



## PROMOÇÃO DE SAÚDE E RÁDIO: A NOTÍCIA MAIS FÁCIL

Adélia Benetti de Paula Capistrano<sup>1</sup>

**RESUMO:** O ensaio tem como objetivo realizar um estudo de caso sobre o quadro “Carta do Ouvinte” da Radio Band News. Para tanto, primeiramente é apresentado o quadro em questão, que tem como tema a síndrome da fibromialgia. Em seguida, foi realizada uma entrevista com profissional da saúde para definição da síndrome, suas formas de tratamento e relação do usuário frente à enfermidade e definido qual referencial de promoção de saúde utilizaremos e escolha da ênfase da participação popular na organização da saúde. Por fim, são formuladas propostas alternativas para efetivar a participação popular na promoção de saúde através da radiocomunicação.

**PALAVRAS-CHAVE:** *Promoção de Saúde; Radiocomunicação; Fibromialgia*

---

<sup>1</sup> Psicóloga formada pela Pontifícia Universidade Católica, funcionária do CAPS II Arco-Íris – Guarulhos.

## Introdução

Frente à tarefa de encontrar programas sobre saúde pública nas emissoras de rádio de São Paulo, o cenário vislumbrado parece desolador. Durante a escuta de cerca de duas horas da programação da rádio da Band News FM em nove de dezembro 2010, foi encontrado apenas um quadro relacionado à saúde, além de duas breves notas relacionadas ao Ministério da Saúde. Neste ensaio focaremos o programa, com duração de 2'40", que é o mais próximo com conteúdo sobre saúde pública.

Este consistia no quadro “Carta do Ouvinte”, que questionava qual exercício aeróbico seria benéfico para o tratamento de fibromialgia, já que seu médico a orientou a caminhar. Foi realizada então uma entrevista da locutora com um colaborador periódico de formação em Educação Física, em que este corrobora com a orientação dada pelo médico, enfatizando o caráter aeróbico desta atividade. Informa ainda que natação e hidroginástica, com a devida supervisão de profissionais, também seriam benéficas para seu caso.

Apesar de o programa contar com a carta do ouvinte - o que sinaliza alguma possibilidade de participação deste na programação – percebe-se uma atuação passiva do ouvinte, sem possibilidade de diálogo. Este participa a partir de uma condição de não-saber, que necessita do conhecimento do profissional técnico (educador físico, no caso) para sanar sua dúvida e receber informação. Ainda que a orientação e transmissão de conhecimento sejam importantes para a construção de cuidados em saúde, estas estratégias nos parecem pouco efetivas frente à potência contida no meio radiofônico para a educação em saúde. A discussão específica acerca do tema fibromialgia pode se tornar um meio de se repensar o papel das transmissões por rádio no que se refere à saúde pública.

Durante uma rápida pesquisa na Internet acerca do termo “fibromialgia” encontramos mais de dois milhões de resultados, que variam entre definições do quadro, solicitação de ajuda, fóruns de pacientes, diferentes formas de tratamento e discussões acerca do diagnóstico.

Para entendermos melhor o que é a fibromialgia, realizamos uma entrevista com o fisioterapeuta Felipe Moretti, fundador e coordenador do Grupo de Apoio à Pacientes

com fibromialgia da Unifesp. Tal grupo tem como objetivo prestar assistência educacional e informativa acerca do tema através de palestras, encontros e discussões<sup>2</sup>.

