

Meu filho tem dor nas pernas, e agora? Um cuidado ampliado para a criança com dor crônica

MY SON HAS LEG PAIN, NOW WHAT? EXTENDED CARE FOR CHILDREN WITH CHRONIC PAIN

*Aline Maria de Oliveira Rocha**

*Maria Tereza Piedade Rabelo***

*Viviane Cristina Cândido****

*Claudio Arnaldo Len*****

RESUMO

A dor musculoesquelética é uma das condições mais comuns do atendimento pediátrico, podendo ser denominada de diferentes formas (“dor de crescimento” ou “dor em membros”, “dor muscular esquelética idiopática” ou “síndrome de amplificação dolorosa” até “síndrome de fibromialgia juvenil”). Múltiplos fatores físicos e não-físicos estão fortemente relacionados ao surgimento, frequência, intensidade e perpetuação da dor e na apresentação destes quadros, aspectos culturais, espirituais, cognitivo e comportamentais podem interferir na percepção sensorial e na experiência dolorosa final, sendo, portanto, necessário, perceber o seu contexto e o impacto na vida escolar, relacional, nas atividades de rotina da criança e dos cuidadores. O presente artigo, a partir do caso clínico de uma adolescente, pretende apresentar um diálogo entre os saberes biomédico, psicanalítico e filosófico na tentativa de aproximação da singularidade dos sujeitos que, com doenças crônicas, necessitam dessa ampliação do cuidado para se saberem vivos.

PALAVRAS-CHAVE: Blaise Pascal; Condição humana; Doença; Sofrimento; Filosofia da saúde.

ABSTRACT

Musculoskeletal pain is one of the most common conditions in pediatric care, and may be called in different ways (“growing pain” or “limb pain”, “idiopathic musculoskeletal pain” or “painful amplification syndrome” to “fibromyalgia juvenile syndrome”). Multiple physical and non-physical factors are strongly related to the onset, frequency, intensity and perpetuation of pain and in the presentation of these conditions, cultural, spiritual, cognitive and behavioral aspects can interfere with sensory perception and the final painful experience, being, therefore, necessary, perceiving its context and the impact on school life, relational, routine activities of the child and caregivers. This article, based on the clinical case of an adolescent, intends to present a dialogue between biomedical, psychoanalytic and philosophical knowledge in an attempt to approach the singularity of subjects who, with chronic diseases, need this expansion of care to know themselves alive.

KEYWORDS: Chronic Pain; Musculoskeletal pain; Psychoanalysis; Philosophy; Pediatric.

* Reumatologista Pediatra e doutoranda em Ciências Aplicadas à Pediatria- Escola Paulista de Medicina- Universidade Federal de São Paulo- EPM/UNIFESP- São Paulo, SP- Brasil; CAPES; aline.rocha06@unifesp.br <https://orcid.org/0000-0002-4253-9931>

** Psicanalista e doutoranda em Ciências Aplicadas à Pediatria - Escola Paulista de Medicina - Universidade Federal de São Paulo – EPM/UNIFESP – São Paulo, SP – Brasil;CAPES; piedade.rabelo@unifesp.br <https://orcid.org/0000-0002-6008-5697>

*** Doutora em Ciências da Religião pela Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, mestra em Educação, graduada em Filosofia e Pedagogia. Docente adjunto e pesquisadora em Filosofia da Saúde – Centro de História e Filosofia das Ciências da Saúde – Escola Paulista de Medicina – Universidade Federal de São Paulo – EPM/UNIFESP. Coordenadora do Grupo de Estudos de Filosofia da Saúde UNIFESP / CNPq, São Paulo, Brasil. candido.viviane@unifesp.br <https://orcid.org/0000-0002-4164-0245>

**** Reumatologista Pediatra, Professor Associado do Departamento de Pediatria -Escola Paulista de Medicina - Universidade Federal de São Paulo – EPM/UNIFESP – São Paulo, SP – Brasil; claudiolen@gmail.com <https://orcid.org/0000-0001-8636-1744>

Introdução

_ Não há ninguém que lhe dê instruções, ninguém com quem você possa falar, ninguém que lhe diga como deve agir. Você vai ter que decidir o que faz sozinho.

_ Mas eu não posso decidir! Por que eu?

_ Porque é o seu corpo que está me impedindo o caminho.

_ Mas eu não posso decidir! Isso não cabe a mim!

_ Vou contar até três – disse ela. – Depois vou atirar.

_ Espere! Espere! Eu ainda não disse nem sim nem não! – exclamou ele, apertando-se contra a porta, como se a imobilidade do corpo e da mente constituísse sua melhor proteção.

_ Um – contou ela, fitando os olhos aterrorizados do homem. Dois. – Dagny percebia que a arma o aterrorizava menos do que a obrigação de escolher. – Três. (RAND, 2017, p.1195).

O diálogo acima, retirado do livro *A revolta de Atlas*, de um ponto de vista estrito, não tem nada a ver com o tema que nos toca aqui que é o cuidado com adolescentes que têm doenças crônicas reumáticas, pois retrata a interação entre Dagny, personagem principal, com um guarda, à entrada do “Projeto F”, o qual, sob ordens, não poderia permitir a entrada dela. Pensemos mais a respeito, esquecendo os sujeitos originais dessas falas e tentando fazer com que elas sejam parte de outros diálogos...

