo. Por ser vista como algo que espraia coletivamente, nas histórias dos interlocutores acontece uma responsabilização individualizada pelo grupo social. Não se trata de afirmar que a ação individual seja dirigida pelo cálculo estratégico, mas como uma conduta estabelecida previamente pela coletividade (Durkheim, 1999). As pessoas com fibromialgia não têm sido pressionadas por familiares, amigos e colegas de trabalho simplesmente pelo que poderiam oferecer utilitariamente para o convívio societário, mas suas posições sociais são vistas como abaladas pela transformação da pessoa que tem sua vida reorganizada pela assunção da doença. A moral, nesse sentido, não é um conjunto de princípios abstratos, mas uma prática social que é constituída por ações cotidianas e relações interpessoais (Fassin, 2009a). Então, pode-se dizer que a fibromialgia se transformou num objeto moral, de modo que as posturas interpessoais diante de quem afirmar sofrer pode ser determinada pela posição social de quem sofre e pelo que se espera dela no convívio cotidiano.

As expectativas morais nas quais Vicêncio, João Pedro e D. Geraldina estavam imersos, colocavam dificuldades para um compartilhamento da realidade de suas dores e exemplificam, portanto, a experiência dramática de pessoas que vivem com fibromialgia. Esse dilema também era o que acontecia com outros interlocutores com quem conversei enquanto aguardávamos nas salas de espera dos postinhos por atendimentos médicos ou com a enfermagem e durante entrevistas concedidas em diferentes espaços. Ocupar posições sociais como mãe, pai, dona de casa, provedor(a) da família desencadeava um amplo sofrimento quando as atividades associadas e esperadas não eram satisfeitas. Isso ainda era mais agravado quando se deveria prover o cuidado de outros membros da família. A ausência dessa participação era vista

como sobrecarga para parentes e amigos tanto no campo das práticas como das emoções. Essa atmosfera moral era particularizada pela falta de um diagnóstico buscado e esperado como uma promessa, senão de resoluções, pelo menos de uma resposta.

Em um breve comentário a respeito, David Le Breton (2021) considerou que a experiência da fibromialgia formulava um todo de significados cujos códigos descritivos apelariam para a confiança de quem sofre com essa dor. Pode-se observar, ainda, que as lacunas que esse tipo de sofrimento coloca, ao se considerar o paradigma centrado no organismo (principalmente pela ausência de sinais corporais superficiais), tem sido preenchido por práticas e visões morais. Contudo, cabe perguntar se seria apenas devido à ausência de sinais corporais, o que determinaria a moralização da experiência da fibromialgia. Ao olhar para a biomedicalização desse conjunto de dores, pode-se perceber como a explicação biomédica tem oferecido, portanto, uma espécie de expiação da culpa quando se considerava a dor não advir da própria forma de lidar com as emoções ou com os problemas da vida, e sim como o resultado de um processo de adoecimento que seria incapaz de ser controlado pela própria pessoa em sua etiologia.

#### 4 Engajar-se com a Prática da Dor e da Doença

Ao analisar etnograficamente a criação, em suas palavras “atos que criam”, do conhecimento médico a partir da aterosclerose, Annemarie Mol (2002) apontou para o trabalho de diferentes especialistas e pessoas ao organizar essa doença e torná-la realidade. Para Mol (2002), interessa observar o que nomeia de “praticidades de viver”. Seu exemplo ajuda a considerar como a fibromialgia não simplesmente ganha sentido, mas como ela é feita por todos os agentes relacionados. E, também, como o conhecimento médico se constitui como essa promessa de estabilizar a dor. Ao observar que essas dores e o seus desconfortos têm sido questionados quanto a sua realidade no dia a dia e até mesmo por parte de médicos e cientistas da saúde, como as pessoas que sofrem manejam os sinais que podem comprovar o que dizem na interação profissional-paciente? Nesse encontro, a dor precisa atravessar a subjetividade que dá forma ao que se sente fisicamente e chegar à objetivação interessada pela clínica.

Nesse sentido, pode-se refletir sobre como cada agente, em seu determinado contexto, faz uma versão diferente do infortúnio e, ao fazê-lo, dá forma a uma fibromialgia que pode ter várias feições interdependentes ou independentes. Mol chama a atenção para aquilo que denomina de “*enactment*”. Um termo de difícil tradução, mas que pode ser entendido como um conjunto de atos feitos pelas pessoas, desde sentir dor após caminhar, carregar com dificuldade uma sacola de compras do supermercado até em casa, lidar com uma papelada, deixar de visitar a filha por causa das escadas do prédio que levam ao apartamento, até analisar um exame radiográfico, discutir um caso clínico, decidir sobre a necessidade de um procedimento cirúrgico e o próprio ato de operar, entre outros. Todos esses atos, aqui relativos à aterosclerose, por mais diferentes que possam parecer, atuam igualmente em sua formação. Mol (2002) claramente afirma que quer rejeitar uma tradição sociológica que separa a dimensão biológica da social e política da doença, a qual relegou uma divisão do trabalho de conhecê-la entre a medicina e a sociologia/antropologia e que instituiu a primeira como mais real que a segunda.

