

Distribuição
GRATUITA

Você não está inventando

GUIA DE BOLSO

**Fibromialgia, hipermobilidade e Ehlers-Danlos:
o que fazer, o que perguntar, o que esperar.**

Dr. Carlos Gropen

© 2026 Dr. Carlos Gropen

Este guia é distribuído gratuitamente. Pode ser copiado, impresso e compartilhado livremente, na íntegra e sem alterações, para fins não comerciais, desde que o autor seja identificado. Associações de pacientes, serviços de saúde e profissionais estão convidados a distribuí-lo. A venda, a alteração do texto e o uso de trechos fora de contexto não são autorizadas.

Licença Creative Commons

Atribuição–NãoComercial–SemDerivações 4.0 Internacional (CC BY-NC-ND 4.0)
creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/deed.pt-br

Derivado do livro *Você Não Está Inventando: a ciência da dor crônica, Ehlers-Danlos, fibromialgia e hiper mobilidade* (ISBN 978-65-02-23251-4), do mesmo autor.

Primeira edição digital, 2026

ISBN: 978-65-02-45756-6

Revisão: Daniela Maria Cordua Boson Gropen

Projeto de capa: Kalita Sousa da Silva

Diagramação: Ana Camila Menezes Cordeiro

AVISO IMPORTANTE. Este guia tem finalidade exclusivamente informativa e educacional. Não substitui a consulta, o diagnóstico nem o tratamento feito por profissional de saúde qualificado. As fichas explicam; não prescrevem. Nenhuma informação aqui deve ser usada para iniciar, alterar ou interromper remédio ou tratamento sem orientação médica individual. Os critérios diagnósticos, as doses mencionadas e as regras de INSS e planos de saúde refletem o que vigorava em outubro de 2026 e podem mudar. Cada pessoa é única, e as decisões sobre a própria saúde devem ser tomadas junto com quem a acompanha. O autor não se responsabiliza por consequências do uso destas informações à revelia de acompanhamento profissional.

*Para todos os que carregaram uma pasta cheia de exames normais e ouviram que não
tinham nada.*

E para quem vai levar este guia à próxima consulta.

Sumário

Antes de começar

Parte 1. Entender

Ficha 1. Fibromialgia em uma página

Ficha 2. Hipermobilidade e Ehlers-Danlos em uma página

Ficha 3. Os companheiros de viagem

Ficha 4. Como se faz o diagnóstico

Parte 2. Tratar

Ficha 5. Remédios: o que funciona, o que não funciona, quando mais vira menos

Ficha 6. Movimento: a dose certa, como começar, o que esperar

Ficha 7. Fisioterapia e estabilização: o que perguntar ao fisioterapeuta

Ficha 8. Mente: TCC, mindfulness, ACT, EMDR. Como escolher

Ficha 9. A ordem das coisas

Parte 3. Navegar

Ficha 10. Montando a equipe

Ficha 11. O laudo médico

Ficha 12. INSS e plano de saúde

Ficha 13. Perguntas para levar à consulta

Parte 4. Conviver

Ficha 14. Família, trabalho e estigma: o que ajuda e o que não ajuda

Antes de fechar

Fechamento

Glossário de bolso

Onde procurar ajuda

Sobre o autor

Amostra: Capítulo 1 do livro “Você não tem nada”

Antes de começar

Este guia nasceu de um livro. *Você Não Está Inventando* conta, capítulo a capítulo, as histórias de pessoas que passaram anos ouvindo que seus exames eram normais e que, portanto, não tinham nada: Sérgio, Renata, Fernanda, Patrícia, Jorge, Ana Paula. Entre uma história e outra, o livro explica o que a medicina aprendeu sobre fibromialgia, hipermobilidade e as condições que vêm junto com elas.

O que você tem nas mãos é a parte de uso. Tirei do livro o que serve para levar à consulta, para mostrar a alguém da família, para reler num dia ruim, e reescrevi em fichas curtas. Não há aqui os casos nem as digressões; há o que fazer, o que perguntar, o que esperar. Cada ficha termina dizendo em que capítulo do livro aquele assunto está contado por inteiro, para quem quiser ir atrás.

Uma advertência que vale para tudo o que segue: este guia explica, não prescreve. Nenhuma ficha substitui a conversa com quem examina você. O que ela faz é deixar você chegar a essa conversa sabendo o que perguntar, e sabendo que a sua pergunta é legítima.

Pode ler na ordem ou pular direto para a ficha que importa hoje. Foi feito para isso.

Parte 1. Entender

Ficha 1. Fibromialgia em uma página

O que é

Fibromialgia é uma condição em que o sistema nervoso central, o cérebro e a medula espinhal, passa a amplificar os sinais de dor. O sinal que chega do corpo é comum; o que o sistema faz com ele, não. Uma pressão que outra pessoa chamaria de incômodo chega à sua consciência como dor franca. O toque leve da roupa pode doer. O abraço pode doer. O nome técnico desse estado é sensibilização central.

A dor é o sintoma que dá nome à condição, mas raramente vem sozinha. Fadiga que o descanso não resolve, sono que não restaura, dificuldade de concentração e de memória, sensibilidade ao frio, ao ruído, à luz. Se você reconhece esse conjunto, reconhece a fibromialgia, mesmo que ninguém ainda tenha dito a palavra.

Por que os exames vêm normais

Hemograma, provas de inflamação, ressonância da coluna: esses exames foram construídos para encontrar problemas nos tecidos, uma articulação inflamada, um disco herniado, uma infecção. A fibromialgia não é uma doença dos tecidos. O músculo, visto ao microscópio, é em grande medida normal; a articulação não está inflamada; o nervo conduz bem. O problema está nos circuitos que decidem o quanto um sinal vai ser amplificado antes de chegar à consciência, e esses circuitos não aparecem em exame de sangue.

Daí a frase que você provavelmente já ouviu: "seus exames estão normais, você não tem nada". A primeira metade é verdadeira. A segunda é um

erro de lógica. Exame normal diz que o problema não está onde o exame olha. Não diz que não há problema.

"É da sua cabeça"

Dita como insulto, a frase quer dizer invenção, fraqueza, simulação. Dita como descrição, ela está certa: a dor é, de fato, produzida pelo cérebro. Toda dor é. Uma fratura dói porque o cérebro recebe o aviso, o processa e gera a experiência; sob anestesia geral, não há dor, por maior que seja a lesão. Na fibromialgia, o que acontece é que esse processamento aprendeu a gerar dor sem lesão proporcional. Está na cabeça, sim. Só que a cabeça, nesse caso, é um órgão. E quando um órgão falha, chamamos de doença.

Desde 2017 esse mecanismo tem um nome próprio na classificação internacional da dor. Ao lado da dor nociceptiva, causada por lesão de tecido, e da dor neuropática, causada por lesão do próprio nervo, existe a dor nociplástica: a que surge de uma alteração no modo como o sistema nervoso processa os sinais, sem lesão que a explique.¹ A fibromialgia é o exemplo mais estudado desse terceiro tipo. Durante décadas, quem a tinha viveu no vão entre "tem lesão" e "não tem nada". Agora há uma terceira categoria, e você está nela.

Um pouco de história, porque explica a desconfiança

A medicina conhece esse quadro há mais de um século, e passou a maior parte desse tempo chamando-o pelo nome errado. Em 1904, o neurologista britânico William Gowers cunhou o termo "fibrossite", apostando que havia inflamação nas fibras musculares que os instrumentos da época não enxergavam.² Biópsias feitas durante décadas nunca encontraram a inflamação, mas o nome ficou, e como o músculo não respondia, a culpa migrou para o

¹Kosek E, Cohen M, Baron R, et al. Do we need a third mechanistic descriptor for chronic pain states? *Pain* 2016;157(7):1382-1386. doi:10.1097/j.pain.0000000000000507. O termo foi incorporado à terminologia oficial da IASP em 2017: International Association for the Study of Pain, *IASP Terminology*, verbete "nociplastic pain".

²Gowers WR. Lumbago: its lessons and analogues. *BMJ* 1904;1:117-121.

campo emocional: a mulher nervosa, a personalidade ansiosa, o corpo que somatiza. O sofrimento era admitido; a legitimidade, não.

A palavra "fibromialgia", sem o sufixo que prometia inflamação, só aparece em 1976.³ Os primeiros critérios diagnósticos formais são de 1990; os que valem hoje, de 2016 (a Ficha 4 traz esses critérios por extenso). Ou seja: o atraso que você viveu até ouvir um nome não é uma falha sua nem, na maior parte dos casos, má-fé de quem atendeu. É o resto de uma história longa em que a medicina olhou para o tecido e esqueceu o processamento.

O que levar dessa ficha

Sua dor é real. Tem mecanismo. O mecanismo tem nome, dor nociplástica por sensibilização central, e tem, em boa medida, tratamento. "Estar na cabeça" é uma descrição neurobiológica, não um juízo sobre o seu caráter. Se alguém lhe disser o contrário, essa pessoa está desatualizada, e você não precisa carregar a desatualização dela.

Para ler essa história por inteiro, com o caso de Sérgio e a consulta em que ele ouviu pela primeira vez o que tinha em vez do que não tinha: Capítulo 1 de Você Não Está Inventando, "Você não tem nada".

O mecanismo da amplificação, com a escalada da medula, o "wind-up" do jargão, e a capacidade do cérebro de se remodelar, a neuroplasticidade, está no Capítulo 4, "O volume no máximo".

³Inanici F, Yunus MB. History of fibromyalgia: past to present. *Curr Pain Headache Rep* 2004;8(5):369-378. doi:10.1007/s11916-996-0010-6. A revisão atribui a substituição de "fibrossite" por "fibromialgia" a 1976 e reconstitui o percurso do termo até os critérios de 1990.

Ficha 2. Hipermobilidade e Ehlers-Danlos em uma página

O que é

Hipermobilidade articular é mover as articulações além do que se considera normal para a idade e o sexo. Muita gente é hipermóvel e nunca terá problema algum. A condição passa a importar quando vem com sintomas. Alguns são os esperados de uma articulação frouxa: dor recorrente, entorses e deslocamentos parciais, instabilidade, fadiga. Outros parecem não ter nada a ver com ligamento: tontura ao levantar, intestino irregular, pele que machuca fácil, dificuldade de concentração.

Quando a hipermobilidade é generalizada e sintomática, fala-se em Síndrome de Hipermobilidade Articular (SHA) ou, no espectro das doenças hereditárias do tecido conjuntivo, em Síndrome de Ehlers-Danlos do tipo hipermóvel (hEDS). As duas são tão próximas que muitos especialistas as tratam como pontos de um mesmo contínuo; o que muda são as exigências dos critérios, que a Ficha 4 detalha.

Por que o corpo inteiro participa

O que está frouxo não é a articulação; é o que a sustenta. Ligamentos, tendões, cápsulas, pele, parede dos vasos, parede do intestino: tudo isso é feito em grande parte de colágeno, a proteína mais abundante do corpo. Na hipermobilidade, o colágeno não falta; funciona diferente, mais elástico, menos capaz de voltar à forma depois de esticado. E como o colágeno está em toda parte, a diferença aparece em toda parte, ao mesmo tempo, com cara de doenças sem relação entre si. O prontuário cheio de diagnósticos desconexos

(fibromialgia, intestino irritável, enxaqueca, palpitações "funcionais", ansiedade) é, muitas vezes, uma única biologia com vários endereços.

Não existe teste genético para a hEDS. Diferentemente de outros subtipos de Ehlers-Danlos, cujo gene foi identificado, o tipo hipermóvel permanece sem um gene único, e a aposta atual é de que vários genes de efeito moderado se combinem. O diagnóstico é clínico: exame físico e história. O médico que afirma "não tem exame que confirme" tem razão; o que conclui "então não é nada" errou a conta.

Por que fibromialgia e hipermobilidade andam juntas

Com uma frequência muito maior do que o acaso explicaria. Há uma hipótese mecânica, formulada com insistência pelo reumatologista britânico Rodney Grahame: ligamentos que não seguram exigem que os músculos ao redor trabalhem o tempo todo, com tensão de fundo que você não percebe porque sempre foi assim. Esse esforço contínuo é uma fonte permanente de sinal de dor chegando a um sistema nervoso que, se já tende à sensibilização, amplifica. Há também uma pista mais recente: os mastócitos, células de defesa abundantes no tecido conjuntivo, parecem mais reativos em quem tem hEDS, e as substâncias que liberam deixam os nervos da periferia mais à flor da pele. Em muitos pacientes, as duas condições não são vizinhas por acaso; são expressões diferentes da mesma biologia.

O que muda com o diagnóstico

Raramente a cura. O que muda é a leitura da história: a entorse repetida aos dezesseis anos, a dor nos joelhos que o ortopedista chamou de "crescimento", a tontura que ninguém explicava, o intestino que sempre coexistiu com a dor. Fragmentos que geravam cada um o seu encaminhamento passam a formar um quadro com começo, meio e biologia. E muda o que se deixa de fazer: os exames repetidos, os remédios que não têm por que funcionar, os encaminhamentos para becos sem saída.

Sinais que valem a pergunta

Se você sempre foi "muito flexível", se faz o polegar tocar o antebraço, se os cotovelos ou joelhos passam da linha reta, se as cicatrizes alargaram, se a pele estica além do normal, se as entorses se repetem sem trauma à altura: leve isso à consulta e peça o Escore de Beighton, as nove manobras descritas na Ficha 4. Leva cinco minutos. Ninguém vai aplicá-lo se você não perguntar e se o médico não pensar em procurar.

A história de Renata, sete anos de "fibromialgia refratária" até alguém olhar para os cotovelos dela, está no Capítulo 2, "O corpo elástico e a dor rígida". A fáscia, a pele, os vasos e o intestino como partes do mesmo tecido estão no Capítulo 5, "O tecido que sustenta tudo".

