



Ciência & Saúde Coletiva

ISSN: 1413-8123

cienciasaudecoletiva@fiocruz.br

Associação Brasileira de Pós-Graduação
em Saúde Coletiva

Brasil

de Souza São Bento, Paulo Alexandre; Nunes Moreira, Martha Cristina
A experiência de adoecimento de mulheres com endometriose: narrativas sobre violência
institucional

Ciência & Saúde Coletiva, vol. 22, núm. 9, septiembre, 2017, pp. 3023-3032

Associação Brasileira de Pós-Graduação em Saúde Coletiva

Rio de Janeiro, Brasil

Disponível em: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=63052677023>

- Como citar este artigo
- Número completo
- Mais artigos
- Home da revista no Redalyc

redalyc.org

Sistema de Informação Científica

Rede de Revistas Científicas da América Latina, Caribe, Espanha e Portugal
Projeto acadêmico sem fins lucrativos desenvolvido no âmbito da iniciativa Acesso Aberto

A experiência de adoecimento de mulheres com endometriose: narrativas sobre violência institucional

The experience of illness of women with endometriosis: narratives about institutional violence

Paulo Alexandre de Souza São Bento ¹

Martha Cristina Nunes Moreira ¹

Abstract This paper conjures up the centrality of the relational category of gender to shed a light on women's life narratives with a chronic disease named endometriosis. It aims to discuss the meaning of the illness experience of women with endometriosis in the interface with institutional violence. Based on Bertaux reference, in the Narratives of Life method, twenty women participated in this research. They were invited from two virtual spaces of discussion and gatherings about living with endometriosis. Interviews were conducted in person in the States of Rio de Janeiro, São Paulo and Minas Gerais circuit. Authors sustained the theoretical approach and addressed the experience of chronic illness as a sociocultural phenomenon, metaphorical readings of the problem and criticism of institutional violence. The results identify situations of gender/institutional violence perpetrated in various women care settings. They are expressed through the trivialization of women's discourses; user-physician tensions, where the supposed lay knowledge appears as an insult to official biomedical knowledge and, mainly, the difficult access to services, leading women to a care pilgrimage and to submit themselves to care types not necessarily based on best practices.

Key words Endometriosis, Violence, Gender identity, Women health, Public health

Resumo O artigo evoca a centralidade ocupada pela categoria relacional de gênero, para iluminar as narrativas de vida de mulheres com uma doença crônica – a endometriose. O objetivo é discutir o significado da experiência de adoecimento de mulheres com endometriose na interface com a violência institucional. À luz do referencial de Bertaux, no método Narrativas de Vida, 20 foram as participantes desta pesquisa convidadas a partir de dois espaços virtuais de discussão e encontros sobre o viver com endometriose. As entrevistas foram realizadas pessoalmente no circuito RJ, SP e MG. A abordagem teórica foi abalizada por autores que tratam da experiência do adoecimento crônico enquanto fenômeno sociocultural, leituras metafóricas do problema e críticas à violência institucional. Os resultados identificam situações de violência de gênero/institucional perpetradas nos diversos espaços de atenção às mulheres. Expressam-se a partir da banalização dos discursos das mulheres; das tensões estabelecidas entre usuárias e médicos, onde o suposto saber leigo funciona como ultraje ao saber biomédico oficial e, principalmente, na dificuldade de acesso aos serviços, levando as mulheres a uma peregrinação por cuidados e a se submeterem a formas de assistência não necessariamente baseadas em boas práticas.

Palavras-chave Endometriose, Violência, Identidade de gênero, Saúde da mulher, Saúde pública

¹ Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira, Fundação Oswaldo Cruz. Av. Rui Barbosa 716, Flamengo. 22250-020 Rio de Janeiro RJ Brasil. saobento@iff.fiocruz.br

Introdução

A endometriose é uma doença ginecológica crônica, de caráter progressivo, por vezes incapacitante, cursando com dores e abundância do fluxo menstrual, caracterizada pela presença ectópica de células do endométrio (tecido que reveste internamente o útero). Estimativas apontam para 70 milhões de mulheres acometidas pela doença no mundo, sendo uma das principais causas de hospitalização em países industrializados. No Brasil, entre 2009 e 2013, foram registradas 71.818 internações em decorrência da endometriose¹. Mesmo sendo uma doença impactante, o acesso aos serviços, ao diagnóstico e aos tratamentos é escasso.

Nos estudos relacionados à endometriose, predominam dois polos teóricos²: (a) um a reduz a uma entidade clínica com sintomatologia e tratamentos, prognósticos e distribuição na população feminina³⁻⁵; (b) outro reúne o saber do campo biopsicossocial – com todos os senões evocados por essa expressão – que atribui às mulheres as responsabilidades sobre seu processo de adoecimento⁶⁻⁸. Em ambos predominam as análises reducionistas sobre as mulheres, seus corpos, decisões e modos de viverem, comprometendo o protagonismo da experiência feminina de adoecimento. Entendida como uma *doença da mulher moderna*, aquelas com endometriose se veem como *culpadas* por ignorar o que seria, *unicamente*, esperado de *seus corpos*: o casamento ao invés do trabalho, os filhos no lugar da carreira, a vida privada ao invés da pública. Ambos os discursos ontologizam ora a doença ora o corpo, correspondentes de uma suposta *natureza feminina*.