Articular etnograficamente o que as pessoas fazem, se lidam com artérias por meio do bisturi ou com caminhadas até o supermercado, coloca à tona que, de acordo com a abordagem e o material de engajamento, pode-se chegar a respostas que são ao mesmo tempo diferentes e similares porque se constituem como versões que dão existência à doença. Embora Mol (2002) esteja interessada particularmente no conhecimento médico, e não necessariamente com os itinerários terapêuticos de pacientes, essa forma de análise instiga a pensar que o saber biomédico não é um objeto de referência, mas de manipulação. Como coloca a etnógrafa, “[...] a questão direcionadora não é mais ‘como encontrar a verdade?’, mas ‘como os objetos são lidados na prática?’” (Mol, 2002, p. 5, tradução minha). A autora não procurou assinalar as diferentes perspectivas das pessoas, e sim como as coisas eram manipuladas. Isso lhe permitiu, segundo seu argumento, entender a realidade como algo que se multiplica porque as práticas se diferenciam ao serem tratadas como atos que criam. Mol vem de uma tradição antropológica e sociológica que demonstrou que nenhuma doença, corpo ou objeto seria singular.

Não se trata de rejeitar qualquer engajamento antropológico com perspectivas. O que quero reter da análise de Mol (2002) se refere ao realce etnográfico que ela dá ao que as pessoas fazem com o que constitui a doença em sua materialidade biológica e não apenas sociológica. Contudo, não rejeito integrar à etnografia o que as pessoas pensam e dizem sobre a doença que também existe, de certo, como símbolo, metáfora e discurso (Valle, 2015). No que se refere a fibromialgia, ao contrário da aterosclerose, a controvérsia da sua etiologia tem ganhado apenas recentemente mais defensores do seu caráter biológico. Isso é uma constância, não apenas na vida de Vicêncio quando primeiro conviveu com a procura de um diagnóstico. A ideia de psicossomático para explicar a fibromialgia tem grande centralidade nas explicações biomédicas encontradas pelos interlocutores nos seus encontros clínicos com médicos que localizam as dores no terreno diagnóstico da depressão, da ansiedade e até mesmo da desorganização mental. Essa ligação explicativa entre a dor sentida sem marcadores biológicos identificados no sangue, na pele ou nos músculos está bem alinhada ao paradigma médico (Good, 1994) que ganhou autoridade máxima sobre o corpo, como argumentou Michel Foucault (2011), quando derivou sua influência a partir de um olhar independente do que poderiam dizer sentir, viver ou estar visível aos próprios pacientes.

Numa das consultas médicas que observei, dessa vez realizada com outra interlocutora e seu médico reumatologista, foi possível observar as tentativas de não se basear apenas ou exclusivamente no que dizia a consultante. Estávamos num cenário de um consultório particular que atendia apenas mediante pagamento em dinheiro. Os planos de saúde não eram aceitos no local. O prédio era vultuoso, um saguão brilhoso com um piso de porcelanato, catracas com uso de reconhecimento facial que separavam a recepção e o acesso aos elevadores, o que destoava de maneira intensa com o chão das Unidades Básicas de Saúde, nas quais também observei consultas. Ao acompanhar a jovem Maria, uma mulher de 35 anos, buscava observar a dinâmica de um outro contexto socioeconômico para o manejo da fibromialgia. Ao nosso lado estava também o seu marido, igualmente jovem, para atender a uma consulta de retorno com um reumatologista considerado caro pelo casal. A consulta, que lhes custava mais da metade de um terço de um salário-mínimo, fora programada com precaução para não se vivenciar novamente a peregrinação de consultas com profissionais que não entendiam o que se passava com Maria e para evitar a consulta no SUS, considerado por eles de penoso atendimento. Após nos identificarmos na recepção, entramos no elevador

e chegamos posteriormente ao consultório pequeno com duas recepcionistas. Em pouco tempo de espera, somos chamados pelo médico. Enquanto o marido de Maria aguarda na recepção entramos para a consulta.