Patrick Paul (2013), ao apresentar a necessidade de um pensamento e uma atuação transdisciplinar em saúde, aponta que as doenças crônicas vêm aumentando significativamente na sociedade ocidental, o que se constitui num dos maiores problemas dos sistemas de saúde atuais e que exige de nós respostas sejam ambientais, econômicas, políticas e, inclusive, dos sistemas de saúde e de seus profissionais pois, sendo um problema amplo, igualmente, exige um tratamento amplo. Para o autor,

Aline Maria de Oliveira Rocha
Maria Tereza Piedade Rabelo
Viviane Cristina Cândido
Claudio Arnaldo Len

considerando essa amplitude, torna-se necessário pensar – e atuar, em termos da ciência médica e da prática dos profissionais de saúde, na atenção e no cuidado, a partir da transdisciplinaridade “como ciência das ligações, das interfaces, das pontes e dos cruzamentos entre disciplinas acadêmicas e não acadêmicas” e ainda como “um método de resolução de problemas complexos” em que à objetividade do saber disciplinar deve ser agregada a subjetividade das pessoas.

Sendo as doenças crônicas um problema complexo, Paul afirma que “a realidade dos sujeitos e sua subjetividade, como sabemos, intervêm de maneira importante no cuidado quando o ato médico sai do quadro das doenças agudas e dos atos puramente técnicos ou mecânicos”. É o caso das doenças crônicas, quando o modelo médico clássico, centrado apenas na doença, não resolve a problemática de pacientes e seus familiares que têm uma baixa qualidade de vida, muito menos dos profissionais de saúde que vão acompanhá-los. (p. 11 e 21).

A fala de Dagny “não há ninguém que lhe dê instruções, ninguém com quem você possa falar, ninguém que lhe diga como deve agir. Você vai ter que decidir o que faz sozinho”, colocadas as novas lentes, pode assinalar a experiência assustadora vivenciada por aqueles que têm doenças crônicas pois, trata-se de tocar a vida, de seguir vivendo com uma enfermidade que não dá tréguas, da qual é impossível separar-se e, ao mesmo tempo, ser desafiado a continuar vivo!

“Mas eu não posso decidir! Por que eu?”, contesta o guarda/nosso doente crônico, que não se considera capaz de decidir porque não possui

o saber – o saber biomédico – e completa “Mas eu não posso decidir! Isso não cabe a mim!”. A resposta de Dagny é contundente e reveladora: “Porque é o seu corpo que está me impedindo o caminho”, ou seja, a doença crônica diz respeito a algo que acontece a um sujeito – e somente a ele – afetando o seu corpo e pedindo-lhe respostas do seu saber. E não adianta ao enfermo apertar-se contra a porta “como se a imobilidade do corpo e da mente constituísse sua melhor proteção”, é preciso escolher, é preciso decidir, é preciso continuar vivo!

O presente artigo, a partir do caso clínico de uma adolescente, pretende apresentar um diálogo entre os saberes biomédico, psicanalítico e filosófico na tentativa de aproximação da singularidade dos sujeitos que, com doenças crônicas, necessitam dessa ampliação do cuidado para se saberem vivos.

1. O caso clínico

Adolescente de 14 anos, sexo feminino, acompanhada dos pais, da irmã mais nova de 3 anos de idade e da avó materna, comparece à consulta ambulatorial relatando ter sido encaminhada pelo pediatra assistente ao serviço de reumatologia pediátrica por suspeita de “reumatismo”, tendo sido avaliada anteriormente por outros especialistas.

O motivo do encaminhamento ocorreu por um quadro de dor em todo corpo, especialmente coluna toracolombar e membros, difusamente, há cerca de 2 anos com uma frequência aproximada de 4 a 5 vezes na semana, durante todo o dia e sem horário definido para aparecimento. Oca-

Aline Maria de Oliveira Rocha
Maria Tereza Piedade Rabelo
Viviane Cristina Cândido
Claudio Arnaldo Len

sionalmente, apresentava parestesias ou tremores nas mãos, porém negava associação de sintomas como edema, rigidez matinal, lesões de pele, febre ou outros.

Observou surgimento da dor em períodos de estresse como pré-prova ou período menstrual e relatou perceber que, após início do isolamento social em razão da pandemia do coronavírus, a frequência e intensidade da dor pioraram, de modo que precisou em duas ocasiões ir até o pronto-socorro, onde foi medicada com analgésico. Não havia fatores que auxiliassem na melhora ou no alívio da dor e, quando questionada sobre intensidade da dor, avaliou como 9 numa escala de 0 (ausência de dor) a 10 (pior dor possível).

Relatava como outras comorbidades enxaqueca e negava despertares noturnos em razão da dor, porém relatava um sono agitado, pouco restaurador, com dificuldade para iniciar e manter o sono e que durante todo o dia seguinte mantinha sensação de cansaço e pouca disposição para atividades. Em relação a hábitos fisiológicos, negava mudanças da diurese, porém hábito intestinal constipado.

Sobre hábitos de vida e escolares, a paciente relatou praticar previamente ballet, jazz, *hip hop*, inglês e curso de informática, porém, devido ao início da dor, as atividades físicas foram interrompidas, seguindo assim também durante o isolamento social em razão da pandemia e, no momento, não estava praticando nenhuma das modalidades, atribui também a isto um ganho considerável de peso e um quadro ansioso. Relatou ainda ser uma ótima aluna na escola com bom rendimento e que estava as-

sistindo às aulas em esquema de teleconferência, sendo a média do tempo de tela diário de 6 horas.