Ao contrário – baseados em uma pesquisa maior² – evocamos o campo da epistemologia feminista na centralidade ocupada pela *categoria relacional de gênero*, para iluminar as narrativas de vida de mulheres com uma doença crônica – a endometriose. Recorrendo à categoria de gênero e valorizando as mulheres que se organizam em grupos na internet, a partir da vida com a endometriose, identificamos alianças teórico-conceituais na perspectiva epistêmica feminista. Esses grupos onde se (re)discute a experiência de adoecer por endometriose, são espaços de crítica e de revisão de conhecimentos distorcidos sobre o problema, quando desconsideraram a mulher na centralidade dessa experiência⁹. Em função de suas experiências históricas e culturais, as mulheres, segundo Rago¹⁰, podem produzir um contradiscorso de ruptura com os modelos

e pressupostos hierárquicos de funcionamento da ciência. Neste sentido, evocamos as marcas da construção social das diferenças entre os gêneros e as leituras reducionistas no interior da biomedicina^{11,12}.

As narrativas das pessoas com doença crônica, enquanto uma das expressões que compõe a dimensão do viver, foram iluminadas pelas lentes socioantropológicas¹³⁻¹⁵. Posicionando-se contra um entendimento de que as doenças possuem um determinismo fatalista, a primeira¹³ explora a metaforização da doença, aqui situada no corpo feminino, e a segunda^{14,15} no entendimento da situação de adoecimento crônico nos lugares da vida social e das experiências socializadas, compartilhadas nos grupos virtuais.

Sobre a violência de gênero e institucional, Jewkes et al.¹⁶ afirmam que a cultura de aceitação da violência se associa à discussão sobre a *masculinidade*. A masculinidade se propaga por diferentes segmentos através de instituições e apoios, buscando erigir sua supremacia. Os autores¹⁶ analisam a lógica de oposições diversas homólogas a distinção entre masculino/feminino e de todas as alternativas nas quais se exprime, tais como, dominante/dominado, ativo/passivo, dentre outras. No caso da violência perpetrada dentro das instituições hospitalares a lógica de oposição ocorre de um lado dominante/forte/autoritário na figura da ciência/saúde (representada pelas instituições e seus profissionais, *independente do sexo*) e noutra face, dominada/fraca/submissa, encontra-se a mulher/doente¹⁷.

A violência institucional acontece nas instituições prestadoras de serviços públicos (como hospitalares, postos de saúde, escolas, delegacias, judiciário), perpetrada por atores que deveriam garantir uma atenção humanizada, preventiva e também reparadora de danos¹⁸. O cotidiano hospitalar pode englobar a negligência e o descaso em relação aos usuários não atendendo, assim, as suas necessidades básicas; ou ainda, envolver procedimentos desnecessários e/ou indesejáveis, voltando-se ao aspecto técnico da assistência¹⁹.

O objetivo deste artigo é discutir o significado da experiência de endometriose por mulheres que recorrem aos serviços de atenção à saúde, que se expressa como violência institucional.

Na primeira parte tratamos a violência enquanto peregrinação das mulheres por acesso a diagnóstico, tratamento e cuidados: elas esbarram em cenários hostis e com profissionais diversos onde a violência comparece no atendimento rápido e pouco esclarecedor; na migração das mulheres por diferentes profissionais, inclusive

nos planos de saúde; no alto custo das consultas particulares e tratamentos propostos; na desinformação/desconhecimento dos profissionais sobre a doença e seu manejo clínico, e na escassez de acesso a serviços especializados frente a uma demanda crescente.

Na segunda parte, a violência é discutida a partir do eixo corpo *versus* desqualificação. Trata-se da objetificação do corpo feminino a serviço do saber biomédico hegemônico, onde questões de gênero são posicionadas de maneira concreta, na cena clínica, partindo-se de um polo forte/dominante – o conhecimento científico proveniente do profissional de saúde para um polo frágil/dominado – os saberes advindos das mulheres que vivem com endometriose. Essa relação assimétrica de poder se revela em uma assistência negligente no manejo da dor; na depreciação (evidente ou metafórica) e na invasão do corpo das mulheres; desqualificação de queixas; exposição da intimidade em um cenário onde a violência institucional ainda é pouco discutida, isto é, nos serviços de ginecologia.

Metodologia

Bertaux²⁰ qualifica teoricamente as *narrativas de vida*, e nos apoia no foco da vida com a endometriose, iluminada por mulheres que tinham em grupos na internet, um espaço de trocas de apoio e informações.

O universo empírico contemplou o acesso virtual a dois grupos: *A endometriose e eu* e *O Grupo de Apoio às Portadoras de Endometriose e Infertilidade (GAPENDI)*, ambos moderados por mulheres com endometriose. Após a apresentação do pesquisador e dos objetivos da pesquisa nesses espaços, foram feitos convites para entrevistas individuais. Ao contemplar esse trânsito entre virtual e real, cabe incluir duas impressões desse universo ligadas a dois pontos.

O primeiro foi desconstruir a ideia de que a internet é um terreno livre, sem controle. A postura do pesquisador foi reconhecer os objetivos do grupo e o protagonismo das mediadoras. Assim, antes de acessar as mulheres participantes para convidá-las foi necessário ter aprovação das responsáveis. O pesquisador foi guiado por um conjunto de preocupações geradoras de símbolos de segurança e controle por parte delas. Essa postura, para além de ser respeitosa, foi necessária na construção de confiança entre pesquisador/moderadoras/convidadas. Foi fornecido o link do Currículo Lattes do pesquisador e da orienta-

tadora, um e-mail explicativo sobre o projeto da tese, com as referências institucionais, endereço, telefones, e-mails.