Ficha 3. Os companheiros de viagem

Fibromialgia e hipermobilidade raramente chegam sozinhas. Esta ficha reúne os três companheiros mais frequentes, cada um com o que você precisa saber para reconhecê-lo e para pedir a avaliação certa. Todos têm um traço em comum: os exames de rotina não os veem, e por isso costumam receber o nome de ansiedade antes de receber o nome próprio.

Disautonomia e POTS

O sistema nervoso autônomo administra o que você não controla: batimento, pressão, digestão, suor, o fluxo de sangue para o cérebro quando você fica de pé. Quando esse administrador se descalibra, o nome genérico é disautonomia. Na hipermobilidade e na fibromialgia a forma mais comum é funcional, o sistema não está lesado, está respondendo demais ou de menos.

O exemplo mais claro é o POTS, a síndrome da taquicardia postural. Ao ficar de pé, meio litro de sangue desce para as pernas e o abdome, e o sistema tem segundos para compensar. No POTS a compensação sai torta: o coração acelera demais, trinta, quarenta batimentos a mais por minuto, sem que a pressão caia na mesma proporção, e o cérebro recebe menos sangue do que precisa. Resultado: tontura ao levantar, visão que escurece nas bordas,

palpitação sem motivo, suor frio, intolerância ao calor e ao exercício, névoa mental, e a sensação de "funcionar abaixo do normal o tempo todo".

O diagnóstico é um teste que quase nenhuma especialidade faz por rotina: pressão e frequência cardíaca medidas na posição deitada e, depois, de pé, repetidas ao longo de dez minutos. Em adultos, aumento de trinta batimentos ou mais, sem queda importante da pressão e com sintomas há pelo menos seis meses, fecha o critério; em adolescentes.⁴ Se você tem esses sintomas e já ouviu de mais de um cardiologista que seu coração é saudável, peça esse teste pelo nome: teste de ortostatismo ativo, o teste de pé do jargão. O coração pode estar mesmo saudável. O problema não está nele; está em quem o comanda.

O tratamento começa quase sempre sem remédio: mais sal e mais líquido para aumentar o volume de sangue circulante, meias de compressão, cabeceira da cama elevada, e um condicionamento físico muito gradual, que começa na posição deitada ou na água e avança devagar em direção à posição de pé.⁵ Esse último ponto é o mais contraintuitivo para quem está sem forças e com medo de se mover, e é também o que mais funciona.

⁴Sheldon RS, Grubb BP, Olshansky B, et al. 2015 Heart Rhythm Society expert consensus statement on the diagnosis and treatment of postural tachycardia syndrome, inappropriate sinus tachycardia, and vasovagal syncope. *Heart Rhythm* 2015;12(6):e41-e63. doi:10.1016/j.hrthm.2015.03.029.

⁵Fu Q, VanGundy TB, Shibata S, et al. Exercise training versus propranolol in the treatment of the postural orthostatic tachycardia syndrome. *Hypertension* 2011;58(2):167-175. O

Sono que não restaura

Dormir é trabalho, não pausa. Nas fases profundas do sono o corpo secreta o hormônio do crescimento que repara tecido, e o cérebro lava os próprios resíduos por um sistema de canais cuja função de limpeza foi demonstrada em 2013.⁶ Na fibromialgia, essas fases profundas são invadidas por um padrão de ondas da vigília: o cérebro não desliga de todo, mantém uma vigilância de fundo mesmo no que deveria ser o descanso mais fundo. Esse padrão, chamado sono alfa-delta, foi descrito em 1975, e o mesmo grupo mostrou que bastava interromper o sono profundo de voluntários saudáveis por algumas noites para que desenvolvessem dor difusa, fadiga e sensibilidade ao toque, que sumiam quando o sono voltava.⁷ O sono ruim, além de consequência da fibromialgia, é um dos seus mecanismos.

Por isso tratar o sono é parte central do tratamento da dor, e tratar o sono não é prescrever um remédio para dormir. Vários deles comprimem exatamente as fases profundas que você precisa recuperar, e produzem horas de sono sem arquitetura, que é quase tão ruim quanto não dormir. O que se faz é procurar o que está fragmentando o sono (dor, apneia, pernas inquietas,

programa de três meses, iniciado em posições deitada e sentada, foi desenvolvido pelo grupo de Benjamin Levine, em Dallas, e é a base dos protocolos de recondicionamento usados hoje.

⁶Xie L, Kang H, Xu Q, et al. Sleep drives metabolite clearance from the adult brain. *Science* 2013;342(6156):373-377. doi:10.1126/science.1241224.

⁷Moldofsky H, Scarisbrick P, England R, Smythe H. Musculoskeletal symptoms and non-REM sleep disturbance in patients with "fibrositis syndrome" and healthy subjects. *Psychosom Med* 1975;37(4):341-351.

ansiedade, efeito de remédio) e agir sobre a causa. Se você toma um indutor de sono há anos e ninguém perguntou se o sono melhorou de verdade, essa pergunta está atrasada.

Névoa mental

Fibro fog, a névoa da fibromialgia, é a dificuldade de manter a atenção pelo tempo que uma tarefa exige: você chega ao fim do parágrafo sem reter o começo, perde o fio da conversa, esquece por que entrou no cômodo. Não é demência. Os testes de memória e atenção encontram falhas reais, mas específicas: atenção sustentada, memória imediata, velocidade de raciocínio. Memória de longo prazo, linguagem e raciocínio ficam preservados. Os testes rápidos de consultório para demência costumam dar normal, porque não foram desenhados para esse perfil.

A névoa tem quatro raízes, e vale conhecê-las porque cada uma pede uma coisa diferente. O sono não restaurador. A própria sensibilização central, que mantém o sistema ocupado vigiando ameaças em vez de pensar. A carga invisível de viver com dor, que consome atenção o dia inteiro em ajustes que você nem nota. E os remédios: pregabalina, gabapentina, amitriptilina, opioides, todos têm efeito cognitivo conhecido, e em alguns pacientes parte da névoa atribuída à doença é efeito do tratamento. O remédio pode continuar certo; a conta, porém, tem de incluir o custo cognitivo, sobretudo se o seu trabalho e a sua identidade dependem de pensar.

O que liga os três

Sono ruim amplifica a dor, a dor fragmenta o sono, os dois alimentam a névoa, e o sistema autônomo em alerta permanente gasta energia mesmo em repouso. Funcionam em espiral, para baixo quando ninguém intervém, para cima quando o tratamento reconhece que tocar em um é tocar nos outros. Se o seu cuidado está dividido entre um médico para a dor, outro para o sono e nenhum para a névoa, a pergunta a fazer é quem está olhando para os três de uma vez.

*Fernanda, quatro anos e quatro cardiologistas até uma medição de pressão em duas posições, está no Capítulo 6, "Quando o sistema de alarme enlouquece".
Patrícia, a professora de literatura que parou de conseguir ler e voltou a Dostoiévski depois de reduzir a pregabalina, está no Capítulo 7, "Névoa mental, sono e dor".*

Ficha 4. Como se faz o diagnóstico

Os critérios abaixo são as ferramentas que o médico usa. Não substituem a consulta, mas deixam você chegar nela sabendo o que vai ser procurado, e permitem perceber quando algo deixou de ser procurado.

Fibromialgia: critérios de 2016

O diagnóstico atual, da revisão de 2016 dos critérios do Colégio Americano de Reumatologia, não depende de exame de laboratório nem de pontos dolorosos à palpação. Depende de uma conversa clínica estruturada em dois instrumentos.⁸

O primeiro é o Índice de Dor Generalizada. Você marca em quais de dezenove regiões do corpo sentiu dor na última semana: braço, antebraço, quadril, coxa e perna de cada lado; mandíbula de cada lado; tórax, abdome, pescoço, dorso superior e dorso inferior. A soma vai de 0 a 19.

O segundo é a Escala de Severidade de Sintomas, de 0 a 12. Você gradua de 0 a 3 cada um de três sintomas: fadiga, acordar sem sensação de descanso, e dificuldade de pensar ou lembrar. Depois soma um ponto para cada um de outros três sintomas presentes nos últimos seis meses: dor de cabeça, dor ou cólica no baixo ventre, e depressão.

Fecha-se o diagnóstico quando três condições se cumprem ao mesmo tempo. Primeira: índice de dor de 7 ou mais com severidade de 5 ou mais, ou índice entre 4 e 6 com severidade de 9 ou mais. Segunda: dor generalizada,

⁸Wolfe F, Clauw DJ, Fitzcharles MA, et al. 2016 revisions to the 2010/2011 fibromyalgia diagnostic criteria. *Semin Arthritis Rheum* 2016;46(3):319-329. doi:10.1016/j.semarthrit.2016.08.012.

presente em pelo menos quatro das cinco grandes regiões do corpo (os dois lados de cima, os dois lados de baixo e o eixo do tronco; mandíbula, tórax e abdome não contam para esse cálculo). Terceira: sintomas há pelo menos três meses.

Um ponto que os critérios de 2016 deixam explícito e que importa para você: o diagnóstico de fibromialgia é válido independentemente de outros diagnósticos. Ter artrose, hipotireoidismo ou lúpus não cancela a fibromialgia, e ter fibromialgia não dispensa o médico de procurar as outras.

Hipermobilidade: o Escore de Beighton

Nove manobras, um ponto cada: o dedo mínimo dobrado para trás além de 90 graus, de cada lado; o polegar levado a tocar o antebraço, de cada lado; o cotovelo que estende além de 180 graus passando da linha reta, de cada lado; o joelho que faz o mesmo, de cada lado; e, com os joelhos esticados, as palmas das mãos tocando o chão. Hipermobilidade generalizada: 5 ou mais em adultos até 50 anos, 4 ou mais acima de 50, 6 ou mais em crianças antes da puberdade.⁹

Se você fica um ponto abaixo do corte, os critérios admitem compensar com duas ou mais respostas "sim" a cinco perguntas sobre o passado: conseguia (ou consegue) tocar o chão com as palmas sem dobrar os joelhos; consegue levar o polegar ao antebraço; na infância, divertia os amigos com contorções ou fazia espacate; teve ombro ou patela deslocando mais de uma vez quando criança; sempre se considerou "de junta solta". Um Beighton alto em quem não tem sintoma algum não é doença; uma ginasta pode pontuar nove e não ter nada. O que define a síndrome é a flexibilidade que dói.

⁹Malfait F, Francomano C, Byers P, et al. The 2017 international classification of the Ehlers-Danlos syndromes. *Am J Med Genet C Semin Med Genet* 2017;175(1):8-26. doi:10.1002/ajmg.c.31552. Os pontos de corte do Beighton por idade e o questionário de cinco perguntas fazem parte do mesmo documento.

hEDS: os critérios de 2017

A classificação internacional de 2017 exige três coisas ao mesmo tempo. Primeiro, a hipermobilidade generalizada do Beighton. Segundo, pelo menos duas de três características. A característica A é a pele e o esqueleto: cinco ou mais de uma lista de doze sinais, como pele macia ou aveludada, pele que estica além do normal, estrias sem explicação, cicatrizes finas e alargadas, hérnias, prolapsos, dentes apinhados, dedos longos e finos, braços abertos medindo mais do que a altura, e duas alterações do coração vistas no ecocardiograma (prolapso da válvula mitral, dilatação da aorta). A característica B é a família: um parente de primeiro grau que preencha os mesmos critérios. A característica C é a dor e a instabilidade: dor musculoesquelética em dois ou mais membros, diária, há três meses ou mais; ou dor difusa há três meses ou mais; ou deslocamentos e instabilidade articular repetidos sem trauma. Terceiro, a exclusão de outras doenças do tecido conjuntivo, de outros tipos de Ehlers-Danlos e de doenças autoimunes que expliquem o quadro.

Quando a hipermobilidade é sintomática, mas os três critérios não fecham, o diagnóstico é Síndrome de Hipermobilidade Articular, parte do mesmo espectro, não uma condição à parte. E vale repetir, porque é a dúvida mais frequente: não existe exame genético para a hEDS. A ausência do exame é uma limitação do conhecimento, não uma dúvida sobre você.

O que fazer com isso

Preencha, antes da consulta, as dezenove regiões e os três sintomas da fibromialgia; peça o Beighton se reconheceu os sinais da Ficha 2. Leve as respostas anotadas. Um médico com os dois instrumentos nas mãos tem o que precisa para dar um nome em uma consulta, e não em três anos.

A história dos critérios, dos pontos dolorosos de 1990 à conversa clínica de 2016, está no Capítulo 1, "Você não tem nada". O Beighton aplicado a Renata, e o que ele reorganizou na história dela, está no Capítulo 2, "O corpo elástico e a dor rígida".

Parte 2. Tratar

Ficha 5. Remédios: o que funciona, o que não funciona, quando mais vira menos

Por que nenhum comprimido resolve sozinho

A maior parte dos remédios da medicina foi feita para um alvo: uma bactéria, uma enzima, um receptor. A fibromialgia não tem alvo único. É um desajuste espalhado por circuitos do cérebro, da medula e do sistema que regula o corpo sem que você pense. Um remédio que atue num ponto desse sistema vai ter efeito parcial, porque o sistema é maior do que qualquer ponto. Isso não desqualifica os remédios; muda o papel deles. Entram como coadjuvantes de um programa que inclui movimento, sono, cabeça e informação, e a diretriz europeia de 2017, a mais citada no Brasil, é clara nisso: a única recomendação forte é o exercício; toda a farmacoterapia entra como recomendação fraca, com efeito modesto.¹⁰

Quem começa a duloxetina esperando a dor sumir em duas semanas vai se decepcionar, e a decepção costuma levar ao abandono de algo que, com a expectativa certa, teria ajudado.