Nesta consulta foram questionados antecedentes patológicos, negando outras doenças de base, acidentes, cirurgias ou uso de medicações contínuas, exceto analgésicos os quais fazia uso 3-4 vezes na semana, porém que pouco aliviavam a dor. Relatava menarca (primeira menstruação) há aproximadamente 3 anos e atualmente ciclos regulares, fluxo moderado, porém relata dismenorreia intensa e quadros de tensão pré-menstrual exacerbados.

Questionada ainda sobre antecedentes familiares, foi observado que avó e genitora tinham diagnóstico de fibromialgia, além de enxaqueca e estavam em acompanhamento com especialista. Pai hipertenso e irmã saudável, sem outras comorbidades frequentes na família.

Durante a realização do exame físico, foi possível perceber que a paciente apresentava Índice de Massa Corporal (IMC) elevado para sua idade; o exame geral e articular não apresentou alterações. Foi realizada também neste momento, a avaliação de outros aspectos, junto à equipe multiprofissional presente no ambulatório de dor crônica da reumatologia pediátrica. A equipe de Fisioterapia identificou realização de manobras compensatórias em razão da dor em membros, alterações posturais, deambulação com postura antálgica.

Durante o momento a sós com a adolescente, estando presentes psicóloga e assistente social, foi evidenciado que a mesma tem boa relação com a família. No entanto, há uma certa cobrança por bons resultados

Aline Maria de Oliveira Rocha
Maria Tereza Piedade Rabelo
Viviane Cristina Cândido
Claudio Arnaldo Len

nas atividades curriculares e extracurriculares e grandes expectativas por parte da genitora e que o pai opina pouco sobre a educação e conduta para com as filhas. A paciente ainda relata que sempre foi mais isolada socialmente e não tinha contato com amigos durante a pandemia, não conversa com estranhos na internet, nega relacionamentos amorosos no momento e também comportamentos de risco, como uso de álcool, tabaco, drogas ou envolvimento em situações de violência. Por fim, foram entregues à equipe os exames realizados durante o período de 2 anos, desde o início dos sintomas, por diferentes especialistas que a avaliaram, sendo uma ressonância magnética de bacia, joelhos e tornozelos: sem alterações; exames laboratoriais gerais pediátricos: negativos e exames laboratoriais reumatológicos: negativos.

2. Um cuidado ampliado para a criança com dor crônica

Dividida em diferentes subtipos e conhecida por diversas nomenclaturas de acordo com as manifestações mais prevalentes e outros sintomas associados, a dor musculoesquelética é uma das condições mais comuns do atendimento pediátrico. Pode ser conhecida, por exemplo, como “dor de crescimento” ou “dor em membros”, ainda “dor musculoesquelética idiopática” ou “síndrome de amplificação dolorosa” até “síndrome de fibromialgia juvenil”. (SEHN, 2014, p.890-2; LEHMAN, 2017, p.133-35)

A dor é definida como uma experiência sensorial e emocional desagradável subjetiva de um dano tecidual real ou potencial e é considerada recorrente quando há períodos de melhora intercalados com períodos de

dor por pelo menos 3 meses e se torna crônica quando é persistente e quase diária por 3 meses ou mais. (BARBOSA, 2005, p.65-67; MOLINA, 2011, p.295-298)

Afastadas as causas orgânicas com possíveis diagnósticos diferenciais que requeiram tratamento imediato, essas geralmente associadas a dor localizada e a outros sintomas, como febre, edema, claudicação, etc., percebe-se, então, que a dor musculoesquelética tem caráter crônico e “funcional” e que, apesar de ser benigna, atrapalha atividades rotineiras da criança e da família, sendo uma preocupação para pais e cuidadores e afetando negativamente a qualidade de vida do paciente. (BARBOSA, 2005, p.65-67)

Abordando, entre as dores crônicas musculoesqueléticas, mais especificamente a síndrome da fibromialgia juvenil (SFJ), a qual é a entidade clínica apresentada por nossa paciente do caso clínico, esta é caracterizada pela presença de dor musculoesquelética difusa crônica, sendo muitas vezes caracterizada por expressões “que dói tudo”, “que não melhora com nada”, não responsiva a analgésicos ou anti-inflamatórios, associada à fadiga e ao sono não restaurador e a outros sintomas que variam de paciente para paciente, sendo mais comum no sexo feminino e entre 11 a 15 anos, sem predileção por raça, etnia ou classe socioeconômica. (MOLINA, 2011, p.294-297).

Entende-se que, nos pacientes portadores de SFJ, há uma alteração na regulação da dor pelo sistema nervoso central, tornando a criança ou adolescente com maior sensibilização e processando o fenômeno do-

Aline Maria de Oliveira Rocha
Maria Tereza Piedade Rabelo
Viviane Cristina Cândido
Claudio Arnaldo Len

loroso por diversos mecanismos. Alguns pacientes referem que o estresse, a atividade física e a temperatura fria podem exacerbar as dores. (MALLESON, 1992)

Dentre as possíveis classificações para dor, uma delas trata da origem fisiopatológica, a qual pode ser “nociceptiva”, a mais comum, quando há agressão de tecidos não neurais levando à ativação de nociceptores. Outro descritor clínico é o da dor neuropática, que implica uma lesão do sistema nervoso somatossensorio, e um terceiro descritor clínico proposto mais recentemente é aquele que se refere à dor neuroplástica (ou algopática ou nocipática), que surge a partir de uma nocicepção alterada, levando à sensação de dor, sem que haja dano tecidual que ative nociceptores periféricos ou lesões do sistema somatossensorio. Este último descritor é o que se considera como protótipo clínico para explicar algumas dores crônicas, tipicamente a SFJ. (OSTER, 1972)