Com a autorização das moderadoras, as mulheres foram convidadas por duas vias distintas. No *A endometriose e eu* a moderadora enviou um convite para as participantes e elaborou uma lista de possíveis interessadas para que, depois, fosse enviado um convite oficial. No *GAPENDI*, as moderadoras autorizaram um convite público no interior do grupo no *Facebook*[®]. Os convites foram feitos pelo canal virtual, contudo, seguindo as prerrogativas clássicas do método, as entrevistas foram presenciais e ocorreram em Minas Gerais, São Paulo e Rio de Janeiro. Os encontros foram realizados no pátio do Museu de Arte de São Paulo Assis Chateaubriand (MASP), praça de alimentação em shoppings, espaços de instituição pública, cafés, e na própria casa de algumas.

O segundo ponto delicado toca o fato de que trabalhar com narrativas significa gerar na participante da pesquisa *emoções impossíveis e desagregadoras*. Isso nos faz lembrar de Kristof e Wundunn²¹, que ao reunirem diversos relatos de violência contra as mulheres em regiões como Ásia, África e América Latina, reconhecem que ... *fomos invasivos ao pedir às mulheres que descrevessem experiências íntimas, assustadoras ou estigmatizantes e, surpreendentemente, elas concordaram*. Nesta pesquisa, além de concordarem, algumas mulheres estavam ávidas por oferecer seu relato, fosse ele verbal ou não. Afinal, muito há no não dito²⁰ e as narrativas foram intensas no que foi verbalizado e no que foi observado pelo pesquisador, detalhes registrados em caderno de campo. As mulheres, mesmo emocionadas, afirmaram a importância de poder contar suas histórias a um interlocutor qualificado e disposto a escutar, possibilitando a organização da experiência pela narrativa provocada a partir do encontro e da pesquisa.

As entrevistas foram transcritas, impressas junto com o caderno de campo, cujo acervo totalizou 392 páginas, com 18h36m6s de gravação e 23 páginas de caderno de campo.

Para a análise e a interpretação dos dados, o material foi novamente lido duas vezes, a primeira para identificar os indícios que emergiam das narrativas e a segunda para organização destes indícios em 19 enunciados totais, devidamente sistematizados, em uma planilha, para tratamento de dados qualitativos²², identificando-se a saturação amostral na nona entrevista. Nas onze subsequentes identificamos as recorrências dos dados (a pesquisa de caso negativo). Procedeu-

mos com a estruturação diacrônica das histórias, conseguimos um *status de interpretação plausível*, passamos para as análises comparativa e compreensiva (a primeira regida pelo espírito comparativo e a segunda pela criatividade e o rigor) –, etapas metodológicas à luz de Bertaux²⁰. A pesquisa foi aprovada e tanto a voluntariedade como o anonimato das participantes foi garantido. Elas receberam por pseudônimo a letra 'F' de *Fénix*, em alusão a ave mitológica que dá título à tese, seguida de numeração árabe.

É importante afirmar que o tema da violência institucional surgiu a partir das narrativas das mulheres que se associam em grupos compartilhando a experiência de viver com endometriose de forma inesperada. A pesquisa que dá origem a esse artigo não teve como pressuposto teórico discutir a violência associada à experiência de viver com uma doença crônica, cuja marca é essencialmente feminina. No entanto, ele foi identificado a partir das leituras sucessivas do material e da análise recorrente. O tema da violência se tornou relevante nas narrativas e, como um achado, foi dialogado com o campo das análises relacionais de gênero, por um lado, e de desqualificação de uma doença cuja experiência remete ao âmbito privado da vida feminina. Essa dimensão da violência institucional nas relações de cuidado à saúde da mulher, pela perspectiva da vida mediada pela condição crônica, funcionou como uma lente para produzir conhecimento sobre o tema, à luz da episteme feminista.

Resultados e discussão

Abordamos um eixo da dimensão íntima da experiência vivida com endometriose que diz respeito ao diálogo entre os símbolos de tratamento/peregrinação, nomeados por uma das entrevistadas como *kit endometriose*, revelando a violência da não garantia de atendimento público, e as situações expressas de violência institucional.

Evitamos excertos longos de narrativas, valorizando as expressões e frases curtas, facilitando a densidade da análise crítica, evitando o equívoco de uma análise descritiva baseada nos dados empíricos puros. O perfil das participantes pode ser observado no Quadro 1 e tem por objetivo, apenas, caracterizar as depoentes da pesquisa. No quesito 'renda' trata-se da renda familiar, a 'raça' foi autodeclarada e o 'delay' é terminologia que corresponde ao atraso para obtenção do diagnóstico médico desde o aparecimento dos primeiros sinais e sintomas.