¹⁰Macfarlane GJ, Kronisch C, Dean LE, et al. EULAR revised recommendations for the management of fibromyalgia. *Ann Rheum Dis* 2017;76(2):318-328. doi:10.1136/annrheumdis-2016-209724. O exercício é a única recomendação "forte a favor";

amitriptilina em dose baixa, duloxetina, pregabalina, tramadol e ciclobenzaprina entram como "fraca a favor"; anti-inflamatórios como "fraca contra"; opioides fortes e corticoides como "forte contra".

O que tem lastro

Três remédios concentram a evidência, e nenhum é analgésico comum.

Duloxetina. Aumenta a serotonina e a noradrenalina disponíveis no sistema nervoso, e são esses dois neurotransmissores que alimentam o "freio descendente" da dor, as vias que descem do cérebro e abaixam o volume na medula. Ajuda uma parte dos pacientes de forma clinicamente relevante, e não ajuda outra parte, que é grande. Náusea e insônia no início são comuns.

Pregabalina. Freia a entrada de cálcio nos neurônios e reduz a liberação dos mensageiros que os excitam, entre eles o glutamato do "wind-up", a escalada da medula em que a décima pressão dói mais que a primeira, mesmo com força idêntica. Melhora sono e dor em alguns, não faz diferença em outros, e tem efeitos colaterais que pesam: sonolência, ganho de peso, inchaço nas pernas e lentidão de raciocínio, que pode agravar a névoa mental. É aprovada para fibromialgia nos Estados Unidos; a retirada tem de ser gradual.

Amitriptilina em dose baixa, dez a cinquenta miligramas à noite. É um antidepressivo antigo usado aqui não como antidepressivo, mas como regulador do sono profundo. Benefício modesto e consistente para dor e sono; boca seca, prisão de ventre, sonolência matinal e, em uso longo, efeito sobre a memória, sobretudo em idosos.

Ciclobenzaprina e tramadol têm recomendação fraca a favor nas mesmas diretrizes, com reservas. O tramadol, por ser opioide, não serve para manutenção; pode ter lugar numa crise, nunca no dia a dia.

O que não tem lastro, e por que ainda é receitado

Anti-inflamatórios (ibuprofeno, naproxeno, diclofenaco). Excelentes para dor inflamatória e pós-operatória, inadequados como tratamento da fibromialgia, porque não há inflamação de tecido a suprimir.

Um anti-inflamatório numa dor de fundo nociplástica é extintor de incêndio numa inundação: o instrumento funciona, o problema é outro. A dipirona entra na mesma régua, com uma ressalva: tem ação própria sobre as fibras da dor e pode aliviar uma crise pontual, sem o custo gástrico dos anti-inflamatórios. O erro é usá-la todo dia para apagar uma dor que não é dela.

Opioides fortes (morfina, oxicodona, codeína em uso contínuo). São os analgésicos mais potentes que existem e os menos indicados para fibromialgia, por um paradoxo bem documentado: em uso prolongado, aumentam a sensibilidade à dor, o fenômeno chamado hiperalgesia induzida por opioide, que agrava exatamente o mecanismo que se queria tratar. As diretrizes os colocam na coluna das recomendações fortes contra, junto com os corticoides, que não têm papel nenhum numa doença que não é inflamatória.

Por que continuam sendo receitados? Consulta de quinze minutos, em que não cabe a explicação do mecanismo. Paciente em crise, para quem o opioide parece a saída mais rápida. Médico que herdou a receita de outro e hesita em mexer. E a pressão legítima de quem sente dor real e quer algo que funcione agora, que o sistema de saúde resolve da forma mais fácil e mais errada.

Uma dor pontual que se soma à fibromialgia (uma tendinite, uma torção, uma lombalgia aguda) é outra conversa: essa responde a analgésico e anti-inflamatório como em qualquer pessoa, e usá-los por alguns dias é razoável.

Eficácia sentida e eficácia estrutural

Há uma distinção que raramente é explicada e que, não explicada, leva a largar remédio que fazia algo e a manter remédio que não fazia nada. Eficácia sentida é o que você percebe: menos dor esta semana, sono melhor. Eficácia estrutural é o que um remédio faz sobre a biologia da sensibilização sem que você sinta como alívio: frear a progressão, impedir que novos circuitos de amplificação se instalem. É como anti-hipertensivo: ninguém sente a pressão cair, e o risco de derrame diminui. Alguns dos remédios acima têm perfil mais

estrutural do que sentido, e retirá-los porque "não sinto diferença" pode ser tirar a escora antes de o concreto curar. Isso não é licença para manter remédio inútil para sempre; é razão para avaliar o efeito em meses, não em semanas, e junto com quem prescreveu.

Quando mais vira menos

Seis remédios de quatro médicos ao longo de cinco anos, cada consulta acrescentando um sem revisar os outros. Esse é o retrato do excesso de remédios, a polifarmácia do jargão, e ele tem três custos próprios.

Interações: duloxetina com tramadol aumenta o risco de síndrome serotoninérgica (agitação, tremor, suor, confusão); pregabalina com clonazepam soma sonolência e risco de queda; amitriptilina com duloxetina empilha serotonina sem que ninguém tenha planejado. Névoa diagnóstica: piorou a memória, engordou, prendeu o intestino; é a doença, é a pregabalina, é a amitriptilina, é a soma? Sem resposta, entra mais um remédio para tratar o que pode ser efeito do anterior. E o sinal de fundo: a lista comprida quase sempre denuncia um tratamento conduzido por reação, um comprimido por sintoma, e não por estratégia.

Revisar essa lista leva meses, não uma consulta, e precisa de confiança para ser feita sem medo. Com Jorge, do livro, levamos oito meses para chegar a dois remédios com papel claro. Ele não ficou sem dor; ficou mais lúcido e passou a saber por que tomava cada coisa.

Perguntas para levar

Para que serve cada remédio que eu tomo? Qual deles tem efeito que eu deveria sentir, e em quanto tempo? Algum deles pode estar causando a névoa, o peso, o inchaço? Dois deles juntos têm interação? Qual seria o primeiro a sair, se fôssemos simplificar? Nenhuma dessas perguntas é desafio ao médico; são as perguntas que um bom médico gostaria que você fizesse. É a regra que não muda: nenhum deles se interrompe por conta própria. Pregabalina, duloxetine e amitriptylina saem devagar, com acompanhamento.

A história de Jorge e do organizador de comprimidos, com a conversa de oito meses que reduziu seis remédios a dois, está no Capítulo 8, "Os comprimidos não resolvem". A tabela completa de medicamentos, com classe, uso e efeitos adversos, está no Apêndice 3 do livro.

Ficha 6. Movimento: a dose certa, como começar, o que esperar

Por que o exercício está no topo

Quando digo a alguém com fibromialgia que o exercício é o tratamento com melhor evidência para a condição, a reação não é entusiasmo. É uma mistura de incredulidade e leve ofensa, como se eu estivesse dizendo que o problema era sedentarismo. Não é.

O exercício está no topo das recomendações porque age sobre os mecanismos da doença de um jeito que nenhum remédio alcança ao mesmo tempo: aumenta serotonina e noradrenalina, os dois mensageiros que a duloxetina persegue por via química, e ainda a dopamina, que remédio nenhum da fibromialgia alcança, e faz isso de forma distribuída e sem efeito colateral; reativa aos poucos as vias que freiam a dor, presentes mas preguiçosas; mantém a fáscia hidratada e deslizante, o tecido que endurece quando fica parado e dói ao amanhecer; melhora a estrutura do sono, com mais tempo em sono profundo. Nenhum comprimido faz as quatro coisas.

A revisão Cochrane que reuniu os ensaios de exercício aeróbico encontrou melhora modesta e consistente em dor, função e qualidade de vida, com benefício em dor e função que se manteve por meses depois do programa.¹¹

Modesta é a palavra honesta. O exercício não zera a dor. Faz a vida caber melhor dentro dela.

¹¹Bidonde J, Busch AJ, Schachter CL, et al. Aerobic exercise training for adults with fibromyalgia. *Cochrane Database Syst Rev* 2017;6:CD012700. doi:10.1002/14651858.CD012700. Treze ensaios, 839 participantes, programas de 6 a 24 semanas; melhora de cerca de dez por cento em dor e função, com certeza baixa a moderada.

A piora do começo

É possível, não inevitável, que as primeiras semanas tragam mais dor e mais fadiga. Músculo parado há muito tempo reage ao esforço com uma pequena inflamação, como em qualquer pessoa que volta a se mexer, só que lida por um sistema nervoso que amplifica; a fásia densa começa a ser mobilizada; o sistema autônomo, desabituaado, responde com mais força do que precisa. Quando isso é esperado e explicado, você atravessa. Quando não é, vira a prova de que "exercício faz mal", e o programa morre antes de qualquer benefício ter tido tempo de aparecer.

Os marcos que separam a piora esperada da que precisa de atenção: dor que sobe depois da sessão e volta ao normal em 24 a 48 horas é adaptação. Dor que passa de 48 horas, muito mais forte que a habitual, ou que vem com sintoma novo (febre, articulação inchada, movimento que travou), pede conversa antes de continuar. Durante o exercício, coração disparando além do esforço, tontura, visão turva ou sensação de desmaio são sinais para parar, sentar e discutir com a equipe antes da próxima sessão.

A dose

Se exercício é remédio, tem dose. Comece aeróbico leve a moderado: cerca de cinquenta a sessenta por cento da frequência cardíaca máxima, que se estima grosseiramente subtraindo a sua idade de 220. Sem conta: se consegue conversar sem perder o fôlego, está no ponto; se mal consegue falar, passou do que um sistema nervoso sensibilizado processa com segurança no início. Progressão lenta: primeiro duração, depois frequência, por último intensidade, com tempo entre um degrau e outro para o sistema se adaptar. Dez minutos em dias alternados é um começo digno; "trinta minutos três vezes por semana", o conselho dos folhetos, é frequentemente ambicioso demais para a primeira fase.

Com hipermobilidade, a modalidade importa tanto quanto a dose. Corrida em piso duro, saltos e esportes com mudança brusca de direção sobrecarregam articulações sem estabilidade ligamentar. A água ajuda: tira peso das articulações, oferece resistência uniforme, e morna relaxa a musculatura tensa; a ressalva é que dentro d'água nem o terapeuta nem você enxergam o ângulo exato de cada movimento, e uma articulação frouxa pode passar do limite sem que ninguém perceba. Yoga e pilates servem quando adaptados, com movimentos contidos e ênfase em estabilizar, não em alongar. E o fortalecimento dos músculos ao redor das articulações, core, quadríceps, escápulas, não é opcional: é o que faz o trabalho que os ligamentos não fazem.

Com quem começar

Com uma equipe que conheça a condição, quando houver. Um fisioterapeuta que entende hipermobilidade sabe até onde ir em cada movimento e como distinguir dor de adaptação de dor de lesão; um médico que acompanha ajusta os remédios conforme o condicionamento melhora; um psicólogo ou terapeuta ocupacional trabalha o medo do movimento e o ciclo de exagerar nos dias bons e desabar nos ruins.

Sem equipe, um único profissional que saiba do que se trata ainda é melhor do que começar por conta própria. E começar por conta própria, devagar, ainda é melhor do que não começar.

O que esperar

Oito a doze semanas de programa regular para notar benefício consistente. Semanas, não sessões. Depois de dois a três meses, a maioria das pessoas percebe alguma melhora na dor, no sono e na disposição. Não resolução; melhora real e mensurável. E o exercício é como insulina para o diabético, não como antibiótico para a pneumonia: os ganhos dependem de continuar.

Clarissa, do livro, tinha largado a academia três vezes em cinco anos, sempre nas primeiras semanas. Na oitava semana de um programa que avisou a piora com antecedência, disse: "Não estou sem dor. Mas estou funcionando melhor do que há dois anos. Não sabia que essas duas coisas podiam ser verdade ao mesmo tempo." Podiam.

A biologia completa do exercício, com o papel das substâncias inflamatórias e a história de Clarissa, está no Capítulo 9, "O corpo em movimento".

Ficha 7. Fisioterapia e estabilização: o que perguntar ao fisioterapeuta

O corpo que dobra demais precisa de rigidez

Pense numa barraca de camping cujos varões fossem de borracha em vez de alumínio. Monta, encaixa, mas oscila a qualquer vento, e a lona passa a trabalhar o tempo todo para segurar o que os varões não seguram. Esse é o corpo hipermóvel: ligamentos que não dão resistência passiva, músculos em vigilância permanente para compensar, e um músculo que trabalha sem parar acumula resíduos, acorda os sensores de dor e alimenta a sensibilização. O que esse corpo precisa não é de mais flexibilidade, que já tem de sobra. Precisa de estabilidade: musculatura forte e coordenada o bastante para controlar o movimento dentro do arco seguro. O objetivo da fisioterapia bem feita na hipermobilidade não é ganhar mais abertura; é construir o alumínio que falta, não nos varões, que são o tecido conjuntivo e não mudam com exercício, mas nos músculos que podem aprender a substituí-los.¹²

O alongamento e a pergunta que vem antes

Ana Paula, do livro, procurou uma clínica por conta própria, leu que alongar era bom, e saiu seis semanas depois com as articulações ainda mais frouxas, a musculatura compensatória solta e mais dor. O fisioterapeuta era competente; não conhecia hipermobilidade. Chamo de alongamento parnasiano o que ele aplicou: a técnica pela técnica, forma sem conteúdo, o protocolo de "alongamento global" que se faz no começo da sessão porque sempre se fez. Na maioria das pessoas é inócuo. Na hipermobilidade, cobra preço.

¹²Engelbert RHH, Juul-Kristensen B, Pacey V, et al. The evidence-based rationale for physical therapy treatment of children, adolescents, and adults diagnosed with joint hypermobility syndrome/hypermobility Ehlers-Danlos syndrome. *Am J Med Genet C Semin Med Genet* 2017;175(1):158-167. doi:10.1002/ajmg.c.31545.