Sentamo-nos em frente ao médico e, como de costume, uma mesa nos separava. O reumatologista logo pergunta a Maria como ela está. Como era uma consulta de retorno, o último encontro tinha sido há 6 meses. Maria trazia consigo uma pasta com vários exames de sangue, como hemograma e outras medições hormonais, hepáticas e nutricionais. Ela entrega a papelada ao profissional que passa ao seu exame atento. Aos poucos ele nos informa que os testes apresentam um bom estado de saúde, sem nada muito anormal que devesse preocupar-nos. Agora passamos ao exame da dor. Maria é pedida para sentar-se numa maca elevada. Eu assinto a partir da cadeira na qual estou sentado ao clínico fazer uma série de toques por partes sensíveis do corpo. No caminho para a consulta, Maria havia me dito que quando se consultou a primeira vez com ele tinha quase 20 pontos corporais com dores intensas, e desde então as dores foram diminuindo paulatinamente com uma série de medidas que estava seguindo, ao que se referiu como “uma salada de terapias”, principalmente farmacológicas<sup>8</sup> e do âmbito das “terapias comportamentais” (Barker, 2005), como exercícios físicos diários e alimentação com restrição de gorduras. Voltando à consulta, o médico apertava a parte posterior do pescoço de Maria depois de ter apertado suas pernas, lombar, ombros e pulsos, enquanto perguntava paulatinamente se doía e quanto doía numa escala de sensação (numa medida imaginada de 0 a 10). Ao que ela respondia variavelmente, 5, 6, 3, mas em nenhuma vez mencionou o topo numérico 10, alusivo a uma dor insuportável. Na ocasião, Maria estava num momento de suas dores que nunca havia visto, muito mais “controlada” e com menos pontos de tensão. Ela me diria após a consulta que as medidas que têm seguido ajudaram a “estabilizar” a dor, muito embora ela pudesse eclodir a partir de uma situação crítica que a fizesse sentir intensamente uma emoção negativa.

Ainda no consultório médico no qual nos encontrávamos naquela tarde de 2024, Maria se via validada pelo profissional que em nenhum momento questionou a existência da fibromialgia ou lhe conferiu *status* mental ou psicológico. Mesmo que as dores não cessassem absolutamente, seu sofrimento tinha nome, era objeto de medições variadas e recebia intervenção medicamentosa, clínica e psicológica. Ela não se sentia perdida como antes. Antes do diagnóstico, ao se consultar com quatro médicos no total, sentia-se numa peregrinação. Dias depois da consulta que observei, numa entrevista em sua casa, Maria descreve retrospectivamente que, com a piora das dores e sem perspectivas de cura, achava que sua vida ia acabar.

*Meu marido e eu gostamos de fazer viagem de trilha, desse negócio de natureza. Eu achava que eu nunca mais ia conseguir fazer uma trilha na minha vida, nunca que eu imaginava, por exemplo, em fazer essa viagem que eu fiz agora que a gente andou 3 horas. Nunca que eu imaginei que eu ia conseguir fazer isso de novo, porque eu não estava conseguindo andar 800 metros sem ficar acabada. Então, eu lembro [...] que os primeiros meses de terapia era só choro, assim, do quanto a minha vida nunca mais ia ser a mesma e que eu ia ter que aceitar isso. Era muita dor, era muita*

<sup>8</sup> Foge do escopo deste artigo uma compreensão sobre os sentidos dos medicamentos, contudo, cabe assinalar que, no momento da etnografia, Maria administrava três medicamentos simultaneamente que foram receitados pelo seu médico atual. Para ela, os remédios faziam parte do “bom tratamento” que estava seguindo com um médico atencioso. Usava Naproxeno de 550mg quando as dores explodiam em seu corpo, droga com finalidade anti-inflamatória e analgésica; e usava regularmente Aviv de 50mg, um antidepressivo. Além disso, usava diariamente, antes de dormir, 25 gotas de um medicamento à base de fitocannabinoides (canabidiol e canabigerol) de 120ml.

*dor. Eu lembro, inclusive nessa época, que às vezes eu acordava de madrugada gemendo. Sabe quando você ronca e você acorda porque está roncando e o seu próprio ronco te acorda? Às vezes, eu acordava porque eu estava gemendo de dor dormindo. Como é que você tem um sono reparador desse jeito? E aí, na medida que você também não dorme direito, seu corpo não se recupera e aí piora a dor, aí vira um círculo, assim, tudo piora dor e ao mesmo tempo sua condição emocional piora sua dor e você não consegue melhorar sua condição emocional porque a dor está muito forte. Então eu passei muito tempo nisso, né?*