Múltiplos fatores físicos e não físicos estarão fortemente relacionados ao surgimento, à frequência, à intensidade e à perpetuação da dor na SFJ. As sensibilizações central e periférica tomariam parte nesta patogenia com diferentes sítios anatômicos e mediadores bioquímicos, levando a uma sensação de sofrimento emocional e incapacidade física. (ZAPATA, 2006)

Além disso, também estão envolvidas questões sociais, como dificuldades nos âmbitos familiar e escolar; exposição a situações de risco e violência; e questões emocionais, como dificuldades de relacionamento, transtornos de ansiedade, depressão, alterações de comportamento, transtornos de humor, problemas de autoimagem e aceitação, identificadas

como importantes fatores influenciadores da dor, porém ainda são pouco estudadas, possivelmente pelo caráter subjetivo, que demandam um olhar holístico e integral ao paciente, para a qual a medicina ocidental flexneriana ainda não despande esforços para abordá-la (YUNUS, 1985).

Frequentemente, essas dores podem não ser valorizadas pelos médicos, por não possuírem correspondência orgânica compreensível sendo, por vezes, subestimadas, protelando ainda mais o diagnóstico e perpetuando o processo da dor. (SIEGEL, 1988)

O significado da dor mudou ao longo dos anos e sofreu influência tanto de conceitos sociais quanto de políticos. Antes do século XIX, acreditava-se que a dor era um instrumento de expiação regido pela intenção divina, portanto deveria ser tolerada com submissão e dedicação. Já na esfera legal, a dor era utilizada por soberanos como instrumento de punição e repressão contra os transgressores da ordem pública. Foi com o avanço da ciência, principalmente da farmacologia, e com a cristalização dos ideais de felicidade e saúde, como bens a serem consumidos, que a dor passou a ser entendida como uma patologia a ser combatida (FOUCAULT, 1975).

Desde Descartes, a razão passou a ser a lente universal para a exploração de todos os fenômenos, assim como o dualismo cartesiano entre mente e corpo. A partir do século XIX, a medicina moderna sofreu uma transformação por meio de uma nova estruturação da doença, passando a vigorar a busca pela localização espacial, objetiva e visível do sofrimento (FOUCAULT, 1980).

Aline Maria de Oliveira Rocha
Maria Tereza Piedade Rabelo
Viviane Cristina Cândido
Claudio Arnaldo Len

Os ganhos no tratamento da dor por meio da concepção objetiva e visível são inegáveis. No entanto, deixar de fora os aspectos envolvidos no sintoma doloroso que não são visíveis e objetiváveis produz perdas significativas no desempenho do tratamento (MORRIS, 1998).

Atualmente, diante da não resolução da dor com os fármacos e da descoberta de suas especificidades, a *International Association for the Study of Pain* (IASP) define o fenômeno doloroso como “uma sensação sensorial e emocional desagradável associada a dano tecidual real ou potencial ou descrita em termos de tal dano”. Apesar de a IASP reconhecer a dor como um fenômeno subjetivo, multifatorial e indicar o tratamento multiprofissional, muitas vezes ainda prevalece o tratamento apenas medicamentoso e existe resistência, por parte dos profissionais de saúde, pacientes e familiares, em reconhecer e lidar com o aspecto subjetivo da dor (ARMENTOR, 2017; FARES, 2015; MELO, 2013).

Os processos da conexão corpo e mente na fibromialgia (FM) e SFJ são tão instigantes e misteriosos, que inclusive alguns autores propõem uma abordagem psicanalítica, no intuito de identificar possíveis causas, como também uma abordagem terapêutica. Durante estudos da organização psíquica desses pacientes, foi possível observar: pouca presença de expressividade afetiva, pobreza do fantasiar e da concretude do pensamento, canalizando a angústia somática crônica elaborada na expressão da dor. (GOLDENBERG, 2019)

3. Olhar psicanalítico para a dor crônica

Apesar de diferentes estudos prospectivos apontarem a existência de fatores psicológicos na etiologia da fibromialgia, é possível verificar a existência de uma confusão no entendimento da relação entre o psíquico e o somático por parte de alguns profissionais e pesquisadores que atuam com esses quadros dolorosos (WINFIELD, 2001).

O estudo desses quadros dolorosos refratários esteve presente desde os primórdios da psicanálise. Freud, médico neurologista de formação, rompeu com a dicotomia mente e corpo por meio da sustentação de uma tensão entre o psíquico e o somático (FREUD, 1905 [1901] /1996).

Durante seus estudos, Freud investigou quadros dolorosos juntamente com outros sintomas na esfera corporal sem causalidade orgânica aparente. Ao investigar esses sintomas, ele explorou a relação entre o psíquico e o somático, indagando-se de que forma uma energia psíquica se transforma em somática (FREUD, 1905 [1901] /1996).

O sintoma, na esfera corporal sem causa orgânica aparente, é a expressão do que não se pode traduzir em palavras, pois é entendido como uma formação de compromisso do sujeito frente ao conflito entre as exigências pulsionais (internas) e as exigências de renúncia feitas pela sociedade (externas) (SAFOUAN, 1989).