Moretti relata que a fibromialgia consiste em uma síndrome dolorosa crônica, *“um quadro de dor difusa pelo corpo”* multifacetado, com duração superior a 03 meses, associado a problemas emocionais. A padronização do diagnóstico de fibromialgia ocorreu em 1990, pelo Colégio Americano de Reumatologia e sua prevalência é de 2% a 4%. Chega-se a um diagnóstico através de avaliação clínica, após eliminação (diagnóstico diferencial) de quadros como reumatismo, perna inquietada, hipotireoidismo, síndrome dolorosa miofascial. Segundo Moretti, a definição de síndrome consiste em: *“uma condição onde tem sinais e sintomas, mas você não tem achados objetivos (como raio-x, ressonância) que comprove de fato o problema. Então, assim como uma síndrome depressiva, que também apresenta sinais e sintomas, mas você não tem um subsídio muito claro.”*

Apesar de ser uma síndrome crônica, Moretti aponta que é possível a melhora do quadro e levar uma vida saudável - assim como ocorrem com outras doenças crônicas, como a diabetes. Menciona a associação entre tratamento medicamentoso, atividades físicas e terapias comportamentais para auxiliar na melhora do quadro. Fala também da participação ativa do paciente junto ao profissional de saúde que o acompanha, pois: *“Vai precisar sem dúvida da parte do paciente, desse empoderamento de ter que fazer atividade física, de ter que ter mudanças no hábito de vida, de estar constantemente atento às questões de dor, às questões de melhora, de piora. Então é um trabalho conjunto, por isso é super importante a participação do profissional e do paciente pra melhora do quadro.”*

Além disso, discorre acerca do aspecto subjetivo da dor e da influência dos eventos cotidianos da vida do paciente no quadro. Através de avaliação da intensidade da dor - que pode ser realizada através de instrumentos como escala visual analógica da dor e segmentação do corpo - a posição do paciente se mostra importante para identificar o que contribui na manutenção, melhora e piora da dor, para assim *“traçar estratégias de mudança comportamental, que é um pouco o trabalho da psicologia”*. Enfatiza também a importância da autogestão do paciente em relação às atividades físicas quando, após receber orientações e se sentir preparado, não *“tem a necessidade*

---

<sup>2</sup> <http://www.unifesp.br/grupos/fibromialgia/somos3.htm> acessado em 15 de janeiro de 2011

*de você fomentar essa dependência do profissional. Eu acho que é importante você ter essa independência como forma de promoção de saúde e autogestão da própria saúde”.*

Por fim, Moretti relata a função do Grupo de Apoio à Pacientes com Fibromialgia como apoio no tratamento. O estigma sofrido pelos pacientes (provenientes tanto por parte de profissionais que desqualificam os sintomas quanto por parte dos familiares ou pela sociedade em geral) seria enfrentado através da troca de experiências, com a possibilidade de resgate da identidade de cada um, propiciando “*conforto emocional*”.

Com base nos dados obtidos, consideramos a fibromialgia como um tema potente para discutir o papel da radiocomunicação na promoção de saúde, principalmente se enfocarmos o caráter multifacetado desta e a participação do paciente no manejo desta.

Para prosseguirmos, faz-se necessário delimitarmos o que entendemos como “promoção de saúde”, conceito abrangente e multifacetado. São muitos os debates acerca do tema, que partem de diferentes referenciais. Compartilhamos com a definição proposta por Campos, Barros e Castro (2004), que falam da promoção de saúde como um “campo teórico-prático-político” que tenha como compromisso ações em saúde que coloquem os sujeitos “*como protagonistas na organização do processo produtivo em saúde, entendendo que aí se produz saúde, sujeitos, mundo*”. Falam da necessidade de se trabalhar visando a autonomia dos sujeitos e coletivos, para que estes possam criar “*normas para suas vidas, formas de lidar com as dificuldades, limites e sofrimentos, que sejam mais criativas, solidárias e produtoras de movimento*”.

Entendemos assim que uma importante estratégia para a promoção de saúde envolveria a participação da população no gerenciamento de sua própria saúde e do Sistema Único de Saúde como um todo. Conforme diretriz do controle social (lei federal 8.142/1990) esta participação é assegurada pelo direito da sociedade participar da gestão, controle, fiscalização e proposição das ações em saúde.