A violência expressa na peregrinação por atenção à saúde

A relação com o sistema oficial de saúde – incluindo médicos, outros profissionais e clínicas privadas – na busca por atendimento pelas mulheres com endometriose comparece qualificada pela *crítica*, no convívio de uma *tensão* não resolvida entre dois polos: exaltação ou desqualificação, mas essencialmente em um acesso público não garantido ao tratamento. Acompanha essa expressão o estabelecimento ou não de um acolhimento às queixas, com apoio de informações e garantia de um atendimento digno: ... *uma expectativa muito grande quando você marca a consulta, você não consegue nem dormir... e quando você chega na consulta você encontra uma pessoa fria* (F3); *Eu cheguei em casa meio que desolada, porque ele não encostou a mão em mim pra me examinar* (F20); ... *porque um bom médico quer que a paciente tenha qualidade de vida depois da cirurgia, não quer que ela volta mais!* (F13).

Nessa busca por acolhimento, reconhecimento e resolução de seus problemas, as participantes qualificam essa trajetória em detalhes, o que se revela como uma *peregrinação terapêutica*: a migração das mulheres por diferentes ginecologistas. Ao passo que elogiam a competência de uns (por valorizarem suas queixas, buscarem diagnóstico rápido e tratamento adequado), outros são duramente criticados (na banalização de queixas, por ignorância e, até mesmo, por uma prática venal) - F4: ... *minha queixa toda vida foi cólica, né?*; F6: ... *mas todos os médicos sempre falam que é uma coisa super normal... se o médico diz que é normal, é normal*.

Convive uma tensão entre reconhecimento e desqualificação da experiência, o que inclui uma carência de especialistas e serviços, com um acesso restrito às vezes ao consultório particular, com alto custo das consultas e abordagem opressora de alguns médicos, induzindo-as a custear tratamentos cirúrgicos com a venda de seus bens. F20 afirma: ... *o Beltrano mesmo... a consulta é tipo quinhentos reais, você fala que é consulta de endometriose é seiscentos, setecentos reais, sabe?... Por que agora virou um comércio, entendeu? É um absurdo trinta e sete mil, minha amiga, tipo, vendeu um carro*.

As trajetórias e as peregrinações das mulheres levam a busca por diversos especialistas, pois a doença pode acometer outros órgãos, o que se agrava quando, na assistência suplementar, o especialista que acompanha a mulher deixa de atender pelo plano de saúde: ... *é uma doença*

Quadro 1. Perfil das mulheres entrevistadas.

| Participante | Idade | Renda familiar | Formação | Raça | Filhos | Delay diagnóstico |
|--------------|-------|----------------|----------------------|--------|--------|-------------------|
| F1 | 39 | 12 mil | Doutorado | Branca | 1 | 5 anos |
| F2 | 31 | 3 mil | <i>Lato sensu</i> | Parda | Não | 16 anos |
| F3 | 48 | 7 mil | Médio completo | Branca | 3 | 3 anos |
| F4 | 33 | 7.700 mil | Superior completo | Branca | Não | 14 anos |
| F5 | 23 | 15 mil | Superior incompleto | Branca | Não | 4 anos |
| F6 | 38 | 6 mil | Superior completo | Branca | Não | 23 anos |
| F7 | 37 | 1.500 mil | Médio completo | Branca | Não | 8 anos |
| F8 | 41 | 4 mil | Médio completo | Parda | 1 | 9 anos |
| F9 | 35 | 2 mil | Superior incompleto | Branca | 1 | 16 anos |
| F10 | 38 | 12 mil | Superior completo | Branca | Não | 2 anos |
| F11 | 35 | 2.100 mil | Superior completo | Branca | Não | 13 anos |
| F12 | 39 | 7 mil | Superior completo | Branca | 3 | 24 anos |
| F13 | 37 | Não informada | Superior completo | Branca | Não | 10 anos |
| F14 | 38 | 10 mil | Superior completo | Branca | 2 | 5 anos |
| F15 | 38 | 11 mil | Superior completo | Branca | Não | 15 anos |
| F16 | 40 | 21 mil | Mestrado | Branca | 1 | 26 anos |
| F17 | 39 | 3.300 mil | Superior incompleto | Negra | 1 | 15 anos |
| F18 | 35 | 6 mil | Doutorado incompleto | Parda | Não | 3 anos |
| F19 | 21 | 12 mil | Superior incompleto | Parda | Não | 7 anos |
| F20 | 34 | 5 mil | <i>Lato sensu</i> | Branca | 1 | 17 anos |

Fonte: autoria própria.

*cara... o convênio não te favorece, você não encontra médico especialista (F10); ... você bota seu kit endometriose, aquele bando de ressonância que você faz todo ano e vai pros médicos (F3). As mulheres com endometriose aprendem a lidar com esses sentimentos de desprezo ou de injustiça, e buscam o seu reconhecimento, Le Breton²³ explora essa peregrinação por respostas quando analisa a dor a partir das lentes da antropologia: *Esses pacientes correm, então, de um serviço hospitalar ou de um médico para outro com seu pacote de radiografias e de relatórios médicos embaixo do braço, sem nunca receber a resposta esperada*²³.*

Essa busca por especialistas, por vezes mal sucedida pela pouca presença de profissionais especializados no tratamento da endometriose nos serviços públicos de saúde, incrementa seu valor no mercado, migrando destes e dos planos de saúde, concentrando-se no consultório privado. F13 critica o mercantilismo, contudo, reconhece a desvalorização do profissional pelos planos: ... *pós-doutorado, doutorado... e cursos de endometriose caros... você operaria por duzentos e setenta e*

seis reais? Ninguém operaria... cadê os quinhentos e poucos reais que eu pago por mês pelo convênio?