O conceito de pulsão é considerado fundamental por Freud, pois se situa na fronteira entre o psíquico e o somático, caracterizando-se principalmente por ser proveniente de fontes de estímulos situadas no interior do corpo por meio de uma fonte constante (ROZA, 2008).

Aline Maria de Oliveira Rocha
Maria Tereza Piedade Rabelo
Viviane Cristina Cândido
Claudio Arnaldo Len

Um caso atendido por Freud paradigmático para a compreensão da dor enquanto sintoma conversivo é o da paciente Elisabeth Von R. O raciocínio clínico do Freud em relação a esse caso foi construído em torno das concessões que a paciente escolheu fazer ao longo de sua vida para cuidar das pessoas, abrindo mão de seu desejo. Elisabeth chega para ser tratada por Freud com um quadro de dores que não melhorava com os tratamentos tradicionais.

Uma lembrança da paciente que ela liga a uma primeira crise de dor foi uma noite em que escolheu deixar o pai enfermo para ir a um baile com um jovem rapaz. Quando Elisabeth retornou, seu pai havia piorado, e ela decidiu naquela noite que seria a última vez que abandonaria os cuidados do pai. Outra lembrança da paciente estava relacionada à caminhada que fizera ao lado do cunhado, em que pensara no contraste entre a sua solidão e a felicidade conjugal de sua irmã com ele. Sua irmã estava doente e Elisabeth havia pensado que, após sua morte, o cunhado ficaria livre. “Diante desse conflito, dessa incompatibilidade, a representação erótica foi recalçada e o afeto ligado a ela serviu para intensificar a dor” (FARES, 2015).

Vale ressaltar que o conflito sofrido pela paciente Elisabeth, isto é, o de “abandonar” o pai enfermo e amar outro homem e, depois, o de desejar o marido da irmã doente, é carregado de uma intensidade talvez um pouco distante da realidade atual. Elisabeth vivia na época vitoriana em que era comum uma forte repressão à sexualidade das mulheres.

4. Voltando para a discussão diagnóstica...

Duas características muito comuns costumam ser encontradas nos pacientes portadores de FM e SFJ: primeiramente, as dores podem suceder um evento traumático importante nas vidas destas pessoas (um luto, uma ruptura afetiva, um fracasso sentimental ou profissional; nas crianças, a chegada de um novo irmão, mudança do núcleo escolar e familiar, separação dos pais, etc.), e uma segunda característica estaria relacionada ao perfeccionismo e à hiperatividade na vida profissional e/ou no cotidiano, sempre necessitando “fazer cada vez mais” para serem valorizadas, pelos outros e por si mesmas, sendo muito exigentes consigo mesmas, em busca de valorização, o que leva ao esgotamento. (WEISS, 2019)

Em relação ao caso clínico, a adolescente parece padecer das cobranças em relação a bons resultados, “encaixando-se” no perfil perfeccionista: fazer cada vez mais e melhor. De acordo com Freud (1914[1996]), o sujeito renuncia a suas pulsões desde que consiga recuperar algo da satisfação de forma narcísica por meio de seus ideais. “Pelos ideais ele goza da ideia de que é alguém de muito valor: “alguém de muito valor aos olhos de quem? Aos olhos do outro, e também dele mesmo.” (SOLER, 1993, p. 140)

Ainda aspectos culturais, espirituais, cognitivo e comportamentais podem interferir na percepção sensorial da dor e na experiência dolorosa final, sendo, portanto, necessário, durante avaliação da dor, também perceber o seu contexto e o impacto na vida escolar, relacional, nas atividades de rotina, alimentares da criança e dos cuidadores. (TING, 2016)

Aline Maria de Oliveira Rocha
Maria Tereza Piedade Rabelo
Viviane Cristina Cândido
Claudio Arnaldo Len

Para realização do diagnóstico, que é clínico, anteriormente era necessário buscar a presença de pontos dolorosos, tendo sido excluída a sua necessidade por não possuir relevância clínico-diagnóstica, especialmente em crianças ou adolescentes e destaca-se como mais um entrave na identificação desta condição a ausência de critérios bem estabelecidos nesta faixa etária e aqueles existentes ainda são controversos (SIEGEL, 1988; JONES, 2015).

Não é necessária realização de exames complementares, que estarão normais nesta condição, porém, numa primeira abordagem, alguns poucos exames podem ser solicitados, no sentido de afastar condições mais graves que possam estar mascaradas. Nestes casos, a SFJ pode coexistir com a presença de outras doenças, sendo então chamada de SFJ secundária. (WALLIT, 2015)

O diagnóstico diferencial acontece especialmente em relação a outras síndromes dolorosas, como a síndrome da dor complexa regional, a síndrome da hiper mobilidade articular benigna e outras síndromes de amplificação dolorosa citadas no início desta seção. A síndrome da fadiga crônica, as cefaleias tensionais e as diversas formas de enxaquecas devem também fazer parte dos diagnósticos diferenciais. (ARNOLD, 2004)

Desde o início dos sintomas até a identificação da causa da dor existe um intervalo médio de 18 meses e neste período são levantados diferentes diagnósticos e tratamentos inadequados, atrasando ainda mais o diagnóstico, levando a exposição a riscos desnecessários, protelando uma adequada abordagem do problema. (ROIZENBLATT, 2011)