Valla (2006), em texto sobre as considerações e proposições na implementação do Sistema Nacional de Vigilância Sanitária, fala sobre o caráter produtor de cidadania da participação popular na formulação das políticas de promoção da saúde. O autor problematiza os entraves da relação entre profissionais de saúde e os membros das classes populares, em que os primeiros teriam uma postura de desqualificar o saber

popular (não técnico-científico). Segundo este, os detentores do saber questionam a capacidade de “leigos” produzirem conhecimento útil para a sociedade, o que comprometeria a compreensão dos profissionais nas ações e falas da população. Valla discorre ainda que tal desqualificação serve como justificativa para o efeito de “culpabilização da vítima”, onde a responsabilidade pelos problemas de saúde é colocada no indivíduo que não compreende, aceita ou corresponde ao que lhe é orientado. Castiel e Diaz (2007) discorrem acerca do mesmo tema ao denunciarem a ineficácia do “controle de risco de adoecimento” relacionado ao estilo de vida do paciente, que estaria “ligado à esfera privada, da responsabilidade dos indivíduos, colocada em termos de escolhas comportamentais.” (p 73). Questionam as propostas de educação em saúde que tem como objetivo proporcionar mudanças a partir desta dimensão, da responsabilização dos indivíduos sobre suas enfermidades.

Frente ao que foi exposto entendemos que são várias as mudanças necessárias na relação profissionais de saúde – pacientes para efetivar a construção de promoção de saúde. Deste ponto em diante utilizaremos o termo “usuário” (dos serviços de saúde, do Sistema Único de Saúde) para designar o “paciente”, pois entendemos que o primeiro termo possui dimensões de um papel mais ativo no campo da saúde.

5

Propomos a seguir algumas alternativas de se abordar o tema fibromialgia dentro de uma programação radiofônica.

## **Análise**

Começaremos com alguns questionamentos: o que é sentir dor periodicamente? Uma dor sem cura, que pode ser aliviada mediante alguns cuidados, mas agravada quando estamos com algum problema emocional?

Como referiu Moretti, a sensação de dor é extremamente subjetiva. Façamos um teste simples: junte quatro pessoas e aplique algum estímulo doloroso de igual intensidade nestas. Faça uma escala que vai de 0 a 10 e peça para estas pessoas relatarem o quão intensa foi a dor que sentiram. Dificilmente estas avaliarão suas sensações de forma igual. O estudo de Budó, Nicolini et al (2007), exemplifica com maior autoridade nosso teste hipotético.

Se a sensação de dor varia entre pessoas (possivelmente entre culturas e épocas), entendemos ser essencial que o tema seja abordado a partir dos mais diversos

referenciais, não só o do saber técnico-científico, mas também dos usuários-ouvintes interessados. Um quadro que trate da dor ou da fibromialgia de forma a possibilitar um aprofundamento no tema e em suas diversas implicações.

Por exemplo, selecionamos a mesma dúvida da ouvinte como disparador da discussão e chamamos não apenas o educador físico, mas também um profissional que estude o fenômeno da dor e principalmente as pessoas que padecem desta condição. Colocamos no ar o debate destes a partir de diferentes pontos de vista, de depoimentos de experiências diversas e modos de enfrentamento. Dependendo da mediação feita entre as partes, poderá ocorrer uma rica discussão que trará novos tópicos a serem desdobrados. Ao dar a voz para os ouvintes-usuários do SUS, possibilitamos que seus saberes sejam mais bem compreendidos e valorizados, o que poderia melhorar a comunicação entre profissionais da saúde e população, gerando a produção coletiva de novos saberes.