Em meio a esse quadro de dor, Maria destoa relativamente de outros interlocutores. Enquanto ela encontrou dificuldades para se consultar com um médico que lhe diagnosticasse com fibromialgia e não a classificasse no terreno das doenças mentais, seus familiares imediatos lhe ajudaram e foram na sua percepção muito compreensivos. “Minha família foi muito solidária”, completaria, diferenciando-se de boa parte das histórias de vida que ouvi nos serviços de saúde e nas entrevistas quando as pessoas não encontraram amparo na família. Sua mãe e sua avó materna, pessoas de quem era muito íntima, rezavam constantemente para pedir a cura divina. Contudo, essa não foi a compreensão que recebeu no seu local de trabalho – o que aproxima Maria de outros participantes da pesquisa –, em que seus colegas interpretaram seu sofrimento como um adoecimento psicológico, no sentido de ser resultado de um voluntarismo e de descontrole emocional que poderia ser resolvido se ela assim escolhesse. Quando lhe perguntei sobre como interpreta essa visão alheia de marcar suas dores como sendo psicológicas, ela descreve que a dor não é uma invenção “da sua cabeça”, é objetiva.

*Por mais que a gente saiba que o psicológico interfere [na fibromialgia] [...], não é uma dor que está dentro da minha mente, é uma dor objetiva, é uma dor física. Não é só porque o meu emocional está fragilizado, até porque eu estou, por exemplo, agora eu estou estável emocionalmente, mas eu ainda sinto a dor. [...] E outra coisa, a gente sabe que o psicológico afeta sim em qualquer questão de saúde que você tenha. Inclusive, se você tiver uma diabetes, se você tiver uma hipertensão, o emocional, ele não vai interferir. Se quando a pessoa tem uma hipertensão, se a pessoa tiver uma questão emocional não vai afetar a hipertensão da pessoa? Vai. Eu não posso dizer que o meu quadro de dor é só emocional [...]. Me surpreende ser uma profissional de saúde a primeira pessoa a fazer um comentário nesse sentido, né? [...] Eu tenho consciência que o psicológico interfere, mas eu sei que também não é só isso. Eu [...] não entendo bem o que é a fibromialgia, mas eu sei muito mais que é a forma como o meu cérebro interpreta a dor. E como, às vezes, eu fico pensando que tem muito mais a ver com o meu cérebro do que necessariamente [com] o meu psicológico.*

Em meio às incertezas científicas de aferição diagnóstica e definição etiológica, as pessoas que têm convivido com a fibromialgia se veem num dilema explicativo ao rejeitar a explicação psicológica e viverem continuamente com dores insuportáveis e duradouras que são sentidas no corpo inteiro e produzem também mal-estares subjetivos. A rejeição ao terreno do mental como categoria de organização dessa experiência não deixa de ter lastro com a imaginação cultural acerca das doenças mentais e da figura do paciente psiquiátrico como alguém fora do mundo. Além disso, o caráter contestado do adoecimento que a ideia de uma etiologia psicológica parece reforçar, confere angústia e uma desestruturação das relações sociais que torna muito difícil o reajustamento diário (Charmaz, 1991), para usar a ideia comumente sociológica de reorganização da vida após uma doença de longa duração ser subjetivada e inserida na história de alguém. Esse veredeiro problema social, como encarado pelos interlocutores, não é exclusividade da fibromialgia, mas uma questão que atravessa pessoas que vivem com enxaqueca crônica (Monaco, 2013), fadiga crônica,

dores lombares, dores temporomandibulares e outras não legitimadas pelo saber biomédico (Canesqui, 2015).

Todavia, a moralização de uma dor não reconhecida não advém apenas de controvérsias científicas. A exemplo das histórias das mulheres com câncer de mama (Aureliano, 2007), as mulheres com mobilidade altamente afetada pela fibromialgia conhecem alguma mulher ou já se sentiram elas mesmas ameaçadas ou já foram abandonadas pelos companheiros – o advento do diagnóstico ou apenas a emergência da aflição se torna uma situação crítica para o rompimento de laços afetivos, uma vez que as expectativas morais sobre a posição da mulher foram impedidas de se confirmar. Não se trata somente de ver o outro como alguém que afirma algo que não existe, mas principalmente individualização da pessoa (Duarte, 1998) que é vista como inapta para ocupar posições sociais almejadas por si e pelos outros e que produziria o próprio malefício.