Para além da abordagem farmacológica, a qual tem pouca evidência na pediatria, a dor musculoesquelética idiopática e especialmente a SFJ devem ser abordadas prioritariamente por medidas não farmacológicas de suporte. As evidências clínicas e científicas incluem terapias com exercícios físicos como as melhores, desde exercícios aeróbicos progressivos, exercícios resistidos, hidroterapia (natação, hidroginástica) e práticas esportivas diversas. (WOLFE, 2010) Da mesma forma práticas, yoga, meditação, tai-chi-chuan, do-in, massagens terapêuticas e outras, que visam o relaxamento físico e o bem-estar mental, são muito úteis e frequentemente recomendadas. (BARBOSA, 2005)

Tratamentos psicoterapêuticos, como as terapias cognitivo-comportamentais e a psicanálise, possuem evidências científicas bem estabelecidas sendo úteis nestes pacientes, desde que conduzidas por profissionais especializados. Quando da presença de condições psíquicas mais graves, como transtornos depressivos maiores ou transtornos bipolares, o encaminhamento à psiquiatria da infância é recomendado para correta avaliação e tratamento adequados. (MOLINA, 2011)

5. Continuar a viver com dor crônica – uma reflexão filosófica

Após avaliação multiprofissional por médico, psicóloga, assistente social, nutricionista e fisioterapeuta, foi identificada a condição de síndrome da fibromialgia juvenil (SFJ) e elaborado um plano de ação terapêutico. A paciente foi encaminhada para seguimento a longo prazo com os profissionais acima descritos, indicado terapia cognitivo-compor-

Aline Maria de Oliveira Rocha
Maria Tereza Piedade Rabelo
Viviane Cristina Cândido
Claudio Arnaldo Len

tamental com prioridade, sessões de fisioterapia e suporte a alimentação mais equilibrada em razão do ganho de peso excessivo e consumo alimentar compulsivo.

A paciente foi orientada quanto à importância do sono, com práticas relacionadas à higiene do sono, redução do tempo de tela e uso de leituras para facilitar o início do sono e torná-lo mais relaxante. Foi ainda orientada sobre realização de atividade física aeróbica de forma progressiva quanto ao tempo e intensidade, especialmente a dança que lhe parecia uma atividade prazerosa. Por fim, houve orientação sobre atividades de relaxamento, como yoga, controle da respiração e meditação, massagem terapêutica, especialmente nos períodos mais estressantes.

A paciente retornou após 3 meses de orientação, com relato de melhora subjetiva em 50% do quadro, sentindo-se algo mais disposta, com melhora do sono, da dor e da fadiga. É sempre importante reforçar, junto ao adolescente e sua família desde o primeiro momento e em linguagem acessível, que a dor é real e quais os mecanismos físicos e não físicos envolvidos, explicar ainda que o tratamento é longo e demorado, demandando dedicação e persistência por parte de todos os envolvidos.

Muitas vezes, a família também precisa ser orientada sobre adoção de hábitos favoráveis ao controle da dor e de acompanhamento com psicoterapia, a fim de entender como fornecer suporte ao paciente e como as relações podem ser melhoradas sempre visando o controle da dor, o bem-estar e a qualidade de vida da criança e adolescente. (WOLFE, 2010)

Uma vez que se faça frente, principalmente, ao controle da dor e dos aspectos subjetivos emocionais que estão agregados a ela, importa

ampliar ainda mais o espectro de atendimento a esses pacientes. O caso clínico que apresentamos é de uma adolescente. Desnecessário se torna reafirmar a especificidade dessa fase da vida, de modo que podemos imaginar o grau de comprometimento que a doença crônica pode trazer à vida de uma adolescente.

Do ponto de vista das reflexões possíveis a uma filosofia da saúde que atente para a problemática da dor crônica em adolescentes, podemos trazer duas reflexões. A primeira de que se torna necessário pensarmos nos seres humanos e suas experiências – e atuarmos junto a eles – de maneira a considerar a realidade e não a vida idealizada que busca a perfeição.

Nós, seres humanos, desejamos a perfeição. Queremos ser perfeitos em nossas ações e, igualmente, que os outros sejam perfeitos. Desejamos corpos perfeitos; a mulher/o homem perfeitos, filhos perfeitos, trabalho perfeito! As redes sociais e a frequente exposição de vidas felizes e perfeitas dão conta do alcance dessa “realidade” sonhada: casais lindos e felizes; filhos brincando; jantares maravilhosos! Aquele que não estiver vivenciando essa “realidade”, vendo-se isolado e triste, pensará em si mesmo como o único ser infeliz e imperfeito da face da terra.

O filósofo australiano, John Passmore (1914-2004), em seu *A perfectibilidade do homem* investiga o tema apresentando como a questão foi tratada ao longo da história. O motivo desse árduo esforço está na percepção da necessidade de refletir acerca do fato de haver um ideal de perfectibilidade associado a uma ética individual e, para além disto, do fato de que a ação social e o progresso científico sejam compreendidos como caminhos para o aperfeiçoamento.

Aline Maria de Oliveira Rocha
Maria Tereza Piedade Rabelo
Viviane Cristina Cândido
Claudio Arnaldo Len

Ao ideal de perfectibilidade agrega-se a compreensão do homem como ser perfectível, ou seja, que pode ser aperfeiçoado e de que há maneiras para conseguirmos isso, seja a técnica, a educação, a religião, a saúde. Todavia, o filósofo adverte que “Aperfeiçoar-se tecnicamente é tornar-se útil, mas não necessariamente tornar-se perfeito” e ainda “afirmar que o homem é perfectível é afirmar que ele pode tornar-se, de alguma forma em sentido absoluto, uma pessoa melhor.” Distingue três modos de perfeição humana: a técnica – que consiste no desempenho melhor possível de uma atividade especializada; a obedecente – que consiste em obedecer a uma autoridade e a teleológica – “que consiste em alcançar a finalidade na qual se encontra a natureza de cada um para encontrar a satisfação última.” (PASSMORE, 2004, p. 35).