Podemos verificar semelhante formato realizado pela Associação Civil “La Colifata, saúde mental e comunicação”, de Buenos Aires, Argentina, que “desenvolve ações na área da pesquisa e oferece serviços de saúde mental utilizando os meios de comunicação para a criação de espaços de saúde”<sup>3</sup>. Uma das atividades do grupo é a LT 22 Radio “La Colifata”, que realiza programas construídos por internos e ex-internos do Hospital Psiquiátrico La Borda (Buenos Aires), comunidade e mediadores (coordenador, profissionais de saúde mental). Oliveira (1998) apresenta este trabalho discorrendo sobre a utilização de meios de comunicação na criação de espaços de encontros (de saúde) que buscam modificar algo da realidade, como a reflexão acerca da loucura e do estigma. O autor explica:

A palavra dos internos psiquiátricos chega à comunidade inaugurando um espaço para a reflexão (desconstruir um mito, desnaturalizá-lo), participação (desdobramento da subjetividade) e intervenção (operação que faz o coordenador) de comunicadores e ouvintes em processos de desdobramentos e produção mútua de subjetividade em cada um dos espaços de saúde propostos. Estes são: promoção da saúde no espaço comunitário e terapêutico no espaço clínico do dispositivo radial grupal (OLIVEIRA, 1998, tradução nossa)

---

<sup>3</sup> <http://lacolifata.openware.biz/presentacion.cgi?wAccion=vertopico&wIdTopico=8> acessado em 20 de janeiro de 2011

Se nos remetermos à entrevista com Moretti, quando este fala sobre a função do Grupo de Apoio à Pacientes com Fibromialgia, podemos fazer um paralelo entre os usuários-comunicadores da Radio “La Colifata” e os usuários com fibromialgia. Enquanto o Grupo de Apoio trabalha de forma a prestar suporte aos usuários no sentido destes se fortalecerem “individualmente” para enfrentar os estigmas sofridos, na Radio “La Colifata” ocorre tanto o suporte de troca de experiências entre os usuários quanto entre estes e a comunidade (os ouvintes, convidados) – os que atuam na “produção” do estigma. Acreditamos que este encontro possibilita mudanças mais efetivas no modo de lidar com as dificuldades sofridas e que seria uma estratégia de participação popular importante para a promoção de saúde.

Por acreditarmos que a troca de informações e saberes de diferentes campos da área do conhecimento também seria uma estratégia para a construção da promoção de saúde, poderíamos nos voltar à antropologia para entender as variações da sensibilidade à dor conforme a época, o local e a cultura. Chamar por exemplo a autora do artigo “A dor, o indivíduo e a cultura” (Sarti, 2001) para falar sobre sua pesquisa, expor suas idéias, debater com o público. A participação da *expert* será mais bem aproveitada se esta conseguir explicar seus achados em uma linguagem compartilhada pelos interessados, pelos ouvintes-participantes; se servir como *mais uma* fonte tão importante quanto as experiências pessoais da população.

Vamos mais além: se nos inspirarmos no artigo de Murray Schafer (1997), que traz o conceito de “radio radical” como potência de criação artística, como introdução de novas formas de ouvir e sentir o que é usualmente apresentado de forma banal e consumista... Se formos inundados por esta nova maneira de entrar em contato com o mundo, poderíamos até tentar *reproduzir* a dor. Buscar sons, ruídos, expressões e palavras que tentem significar algo tão específico e individual que ao mesmo tempo é compartilhado e comum a tantos. Transformar o tátil em audível, para possibilitar uma reflexão e re-significação de algo que se tornou uma trivial fonte de enriquecer a indústria farmacêutica (quantos anúncios de remédios contra dor são propagados diariamente pelas emissoras de rádio?). Isso causaria uma ruptura nos modelos de “informação em saúde”, “educação em saúde” e “orientação em saúde”, em que o objeto/enfermidade a ser abordado ganharia novas definições e contornos, ultrapassando conhecimento técnico-científico dos profissionais de saúde. Fugir do conhecido, do

estabelecido para possibilitar o encontro com maneiras *diversas* de se observar o mesmo objeto.