Alongar se justifica quando há encurtamento real, medido, num músculo específico que atrapalha o movimento ou produz dor, e isso existe: o músculo profundo que liga a coluna à coxa, tensionado pela postura; os músculos de trás da coxa, encurtados em quem passa o dia sentado; a frente do pescoço, comprimida pela tela. A decisão nasce de uma avaliação, com perguntas claras: este músculo está mesmo encurtado? Isso tem importância clínica? Alongar agora é mais urgente do que fortalecer o que estabiliza? Nunca de um protocolo aplicado porque você "parece tenso". E a abertura tem teto: forçar além do que a articulação consegue estabilizar ativamente, mesmo que o ligamento "deixe" ir, é cobrar dos pontos de fixação uma conta que se acumula.

Propriocepção, o sentido que falha

Propriocepção é saber, sem olhar, onde está o joelho, se o tornozelo está reto, se a coluna está alinhada. A informação vem de receptores nos músculos, nos tendões, nas cápsulas e nos ligamentos, e ligamento frouxo transmite essa informação com menos precisão.¹³ O resultado é um corpo que vai além sem perceber, que não sente a hora em que cruzou o limite, que sustenta posições de risco sem o alarme que deveria interrompê-las. É como dirigir com um velocímetro que marca trinta a menos: tudo parece sob controle até a curva. O treino proprioceptivo não tem nada de espetacular: equilíbrio em superfície instável, movimento lento com controle do arco de movimento, exercício de olhos fechados. Ao longo de semanas, produz uma articulação que "sabe onde está" e um sistema nervoso que precisa vigiar menos.

Fortalecer o que o colágeno não entrega

Se a propriocepção é o mapa, a força é o território: de nada adianta a informação chegar certa se o músculo não tem força para responder a tempo. O fortalecimento ao redor das articulações mais afetadas é o pilar da

¹³Rombaut L, De Paepe A, Malfait F, Cools A, Calders P. Joint position sense and vibratory perception sense in patients with Ehlers-Danlos syndrome type III (hypermobility type). *Clin Rheumatol* 2010;29(3):289-295. doi:10.1007/s10067-009-1320-y.

reabilitação, e não é o da academia, que privilegia movimentos no limite e pesos que a articulação instável não suporta. Dois conjuntos pedem destaque. O core profundo, os músculos da parede do abdome, os pequenos músculos ao longo da coluna, o assoalho pélvico e o diafragma, que se ativa antes de o movimento começar e sustenta por dentro a coluna que os ligamentos não sustentam. E a escápula, a base do guindaste que é o ombro: se a base balança, cada movimento do braço sobrecarrega as articulações que ela deveria sustentar, e o resultado é o osso do braço que "escapa" do encaixe, o deslocamento parcial repetido, a dor em gesto que não deveria doer.

O plano é a diferença

Tomás, do livro, tinha feito fisioterapia em quatro clínicas em cinco anos sem resultado. A quinta começou por não começar: avaliação detalhada primeiro. Instabilidade lombar com fraqueza dos músculos profundos da coluna e do abdome, encurtamento real dos músculos de trás da coxa, medido com instrumento e não presumido, propriocepção de tornozelo comprometida com entorses desde a adolescência. O plano veio em três fases: oito semanas de core sem peso e treino de tornozelo, sem alongar a parte de trás da coxa apesar do encurtamento, porque o sistema ainda não tinha firmeza muscular para aproveitar o ganho sem perder estabilidade; depois fortalecimento progressivo e, só então, o alongamento criterioso; por fim, a transferência para o trabalho, a caminhada, o cotidiano. Em seis meses ele não estava sem dor. Estava trabalhando em tempo integral e havia parado de torcer o tornozelo. O que essa fisioterapia tinha que as outras quatro não tinham é simples de nomear e difícil de executar: um plano, com objetivo, revisto a cada reavaliação.

As cinco perguntas

Leve-as à primeira sessão, com respeito e curiosidade, que é como um bom profissional gostaria de recebê-las:

- Você conhece a síndrome de hipermobilidade articular e a hEDS?
- Qual é o objetivo desta técnica para o meu caso?
- Por que estamos alongando este músculo: há encurtamento confirmado ou é rotina?
- Este esforço está dentro do que minhas articulações conseguem estabilizar?
- Como vamos saber se estou progredindo, e quando reavaliemos?

Se as respostas não vierem, ou se não houver plano, procure uma segunda opinião. Não porque o profissional seja ruim, mas porque hipermobilidade exige conhecimento específico que nem sempre faz parte da formação, e encontrar quem o tenha muda o resultado.

A barraca de varões de borracha, o alongamento parnasiano, Ana Paula e Tomás estão no Capítulo 11, "Fisioterapia e estabilização".

Ficha 8. Mente: TCC, mindfulness, ACT, EMDR. Como escolher

"Então era da cabeça afinal"

Há um momento difícil em qualquer tratamento sério de fibromialgia: depois de toda a validação biológica, o médico menciona psicoterapia, e você sente a contração por dentro. Não era da cabeça no sentido que você teme, e não é. A psicoterapia funciona na dor crônica porque o cérebro é o órgão onde toda dor é processada, e o cérebro muda. As intervenções desta ficha não tentam convencer você de que dói menos. Atuam sobre os circuitos que processam a dor e sobre os padrões de pensamento que a amplificam além do que a biologia sozinha produziria, e os efeitos aparecem em estudos controlados e em imagens do cérebro. Não é conversa; é neurobiologia aplicada pela linguagem.

TCC, a de evidência mais sólida

A terapia cognitivo-comportamental parte de que pensamentos, emoções e comportamentos se influenciam, e que padrões disfuncionais em qualquer um deles podem ser identificados e mudados. Na dor crônica, dois alvos. A catastrofização, o hábito de ler cada dor como ameaça máxima, insuportável e incontrolável: o cérebro que catastrofiza chega pré-ativado para sofrer mais, e a TCC ensina a reconhecer o pensamento que está subindo o volume e a interromper o ciclo, repetidamente, até o novo padrão se consolidar. E a evitação: deixar de fazer tudo o que se associa à dor (movimento, encontros, trabalho). Alivia hoje; amanhã amplifica a sensibilização, enfraquece o corpo e isola. A TCC reintroduz as atividades evitadas de forma planejada e gradual. Oito a dezesseis sessões, individuais ou em grupo, com psicólogo treinado e tarefas entre as sessões que são o centro do método, não acessório.

Os estudos que somam todos os ensaios mostram efeito pequeno a moderado sobre dor, incapacidade e humor, com boa aceitação.¹⁴

Valéria, do livro, havia encolhido a vida inteira ao redor da dor. Entre três e seis meses de TCC voltou a cozinhar, a sair uma vez por semana, a trabalhar meio período. A dor não sumiu. A vida voltou a caber dentro dela.

Mindfulness, presença sem briga

Prestar atenção ao momento presente, de propósito, sem julgamento. Para quem tem fibromialgia, isso quer dizer aprender a observar a dor sem que ela tome conta: não negar, não distrair, não suprimir, mas deixar de resistir, porque a resistência é o que dispara o ciclo de alarme e amplificação. Praticantes regulares mostram espessamento da parte da frente do cérebro, a região que a dor crônica encolhe e que comanda o freio descendente, e menor ativação da amígdala, o centro do medo. O programa estruturado é o MBSR, oito semanas com prática diária em casa; funciona como exercício, não como remédio, e rende na proporção da regularidade. Para quem acha que "não consegue", perceber que a mente vagou e trazê-la de volta é o exercício, não o fracasso. As revisões de intervenções baseadas em mindfulness e aceitação na fibromialgia encontram benefício pequeno a moderado em dor, sono, humor e qualidade de vida.¹⁵

Lucila, do livro, depois de três meses: "Não aprendi a não sentir dor. Aprendi a não brigar com a dor o tempo todo. É diferente, mas é muito melhor."

¹⁴Bernardy K, Klose P, Welsch P, Häuser W. Efficacy, acceptability and safety of cognitive behavioural therapies in fibromyalgia syndrome: a systematic review and meta-analysis of randomized controlled trials. *Eur J Pain* 2018;22(2):242-260. doi:10.1002/ejp.1121.

¹⁵Haugmark T, Hagen KB, Smedslund G, Zangi HA. Mindfulness- and acceptance-based interventions for patients with fibromyalgia: a systematic review and meta-analyses. *PLoS One* 2019;14(9):e0221897. doi:10.1371/journal.pone.0221897.

ACT, aceitar e seguir

A terapia de aceitação e compromisso não tenta corrigir pensamentos; parte de que nem sempre é possível mudá-los, e que o que se muda é a relação com eles e o que se faz apesar deles. A pergunta central não é "como sinto menos dor?", mas "o que quero que a minha vida seja, mesmo com a dor que tenho?". Os estudos mostram resultados comparáveis aos da TCC em dor e função, com ganho em flexibilidade psicológica, a capacidade de seguir vivendo conforme os próprios valores mesmo com dor, e os benefícios tendem a se manter no seguimento.¹⁶ É a alternativa natural para quem fez TCC sem resultado ou resiste à ideia de "mudar pensamentos". Oito a doze sessões.

EMDR, quando a dor tem memória de trauma

O EMDR nasceu para o estresse pós-traumático: estimulação alternada, movimentos oculares, toques ou sons, enquanto se evocam memórias difíceis, para que sejam reprocessadas e integradas de forma menos ativadora. Interessa à fibromialgia porque experiências adversas, sobretudo na infância, aumentam o risco de dor crônica adulta, pelos mesmos eixos de estresse que sustentam a sensibilização. Não é para todos; é indicação específica, para quem tem trauma identificável, e a evidência ainda é menor que a da TCC e do mindfulness.

Terapia ocupacional, a grande ausente

Quase nunca lembrada, e com efeito mais direto no cotidiano do que qualquer outra. O terapeuta ocupacional cuida do que você faz, querendo ou não: trabalhar, cuidar da casa, dormir, se relacionar, descansar. Gerenciamento de energia, o "pacing" que substitui o ritmo imposto pela dor pelo ritmo deliberado e quebra o ciclo de exagerar no dia bom e desabar no dia ruim.

¹⁶Eastwood F, Godfrey E. The efficacy, acceptability and safety of acceptance and commitment therapy for fibromyalgia: a systematic review and meta-analysis. *Br J Pain* 2024;18(3). doi:10.1177/20494637231221451.

Adaptação do ambiente, as mudanças em casa e no trabalho que reduzem esforço. E a pergunta da identidade: quem sou eu além da pessoa com dor, o que ainda faço, o que renegocio. Onde há terapeuta ocupacional na equipe, os resultados funcionais são melhores.

Como escolher

Não há hierarquia universal; há indicações, disponibilidade e preferência. Como regra: a TCC é o ponto de partida para a maioria, pela evidência e pela oferta de profissionais; o mindfulness complementa qualquer caminho e pode começar sozinho, com aplicativo ou grupo, e fica para a vida; a ACT para quem a TCC não serviu; o EMDR para quem tem trauma; a terapia ocupacional para quem perdeu função no trabalho ou em casa. Nenhuma delas funciona isolada do exercício, do sono e do remédio criterioso. E buscar ajuda psicológica para uma doença com substrato biológico claro não é admitir fraqueza nem contradizer a biologia. A mente não inventa a dor. Mas pode, com as ferramentas certas e o tempo necessário, ajudar a contê-la.

As cinco abordagens por extenso, com Valéria e Lucila, estão no Capítulo 10, "A mente não inventa, mas pode ajudar".

Ficha 9. A ordem das coisas

Isso vai melhorar?

É a pergunta que ninguém faz em voz alta e que está em toda consulta. A resposta honesta é mais complexa e mais esperançosa do que o otimismo vazio e do que o pessimismo disfarçado de realismo. A fama de doença que não melhora vem de estudos antigos feitos em hospitais universitários e centros de referência, onde chegavam os casos mais graves, o que é como julgar a hipertensão olhando só para quem internou por derrame. Os seguimentos longos contam outra história: uma parcela importante melhora de forma relevante, sobretudo quem tem diagnóstico certo, tratamento adequado e equipe. Remissão completa é rara; remissão parcial, com recuperação de função, é frequente o bastante para fazer parte da expectativa realista. Na hipermobilidade, o colágeno não muda, mas a função pode mudar muito com força, propriocepção e cuidado das condições que vêm junto. O diagnóstico não é sentença. É o começo de um arco, e o quanto dele se percorre depende de biologia, acesso, consistência e tempo. Sempre o tempo.

Primeiro a função, depois a dor

Há uma hierarquia no tratamento que raramente é dita, e que, não dita, gera frustração e abandono. O primeiro objetivo não é a ausência de dor. É funcionar: trabalhar, cuidar de quem depende de você, preparar uma refeição, dormir razoavelmente, sair de casa. Não perder mais capacidade do que já se perdeu, porque a inatividade e a perda de condicionamento produzem incapacidade com uma eficiência que a dor sozinha não teria.

Com uma rotina mínima de pé, ainda que com esforço e adaptações, entra o segundo objetivo: reduzir a dor. Não eliminar, que no curto prazo raramente é possível, mas baixar a um nível que permita mais atividade e quebre o ciclo em que parar amplifica a sensibilização. O terceiro é o fortalecimento, que sustenta as articulações, melhora a propriocepção, reduz o esforço compensatório que alimenta a dor, e devolve função. Os três não são degraus; são uma espiral em que cada um abre espaço para o seguinte.

A implicação prática é dura de ouvir e muda tudo: quem espera que a dor melhore primeiro para então voltar a se mover está invertendo a ordem que daria os melhores resultados. A dor melhora pelo movimento, pela força, pela função recuperada. Não antes deles; através deles. Entender isso não é resignação. É estratégia.