Assim, tanto no campo familiar e trabalhista como no cenário biomédico, a explicação psicológica não tem estabilizado uma legitimidade para a fibromialgia como o faz no terreno de diversas experiências da aflição chamadas comumente de psicossociais (Maluf, 2021). Ao universo da mentalidade só é atribuída importância política e clínica se for ligada ao caráter fisiológico, como Maria procura reforçar mesmo que afirme que, como um ser humano que vive, também é atravessada por essa dimensão. Ademais, a classificação das dores “fibromiálgicas” como de origem psicológica, na perspectiva dos próprios interlocutores, como Maria exemplifica, desafia as pessoas adoecidas ao reconhecimento público e político da doença, o que, conseqüentemente, implica falta de apoio para viver o cotidiano e para estabelecer o cuidado. Mais do que isso, a ideia de que a fibromialgia é uma doença, síndrome ou estado psicológico implicaria afirmar que ela é fruto da vontade inconsciente e que as dores não são, de fato, fisiológicas/físicas/biológicas. Assim, o sofrimento narrado e expressado se torna a veia mais dramática para gerar alguma aproximação intersubjetiva, de modo a moralizar também as emoções (Throop, 2012) para que seja compatível com a experiência moral que se tornou a fibromialgia. No mundo social em que estão inseridos, ser uma doença de caráter fisiológico apresenta uma maior promessa de realidade do que ficar restrita ao status mental. Nesse sentido, os interlocutores têm se organizado em grupos de cidadania terapêutica (Valle, 2015) (além do próprio trabalho pessoal de falar e explicar a dor) para estabelecer uma certa biolegitimidade (Fassin, 2009b) de suas dores, o que significa se afastar do teor psicológico da explicação da doença e chegar ao biológico em sua amplitude clínica e fisiológica com testes que vão de apertos em pontos de tensão a análises laboratoriais com promessas diagnósticas.

Assim é que também se multiplicam as pesquisas científicas em medicina e fisioterapia envolvendo testes de toque, análise de plasma sanguíneo, interpretações neurofisiológicas de transmissores de dor, aliando-as às práticas diagnósticas da clínica por meio da anamnese. Se médicos reumatologistas criam a doença em sua caracterização cada vez mais molecularizada, pessoas que vivem com a fibromialgia também o fazem tanto em sua prática cotidiana como na busca pelo reconhecimento que isso lhes pode trazer na forma de políticas públicas como aposentadoria por invalidez, melhores tratamentos, diagnósticos mais rápidos e eficazes, empatia coletiva, entre outros.

Em 2004, um grupo de médicos defendeu, a partir da Sociedade Brasileira de Reumatologia (SBR), que a fibromialgia poderia “ser definida como uma síndrome dolorosa crônica, não inflamatória, de etiologia desconhecida, que se manifesta no sistema musculoesquelético,

podendo apresentar sintomas em outros aparelhos e sistemas” (Provença *et al.*, 2004, p. 442). O que salta aos olhos nessa descrição é o desenho do “quadro clínico” como um conjunto de sintomas reunidos em torno da ideia de dor, mas separados entre “sensações” não observáveis e observáveis. Nesse mesmo ano, a fibromialgia foi incluída no Código Internacional de Doenças (CID) sob o código 10M79.7, o que trouxe muito mais possibilidades para se articular politicamente a abordagem biomédica. Esse movimento crescente de defesa da fibromialgia como uma doença e do seu diagnóstico ser procurado cada vez mais em termos fisiológicos pouco dependentes da anamnese traz questões relevantes sobre as promessas e o encantamento que esse conhecimento e intervenções podem oferecer a quem vive com esse sofrimento de longa duração.

## 5 Considerações Finais

Este artigo, como resultado parcial de uma pesquisa em andamento, buscou articular etnograficamente algumas notas sobre a dimensão moral da experiência prática da fibromialgia entre interlocutores que vivem com a doença e a produzem socialmente junto a profissionais de saúde, familiares e amigos. Procurei articular como uma análise antropológica da defesa moral da dor como algo real; o que, conseqüentemente, desembocou em um processo de biomedicalização para a sua construção narrativa e quanto ao seu caráter de verdade. A intenção com uma abordagem que observe as praticidades e atos de constituição coletiva não é a de indicar que a doença não existe, mas a de enaltecer o trabalho cultural e social do qual também é um produto criativo. Ao estudar a fibromialgia de maneira antropológica, é possível observar as nuances contemporâneas de desigualdade e das variantes perspectivas sobre o corpo que competem entre si no cenário atual do aumento da incidência da longa duração de mal-estares de diferentes formas. E, apesar de não parecer ser percebida como uma doença resultado de um padrão comportamental (exercícios físicos, alimentação específica etc.) pela parte de profissionais da saúde e familiares e amigos, a doença que não para de doer é rearticulada como tendo a feição correspondente ao que faz o adoecido no escopo do tratamento. Então, a individualização característica da sociedade contemporânea acentua a crítica aos modos de vida e a vigilância dos hábitos de quem já sofre com o adoecimento.