### **Considerações Finais**

Para finalizar, é necessário esclarecer que a construção de programas de rádio que tenham como foco a saúde pública precisa ser norteadas pelo conceito ampliado de saúde, conforme o preconizado pelo SUS. Sposati & Lobo (1992) propõem uma concepção de saúde “*como produto social e histórico condicionado pelas circunstâncias de vida e trabalho das pessoas.*” (1992: 368). Trazem a noção de direito à saúde não como o direito de “consumir saúde”, mas como o direito de “*delinear o projeto que se quer como qualidade de vida de uma sociedade e, nela, de cada um dos cidadãos*” (1992: 367).

Ao sugerirmos a participação ativa dos usuários-ouvintes-comunicadores no debate e construção de saúde em um programa de rádio, propomos uma nova forma de “fazer rádio”. Ao realizarmos dispositivos criativos de participação popular neste meio, inúmeras possibilidades de comunicação e promoção de saúde podem surgir. Acreditamos que ao abrir espaços de encontro e estimular a produção coletiva de conhecimento, esta se reproduzirá constantemente.

### **REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS**

BUDÓ, M L D; NICOLINI, D; RESTA, D G; BÜTTENBENDER, E; PIPPI, MC; RESSEL, LB. *A cultura permeando os sentimentos e as reações frente à dor*. In Revista Escola Enfermagem USP, vol. 41, n.1, São Paulo, Mar, 2007. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0080-62342007000100005&script=sci\\_arttext](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0080-62342007000100005&script=sci_arttext). Acesso em 10.12.2010

CAMPOS, G. W.; Barros, R. ;., Castro, A.M. *Avaliação de política nacional de promoção da saúde*. In Ciênc. saúde coletiva vol. 9, n.3, Rio de Janeiro, July/Sept. 2004. Disponível em



[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-81232004000300025&lang=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232004000300025&lang=pt). Acesso em 01.02.2011

CASTIEL, L. D.; DIAZ, C.A.D. *A saúde persecutória: os limites da responsabilidade*. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 2007.

OLIVEIRA, A. *Utilización de los médios de comunicación como potenciales productores de espacios em salud*. In Media development, Journal for the World association for christian Communications, vol. XLV, n.2, pp.27-30, Kennington, England, 1998. Disponível em [http://lacolifata.openware.biz/archivos/repositorio/0/153/Medios\\_de\\_comunicacion\\_como\\_potenciales\\_productores\\_de\\_espacios\\_en\\_salud.pdf](http://lacolifata.openware.biz/archivos/repositorio/0/153/Medios_de_comunicacion_como_potenciales_productores_de_espacios_en_salud.pdf) . Acesso em 20.01.2011

SARTI, Cynthia A. *A dor, o indivíduo e a cultura*. In Saúde soc., vol. 10, no.1, São Paulo, Jan/Jul, 2001. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-12902001000100002&script=sci\\_arttext&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-12902001000100002&script=sci_arttext&tlng=pt). Acesso em 10.12.2010

9

SCHAFER, Murray. *Rádio Radical*. In Rádio Nova, constelações da radiofonia contemporânea 2, Rio de Janeiro: UFRJ, ECO, Publique, 1997, pp 27-39. Disponível em <http://mais.uol.com.br/view/c0ddl3ikfa63/murray-schafer-e-a-radio-radical-040272C08903A6?types=A&>. Acesso em 03.11.2010

SPOSATI, A. & Lobo, E. *Controle Social e Políticas de Saúde*. In Cad. Saúde Públ., Rio de Janeiro, 8 (4): 336-378, out/dez, 1992. Acesso via CD Participação Popular: Consolidando a Reforma Sanitária – Faculdade de Saúde Pública – USP e Ministério da Saúde.

VALLA, V. V. *Controle social ou controle público?* In: Gestão e Vigilância Sanitária: modos atuais do pensar e fazer. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 2006.