O tempo como variável

Dois pacientes com o mesmo diagnóstico, o mesmo programa e a mesma adesão podem ter trajetórias muito diferentes: um melhora em seis meses, outro leva dois anos, um terceiro melhora menos e por mais tempo. Não é falha do tratamento nem fraqueza de quem o faz; é biologia individual, história de sensibilização acumulada, outras doenças presentes, contexto de vida. Respeitar o tempo quer dizer duas coisas que parecem contraditórias e não são: não abandonar um programa que não deu resultado em quatro semanas, porque quatro semanas não bastam para o sistema nervoso começar a desaprender; e não aceitar a ausência de qualquer progresso por tempo indefinido, porque isso é sinal de que o programa precisa ser revisto, não de que você é irreversível. Esse equilíbrio entre paciência e vigilância é difícil de achar sem ajuda. É para isso que serve o acompanhamento regular: o médico que acompanha não é só quem prescreve, é quem calibra o tempo junto com você.

Manter-se no jogo

O campo se move. Neuroimagem que mostra a dor crônica no cérebro tem menos de três décadas; a explicação do mecanismo da dor como tratamento, a psicoeducação, menos de vinte anos; o POTS como companheiro reconhecido da hipermobilidade, uma década e meia. Nada disso diz que a cura está logo ali. Diz que quem está em tratamento hoje, funcional, sem agravar a sensibilização, com musculatura preservada, estará em posição melhor para aproveitar o que ainda não existe. Manter-se no jogo é, em si, uma estratégia terapêutica.

E há um objetivo silencioso que nenhum estudo mede: a reconstrução de uma identidade que não seja só a doença. A dor crônica tem gravidade própria, ocupa pensamento, conversa, decisão, e tende a colonizar a história que você conta de si. Essa história não é mentira; é incompleta. Gabriela, do livro, professora de dança por vinte anos, deixou a dança por dois quando não pôde mais ensinar como sempre ensinou. Voltou em outro papel, assistindo, conversando com os alunos, e descobriu que o fio que a ligava a si mesma havia mudado de forma, não havia sido cortado.

Uma vida possível não é uma vida menor. É uma vida que encontrou onde está o chão, e que, a partir daí, decidiu caminhar.

O que acontece com o tempo, por extenso, o tempo como variável, Gabriela e "a chama" estão no Capítulo 14, "Uma vida possível".

Parte 3. Navegar

Ficha 10. Montando a equipe

O sistema de saúde brasileiro, nas duas faces, SUS e plano, foi construído para doenças agudas e bem definidas. Fibromialgia com hipermobilidade não é nenhuma das duas para quem não a conhece, e por isso exige de você uma navegação ativa: saber o que pedir, porque raramente vai ser oferecido de graça. As quatro fichas desta parte são o mapa.

Quem dá o diagnóstico

Qualquer médico que conheça a condição. Na prática, no Brasil, quem mais diagnostica fibromialgia são reumatologistas e neurologistas, seguidos de clínicos e médicos de família com formação em dor; a hipermobilidade e a hEDS passam por fisiatra, reumatologista ou geneticista clínico. O diagnóstico é clínico nos dois casos, história e exame físico, e isso tem uma consequência que você pode usar: não precisa de um centro de excelência para ter o nome. Precisa de alguém que saiba fazer as perguntas da Ficha 4.

No SUS, o caminho começa na Unidade Básica de Saúde, com o médico de família, e segue pela fila oficial, a regulação, para o especialista. O gargalo conhecido é a fila: reumatologia pode levar meses, em alguns municípios mais de um ano. Três coisas encurtam o percurso. Chegar à consulta com os sintomas documentados (onde dói, há quanto tempo, o que piora, o que você deixou de fazer), para que vinte minutos rendam. Pedir ao médico de família que registre no prontuário a hipótese de fibromialgia ou de hipermobilidade, porque hipótese escrita anda mais rápido nessa fila do que queixa vaga. E perguntar se o município ou o estado tem programa de dor crônica, que em algumas regiões dá acesso mais rápido a equipe.

No plano, o acesso é mais direto e os obstáculos são outros: limite de sessões, negativa de fisioterapia e psicoterapia, exame recusado. A Ficha 12 trata disso.

O código importa

Fibromialgia tem código próprio na CID-10, M79.7. A síndrome de Ehlers-Danlos, Q79.6. Esses códigos precisam constar do laudo, dos encaminhamentos e de qualquer pedido de benefício, e a ausência do código certo é uma das razões mais comuns de negativa, no plano e no INSS.¹⁷ Existe ainda o M35.7, "síndrome de hipermobilidade articular benigna", que foi usado para hipermobilidade sintomática sem critérios completos de hEDS e caiu em desuso por um motivo que você conhece: o adjetivo. Não há nada de benigno em viver com ela. Confira qual código o seu médico está usando. É uma verificação de um minuto que evita meses de recurso.

A equipe

O tratamento ideal é interdisciplinar: um médico que coordena, um fisioterapeuta que conhece hipermobilidade e fibromialgia, um psicólogo com experiência em dor crônica, um terapeuta ocupacional, e, conforme as condições associadas, neurologista, cardiologista, especialista em sono. Montar isso no Brasil exige planejamento e, com frequência, criatividade.

No SUS, as eMulti, as equipes multiprofissionais da atenção primária, que em 2023 substituíram o antigo NASF, podem dar acesso a fisioterapeuta e psicólogo dentro da própria rede básica, sem encaminhamento para especialista. A oferta varia muito de município para município; vale perguntar na sua UBS o

¹⁷Organização Mundial da Saúde. *Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde, 10.^a revisão (CID-10)*: M79.7, fibromialgia; Q79.6, síndrome de Ehlers-Danlos; M35.7, síndrome de hipermobilidade. Tabela disponível no DATASUS, Ministério da Saúde.

que existe antes de presumir que tudo depende do ambulatório de especialidades. Para psicoterapia, os CAPS e os ambulatórios de saúde mental são porta de entrada possível quando a fila do especialista é longa.

No plano, fisioterapia tem cobertura obrigatória quando prescrita por médico para condição coberta, e psicoterapia tem cobertura obrigatória quando há diagnóstico de transtorno mental. Ansiedade e depressão são acompanhantes frequentes da fibromialgia, e registrá-las no laudo não é manobra: é descrever a realidade clínica inteira, que muitas vezes as inclui, e é o que abre a cobertura das sessões de TCC.

O atalho que quase ninguém usa

As associações de pacientes. Quem não sabe por onde começar a procurar um reumatologista que conheça hipermobilidade, ou um fisioterapeuta que não vá prescrever alongamento indiscriminado, encontra nessas redes a lista de profissionais que outros pacientes já testaram. É informação que não está em nenhum site oficial e que vale meses de tentativa e erro. A seção "Onde procurar ajuda", no fim deste guia, traz as associações ativas.

O percurso completo pelo SUS e pelo plano, com os programas de dor crônica e as eMulti, está no Capítulo 13, "Navegando o sistema".

Ficha 11. O laudo médico

O documento mais estratégico que você vai ter

No Brasil, para quem tem dor crônica, o laudo médico vale mais do que a maioria percebe. Abre porta no INSS, justifica adaptação no trabalho, fundamenta recurso contra negativa de plano e documenta o que o sistema não oferece por iniciativa própria. Um laudo bem escrito separa o afastamento reconhecido do negado, a fisioterapia coberta da recusada, o benefício concedido do que vai parar na Justiça.

O que um bom laudo contém

Quatro coisas, nessa ordem.

O diagnóstico com o código certo: M79.7 para fibromialgia, Q79.6 para a síndrome de Ehlers-Danlos quando for o caso, e os códigos das outras condições que existirem.

As limitações funcionais específicas, não o diagnóstico sozinho. "O paciente tem dor" não diz nada a um perito. "Apresenta limitação de marcha por períodos superiores a vinte minutos, dificuldade de manter posição sentada por mais de duas horas, comprometimento cognitivo que afeta a concentração sustentada" diz tudo. O perito avalia incapacidade para a sua função habitual, e por isso a limitação precisa ser descrita em relação ao seu trabalho concreto: quem carrega peso o dia inteiro e quem passa oito horas numa planilha têm perfis de incapacidade diferentes com a mesma dor.

Os tratamentos em andamento e a justificativa clínica de cada um, porque demonstram que a condição foi investigada e está sendo tratada, em vez de apenas alegada.

O impacto sobre a capacidade de trabalho, quando a finalidade do laudo for previdenciária ou trabalhista.

Como pedir

Você tem o direito de pedir ao seu médico um laudo detalhado sempre que precisar, para o empregador, o INSS, o plano ou qualquer outra instância. Isso não é abuso nem inconveniência; é parte do cuidado, e um médico que conhece a condição sabe o peso do documento. Ajuda pedir com a finalidade explícita ("preciso para perícia do INSS", "para recurso no plano"), porque o conteúdo muda conforme o destino. E ajuda levar, já anotada, a lista das suas limitações concretas, com tempos e exemplos: o médico que acompanha você há meses não sabe quanto tempo você aguenta de pé na fila do banco; você sabe.

Laudo não é atestado

Atestado diz que você esteve em consulta ou precisa de afastamento por tantos dias. Laudo descreve a condição, as limitações e o tratamento. Para INSS, plano e qualquer recurso, é o laudo que conta. Peça pelo nome.

O laudo como instrumento, com os exemplos de descrição funcional, está no Capítulo 13, "Navegando o sistema".

Ficha 12. INSS e plano de saúde

O INSS

O INSS reconhece a fibromialgia como condição incapacitante quando bem documentada. O problema não está no reconhecimento, está na perícia: o perito nem sempre tem o treinamento ou o tempo para avaliar uma condição sem exame que a comprove, com impacto funcional variável e invisível. Daí o peso do laudo da Ficha 11.

O auxílio por incapacidade temporária, o antigo auxílio-doença, pode ser pedido quando a condição impede o trabalho por mais de quinze dias seguidos.¹⁸ A documentação: laudo detalhado, histórico de tratamento, registros que mostrem que a condição foi investigada e tratada. A perícia avalia a

incapacidade para a sua função habitual, e é nessa relação que o laudo precisa ser escrito.

¹⁸Brasil. Lei n.º 8.213, de 24 de julho de 1991, art. 59 e seguintes (auxílio por incapacidade temporária, devido ao segurado incapacitado para o trabalho por mais de quinze dias consecutivos) e art. 42 (aposentadoria por incapacidade permanente), com a redação dada pela Emenda Constitucional n.º 103/2019.

Quando a perícia nega, o que acontece com frequência desproporcional nas condições invisíveis, você tem direito a recurso administrativo, dentro do prazo que o INSS estabelece, com documentação médica adicional; e, se preciso, a recurso judicial, que costuma exigir advogado especializado em direito previdenciário. Muitos desses profissionais trabalham com honorários condicionados ao êxito, o que torna o caminho possível mesmo para quem não pode adiantar nada.

A aposentadoria por incapacidade permanente é um caminho mais longo e mais difícil na fibromialgia, pela natureza flutuante da condição: ela raramente produz incapacidade permanente no sentido estrito, e produz, com frequência, incapacidade grave e prolongada, com períodos de melhora e piora, que o sistema tem dificuldade de enquadrar. Nesses casos, acompanhamento jurídico especializado é quase indispensável.

Há legislação recente sobre a fibromialgia cuja aplicação prática ainda depende de regulamentação e de pacificação nos tribunais. Antes de requerer qualquer benefício com base nela, informe-se na associação de pacientes da sua região, que acompanha o assunto dia a dia.

O plano de saúde

A ANS regula o setor e estabelece o mínimo que os planos são obrigados a cobrir, e que nem sempre cobrem sem que se peça. O que interessa a você:

- Consulta com especialista (fisiatra, reumatologista, neurologista e outros) é cobertura obrigatória nos planos que cobrem consultas (o chamado segmento ambulatorial), e o plano não pode limitar o número de consultas anuais com o mesmo especialista em condição crônica.
- Fisioterapia tem cobertura obrigatória quando prescrita por médico para condição coberta.
- Psicoterapia tem cobertura obrigatória quando há diagnóstico de transtorno mental, o que, com as condições que costumam acompanhar a fibromialgia, é comum.
- Exame pedido pelo médico assistente para diagnóstico ou acompanhamento de condição coberta deve ser coberto.

Quando o plano nega o que deveria cobrir, o caminho tem quatro degraus. Primeiro, exija a negativa por escrito, com a fundamentação; negativa verbal não existe para efeito de recurso. Segundo, registre o recurso na própria empresa do plano, a operadora. Terceiro, se o recurso for negado, registre reclamação na ANS, pelo site ou pelo Disque ANS, 0800 701 9656, de segunda a sexta, das 8 às 20 horas; ela tem cinco dias úteis para responder a reclamações de cobertura, e a ANS pode determinar que cubra.¹⁹ Quarto, nos casos urgentes, a liminar, a ordem de urgência de um juiz, que com laudo adequado tem alta taxa de êxito.

¹⁹ Agência Nacional de Saúde Suplementar. Canais de atendimento ao consumidor: Disque ANS 0800 701 9656, de segunda a sexta-feira, das 8h às 20h; Notificação de Intermediação Preliminar (NIP) em ans.gov.br. Prazo de resposta da operadora: cinco dias úteis para reclamações de cobertura. Consultado em outubro de 2026.

A regra que atravessa as duas

Tudo nesta ficha depende do mesmo documento. Antes de pedir benefício, antes de recorrer, antes de reclamar na ANS, releia a Ficha 11 e confira se o laudo que você tem diz o que precisa dizer. Boa parte das negativas que chegam ao consultório começou num laudo de duas linhas.

INSS, plano e os caminhos de recurso por extenso estão no Capítulo 13, "Navegando o sistema". As informações desta ficha são orientativas e mudam com as normas; em caso de dúvida, procure orientação jurídica.