Uma das entrevistadas residente na região norte (F8), encontrou dificuldades em sua capital com médicos desinformados, sem preparo, dificuldade de especialistas, migração médico-a-médico, tempo longo para conseguir uma consulta e banalização das dores. Peregrinando para o sul-sudeste em busca de tratamento, ficou surpresa por ter encontrado uma médica com escuta ativa no serviço público – ... *eu fui atendida pela médica ginecologista obstetra que sentou comigo e 'tá igual você (o pesquisador), com um papel, me desenhou, me explicou tudo direitinho.* Já F11 diagnosticou sua endometriose em Salvador, saindo do interior da Bahia, e depois migrou para São Paulo: ... *procurei o Hospital das Clínicas, tive que dormir na fila... dormi na cadeira chorando de dor... Aí meu esposo falou que se fosse necessário a gente se mudar pra São Paulo, que não teria problema nenhum.*

A peregrinação que leva às migrações por busca de cuidados em saúde, não deixa de evo-

car conteúdos de violação no acesso ao direito à saúde. Uma peregrinação por saúde, em situação de dor e sofrimento, caracteriza uma violência estrutural. A expressão peregrinação por cuidados em saúde reprodutiva, na busca por atenção ao parto, já foi referida como uma das expressões da violência obstétrica²⁴ e, ainda, como traço presente no campo da atenção à saúde pública em geral²⁵. Em paralelo, a experiência de adoecimento por endometriose é invisibilizada e relegada a um plano secundário na atenção pública à saúde da mulher.

Uma resposta à violência simbólica pode vir na luta com o campo profissional e com o sistema oficial de saúde pela legitimidade dos sentimentos, da experiência e do conhecimento que dela deriva. Não estávamos diante de *entrevistadas passivas frente à dor*. As metáforas utilizadas emanavam e assumiam um *protagonismo crítico*. As mulheres dominam a terminologia de tecnologias e medicações, citam nomes diversos, indicações, contraindicações, efeitos. A endometriose comparece sob a forma metafórica - é *uma dor horrível, como se um 'desentupidor de pia' estivesse acoplado na vagina e repuxasse, como toda aquela pressão, o útero, os ovários em sua direção* (F3); a dor é como se você *estivesse derramando o 'caldo do limão numa ferida gigante de sangue'*; basta imaginar aquela ardência de um machucado qualquer e multiplicar essa sensação por um milhão (F* - esta depoente é conhecida por este relato e, portanto, não cabe identificá-la por sua numeração arábiga); a barriga fica como em 'carne viva', uma ferida aberta, uma dor que a depoente sente vontade de chorar só em lembrar-se dela (F16) – também o fazem sob a forma científica, com a linguagem dos livros e artigos acadêmicos, utilizando termos como *videolaparoscopia* (F11); *Gestinol®* (F17); *Dispareunia* (F13) etc. São maneiras, em duplicata, de assentir que conhecem o problema e que buscam formas de se fazer entender e clarificar suas demandas.

Apropriar-se do conhecimento e das expressões científicas é uma forma de empoderar-se para deliberar sobre decisões relacionadas ao seu corpo, tratamento e desfechos. A peregrinação passa por buscar profissionais, serviços e tecnologias promotoras de bem-estar, tratamento adequado e eficaz. Os efeitos adversos das medicações podem influenciar na sua troca, buscando o melhor remédio, e gerenciando suas possíveis dependências. Para F17 é *Deus no céu e o remédio na terra – ... não consigo me ver mais sem o Gestinol®, né?* É, faz parte da minha vida, entende?... eu tenho muito medo de parar de tomar o medica-

mento e voltar a sentir tudo o que eu sentia, a viver o que eu vivi.

O alto custo do tratamento e os poucos locais públicos que atendem esta demanda faz com que as mulheres valorizem sua independência financeira: ... é uma doença cara... Ela não é cara, é exorbitante, né?! (F1).

A quantidade de especialistas, de exames e medicações para tratamento é grande. Em que pese às medicações, as diferenças entre preços podem chegar até 40%: ... são medicamentos vendidos em farmácias e drogarias e demandam um custo de tratamento elevado para as pacientes²⁶. Uma das razões para não se buscar consulta médica é a escassa disponibilidade de cuidados médicos e a impossibilidade de pagar por cuidados existentes, sejam medicamentos, dietas, transporte²⁷.

Com a experiência da doença, e aquilo que pesquisam e compartilham, elas ganham *expertise* e passam a desenvolver avaliações aguçadas e critérios para a escolha dos profissionais, pautados em confiança, estabelecimento de uma relação de escuta, acolhimento e currículo. Elas se tornam mais do que doentes, mas avaliadoras dos serviços prestados, onde essa avaliação ganha força em termos de relacionamentos, referências e indicações, em um circuito de relações pessoais. F13, quando questionada sobre indicar algum médico, relata que acessa o currículo do profissional e avalia as reincidências da doença depois das cirurgias *Um médico com muitas reincidências de cirurgias eu não indico.*

Violência e corpo: a desqualificação da mulher

A violência está presente na forma como o corpo da mulher é tratado, objetificado e nas relações desiguais de poder, na qual o saber biomédico hegemônico procura sobrepor-se ao conhecimento das mulheres. Assim como na obstetrícia, os demais espaços de atenção à saúde de mulheres também encerram situações de maus-tratos verbais, físicos, negligência, assistência invasiva e privação de atenção.