Tal reflexão acerca da perfectibilidade acena, para o caso em questão, acerca da adolescente, para a necessidade de repensar a expectativa de “ser uma pessoa melhor”, o que colocaria a adolescente numa situação ainda mais difícil do que aquela trazida pela doença crônica, representando um lugar desejado, mas impossível de se chegar. Acerca da perfeição, a idealização da saúde – que não supõe a doença crônica – colocaria a adolescente que, todavia, segue vivendo (e importa que afirme isso com todas as forças) num lugar em que a vida não lhe estaria disponível em sua integralidade, mas nos fragmentos que sua enfermidade permita alcançar.

Considerações finais

O educador francês Hubert Hannoun, pedagogo e doutor em ciências humanas, trata a questão da perfectibilidade e da perfeição, ao pensar os pressupostos da educação, os quais, afirma, situam-se no nível das finalidades que exige do educador certa confiança na humanidade. Merecem destaque dois destes pressupostos: o primeiro que a humanidade seja obreira da felicidade “A confiança na escolha que o homem fará do homem é um pressuposto inevitável da educação formal” e, mais adiante “O educador está condenado a esperar que os agentes decisórios da ordem humana não tornem vã sua ação.” (HANNOUN, 1998, p. 16).

Com isso, nos deparamos com um outro problema que exige nossa reflexão quando lidamos com pacientes e seus familiares que vivenciam a experiência da dor constante: a vã promessa da felicidade constante. Somos seres de desejo e, em razão disso, já predispostos à infelicidade, no sentido de que, como desejamos sempre e quando temos o que queríamos, passamos a ter outros desejos, retirando do lugar ideal de uma felicidade sem fim. Nossa adolescente pode sentir-se infeliz e entender que isso se dá, única e exclusivamente, pela sua condição, mas quem sabe pudesse ver de outra forma, se tivesse a chance de questionar isso.

O segundo princípio afirma que a pessoa humana seja perfectível, entendendo por perfectibilidade do homem o “poder fazer melhor”. A perfectibilidade como ação de um possível positivo carece de prova experimental pois o possível não existe. “Do mundo exterior, nada podemos

Aline Maria de Oliveira Rocha
Maria Tereza Piedade Rabelo
Viviane Cristina Cândido
Claudio Arnaldo Len

afirmar: possibilidade, realidade, necessidade, contingência são categorias do sujeito e não do objeto.” (HANNOUN, 1998, p. 18;20-21).

Esse princípio permitiria a reflexão dos profissionais de saúde que, por sua vez, buscam também a perfeição, em suas vidas e, no caso das práticas em saúde, a perfeição técnica. Para chegar à realidade da adolescente e da relação com ela e seus familiares, é preciso mais do que a técnica, porque, como vimos com Paul, a técnica, embora potente para o controle da dor, pouco pode em relação às doenças crônicas e sua persistência, nestes casos é preciso afirmar as categorias que dizem respeito ao sujeito que vive a sua vida com doença crônica.

Que diante da necessidade de fazer escolhas e seguir a vida sem o saber biomédico, não se configure a paralisia por não ter “ninguém que lhe dê instruções, ninguém com quem você possa falar, ninguém que lhe diga como deve agir “ mas que haja um saber que lhe permita escolher e seguir vivendo e que esses pacientes ensinem a nós, professores, filósofos, psicólogos e profissionais de saúde que é possível viver e conviver doente, desde que bem tratados, do ponto de vista técnico e bem cuidados, ao superar uma visão idealizada da vida e nos permitindo vive-la como é, ainda que com dor crônica – ainda Vida!

Referências Bibliográficas

ARMENTOR, Janet L. Living With a Contested, Stigmatized Illness: Experiences of Managing Relationships Among Women With Fibromyalgia. *Qual Health Res*, v. 27, n. 4, p. 462-473, 2017.

ARNOLD, L.M.; HUSON, J.I.; HESS, E.V. et. al. Family study of fibromyalgia. *Arthritis Rheum*, v.50, p.944, 2004.

BARBOSA, C.M.P.L.; HANGAI, L.; TERRERI T, et al. Dor em membros em um serviço de reumatologia pediátrica. *Rev Paul Ped*, v.23, p. 63-68, 2005.

FARES, Andréa Rolo. Fibromialgia: a inibição e o feminino em questão. 2015. 96f. Dissertação (Mestrado em Psicologia). Universidade Federal do Rio de Janeiro. UFRJ. Rio de Janeiro.

FOUCAULT, Michel. *Vigiar e punir: nascimento da prisão*. Petrópolis: Vozes, 1975.

_____. *O nascimento da clínica*. 2. ed. Rio de Janeiro, Forense Universitária, 1980.

FREUD, Sigmund. (1905 [1901]). Fragmento da análise de um caso de histeria. In: Edição Standard Brasileira das Obras Completas de Sigmund Freud, vol. VII. Rio de Janeiro: Imago, 1972.