Ficha 13. Perguntas para levar à consulta

Uma consulta no Brasil, pelo SUS ou pelo plano, raramente passa de vinte ou trinta minutos. Para uma condição complexa isso é pouco, e lamentar não ajuda; usar com estratégia, sim. Esta ficha reúne os sete roteiros do livro. Não leve todos: escolha as duas ou três perguntas que fazem diferença para o momento. Imprima, anote, sublinhe.

Antes de qualquer consulta

Escreva as três queixas principais do momento, em ordem. Liste os remédios com doses. Organize laudos e exames anteriores. Prepare as perguntas: duas ou três, não dez. Durante a consulta, vá direto ao que mais incomoda agora; o médico que acompanha já conhece a história, e o que vê você pela primeira vez precisa da versão condensada. Pergunte o que ele achou, o que planeja, o que esperar e em quanto tempo. Anote as orientações, ou peça que alguém anote: a memória, atravessada pela névoa, não é aliada em consultório.

1. Primeira consulta, buscando diagnóstico

- Com base nos meus sintomas, a hipótese de fibromialgia é considerada? E a de hipermobilidade?
- Quais exames são necessários agora, e quais são desnecessários?
- O escore de Beighton pode ser aplicado nesta consulta?
- Se o diagnóstico não fechar hoje, qual é o próximo passo?
- Há outras condições a descartar antes de confirmar?

- Com qual especialista devo acompanhar a longo prazo?

2. Consulta de acompanhamento

- Este remédio está fazendo o que deveria? Como sabemos?
- Se não sinto diferença, isso significa ajustar ou esperar mais?
- Há algo no meu esquema que poderia ser simplificado ou retirado?
- Que sinais de melhora devo procurar nas próximas semanas?
- O que precisa acontecer para eu entrar em contato antes da próxima consulta?
- O sono está sendo tratado de forma adequada?
- Faz sentido incluir fisioterapeuta ou psicólogo agora?

3. Fisioterapeuta

- Você tem experiência com síndrome de hipermobilidade articular ou hEDS?
- Qual é o objetivo desta fase: analgésico, biomecânico ou funcional?
- Por que estamos alongando: há encurtamento confirmado?
- Como saberemos se estou progredindo, e quando reavaliarmos?
- Se eu piorar depois de uma sessão, quando é esperado e quando devo avisar?
- O que é seguro fazer em casa entre as sessões?

4. Psicólogo

- Você trabalha com TCC para dor crônica? Ou com ACT, ou mindfulness?
- Como a psicoterapia ajuda na fibromialgia, especificamente?
- Quantas sessões antes de algum resultado?
- O que fazemos nas sessões, e o que eu faço fora delas?
- Como saberemos se estou respondendo?

5. Consulta previdenciária ou trabalhista

- O laudo pode descrever as limitações funcionais, além do diagnóstico?
- Qual CID está sendo usado: M79.7 para fibromialgia, Q79.6 para hEDS?
- O laudo inclui o impacto sobre a capacidade de trabalho?
- Que adaptações razoáveis no trabalho podem ser documentadas?
- Se o INSS negar, qual é o prazo e o procedimento de recurso?
- Preciso de advogado previdenciário para o meu caso?

6. Quando entrar em contato antes da hora

- Dor que persiste além de 48 horas depois de exercício ou fisioterapia.
- Sintoma novo: febre, articulação inchada, limitação de movimento que não existia.

- Sintomas autonômicos intensos durante ou depois do exercício: coração muito acelerado, tontura forte, sensação de desmaio.
- Efeito colateral de remédio que atrapalha o funcionamento do dia.
- Piora abrupta e inexplicada, diferente do padrão habitual.

A fibromialgia não é emergência médica, mas outras condições podem coexistir. Na dúvida, contate o médico assistente ou um pronto-atendimento.

7. Perguntas para si mesmo

- Qual é a minha principal queixa esta semana, não desde o diagnóstico?
- O que melhorou desde a última consulta? O que piorou?
- Tomei os remédios como prescrito? Algum que deixei ou mudei?
- Consegui manter a atividade física? O que impediu, quando não?
- O sono está melhor, pior ou igual?
- Li ou aprendi algo que quero discutir?

Chegar com essas respostas numa folha simples transforma vinte minutos num tempo que vale. E há uma informação que as perguntas trazem de graça: o médico que as recebe bem é sinal de que a relação está no caminho certo. O que as recebe mal é uma informação igualmente útil.

Os sete roteiros estão no Apêndice 4 do livro; o uso estratégico da consulta, no Capítulo 13.

Parte 4. Conviver

Ficha 14. Família, trabalho e estigma: o que ajuda e o que não ajuda

A conta silenciosa

Numa mesa de almoço em família, alguém ri, passa o pão, pergunta se você quer mais. Você sorri e estende o prato. E, por baixo do sorriso, faz uma conta: quanto tempo ainda aguento nesta cadeira antes que a dor passe de ruído a alarme; se peço licença agora, vão perguntar o que eu tenho; se fico mais meia hora, quanto pago amanhã. Ninguém à mesa vê essa conta. É esse o ponto.

Há uma solidão própria das doenças que não aparecem: estar numa sala cheia de gente que não percebe que você está sofrendo, porque você aprendeu a não mostrar, porque mostrar cansa mais do que aguentar, porque já tentou e recebeu um olhar de dúvida disfarçado de preocupação. Essa solidão não é efeito colateral da condição. É parte do que significa viver com ela, e pesa sobre o curso da doença, sobre a adesão ao tratamento e sobre a vida que todo esse esforço existe para devolver. Por isso merece ficha, e não rodapé.

A família

Família que apoia muda o resultado do tratamento. Família que invalida é obstáculo do tamanho da doença. E a linha entre apoiar e superproteger é mais fina do que parece.

A invalidação é a mais comum e a mais dolorosa, e raramente vem de má-fé. O parceiro que diz, com ou sem palavras, que "você sempre tem alguma coisa". O filho que para de convidar porque "nunca consegue ir mesmo".

A sogra que comenta que no tempo dela ninguém adoecia de estresse. O irmão que manda artigos sobre dieta e meditação como se a solução fosse simples e você não tivesse tentado. Cada gesto, sozinho, é suportável. Somados por anos, viram uma história que você começa a contar de si: talvez eu esteja exagerando, talvez seja fraqueza. E aqui há biologia, além de sentimento: ter a dor questionada todo dia é um estresse crônico, e estresse crônico desregula a resposta hormonal do corpo e alimenta a sensibilização. A família que não acredita está, sem saber, ajudando a manter a condição que diz não existir.

O antídoto que mais vi funcionar não é pedir que acreditem. É mostrar a biologia que torna a crença racional. Addressa, do livro, levou o marido, engenheiro, homem de dados, a uma consulta depois de oito anos de dúvida; vinte minutos de sensibilização central explicada e ele disse, não como pergunta, "mas então ela não está inventando". Nunca esteve. Se puder, leve à consulta a pessoa que mais duvida. Ou dê a ela a Ficha 1 deste guia; foi escrita para isso.

O outro extremo é a superproteção: a casa inteira organizada em volta da sua dor, todas as tarefas assumidas por outros, você na conta de frágil demais para qualquer esforço. Parece amor e, às vezes, incapacita, porque tira as ocasiões de reconquistar função, confiança e identidade além da doença. A conversa que separa cuidar de incapacitar é a que quase nenhuma família sabe ter, porque ninguém ensinou. Vale pedir ajuda para tê-la: psicoterapia com foco nas relações, mais do que na dor, é o lugar para isso.

O trabalho

Trabalho é renda, e é também estrutura do tempo, identidade e senso de competência. Quando a dor interfere, o que se perde não é só o salário. E há um problema que raramente é dito com clareza: a incapacidade invisível. Quem vai trabalhar num dia ruim parece, para colegas e chefia, inteiramente normal. Sem bengala, sem curativo, sem sinal de que está funcionando a um custo muito maior do que aparenta. Carolina, do livro, pediu ao RH para trabalhar de casa nos dias piores e ouviu da gestora "mas você parece bem; todo

mundo tem dias ruins". O que a gestora não sabia é que o dia ruim de Carolina era um sistema nervoso amplificando cada sinal do corpo enquanto ela sorria e tomava notas.

Três coisas ajudam. Pedir adaptações concretas e pequenas (horário flexível nas manhãs de rigidez, trabalho remoto nos dias ruins, pausa em reuniões longas), que são mais fáceis de conceder do que afastamento. Apoiar o pedido num laudo que descreva as limitações, como na Ficha 11, porque o diagnóstico sozinho não abre porta e a limitação descrita abre. E decidir, com calma, a quem contar e quanto: não há regra, mas contar a uma pessoa certa costuma pesar menos do que esconder de todas.

E há o luto, que ninguém nomeia: o de uma versão de si que a doença tornou inacessível, ao menos por ora. Quem sempre teve fama de energia e descobre que precisa pedir ajuda passa por isso, e luto não elaborado vira raiva, vergonha ou tristeza prolongada, que pioram o quadro que escondem. Reconhecer que é luto já é metade do caminho.

O estigma

Opera em três camadas. O ceticismo, a dúvida sobre se a dor é real. A atribuição moral, a ideia de que quem não melhora não se esforça. E a identidade reduzida, a tendência, dos outros e sua, de encolher a pessoa inteira até caber na doença.

O ceticismo social é mais persistente que o médico, porque vem de quem convive com a oscilação: nos dias bons você consegue, logo, nos dias ruins, é escolha. Essa lógica, que confunde variabilidade com vontade, é um dos equívocos mais doídos que você vai enfrentar. A dor crônica oscila; é da natureza dela. E você aprende rápido que aparecer bem num dia bom custa a cobrança no dia ruim. O resultado é o que a pesquisa chama de gerenciamento de impressão: esconder nos dias ruins para não alimentar a dúvida, forçar ânimo nos dias bons para compensar, sorrir quando dói porque o custo de não sorrir

é a pergunta que exige uma explicação que o outro não está pronto para ouvir. Isso consome uma energia que você não tem sobrando. Priscila, do livro, resumiu depois de dez anos: "Sou muito boa em parecer bem. O problema é que agora nem eu sei mais quando estou bem de verdade ou quando estou apenas performando bem."

O estigma tem sexo, e pesa nos dois sentidos. Para a mulher, o filtro antigo: dramática, sensível demais, "nervosa". Para o homem, o filtro inverso: como a condição é vista como coisa de mulher, ele perde, além da legitimidade da dor, a da própria masculinidade, e cala por anos. Antônio, eletricitista, do livro, preferia dizer que tinha torcido alguma coisa. A medicina ajudou a construir esse engano: nos consultórios, mais de noventa por cento dos diagnosticados são mulheres, mas quando se aplicam os critérios de 2016 a uma amostra sem viés a proporção cai para perto de sessenta por cento.²⁰ A diferença não é biologia; é diagnóstico que não enxerga metade da população. Se você é homem e reconheceu este guia, a estatística está do seu lado, mesmo que o consultório ainda não esteja.

O que ajuda

Grupos de apoio entre pares, presenciais ou online, para reduzir o isolamento e recuperar a confiança de agir; com um cuidado: que esses espaços, majoritariamente femininos, acolham também os homens, para não reproduzir dentro da comunidade o estigma que ela existe para combater. Psicoterapia que trabalhe as relações, o luto e a identidade, além da dor. Comunicação assertiva: dizer o que precisa sem pedir desculpas por precisar, sem minimizar para não incomodar, sem exagerar para que acreditem. E, quando possível, trazer a família para ouvir a explicação do mecanismo, não para convencê-la de que a dor existe, mas para dar a ela as ferramentas de entender o que não vê.

²⁰Wolfe F, Walitt B, Perrot S, Rasker JJ, Häuser W. Fibromyalgia diagnosis and biased assessment: sex, prevalence and bias. *PLoS One* 2018;13(9):e0203755. doi:10.1371/journal.pone.0203755. Na amostra populacional alemã, com os critérios de 2016, as mulheres eram 59,2% dos casos; na amostra clínica, mais de 90%.

O que não ajuda, e parece ajudar

O isolamento como proteção. Reduzir o mundo ao tamanho da dor, evitar o que pode ser difícil, cercar-se só de quem nunca questiona: protege hoje e empobrece depois. E a identidade construída inteira ao redor da doença: o grupo de mensagens como única comunidade, a doença como único assunto, o médico como a única pessoa que ainda escuta. Não é culpa sua; é resposta compreensível a um mundo que não acredita. Mas é uma resposta que, com o tempo, estreita o espaço em que a vida pode acontecer.

Conviver com o invisível não é aprender a ignorar o que dói. É aprender a não deixar que o que dói seja a única coisa que define quem você é. Andressa, dois anos depois daquela consulta: "Ainda dói, mas já não é a única coisa que sou."

Família, trabalho, estigma, a questão do gênero por extenso e a esperança que não mente estão no Capítulo 12, "Conviver com o invisível".

Antes de fechar

A mulher que abre o livro de onde este guia saiu chegou ao consultório com uma pasta cor-de-rosa, dessas de elástico, com onze encaminhamentos dobrados em quatro e os exames em ordem cronológica. Onze médicos, onze vezes "normal". Ela ficou dois anos em acompanhamento. Não teve cura; essa é a palavra errada para o que ela tinha. Teve explicação, e com a explicação as escolhas ficaram claras: o exercício certo, o sono protegido, o remédio com critério, o abandono do que nunca a ajudaria. Nas palavras dela, tornou-se "a mulher que entendeu a dor".

A pasta está numa gaveta. Ela não precisa mais dela.