A negligência no manejo da dor e a depreciação do corpo por ocasião da doença é outro aspecto da violência sofrida por essas mulheres. Uma banalização do seu sofrimento com classificações pejorativas do seu corpo que é reduzido a uma máquina de funcionamento destoante e em falência, um objeto em estado de deterioração e reduzido às questões de um feminino desqualificado: "mulher sofre", "é assim mesmo", "depois que

casar passa”, “a mulher foi feita pra sentir dor”, “a menstruação não é doença, menstruação é a saúde da mulher”, “é uma frescura”, “deixa de ser mole” (F2; F11; F16; F17). Uma violência silenciosa, não denunciada, legitimada e justificada; perpetrada e propagada por/entre profissionais de saúde.

Le Breton²³ assevera que o indivíduo se revolta pela não compreensão ou se insurge contra a incompetência médica em traçar um diagnóstico e tratar o que o leva a sofrer: *Ele reivindica um nome para sua doença, um alívio para seu sofrimento.* O descrédito dos médicos acerca da experiência com a dor, justificado pelo exame de resultado negativo, leva as mulheres a uma dor suplementar, afinal, se ela sofre é porque há alguma coisa, sua fala não pode ser negada, ser colocada em dúvida.

As mulheres são submetidas a formas insidiosas ou diretas de silenciamento, humilhação, apavoramento e invasão. Essas formas de violência ocorrem, pois o médico se sente questionado em seu *lugar de poder*. A mulher se apropria, na cena clínica, de algo que faz parte do monopólio médico, *a produção de diagnóstico*. Além, é claro, de matizes que podem posicionar esses atores na cena de acordo com as hierarquias de gênero. Ao afirmar que tinha endometriose, um *autodiagnóstico*, F11 ficou revoltada quando o médico desdenhou de seu discurso proferindo *quem é o médico aqui sou eu... então cale sua boca e invente outra desculpa, porque você não tem endometriose*. F1 reconhece qualidades profissionais, mas se assustou com a abordagem na consulta: ... *um médico que é competente, mas que me aterrorizou*. Para F3 ... *o médico não explica, e elas (as mulheres) às vezes saem com mais dúvida do que 'tão, porque o médico fala, 'ó, você vai fazer isso assim, assim pronto'.* E eu fico chocada.

A generalização ou a utilização de estereótipos para antever como alguém irá ou não se comportar diante da dor já carrega uma atitude violenta. As diferenças de poder, social e simbólico, na interação entre o médico e o paciente, pode remeter aos marcadores sociais da diferença de classe, etnia, idade ou gênero influenciando sobremaneira qualquer consulta²⁷.

As expressões científicas se associam às metáforas depreciativas e violentas relacionadas à mulher. A aludida neutralidade da ciência fica exposta quando em cenários de atenção à saúde, se faz presente a violência institucional. Nessa acepção, as mulheres relataram o horror de ouvir expressões do tipo – *podre, estragado por dentro... tava muito feio* (F8); *toda tomada por dentro* (F9); *o estrago está feito* (F11); *horrible por dentro*

(F17). O tema da violência, em estudos internacionais, comparece na assistência profissional dentro dos ambientes formais. Whelan²⁸ diz que mulheres com endometriose se defrontam com a desqualificação de suas queixas, deparando-se com clínicos confusos e ignorantes. A não valorização das falas, queixas, dores é fenômeno comum e registrado em pesquisas²⁹⁻³¹.

A prática de saúde é uma prática social que por vezes naturaliza e banaliza as violências, reproduzindo em seu interior uma releitura dos valores da sociedade. A naturalização da violência pode estar justificada por *cuidados necessários e boas práticas assistenciais*. Assim, os profissionais de saúde são agentes de outras formas de banalização da violência³².

A endometriose remete à intimidade da mulher, gerando a sensação de invasão pela doença, pela investigação diagnóstica e tratamento que dela advém. Submetidas às manipulações em partes do corpo que, até então, não eram tocadas por estranhos. Para algumas mulheres: ... *era um lugar que ninguém mexia até então, né?* (F5); ... *é invasivo... fica invadida por exames... enfim, por outros órgãos que vão acometendo...* (F3). F14 traduz as dificuldades da sua doença, *per se* extremamente invasiva pelos focos pulmonares, atrelada à invasão da abordagem terapêutica de um médico: *ah, se for alguma coisa tem que tirar o pulmão,... dessa maneira, 'tira um pulmão', como se fosse tirar assim uma unha, né?* F17 descreve a exposição de sua intimidade para um grupo de jovens estudantes de medicina: *Eu deitada lá na cama, aberta daquele jeito, aí cada um chegava assim, olhava, a maioria eram rapazes... eu pensei: se fizer tudo isso e resolver 'tá valendo.*

A imagem da *vagina-escola* e o significado que ela carrega diante das narrativas das mulheres se faz presente aqui. Segundo Diniz³³, há trinta anos este termo era comum em vários estados do país e permanece presente nos cenários de assistência em saúde da mulher. Ele designa que a vagina de mulheres usuárias dos serviços públicos - em geral, pobres e negras – é o lócus de ensino-aprendizagem de estudantes de saúde. A autora defende que os corpos das mulheres não podem ser utilizados para fins de ensino, nesta lógica banalizadora e de negação de direitos. Procedimentos e técnicas requerem regulação do seu uso.