_____. (1914). Sobre o narcisismo: uma introdução. In: Edição Standard Brasileira das Obras Completas de Sigmund Freud, vol. XIV. Rio de Janeiro: Imago, 1996.

Aline Maria de Oliveira Rocha
Maria Tereza Piedade Rabelo
Viviane Cristina Cândido
Claudio Arnaldo Len

GOLDENBERG, D.L. Pathogenesis of fibromyalgia. 2019 Disponível em UpToDate https://www.uptodate.com/contents/pathogenesis-of-fibromyalgia?source=bookmarks_widget; acessado em 15/02/2021

HANNOUN, Hubert. Educação: certezas e apostas. Trad. Ivone C. Benedeti. São Paulo: Fundação Editora da UNESP, 1998.

JONES, G.T.; ATZENI, F.; BEASLEY, M., et al. The prevalence of fibromyalgia in the general population: a comparison of the American College of Rheumatology 1990, 2010, and modified 2010 classification criteria. *Arthritis Rheumatol.* v.67, p.568, 2015.

LEHMAN, P.J.; CARL, R.L. Growing Pains. *Sports Health*, v.9, n. 2, p.132-8, 2017.

MALLESON, P.N.; AL-MATAR, M.; PETTY R.E. Idiopathic musculoskeletal pain syndromes in children. *J Rheumatol*, v.19, n.1, p. 1786-1789, 1992.

MELO, Claudio Cruz de. Fibromialgia: da clínica atual à freudiana e retorno. 2013.87f. Dissertação (Mestrado em Psicologia). Universidade Federal do Rio de Janeiro. UFRJ. Rio de Janeiro.

MOLINA, J.; SILVA S.G.L.; TELES, F.M.; et al. Diffuse idiopathic musculoskeletal pain in childhood and adolescence. *Rev Paul Pediatr*, v.29, n.2, p.294- 299, 2011.

MORRIS, D. B. An invisible history of pain: early 19th-Century Britain and America. *Clin J Pain*, v. 14, n. 3, p. 191-196, 1998.

OSTER, J.; NIELSEN, A. Growing pains: a clinical investigation of a school population. *Acta Paediatr Scand*, v.61, p.329-334.

PASSMORE, John. A perfectibilidade do homem. Trad. Jesualdo Correia. Rio de Janeiro: Topbooks Editora, 2004.

RAND, Ayn. A revolta de Atlas. Trad. Paulo Henriques Britto. São Paulo: Arqueiro, 2017.

ROIZENBLATT, S.; NETO, N.S.; TUFIK, S. Sleep disorders and fibromyalgia. *Curr Pain Headache Rep*, v.15, p.347, 2011.

ROZA, Garcia. Introdução à metapsicologia freudiana. Volume 3. Artigos de metapsicologia narcisismo, pulsão, recalque, inconsciente (1914-1917). 7. ed. Rio de Janeiro: Zahar, 2008.

SAFOUAN, Moustapha. Seminário: angústia, sintoma e inibição. 2. ed. Campinas: Papirus, 1989.

Aline Maria de Oliveira Rocha
Maria Tereza Piedade Rabelo
Viviane Cristina Cândido
Claudio Arnaldo Len

SEN, E.; CLARKE S.L.; RAMANAN A.V. The child with joint pain in primary care. *Best Pract Res Clin Rheumatol*, v.28, n.6, p. 889-906, 2014.

SIEGEL, D.M.; JANEWAY, D.; BAUM, J. Fibromyalgia syndrome in children and adolescents: clinical features at presentation and status at follow-up. *Pediatrics*, v.101, p.377, 1988.

SOLER, Colette. Variáveis do fim da análise. Tradução Angelina Harari. Campinas: Papirus, 1995.

TING, T.V.; BARNETT, K.; LYNCH-JORDAN, A., et al. 2010 American College of Rheumatology Adult Fibromyalgia Criteria for Use in an Adolescent Female Population with Juvenile Fibromyalgia. *J Pediatr*. v. 169, n. 181, 2016.

WALITT, B.; NAHIN, R.L.; KATZ, R.S.; et al. The Prevalence and Characteristics of Fibromyalgia in the 2012 National Health Interview Survey. *PLoS One*. 2015.

WEISS, J.E.; SCHIKLER, K.N, BONEPARTH, A.D., et.al. Demographic, clinical, and treatment characteristics of juvenile primary fibromyalgia syndrome cohort enrolled in the Childhood Arthritis and Rheumatology Research Alliance Legacy Registry. *Pediatric Rheumatology*, v.17, p.51, 2019.

WINFIELD, J. B. Does pain in fibromyalgia reflect somatization? *Arthritis Rheum*, v. 44, n. 4, p. 751–753, 2001.

WOLGE, F.; CLAUW, D.J.; FITZCHARLES, M-A., et al. The American College of Rheumatology Preliminary Diagnostic Criteria for Fibromyalgia and Measurement of Symptom Severity *Arthritis Care and Res*, v.62, n. 5, p.600, 2010.

YUNUS, M.B.; MAIS, A.T. Juvenile primary fibromyalgia syndrome. A clinical study of thirty-three patients and matched normal controls. *Arthritis Rheum*. v.28, p.138, 1985.

ZAPATA, A.L.; MORAES, A.J.; LEONE, C., DORIA-FILHO U.; SILVA, C.A. Pain and musculoskeletal pain syndromes in adolescents. *J Adolesc Health*. V.38, n.6, p. 769-771, 2006.