



# Maltratados pela dor

Ela tem a Síndrome de Ehlers-Danlos, doença rara que afeta o tecido conjuntivo, em especial pele, articulações e paredes dos vasos sanguíneos. Embora na maioria das pessoas o diagnóstico seja tardio, confundido com síndrome fibromiálgica, dores difusas ou até psicossomáticas, o dela veio ainda na infância, por ter nascido com hipotonia muscular.

Teria sido uma sorte, se a condição fosse mais conhecida. Mas não havia muita orientação ou um protocolo de tratamento. Mesmo atualmente, ela passou por situações em que foi descredibilizada e até ofendida. “Em 2019, tive uma luxação e, como estou acostumada a reduzi-la (colocar o osso no lugar), fiz em casa, mas a dor não passou. No pronto-socorro, o médico não acreditou no que eu disse e me acusou de ser viciada em opioides.”

Maria Júlia ressalta que tem opioides em casa que chegam a perder a validade, pois evita ao máximo tomá-los. Depois disso, passou a andar com uma carta do geneticista em que explica a sua condição, para que a palavra dela não fosse mais

colocada em dúvida. “Encontrei também médicos muito bons, mas a aceitação de plano de saúde é muito difícil, então, complica bastante”, conta.

Para se fortalecer, precisa de atividade física, mas até isso é perigoso para ela. “Eu já me machuquei muito tentando ficar mais forte em academia.” Atualmente, faz ioga remotamente com uma professora que tem a mesma síndrome e adaptou muitas posições. A alimentação dela é restrita e específica para não piorar os processos inflamatórios pelos quais passa. Terapia é uma constante na vida de Maria Júlia. E, dessa forma, ela modula a própria dor, que diariamente está entre o nível quatro e cinco, de um máximo de 10, ou seja, moderada.

## O sistema da dor

O médico Carlos Gropen explica que as dores crônicas são uma doença no controle do sistema de dor. Ela dói, mesmo sem um estímulo, e há dificuldade na modulação desse desconforto. “Se ficarmos

apertando durante 20 minutos uma campainha antiga, ela estraga e fica tocando para sempre. É como o sistema da dor. Em geral, o organismo veria que aquela dor não iria agredir e pararia, mas um paciente que tem dor crônica vai sentir aquela dor e ela ficará mais forte”, compara.

O especialista exemplifica que, se uma pessoa pisar em um prego, aquele “estímulo nociceptivo” vai passar pelo nervo, vai para a medula, para o cérebro, e sente-se a dor. Nesse percurso, ele explica que há vários mecanismos para inibi-la, modulá-la. “Se a dor é importante do ponto de vista evolutivo, você sente”, afirma. A psicóloga Virgínia Turra explica que foram os pesquisadores Melzack e Wall que identificaram que, quando o estímulo chega na coluna pela enervação, há fatores que ajudam o estímulo a subir e outros que a atrapalham o estímulo a subir. É a modulação da dor.

“Entre o estímulo nociceptivo, que provoca uma reação noxiosa, ou seja, estímulo de dor, e a dor, acontece muita coisa, é muito mais complexo. Uma agulha dói, mas e se for a agulha de vacina que você deseja? Até o século 17, a gente tinha uma concepção de dor linear: de que, se pega fogo no pé, um fio levava a dor ao cérebro. Hoje, a gente sabe que não é linear, é muito mais complexo e muitas coisas modulam isso”, explica. Virgínia salienta, no entanto, que fatores emocionais podem modular a dor, mas não causam a dor. “A dor não é coisa da cabeça de ninguém, ela existe”, afirma.

Isso faz com que as dores sejam sempre subjetivas e nem sempre proporcionais aos estímulos. “Pode-se ter uma dor pequena em uma ferida grande, e uma dor grande em uma ferida pequena. Um bife da cutícula, um corte de papel dão uma dor forte. E pessoas podem ir ao médico sem dor e com uma lesão sólida de câncer enorme”, exemplifica a psicóloga. Ela conclui, portanto, que não se pode tratar a dor de uma maneira só. É preciso ficar atento e cuidar desses vários fatores. Por isso, o tratamento da dor é multiprofissional. “Tem como manejar a dor, tem como melhorar a qualidade de vida, mas precisa de esforço conjunto e continuado do paciente, dos familiares, da comunidade, dos colegas de trabalho e dos profissionais de saúde juntos”, afirma.

Além disso, por muitas vezes, trata-se de questões sistêmicas, que englobam o corpo todo. O médico dermatologista Erasmo Tokarski explica que é importante se ter uma visão global do problema. “Com as especialidades, muitas coisas ficaram segmentadas, as partes do corpo foram fragmentadas na medicina, mas o homem é um ser complexo e, muitas vezes, o problema está em outro lugar. A psoríase, por exemplo, é uma doença dermatológica, que pode atingir o corpo todo, é uma doença autoimune e não adianta pomada”, explica.