## ANEXO

### Entrevista com Felipe Moretti, realizada em 01 de fevereiro de 2011

*A: Você pode se apresentar, falar qual é a sua formação e qual sua experiência profissional, por favor?*

F: Tá. Meu nome é Felipe Moretti. De formação, assim, eu me formei em fisioterapia na PUC Campinas. Na Iniciação Científica, na PUC Campinas, o meu tema de pesquisa foi a fibromialgia, com orientação de um reumatologista que chama Dr. José Roberto Provenza. E daí logo depois da graduação eu acabei indo para a Unifesp, fazer estágio no Instituto do Sono. Procurei uma orientadora que foi quem eu me baseei na Iniciação Científica pra fazer o trabalho de fibromialgia, ela tinha feito um trabalho anterior que eu me baseei nesse trabalho. E daí na Unifesp eu fundei um grupo de apoio a pacientes com fibromialgia, que tem o objetivo de educar, de prestar o suporte educacional, psicológico e de exercício físico, basicamente. Além de informação, internet, alguns trabalhos, palestras que giram muito em torno da educação pro paciente. Tenho esse trabalho como um trabalho de extensão na universidade e pesquisa. Fiz MBA em Economia e gestão em saúde até pra gerir o grupo de uma melhor maneira. Estou com essa linha principal de pesquisa e atuação, que é de gerenciamento de projeto e gestão em saúde. Fiz uma graduação na GV de processos gerenciais também, então minha formação é essa.

10

*A: Você pode explicar o que é a fibromialgia?*

F: A explicação científica: é uma síndrome. O que é uma síndrome? É uma condição onde tem sinais e sintomas, mas você não tem achados objetivos (como raio-x, ressonância) que comprove de fato o problema. Então, assim como uma síndrome depressiva, que também apresenta sinais e sintomas, mas você não tem um subsidio muito claro. Mas você tem um sofrimento grande associado com um quadro que se caracteriza como uma síndrome dolorosa crônica, que tem duração superior a 3 meses. Ela é multifacetada: ela apresenta associação com problemas emocionais, com sono, com descondicionamento físico muitas vezes. Então só um tratamento medicamentoso muitas vezes não melhora o quadro. Você tem que fazer atividades físicas, você tem que ter terapias comportamentais pra auxiliar no tratamento. Então, a definição em si é essa:

uma síndrome dolorosa crônica que apresenta diversos sintomas como depressão, como alteração do sono, como fadiga, como síndrome do cólon irritável (que é: às vezes o intestino tá constipado, às vezes tá com o intestino muito solto), tem cefaléia. Então é uma série de sintomas associados a esse quadro doloroso crônico, que é o principal da síndrome.

*A: Você sabe qual é a prevalência?*

F: A prevalência varia de 2% a 4% na população, depende do estudo, do referencial.

*A: Você falou que a questão, que é uma síndrome. Como é feito o diagnóstico? A partir de..*

F: O diagnóstico é basicamente clínico, a partir de exame físico. Você verifica os sintomas, verifica se existe essa presença de um quadro de dor difusa pelo corpo. Você faz alguns diagnósticos diferenciais, que vai desde o hipotireoidismo até a síndrome dolorosa *meiofacial*. Se faz diagnóstico diferencial às vezes de reumatismo, de perna inquieta, enfim, tem alguns quadros que você faz um diagnóstico diferencial. E através da análise clínica da presença desse quadro doloroso difuso associado a depressão, ansiedade (esses sintomas mais comuns) daí você faz o diagnóstico da fibromialgia.

11

*A: Você falou que quando você faz um tratamento (que é exercício físico, remédio, às vezes terapia) se tem uma melhora do quadro. Se chega a ter uma cura ou não?*

F: Você tem uma melhora significativa do quadro. A cura, na verdade... Você tem diversos estudos que apontam que é uma síndrome crônica. Que você tende a lidar com ela pro resto da vida. Mas você consegue ter uma vida saudável, consegue ter uma melhora importante do quadro. A cura é relativa. Você consegue ter uma vida saudável com o problema que você tem, de diabetes. Mas é um problema crônico de saúde.