Assim, busquei demonstrar quais são as principais formas de abordagem moralizante que a fibromialgia recebe, tanto de quem acusa quem sofre de mentir, como quem sofre de narrar sua dor. As categorias principais desse investimento se referem às ideias de realidade, dor e sofrimento. De maneira transversal, a moralidade fundamenta muitas das abordagens familiares para lidar com alguém que sofre, uma vez que quem cuida enaltece o caráter seu compreensivo e “humano” da família e de si próprio em aceitar as dores do outro como reais e profundamente marcadas nos menores níveis dos corpos das pessoas. Apesar do envelhecimento da população brasileira demarcar a imaginação social das doenças crônicas como “doença de velhos” ou de pessoas que “não se cuidam” e que, portanto, sobrecarregam o sistema de saúde pública, a fibromialgia tem sido objeto de sofrimento majoritariamente mulheres de quase meia idade.

Atualmente, os grupos de pessoas que vivem e sofrem com a doença se organizam em todo o país para reclamar por legislações protetivas, seja para gerar o reconhecimento legal de viver com deficiência, ou para amparo previdenciário e protocolos específicos no SUS. Nesse sentido, o trabalho cultural envolvido nesse universo social também se realiza

nas micropolíticas do cotidiano com a defesa da realidade da dor por meio da linguagem das emoções e da consequente moralidade.

## Referências

- ABU-LUGHOD, Lila; LUTZ, Catherine. Introduction: emotion, discourse and the politics of everyday life. In: LUTZ, C.; ABU-LUGHOD, L. (ed.). **Language and the Politics of Emotion**. Cambridge: Cambridge Univ. Press, 1990. p. 1-23.
- ALVES, M. *et al.* Multivariate classification techniques and mass spectrometry as a tool in the screening of patients with fibromyalgia. **Nature, Scientific Reports**, v. 11, 22625, p. 1-8, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.1038/s41598-021-02141-1> Acesso em: 20 abr. 2023.
- AURELIANO, Waleska A. A destruição da Parte e a (re)construção do Todo: identidade e corpo na experiência do câncer de mama. **Revista Antropológicas**, v. 18, p. 239-274, 2007.
- BARKER, Kristin K. **The Fibromyalgia Story: Medical Authority and Women's Worlds of Pain**. Philadelphia: Temple University Press, 2005.
- BOTT, Elizabeth. **Family and Social Network: Roles, Norms, and External Relationships in Ordinary Urban Families**. 2. ed. London, Routledge, [1957] 2001.
- BRODWIN, Paul. **Medicine and Morality in Haiti: the Contest for Healing Power**, Cambridge: Cambridge Univ. Press, 1996.
- BURY, Michael. Chronic illness as biographical disruption. **Sociology of Health and Illness**, v. 4, n. 2, p. 167-182, 1982. Disponível em: <https://doi.org/10.1111/1467-9566.ep11339939> Acesso em: 10 mar. 2022.
- CANESQUI, Ana Maria. Adoecimentos de longa duração: análise da literatura brasileira em seis periódicos de Saúde Coletiva/Saúde Pública. In: CANESQUI, Ana Maria. (org.). **Adoecimentos e sofrimentos de longa duração**. 2. ed. São Paulo: Hucitec Editora, 2015, p. 25-69.
- CAVALCANTE, A. B. *et al.* A prevalência de fibromialgia: uma revisão de literatura. **Revista Brasileira de Reumatologia**, v. 46, p. 40-48, 2006. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0482-50042006000100009> Acesso em: 10 jul. 2024.
- CHARMAZ, Kathy. **Good Days, Bad Days: The Self in Chronic Illness and Time**. New Brunswick, NJ: Rutgers Univ. Press, 1991.
- CLARKE, Adele *et al.* Biomedicalization: Technoscientific Transformations of Health, Illness, and U.S. Biomedicine. **American Sociological Review**, v. 68, n. 2, p. 161-194, 2003. Disponível em: <https://doi.org/10.1177/000312240306800201> Acesso em: 23 mar. 2019.
- CLAUW, D. J. Fibromyalgia: A clinical review. **J. Am. Med. Assoc.**, v. 311, p. 1547-1555, 2014. Disponível em: <https://doi.org/10.1001/jama.2014.3266> Acesso em: 10 jun. 2024.
- DUARTE, L. F. D. Pessoa e dor no Ocidente (o “holismo metodológico” na Antropologia da Saúde e Doença). **Horizontes Antropológicos**, v. 4, n. 9, p. 13-28, out. 1998. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0104-71831998000200002> Acesso em: 23 jun. 2025.
- DURKHEIM, Émile. **Da divisão do trabalho social**. 2. ed. São Paulo: Martins Fontes, 1999.
- FASSIN, Didier. Les économies morales revisitées. **Annales HSS**, v. 64, n. 6, p. 1237-1266, 2009a. Disponível em: <https://www.ias.edu/sites/default/files/sss/pdfs/Annales-Fassin.pdf>. Acesso em: 10 jun. 2024.
- FASSIN, Didier. Another Politics of Life is Possible. **Theory, Culture & Society**, v. 26, n. 5, p. 44-60, 2009b. Disponível em: <https://doi.org/10.1177/0263276409106349> Acesso em: 10 jun. 2024.