Essa invasão dos corpos das mulheres, que segundo Diniz³³ está voltada para a assistência obstétrica, se estende para demais espaços de atenção à mulher – a ginecologia, por exemplo –, pois como afirma a autora está calcada no núcleo duro da formação da identidade feminina de

gênero, ou seja, de que as mulheres *devem* sofrer. Ademais, isso demonstra que serviços e profissionais estão coniventes com a violência de gênero, consumada dentro dos espaços institucionais, que encarceram a mulher enquanto objeto, *coisificando* seus corpos numa lógica utilitarista.

Se com os especialistas as dificuldades são enormes, quando elas procuram os profissionais das emergências o problema cresce exponencialmente. Por conta dos episódios frequentes de dores incapacitantes e sem hora marcada, as salas de emergências são locais amplamente frequentados. As narrativas revelam abordagens duras, preconceituosas, ignorantes e violentas. O descaso com a dor e os julgamentos são comuns, se cansam de, todas às vezes, explicar o que têm e o que passam. Profissionais chegam a debochar da quantidade de vezes que elas procuram o serviço, de fingirem a dor para fugir da escola/trabalho. Concluem que a mulher exagera: *Porque você só sofre porque meio que tem uma negligência mesmo do médico, né?* (F4); ... *a gente ouvia piadinha dos médicos... do pessoal do pronto socorro, de que a gente gostava de estar visitando eles sempre... que era frescura pra não poder ir pra aula* (F11).

A medicina isola e *cria* a doença ou a dor classificando-a e tomando para si a responsabilidade sobre elas. Neste sentido, é o médico o profissional habilitado para decidir e justificar socialmente o sofrimento vivido: *O monopólio médico de dizer a verdade ou a ilusão da dor é motivo de conflito com o doente, estupefato com a indiferença do médico em relação ao que ele sente e com o questionamento de sua palavra*²³.

A dor crônica revela a impotência da medicina na sua compreensão e tratamento. Os indivíduos são classificados como *doentes funcionais* e, enquanto são vistos desta forma, são afetados pelo fracasso médico. A dor não apresenta provas tangíveis e não há outro testemunho de sua existência além da palavra de quem sofre, pois não é a lesão que sente, mas o ser humano no singular. A dor denuncia o dualismo entre o corpo, de jurisdição da medicina, e o resto – *O fracasso relativamente comum em identificar as raízes da dor em pacientes cuja existência é paralisada por dores é um dos efeitos perversos de uma ciência médica inteiramente centrada no corpo e em seus índices*²³. F20 reconhece a dimensão da sua dor, assim como a impossibilidade de outrem compreender essa dimensão. Sobre a dor ela refere: *Uma dor da morte, do desespero que você não sabe se grita, chora, rola pelo chão, algo que não se deseja para a pior inimiga, uma dor que ninguém tem dimensão do tamanho.*

As dores de um indivíduo se diluem na impossibilidade de um reconhecimento, poucos tomam tempo para realizar uma boa escuta, ouvi-lo e, de fato, indagar sobre suas reivindicações. A desvalorização da queixa das mulheres pode passar pelo aborrecimento dos próprios médicos em identificar sua impotência em fornecer alívio a elas. A dor, enquanto queixa principal, não é capaz de fornecer nenhuma prova de sua existência, para além do que é sentido pela mulher, expondo-a a ser desacreditada, inclusive, acusada por um profissional organicista²³.

A violência institucional e de gênero – é um tema que vem ganhando destaque na discussão sobre a assistência em obstetrícia, conhecida como *violência obstétrica*³⁴, agrupando as diversas formas de violência e danos durante o cuidado profissional, maus-tratos sofridos, excesso de intervenções desnecessárias e privação de assistência baseada em boas práticas. Para Aguiar et al.³², as relações desiguais de poder entre médicos e pacientes geram, na atenção à mulher, a violência de gênero, ... *cuja ocorrência está relacionada à conjugação de serem mulheres além de pacientes, anulando-as como sujeitos de direitos*. Negligência, maus-tratos físicos e verbais, assim como, violência sexual são considerados violência de gênero.

Nas relações desiguais entre sujeitos sociais, a violência é fruto da ausência de poder advinda do exercício de autoridade de um polo não legitimado, neste caso, das mulheres. É o não poder diante de uma autoridade legitimada e, portanto, soberana que fará uso de força física e demais recursos de violação de direitos³². Não é por menos que o médico ordena que a mulher se silencie diante do seu saber oficial ... *quem estudou seis anos fui eu* (F11).

Para a medicina, as alterações físicas objetivamente demonstráveis na estrutura ou função do corpo são valiosas para a definição médica de um problema. É necessário quantificar as medidas fisiológicas *normais*, identificar referenciais somáticos ou biológicos, utilizar testes e tecnologia diagnóstica para decodificar o discurso de um paciente. Aquilo que escapa desses limites ultrapassa a competência médica para a busca de resoluções – ... *fatores como personalidade, crenças religiosas, cultura e status socioeconómico do paciente freqüentemente são considerados irrelevantes na realização do diagnóstico ou na prescrição do tratamento*²⁷. Na alusão dos problemas relacionados ao tratamento, os pacientes precisam receber –-lo bem indicado e isso é garantido uma vez que o mesmo faça sentido para eles, principalmente,

quando envolve sensações físicas e efeitos colaterais²⁷.