*A: Como vocês avaliam a dor da pessoa? Ou a própria pessoa que avalia?*

F: Então, a dor é muito subjetiva. Você tem escalas para fazer essa aferição: escala visual analógica da dor (que você pede pro paciente dar uma nota de 0 a 10 ou um traço horizontal, você pede pra ele marcar onde que tá, o que ele considera onde está a dor dele. Então, nesse referencial: 0 – ausência de dor, 10 – dor insuportável) e você tem até por segmentação do corpo: onde tá doendo mais e qual o grau de intensidade em cada

segmento corpóreo. Então a avaliação da dor é essa. Associada a, muitas vezes, o que faz aumentar a dor, o que tende a diminuir. Então no dia a dia, o que você percebe que contribui pra a manutenção e piora dessa dor e o que contribui para uma melhora, pra daí você traçar estratégias de mudança comportamental, que é um pouco o trabalho da psicologia.

*A: Por ser uma coisa subjetiva que até depende de um paciente pro outro, qual é a participação do paciente na questão da melhora do quadro e do tratamento? Porque você tá falando que tem várias coisas que tem que fazer. Como você vê a participação do paciente? Mais ativo, mais passivo...?*

F: Ela tem que ser uma participação muito ativa e participativa junto com o profissional de saúde. Então, acho que é fundamental isso, eu comento diversas vezes, sabe. Que o paciente se sinta acolhido, se sinta seguro nas mãos de quem tá manejando o quadro junto com ele. Então ter essa confiança, essa empatia, esse vínculo profissional é extremamente importante. Porque vai precisar sem dúvida da parte do paciente, desse empoderamento de ter que fazer atividade física, de ter que ter mudanças no habito de vida, de estar constantemente atento às questões de dor, às questões de melhora, de piora. Então é um trabalho conjunto, por isso é super importante a participação do profissional e do paciente pra melhora do quadro.

12

*A: E sobre as atividades físicas que você mencionou? Porque na entrevista que a gente viu falava sobre os exercícios aeróbicos que eram importantes para a fibromialgia. É isso mesmo?*

F: O que tem mais evidência são os exercícios aeróbios sim, são as caminhadas. Exercício aeróbio é um exercício de longa duração e baixa intensidade, como caminhada, bicicleta ergométrica. Então, são os que têm mais evidência pra fibromialgia sim, exercícios aeróbios de leve a moderada intensidade.

*A: E sempre com acompanhamento do profissional, ou não necessariamente?*

F: Eu acho que existe a possibilidade sim do paciente fazer uma autogestão. A partir do momento em que ele se sente preparado e recebeu orientações, enfim, acho que não tem a necessidade de você fomentar essa dependência do profissional. Eu acho que é

importante você ter essa independência como forma de promoção de saúde e autogestão da própria saúde.

*A: E na sua experiência com o Grupo de Apoio aos Pacientes com Fibromialgia, como você avalia o impacto dos encontros, das palestras pra produção coletiva que vocês fazem com os pacientes e entre eles?*

F: Eu acho que é um papel extremamente importante também no tratamento, que é na verdade essa troca de experiências. Os pacientes muitas vezes se sentem desamparados, descompreendidos, às vezes rejeitados. Há uma incompreensão por parte às vezes dos familiares, da sociedade, dos próprios profissionais que às vezes desqualificam os sintomas e o quadro como um todo, então: “ah, não sabe o que é, então é fibromialgia.” “ah, é psicológico, só.”. Sendo que tem diversas evidências apontando pra um substrato orgânico de desregulação de sistema nervoso central, então substâncias como serotonina, noradrenalina, substância P, que são moduladores da dor, do humor. Então existe sim uma questão orgânica e biológica importante envolvida. Mas tem muito profissional que acaba desqualificando e “ah, não sei o que é, é fibromialgia”, “ah, são pacientes histéricas” e com isso você tem um estigma. E o paciente sente isso na pele e a partir dos grupos de apoio você consegue resgatar um pouco da identidade de cada um, resgatar o emocional que tá muitas vezes ferido. E com o outro e com experiências parecidas, os pacientes se sentem na pele, vivenciando coisas semelhantes e isso faz gerar um conforto emocional grande. E daí essa troca de experiências também possibilita “ah, isso funcionou pra mim, isso ajudou muito”, e daí passa a buscar outras estratégias, outras formas de lidar com o problema, então acho que o grande benefício dos grupos e dessa troca de experiência é em função disso.