As catorze fichas que você acabou de ler são o conteúdo daquela pasta reescrito do avesso: em vez do arquivo da incredulidade alheia, o roteiro do que perguntar, pedir e esperar. Não vai servir para todos, nem sempre da mesma forma, nem no mesmo prazo. Mas para muitos. E talvez para você.

Fechamento

Glossário de bolso

Os termos que este guia usa, em uma ou duas linhas, para reler as fichas sem travar. O Apêndice 2 do livro traz o glossário completo, comentado.

- ACT (Terapia de Aceitação e Compromisso): psicoterapia que não tenta corrigir pensamentos difíceis, mas mudar a relação com eles e agir conforme os próprios valores, apesar da dor.
- Alodinia: dor provocada por estímulo que normalmente não dói, como o toque da roupa ou um abraço.
- ANS: Agência Nacional de Saúde Suplementar, que regula os planos de saúde e define o mínimo que são obrigados a cobrir.
- Beighton (escore de): nove manobras que medem a mobilidade das articulações; cinco ou mais em adultos até 50 anos indica hiper mobilidade generalizada.
- Catastrofização: padrão de pensamento que lê cada dor como ameaça máxima, insuportável e incontrolável; amplifica a dor e é tratável.
- CID-10: classificação internacional de doenças; a fibromialgia é M79.7, a síndrome de Ehlers-Danlos é Q79.6.
- Core: musculatura profunda do tronco (parede do abdome, pequenos músculos ao longo da coluna, assoalho pélvico, diafragma) que sustenta a coluna por dentro.

- Disautonomia: descalibração do sistema nervoso autônomo, o sistema que regula batimento, pressão, digestão e suor sem que você pense nisso.
- Dor nociplástica: terceiro tipo de dor, ao lado da nociceptiva (lesão de tecido) e da neuropática (lesão de nervo); nasce de uma alteração no processamento dos sinais, sem lesão que a explique. A fibromialgia é o exemplo mais estudado.
- eMulti: equipes multiprofissionais da atenção primária do SUS, que podem oferecer fisioterapeuta e psicólogo na própria rede básica.
- EMDR: terapia para memórias traumáticas, com estimulação alternada (olhos, toques, sons); na fibromialgia, indicação específica para quem tem trauma identificável.
- Fáscia: rede contínua de tecido conjuntivo que envolve músculos, nervos e órgãos; tem receptores de dor e endurece quando fica parada.
- Fibro fog (névoa mental): dificuldade de atenção sustentada, memória imediata e velocidade de raciocínio; não é demência.
- hEDS: síndrome de Ehlers-Danlos do tipo hipermóvel, doença hereditária do tecido conjuntivo, diagnosticada por critérios clínicos de 2017; não tem teste genético.
- Hiperalgesia: dor mais forte do que o estímulo justificaria.
- Laudo: documento médico que descreve diagnóstico, limitações funcionais e tratamento; diferente do atestado, que só registra consulta ou afastamento.

- Mastócitos: células de defesa do tecido conjuntivo que liberam histamina e outras substâncias; parecem mais reativas em quem tem hEDS.
- MBSR: programa de oito semanas de redução de estresse baseado em mindfulness, com prática diária em casa.
- Mindfulness: prestar atenção ao momento presente, de propósito e sem julgamento; na dor, observar sem brigar.
- Pacing: ritmo deliberado de atividade, que distribui o esforço pela semana e quebra o ciclo de exagerar no dia bom e desabar no dia ruim.
- POTS: síndrome da taquicardia postural; o coração acelera trinta batimentos ou mais ao ficar de pé, sem queda proporcional da pressão.
- Propriocepção: sentido que informa, sem olhar, onde estão as articulações e como estão posicionadas; prejudicado na hipermobilidade.
- Sensibilização central: estado em que o sistema nervoso central amplifica os sinais de dor; o mecanismo da fibromialgia.
- SHA: síndrome de hipermobilidade articular, hipermobilidade sintomática que não fecha todos os critérios da hEDS; mesmo espectro.
- Sono alfa-delta: intrusão de ondas da vigília no sono profundo, descrita em 1975 na fibromialgia; o cérebro que não desliga de todo.
- TCC (Terapia Cognitivo-Comportamental): psicoterapia com a evidência mais sólida na dor crônica; trabalha a catastrofização e a evitação.

- Wind-up: amplificação progressiva na medula, em que estímulos repetidos de mesma força doem cada vez mais.

Onde procurar ajuda

Associações de pacientes, sociedades médicas e órgãos públicos, ativos em outubro de 2026. Associações mudam de endereço e de telefone com frequência; o nome e a rede social costumam durar mais do que o site.

Associações de pacientes

- ANFIBRO, Associação Nacional de Fibromiálgicos e Doenças Correlacionadas. Atuação nacional, organiza o Fórum Nacional de Fibromialgia e as campanhas Fevereiro Roxo e Maio Roxo. anfibro.org · contato@anfibro.org · Instagram [@anfibro](https://www.instagram.com/anfibro)
- Associação Fibromiálgicas(os) do Brasil e plataforma Fibro Social. Comunidade nacional online, com aplicativo, cursos e grupos temáticos. fibromialgicas.com.br · Instagram [@fibromialgicas](https://www.instagram.com/fibromialgicas)
- AFIBS, Associação de Pessoas com Fibromialgia de Salvador. Instagram [@afibs.salvador](https://www.instagram.com/afibs.salvador)
- Afibromar, Associação dos Fibromiálgicos de Maravilha (SC). Instagram [@afibromar2025](https://www.instagram.com/afibromar2025)
- Associação Girassóis Fibromiálgicos do Extremo Sul Catarinense (Criciúma, SC). Instagram [@assgirassoisfibromialgicoss](https://www.instagram.com/assgirassoisfibromialgicoss)
- Há associações municipais e estaduais em formação em vários pontos do país (Pernambuco, Paraná, Ceará, Santa Catarina). As nacionais acima sabem indicar a da sua região.

Sociedades médicas

- Sociedade Brasileira de Reumatologia. Orientações ao paciente sobre fibromialgia e hipermobilidade. reumatologia.org.br
- Sociedade Brasileira para o Estudo da Dor (SBED). Materiais para pacientes, campanha "Pare a Dor". sbed.org.br
- Associação Brasileira de Medicina Física e Reabilitação (ABMFR). Fisiatras por região. abmfr.com.br

Órgãos públicos

- ANS, Agência Nacional de Saúde Suplementar. Rol de cobertura obrigatória e reclamação contra operadora. ans.gov.br · Disque ANS 0800 701 9656
- INSS. Benefícios, perícia e recurso. gov.br/inss · telefone 135
- CFM, Conselho Federal de Medicina. Consulta de registro e especialidade de médicos. cfm.org.br

Aplicativos

- Para registrar dor, sono e remédios e levar dados à consulta: Manage My Pain, Bearable.
- Para mindfulness e sono, com conteúdo em português: Insight Timer (gratuito), Calm, Headspace.

Grupos nas redes sociais

Valem pelo apoio entre pares, que é real e documentado. Não valem como fonte de tratamento: qualquer informação sobre remédio, diagnóstico ou terapia que circule num grupo deve passar pelo médico antes de qualquer ação. O apoio emocional dispensa essa mediação; a informação clínica, não.

Sobre o autor

Carlos Gropen é médico fisiatra, especialista em dor, e fundador do Instituto Brasileiro de Dor (IBDOR), em Brasília. Há mais de duas décadas dedica-se ao diagnóstico e ao tratamento da dor crônica, à frente de uma equipe interdisciplinar voltada a pessoas com fibromialgia, hipermobilidade, síndrome de Ehlers-Danlos e outras condições que a medicina custou a levar a sério.

Acredita que informação de qualidade faz parte do tratamento. Por isso escreve para pacientes, familiares e profissionais, em linguagem clara e com base em evidências, e mantém um canal de vídeos sobre dor crônica.

Este guia nasceu de um livro

Você Não Está Inventando conta as histórias que este guia só cita de passagem: Sérgio, Renata, Fernanda, Patrícia, Jorge, Ana Paula, Andressa, e explica, entre uma e outra, o que a medicina aprendeu sobre o corpo de quem sente tudo. Está disponível em papel, pela UICLAP e pela Amazon, e em versão digital, pela Hotmart e no Kindle.

- O livro em papel: UICLAP, loja.uiclap.com/titulo/ua187023, ou Amazon, amazon.com.br/dp/B0H9Z3Q5W6
- O livro digital: Hotmart, go.hotmart.com/J106821306L, ou Kindle, pela mesma página da Amazon
- O canal: youtube.com/@Dr.Gropen
- O instituto: <https://ibdor.com.br/quem-somos/>



À esquerda, a página do livro na Amazon (papel e Kindle); à direita, a página na Hotmart (digital). Aponte a câmera do celular para o código e escolha o formato.

Este guia pode ser compartilhado livremente, na íntegra e sem alterações, para fins não comerciais, com a indicação do autor. Associações de pacientes e profissionais de saúde estão convidados a distribuí-lo.

Amostra: Capítulo 1 do livro

“Você não tem nada”

Sérgio tinha 44 anos quando o reumatologista fechou o prontuário e disse, com a gentileza um pouco cansada de quem repete a mesma frase muitas vezes por semana: “Seus exames estão normais. Você não tem nada.” Sérgio ouviu, agradeceu, porque foi criado para agradecer médicos, e saiu pelo corredor do ambulatório com a certeza de que estava ficando louco. Não havia outra explicação. Se os exames eram normais e ele sentia dor, a falha devia ser dele. Não do corpo. Da cabeça.

O diagnóstico informal que Sérgio fez de si mesmo naquele corredor, “é da minha cabeça”, era, ao mesmo tempo, a coisa mais errada e a coisa mais certa que alguém poderia dizer sobre o que ele tinha. Errada no sentido que ele quis dizer: invenção, fraqueza, simulação, deficiência de caráter.

Certa num sentido que ele não podia imaginar, porque ninguém havia lhe explicado: a dor que sentia era, de fato, produzida pela cabeça. Pelo cérebro. Pelo tronco cerebral, pelo sistema límbico, a rede cerebral que dá cor emocional ao que sentimos, pelos circuitos que processam e modulam e, nele, como em milhões de pessoas, amplificam. Estava na cabeça. Só que a cabeça, nesse caso, é um órgão. E quando um órgão falha, chamamos de doença.

A frase que minimiza e a frase que explica

Existe uma inversão cruel no uso cotidiano da expressão “é da cabeça”. Quando um médico, ou um familiar, ou um colega de trabalho diz isso sobre uma dor que não aparece nos exames, o que está comunicando, ainda que sem

querer, é que a dor não é real. Que é produto da imaginação. Que o paciente, no fundo, poderia parar de sentir se decidisse. A frase funciona como diagnóstico de descarte: não encontrei nada orgânico, logo é psíquico; não é psíquico no sentido técnico do termo, logo é invenção.

Mas há outra leitura da mesma frase — uma leitura que a neurociência das últimas três décadas não apenas autoriza como exige. Toda dor, sem exceção, é produzida pelo cérebro. Não existe dor que não passe pelo cérebro. Uma fratura de fêmur dói porque o cérebro recebe o sinal nociceptivo — o aviso de dano que os sensores do corpo enviam, o processa, o contextualiza e gera a experiência consciente da dor. Se o cérebro não estiver funcionando, em anestesia geral, por exemplo, não há dor, independentemente do tamanho da lesão. Nesse plano estritamente neurocientífico, toda dor é “da cabeça”. A questão relevante não é se a dor passa pelo cérebro, passa sempre, mas o que acontece quando o cérebro aprende a gerar dor sem que haja lesão proporcional, ou sem que haja lesão alguma.

É exatamente isso que ocorre na fibromialgia. E é por isso que a frase “é da sua cabeça”, dita como insulto, contém uma verdade biológica precisa que seus interlocutores não percebem estar enunciando.

O que os exames não veem

Para entender por que décadas de medicina erraram tão sistematicamente sobre a fibromialgia, é preciso entender o que os exames que usamos rotineiramente conseguem e o que não conseguem detectar. Um hemograma completo, uma dosagem de fator reumatoide, uma velocidade de hemossedimentação, uma ressonância magnética da coluna, esses exames são instrumentos extraordinários para detectar determinadas categorias de problema: inflamação tecidual, lesão estrutural, infecção, neoplasia. São, em outras palavras, ferramentas construídas para encontrar problemas nos tecidos.

A fibromialgia não é, primariamente, uma doença dos tecidos. É uma doença do processamento. O tecido muscular de uma pessoa com fibromialgia, visto ao microscópio, é em grande medida normal. As articulações não estão inflamadas. O nervo periférico conduz bem. O problema não está no hardware, está no software. Nos circuitos que decidem o quanto um sinal doloroso vai ser amplificado antes de chegar à consciência. E esses circuitos, até muito recentemente, eram invisíveis para os instrumentos que a medicina dispunha.

Quando digo “até muito recentemente”, falo de algo concreto. Os estudos de neuroimagem funcional, ressonâncias que não fotografam estruturas, mas medem atividade, começaram a mostrar, a partir dos anos 1990, que pessoas com fibromialgia apresentam padrões de ativação cerebral distintos dos de pessoas sem dor crônica. Uma pressão que uma pessoa saudável classificaria como leve ou moderada ativa, em alguém com fibromialgia, regiões do cérebro associadas à dor intensa. O sinal de entrada é o mesmo. A resposta cerebral é amplificada. Isso tem nome: sensibilização central. E não aparece em nenhum hemograma.

“Doutor, eu não estou inventando”

Marina tinha 51 anos, funcionária de uma escola municipal no interior de Minas, quando chegou ao meu consultório, encaminhada pela sexta vez em três anos. Cada encaminhamento vinha de um especialista diferente, com uma hipótese diferente que os exames descartavam. Ela entrou calada, sentou na beirada da cadeira, como quem não tem certeza se merece ocupar o centro, e antes que eu dissesse qualquer coisa, falou: “Eu sei que vai achar que estou inventando. Todo mundo acha.”