- FLEISCHER, Soraya; FRANCH, Mónica. Uma dor que não passa: aportes teórico-metodológicos de uma antropologia das doenças compridas. **Revista de Ciências Sociais**, v. 42, n. 179, p. 13-28, 2015. Disponível em: <http://periodicos.ufpb.br/index.php/politicaetrabalho/article/viewFile/25251/14154> Acesso em: 30 jun. 2025.
- FOUCAULT, Michel. **O nascimento da clínica**. 7. ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2011.
- GOFFMAN, Erving. **Estigma**: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. Rio de Janeiro: LTC, 2008.
- GOOD, Byron J. **Medicine, Rationality, and Experience**. Cambridge: Cambridge University Press, 1994.
- KOURY, Mauro G. P. A dor como objeto de pesquisa social. **Ilha – Revista de Antropologia**, Florianópolis, v. 1, n. 2, p. 73-83, 1999. Disponível em: <https://periodicos.ufsc.br/index.php/ilha/article/view/14502>. Acesso em: 23 jun. 2025.
- LE BRETON, David. **A antropologia do corpo**. Rio de Janeiro: Vozes, 2016.
- LE BRETON, David. **Antropologia da dor**. São Paulo: FAP-UNIFESP, 2013.
- LE BRETON, David. De la souffrance d'existence à celle du corps. **Douleurs**, v. 22, Issue 3, p. 140-147, June, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.douler.2021.04.003>. Acesso em: 10 jun. 2024.
- LOCK, Margaret. **Encounters with Aging: Mythologies of Menopause in Japan and North America**. Berkeley: Univ. of California Press, 1993.
- MALTA, Deborah C. *et al.* Monitoramento das metas dos planos de enfrentamento das Doenças Crônicas Não Transmissíveis: resultados da Pesquisa Nacional de Saúde, 2013 e 2019. **Epidemiologia e Serviços de Saúde**, v. 31, n. especial, 2022. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/ss2237-9622202200008.especial>. Acesso em: 4 fev. 2025.
- MALUF, Sônia W. Biogitimidade, direitos e políticas sociais: novos regimes biopolíticos no campo da saúde mental no Brasil. *In*: MALUF, S. W.; QUINAGLIA SILVA, É. (org.). **Estado, políticas e agenciamentos sociais em saúde: etnografias comparadas**. Florianópolis: EdUFSC, 2021, p. 14-43.
- MAUSS, Marcel. As técnicas do corpo. *In*: MAUSS, Marcel. **Sociologia e Antropologia**. São Paulo: Cosac Naify, 2003, p. 399-422.
- MOL, Annemarie. **The Body Multiple**. Ontology in Medical Practice. Durhan: Duke University Press, 2002.
- MONACO, Romina del. Dolor crónico y narrativa: experiencias cotidianas y trayectorias de atención en el padecimiento de la migraña. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 23, n. 2, p. 489-510, 2013. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0103-73312013000200009>. Acesso em: 29 jan. 2026.
- OLIVEIRA, Everton de. A vida inadequada: a inconstância significativa do sofrimento e seus efeitos na relação médico/paciente. **Mana**, Rio de Janeiro, v. 29, n. 3, p. e2023037, 2023. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1678-49442023v29n3e2023037.pt>. Acesso em: 23 jun. 2025.
- PEIRANO, Mariza. Etnografia não é método. **Horizontes Antropológicos**, Porto Alegre, v. 20, n. 42, p. 377-391, jul.-dez, 2014. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/s0104-71832014000200015> Acesso em: 14 out. 2024.
- PROVENÇA, J. R. *et al.* Fibromialgia. **Revista Brasileira de Reumatologia**, v. 44, n. 6, p. 443-449, 2004. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rbr/a/xKmjCGfP8SQnPqngfQ9CS7w/> Acesso em: 5 jun. 2024.
- SARETTA, Mário E. Reagregando o biopsicossocial: a clínica da dor sob análise etnográfica. **Ilha: Revista de Antropologia**, Florianópolis, v. 23, n. 2, p. 95-114, 2021. Disponível em: <http://doi.org/10.5007/2175-8034.2021.e72223>. Acesso em: 3 jan. 2025.