13

*A: E esses grupos são feitos tanto entre os pacientes mas também tem profissionais, junto na discussão.*

F: Sim.

*A: Quando que foi descoberta a fibromialgia, não faz muito tempo, né?*

F: Na verdade, teve assim... em 1990 foi quando se teve uma definição maior da fibromialgia. O Colégio Americano de Reumatologia padronizou o que seria o

diagnóstico da fibromialgia. Historicamente, antes denominava-se fibrosite, que é a inflamação do tecido muscular. E a partir de estudos como análise histológica e alguns outros estudos, constatou-se que não tinha uma inflamação e que sim era um problema de sistema nervoso central. Então a partir de 1990 que passou a ter um referencial maior sobre a síndrome da fibromialgia, mas ela já vem de antes disso.

*A: Mas você acha que a sensibilidade à dor ou a intolerância a dor ela sempre existiu ou ela vai mudando conforme o tempo, a cultura...?*

F: A tolerância à dor, ela varia de acordo com cultura. Então tem povos que são mais condicionados à dor. A mulher, têm muitos estudos que apontam que ela tem um limiar de dor que ela tolera menos. Não se sabe se porque os homens culturalmente são condicionados a não expressar a dor que sentem, então as mulheres também se sabe que se queixam mais. Na verdade apresentam mais os seus problemas, expõe mais, debatem mais o que estão sentindo em relação aos homens que tendem a se fechar. Então essa questão do limiar de dor em relação à mulher ter uma tolerância menor à dor pode ser em função disso também.

14

*A: Isso em relação à cultura e a relação temporal? Por exemplo, antigamente o limiar à dor, a sensibilidade à dor, você acha que era diferente de hoje em dia? Até pensando nesse tanto de fármacos que tem pra dor, pra aliviar a dor...? Você acha que tem alguma relação?*

F: Então, historicamente eu não conseguiria te dizer. Não consigo precisar se antes a população tinha menos dor ou mais dor, eu não sei te dizer. Acho que tem fatores da sociedade atual que levam ao que você mesma apontou, sabe? Uma polifarmacologia, sabe? Você tomar muitos medicamentos, sabe? De um ritmo de vida que leva as pessoas a uma tensão maior, sabe? Mas isso em sociedades que estão condicionadas a esse ritmo de vida estressante, a esse ritmo de vida. Eu acho que pode ter uma associação por aí, sabe? Do stress levando a um quadro doloroso e aí sim em comparação ao que era o ritmo de vida décadas, anos atrás, acho que pode existir uma diferença sim. Mas não consigo te precisar essa diferença, desconheço estudos que tenham feito essa análise histórica.

*A: Mas então a fibromialgia está muito ligada à questão do stress?*

F: Sim, tá relacionada. Se você está numa vida submetida a muito estresse, a muita pressão psicológica, você tende a aumentar o quadro de dor. Por isso que eu apontei pra essa relação histórica em função disso. Mas não tenho muitos estudos, não tenho estudo nenhum pra te evidenciar isso.

*A: E a ultima pergunta: na sua experiência com o pessoal que participa da Associação: o prognostico é bom, as pessoas conseguem levar uma vida melhor, junto com o tratamento?*

F: Conseguem. Têm altos e baixos, não vou negar. Acho que como todos na vida estamos sujeitos a altos e baixos, intempéries e tal. E talvez acentue isso nas pacientes com fibromialgia. Mas o prognostico é positivo, não é uma doença incapacitante. Você adotando as estratégias que tem pra lidar com o problema, você consegue ter uma vida saudável, uma vida equilibrada.