Não achei. Mas entendo de onde vinha a certeza dela. Vinha de anos sendo tratada, na melhor das hipóteses, com uma benevolência condescendente, “você precisa relaxar, tomar um antidepressivo, fazer caminhada”, e, na pior, com uma desconfiança velada que ela aprendera a

reconhecer no jeito como o médico olhava para a tela do computador em vez de olhar para ela. A desconfiança médica diante da dor sem exame alterado não nasce de má-fé. Nasce de uma formação que treina o olhar para o tecido e deixa o processamento de lado. Nasce de consultas de quinze minutos que não comportam a história clínica que uma condição como essa exige. Há ainda um viés que a literatura científica documenta com um constrangimento que raramente é dito em voz alta: mulheres com dor crônica têm suas queixas levadas menos a sério do que homens com queixas equivalentes, e esperam em média mais tempo para receber diagnóstico e tratamento adequados.

Marina era mulher, era negra, tinha ensino médio e vinha de município sem especialistas. Cada um desses fatores, isoladamente, já seria um obstáculo no acesso ao diagnóstico correto. Juntos, formavam uma barreira que levou três anos a ser atravessada.

Uma breve história do não-reconhecimento

A fibromialgia não é uma doença nova. É um conjunto de sintomas antigo com um nome recente e uma legitimidade científica mais recente ainda. Para entender por que a medicina demorou tanto a levá-la a sério, vale recuar um pouco, não por curiosidade arqueológica, mas porque a história da fibromialgia é, em boa medida, a história do preconceito médico diante do que não se vê.

No início do século XIX, médicos britânicos usavam o termo “reumatismo muscular” para descrever uma dor difusa, sem inflamação evidente, que resistia às categorias da medicina da época. A condição era reconhecida clinicamente, os pacientes existiam, sofriam, voltavam aos consultórios, mas permanecia numa espécie de limbo nosológico: real demais para ser ignorada, mas invisível demais para ser explicada. Em 1904, o neurologista britânico William Gowers cunhou o termo “fibrossite”, pressupondo que havia algum processo inflamatório nas fibras musculares que os instrumentos da época simplesmente ainda não conseguiam detectar. Foi

uma hipótese razoável para o momento. O problema é que ela sobreviveu por mais de sessenta anos, mesmo depois que biópsias musculares repetidas, realizadas por décadas, em diferentes países, por pesquisadores que esperavam confirmar a inflamação, continuaram não mostrando nada. O nome permaneceu, a explicação, não.

Durante esse longo período de nomear sem entender, a fibrossite migrou gradualmente do campo da neurologia para o da psiquiatria. Se o músculo não inflamava, a causa devia ser outra. E “outra”, na medicina do século XX, frequentemente significava “emocional”. A condição passou a ser associada, sem muito rigor científico, a personalidades ansiosas, a mulheres neuróticas, a pessoas com dificuldade de lidar com o estresse da vida moderna. O sofrimento era real, isso os médicos admitiam, em geral com boa intenção, mas a origem era psicológica. Tratava-se, nessa leitura, de uma somatização: o corpo expressando em dor aquilo que a mente não conseguia processar de outra forma. Não é que essa hipótese fosse inteiramente errada, fatores psicológicos têm papel real na fibromialgia, como veremos nos próximos capítulos. O problema era a hierarquia implícita: ao chamar a condição de psicossomática, a medicina da época estava dizendo, nas entrelinhas, que a dor não era “de verdade”. Que era derivada, secundária, menos legítima do que a dor com lesão visível.

A virada começou nos anos 1970, e veio de duas direções ao mesmo tempo. Em 1976, o médico americano Philip Kahler Hench propôs o termo

“fibromialgia”, literalmente, dor nas fibras musculares, num esforço deliberado de abandonar o sufixo “-ite”, que pressupunha inflamação onde não havia. Era uma mudança de nome que era, ao mesmo tempo, uma mudança de perspectiva: em vez de procurar o que o tecido tinha, a nova palavra descrevia o que o paciente sentia. Simples e radical. Naquele mesmo ano, o reumatologista canadense Hugh Smythe e o pesquisador Harvey Moldofsky publicaram um trabalho que daria à condição algo que ela ainda não tinha: biologia experimental. Smythe mapeou com precisão os pontos dolorosos à palpação e

documentou a associação entre dor difusa e sono não restaurador. Moldofsky foi além: em experimentos que ficaram famosos na literatura, privou voluntários saudáveis das fases profundas do sono e observou que desenvolviam, em poucos dias, os sintomas cardinais da fibromialgia, dor muscular difusa, fadiga, sensibilidade à palpação. Quando o sono era restaurado, os sintomas desapareciam.²¹ Pela primeira vez, havia um modelo experimental que permitia dizer: isso acontece no corpo, tem mecanismo, pode ser reproduzido. Havia biologia.

Em 1990, o Colégio Americano de Reumatologia publicou os primeiros critérios diagnósticos formais, fruto de um estudo multicêntrico coordenado pelo reumatologista Frederick Wolfe. Os critérios exigiam dor difusa há mais de três meses e presença de pelo menos onze entre dezoito pontos específicos de sensibilidade à palpação, os tender points. Foi um avanço real: pela primeira vez, havia uma definição operacional que permitia pesquisas comparáveis entre centros diferentes, que dava ao médico um protocolo e ao paciente, um nome. Mas os critérios de 1990 carregavam um problema que só ficaria claro com o tempo. Os tender points, além de exigirem uma técnica de exame que poucos médicos dominavam de forma padronizada, criavam a falsa impressão de que fibromialgia era essencialmente uma condição musculoesquelética localizada em

pontos anatômicos precisos. Pacientes que claramente tinham a síndrome, mas não atingiam o limiar de onze pontos, talvez por estar num dia melhor, talvez porque o examinador tinha dedos mais leves, ficavam de fora do diagnóstico. E os sintomas que acompanhavam a dor, a fadiga devastadora, o sono partido, a névoa cognitiva, a sensibilidade ao frio, ao ruído, à luz, mal apareciam nos critérios.

²¹Moldofsky H, Scarisbrick P, England R, Smythe H. Musculoskeletal symptoms and non-REM sleep disturbance in patients with "fibrositis syndrome" and healthy subjects. *Psychosom Med* 1975;37(4):341-351. Smythe e Moldofsky publicaram em 1976 o mapeamento dos pontos dolorosos e a associação clínica entre dor difusa e sono não restaurador; o estudo de polissonografia, de 1975, é o que descreve o sono alfa-delta e o reproduz em voluntários saudáveis.

Frederick Wolfe, o mesmo pesquisador que havia liderado os critérios de 1990, foi também o primeiro a reconhecer publicamente suas limitações. Em 2010, liderou a revisão que mudaria o diagnóstico de forma substantiva. Os tender points saíram do centro. Entraram dois instrumentos de avaliação clínica: o Índice de Dor Generalizada, que mapeia quantas regiões do corpo doem, e a Escala de Severidade de Sintomas, que quantifica fadiga, sono não restaurador e comprometimento cognitivo. O diagnóstico deixou de depender de um exame físico específico e passou a depender de uma conversa clínica detalhada, o que, paradoxalmente, o tornava mais preciso e ao mesmo tempo mais difícil de defender perante quem ainda associava rigor diagnóstico à objetividade de um exame de laboratório. Em 2016, uma revisão adicional refinou os critérios, eliminou ambiguidades e consolidou o que hoje é o padrão diagnóstico internacionalmente aceito.

Mas a história não termina nos critérios. Termina, ou melhor, continua, numa palavra que a Associação Internacional para o Estudo da Dor, a IASP, introduziu formalmente em 2017 e que representa talvez o maior salto conceitual da área nas últimas décadas: nociplástica. A dor nociplástica é o terceiro grande tipo de dor, ao lado da dor nociceptiva, causada por lesão tecidual real, como uma fratura ou uma queimadura, e da dor neuropática, causada por lesão ou disfunção do próprio sistema nervoso, como a neuralgia do trigêmeo ou a dor da neuropatia diabética. A dor nociplástica não tem lesão tecidual que a explique nem dano nervoso estrutural. Ela surge de uma alteração no modo como o sistema nervoso central processa os sinais de dor: o volume está no máximo, não porque o perigo seja maior, mas porque o controle do volume está quebrado. A fibromialgia é o exemplo mais estudado de dor

nociplástica. E ter um nome para esse mecanismo importa: não apenas para os pesquisadores, mas para os pacientes, que durante décadas ficaram presos no vão entre “tem lesão” e “não tem nada”, sem que houvesse uma terceira categoria para acolhê-los. Agora há.

O cérebro que aprendeu a amplificar

Voltemos a Sérgio. Quando digo que a dor dele estava, de fato, “na cabeça”, estou dizendo algo tecnicamente preciso sobre o que acontece no sistema nervoso central de pessoas com fibromialgia. Para entender isso, é preciso saber um pouco sobre como a dor funciona em condições normais.

A nocicepção, o sistema biológico que detecta estímulos potencialmente lesivos, começa na periferia do corpo, nos chamados nociceptores, terminações nervosas especializadas em responder a calor excessivo, pressão mecânica intensa, substâncias químicas liberadas por tecidos danificados. Esses receptores enviam sinais elétricos pela medula espinhal até o cérebro, onde o sinal é processado, contextualizado, comparado com experiências anteriores, modulado por emoções e expectativas, e finalmente, apenas no final de todo esse processo, transformado na experiência consciente que chamamos de dor. A dor não é o sinal que chega da periferia. A dor é o que o cérebro decide fazer com esse sinal.

Num sistema que funciona bem, existe um equilíbrio entre amplificação e inibição. O cérebro tem circuitos inibitórios descendentes — vias que partem do tronco cerebral, passam pela medula e “fecham o volume” dos sinais nociceptivos antes que eles subam para a consciência. É por isso que um atleta consegue continuar correndo com uma lesão que só vai perceber depois da prova. É por isso que uma mãe não sente a dor de um arranhão enquanto está com atenção focada no filho que acabou de cair. O contexto, a atenção, o estado emocional — tudo isso modula o volume da dor, para cima e para baixo, em tempo real.

Na fibromialgia, esse sistema de modulação está desregulado. Os circuitos inibitórios descendentes funcionam com menos eficiência. O limiar para que um estímulo seja interpretado como doloroso cai — o que significa que estímulos que seriam neutros ou levemente desconfortáveis numa pessoa

sem a condição são percebidos como francamente dolorosos. Isso se chama hiperalgesia — sensibilidade aumentada a estímulos dolorosos. E há ainda a alodinia, sensibilidade dolorosa a estímulos que normalmente não deveriam doer, como o toque leve da roupa na pele ou a pressão de um abraço. O sistema de alarme não está mentindo. Está disparando no volume máximo para sinais que não justificariam tanto barulho.

Esse estado de hipersensibilidade generalizada tem um nome técnico: sensibilização central. É o mecanismo que está por trás do que a IASP chamou de dor nociplástica — aquele terceiro tipo que mencionamos na seção anterior, a dor sem lesão tecidual proporcional e sem dano nervoso estrutural. A sensibilização central é a biologia da dor nociplástica: uma alteração funcional nos circuitos de processamento, real e distinta da dor inflamatória e da dor neuropática. Não é psicológica no sentido pejorativo. É neurológica. O que não impede que fatores psicológicos — estresse crônico, trauma, ansiedade, depressão, influenciem sua instalação e sua manutenção. Mas influenciar não é o mesmo que causar. E não é, certamente, o mesmo que inventar.

O que Sérgio precisava ouvir

Sérgio voltou ao meu consultório seis meses depois de ouvir que não tinha nada. Voltou porque a dor não tinha ido embora, e como iria, se ele não tinha nada, e porque sua esposa havia encontrado na internet um artigo sobre fibromialgia que parecia descrever, ponto a ponto, o que ele vivia há dois anos. Ele entrou com o artigo impresso na mão, levemente envergonhado, como se estivesse fazendo algo impróprio ao trazer um papel da internet para um consultório médico.

Passamos cinquenta minutos conversando. Não sobre os exames, esses eu já conhecia. Sobre o sono, que nunca era suficiente, mesmo quando dormia oito horas. Sobre a névoa mental que tornava as reuniões de trabalho um esforço desproporcional. Sobre as dores que migravam, hoje no ombro, amanhã

na lombar, depois no joelho, e que por isso mesmo eram difíceis de descrever sem soar como exagero. Sobre a fadiga que não passava com repouso, porque o repouso que ele conseguia não era repouso de verdade: era um sono que não entrava nas fases profundas, que não restaurava, que deixava o sistema nervoso num estado de vigília permanente.

No final da consulta, disse a ele o que eu precisava dizer, o que alguém deveria ter dito muito antes: que a dor era real. Que havia um mecanismo. Que esse mecanismo tinha nome e tinha, em boa medida, tratamento. Que “estar na cabeça” era, nesse caso, uma descrição neurobiológica, não um insulto. Que o problema não era de caráter.

Sérgio ficou em silêncio por alguns segundos. Depois disse uma coisa que ainda hoje me acompanha quando atendo pacientes com fibromialgia: “É a primeira vez que um médico me explica o que tenho em vez de me dizer o que não tenho.”

Esse livro é, em boa parte, uma tentativa de fazer em escala o que aquela consulta fez em miniatura. De substituir o diagnóstico de descarte, “você não tem nada”, por uma compreensão real do que acontece no corpo de quem sente tudo, inclusive uma dor que a medicina demorou demais para levar a sério.

Distribuição gratuita. Compartilhe.

Compartilhe este guia com quem também pode precisar.

Conheça o livro completo:

Físico: UICLAP (loja.uiclap.com/titulo/ua187023)

Digital: Hotmart e Kindle.



Amazon



Hotmart