- SARTI, Cynthia. A dor, o indivíduo e a cultura. **Saúde Soc.**, v. 10, n. 1, jul., p. 1-13, 2001. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0104-12902001000100002> Acesso em: 10 junho 2024.
- SOCIEDADE BRASILEIRA DE REUMATOLOGIA. **Doença de Sjögren**. 2025. Disponível em: <https://www.reumatologia.org.br/doencas-reumaticas/sindrome-de-sjogren/> Acesso em: 20 jun. 2025.
- STRATHERN, Marylin. **O gênero da dádiva**. São Paulo: Unicamp, 2009.
- THROOP, C. J. Moral Sentiments. In: FASSIN, D. (ed.). **A Companion to Moral Anthropology**. Malden: Wiley-Blackwell, 2012. p. 150-168.
- VALLE, Carlos Guilherme. Biosocial Activism, Identities and Citizenship: Making up 'people living with HIV and AIDS' in Brazil. **Vibrant**, v. 12, n. 2, p. 27-70, 2015. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1809-43412015v12n2p027> Acesso em: 14 out. 2024.
- VALLE, Carlos Guilherme. Doença, ativismo biossocial e cidadania terapêutica: a emergência da mobilização de pessoas com HTLV no Brasil. **Vivência: Revista de Antropologia**, Natal, n. 41, p. 27-47, 2013. Disponível em: <https://doi.org/10.21680/2238-6009.2013v1n41ID4733> Acesso em: 20 jun. 2025.
- VIEIRA, Elisabeth M. **A medicalização do corpo feminino**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2002.
- VIEIRA, Francisco Cleiton (Silva do Rego). **A segurança biológica na transição de gênero: uma etnografia das políticas da vida no campo social da saúde trans**. 2020. 397p. Tese (Doutorado em Antropologia Social) – Universidade Federal do Rio Grande do Norte, Natal, 2020.
- VIEIRA, Francisco Cleiton (Silva do Rego). **Fibromialgia: aflição, corpo e medicalização na experiência da doença**. Trabalho apresentado no Seminário do Laboratório de Pesquisas em Antropologia, Política e Saúde, UFJF, Juiz de Fora, MG, *Mimeo*, 2024.
- WILLIAMS, Gareth. The genesis of chronic illness: narrative re-construction. **Sociology of Health and Illness**, v. 6, n. 2, p. 175-200, 1984. Disponível em: <https://doi.org/10.1111/1467-9566.ep10778250>. Acesso em: 2 jun. 2025.
- WOLFE, F. *et al.* The American College of Rheumatology 1990 Criteria for the Classification of Fibromyalgia. Report of the Multicenter Criteria Committee. **Arthritis and Rheumatism**, v. 33, n. 2, p. 160-172, 1990. Disponível em: <https://doi.org/10.1002/art.1780330203>. Acesso em: 14 out. 2024.
- WOLFE, F. *et al.* The American College of Rheumatology Preliminary Diagnostic Criteria for Fibromyalgia and Measurement of Symptom Severity. **Arthritis Care & Research**, v. 62, n. 5, p. 600-610, may, 2010. Disponível em: <https://doi.org/10.1002/acr.20140>. Acesso em: 14 out. 2024.

**Francisco Cleiton Vieira**

Professor Adjunto da Universidade Federal do Rio Grande do Norte (UFRN), na Faculdade de Ciências da Saúde do Trairi (Facisa), onde atua como docente permanente nos Programas de Pós-Graduação em Antropologia Social (PPgAS) e em Saúde Coletiva (PPgSACOL). Doutor e mestre em Antropologia Social pela UFRN, realizou estágio pós-doutoral no Departamento de Antropologia da Universidade de São Paulo (USP). Atua nos campos da Antropologia da Saúde e da Antropologia da Biomedicina, com ênfase nas experiências sociais de saúde/doença e da biocidadania. Em suas pesquisas, analisa as interconexões entre sistemas de saúde, itinerários terapêuticos, prática e formação profissional em saúde, bem como as dinâmicas entre cirurgia, identidade e noção de pessoa. Seus campos etnográficos abrangem o Sistema Único de Saúde (SUS), a Saúde Suplementar e o cenário da medicina sexual no Brasil. Atualmente, dedica-se a uma etnografia sobre a vida com fibromialgia.

Endereço profissional: Facisa/UFRN, Av. Rio Branco, s/n, Gabinete 15, Prédio II, Santa Cruz, RN, CEP: 59200-000.

E-mail: [cleiton.vieira@ufrn.br](mailto:cleiton.vieira@ufrn.br)

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-8852-6212>

**Como referenciar este artigo:**

VIEIRA, Francisco Cleiton. Fibromialgia e a Economia Moral da Dor. **Ilha – Revista de Antropologia**, Florianópolis, v. 27, n. 3, e103484, p. 77-95, setembro de 2025.