Conclusão

Cumpre neste artigo um alerta para a não perpetuação de ambientes violentos na assistência à mulher – seja ele qual for, atribuindo visibilidade tornando-a pública. Os espaços de cuidado à saúde de mulheres ainda podem se configurar como sítios onde se perpetram situações de *violência institucional* e de *gênero*.

Violência em discursos que reduzem o corpo feminino ao ideal da *máquina defeituosa* geradora de desarranjos *dignos* de metáforas opressoras, na qual os *ajustes* são sugeridos sob a forma de uma assistência à saúde de *difícil acesso*, não necessariamente baseada em *boas práticas*. Há de se questionar, sob o crivo de evidências científicas

sólidas e reconhecidas, as medicações, condutas, procedimentos em saúde, entre outros, a que são submetidas às mulheres.

No campo da saúde coletiva precisamos fomentar debates sobre *violência de gênero* presente na atenção às mulheres com *endometriose* nos espaços de cuidado em saúde. E garantir que os temas sejam discutidos na academia, com os profissionais em sua formação. Provocar discussões junto às mulheres com *endometriose*, entendendo suas demandas por saúde e valorizando seus discursos como contrapontos necessários a uma crítica ao *establishment* biomédico. Há que pensar, ainda, que as análises aqui referidas à atenção à *endometriose*, podem se revelar em outras situações de adoecimento crônico onde sejam as mulheres aquelas que transformem dor e sofrimento em reivindicação por cuidado digno, não submetido a quaisquer formas de violência.

Colaboradores

PAS São Bento trabalhou na concepção, na pesquisa, na metodologia e na redação final do manuscrito e MCN Moreira trabalhou na orientação teórica e metodológica da pesquisa e na redação do artigo.

Referências

1. Filho ND, Myung LHJ, Caraça DB. Epidemiologia da endometriose. In: Trindade ES, Melo NR, organizadores. *Manual de endometriose*. Rio de Janeiro: Elsevier; 2014. Coleção Febrasgo. p. 11-23.
2. São Bento PAS. *Vozes de Fênix - narrativas de mulheres que se associam a partir da experiência com endometriose* [tese]. Rio de Janeiro: Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira; 2016.
3. Almeida Filho DP, Oliveira LJ, Amaral VF. Accuracy of laparoscopy for assessing patients with endometriosis. *Sao Paulo Med J* 2008; 126(6):305-308.
4. Bellelis P, Dias Júnior JA, Podgaec S, Baracat EC, Abrão MS. Aspectos epidemiológicos e clínicos da endometriose pélvica: uma série de casos. *Rev Assoc Med Bras* 2010; 56(4):467-471.
5. Podgaec S, Dias Junior JA, Chapron C, Oliveira RM, Baracat EC, Abrão MS. Th1 and Th2 immune responses related to pelvic endometriosis. *Rev Assoc Med Bras* 2010; 56(1):92-98.
6. Matta AZ, Muller MC. Endometriose: considerações teóricas para uma leitura junguiana. *Mudanças - Psicologia da Saúde* 2004; 12(1):153-166.

7. Dahlke R, Dahlke M, Zahn V. *A saúde da mulher*. São Paulo: Cultrix; 2005.
8. Pereira HGS, Canella PR. Avaliação da satisfação sexual e fertilidade em mulheres com endometriose. *Femina* 2006; 34(3):175-182.
9. Cruz LA. Crítica epistemológica do feminismo. In: *III Jornada Internacional de Políticas Públicas. Universidade Federal do Maranhão. Programa de pós-graduação em políticas públicas. Questão social e desenvolvimento no Século XXI*; 2007; São Luís. p. 1-14.
10. Rago M. Epistemologia feminista, gênero e história. In: Pedro J, Grossi M, organizadores. *Masculino, feminino, plural*. Florianópolis: Ed. Mulheres; 1998. p. 1-17.
11. Martin E. The egg and the sperm: how science has constructed a romance based on stereotypical male-female roles. In: Keller, EF, Longino HE. *Feminism and science*. New York: Oxford University Press; 1996. p. 103-120.
12. Martin E. *A mulher no corpo: uma análise cultural da reprodução*. Rio de Janeiro: Garamond; 2006. Coleção sexualidade, gênero e sociedade.
13. Sontag S. *Doença como metáfora. AIDS e suas metáforas*. São Paulo: Companhia das Letras; 2007.
14. Herzlich C. Saúde e doença no início do Século XXI: entre a experiência privada e a esfera pública. *Physis* 2004; 14(2):383-394.
15. Adam P, Herzlich C. *Sociologia da doença e da medicina*. Bauru: EDUSC; 2001.
16. Jewkes R, Flood M, Lang J. From work with men and boys to changes of social norms and reduction of inequities in gender relations: a conceptual shift in prevention of violence against women and girls. *Lancet* 2015; 385(9977):1580-1589.
17. Oliveira PPM. Crises, valores e vivências da masculinidade. *Novos Estudos* 2000; 56:89-110.
18. Mury L. Violência institucional: caso de violação de direitos humanos na área da saúde materna e neonatal no Estado do Rio de Janeiro. In: Sydow E, Mendonça ML, organizadoras. *Direitos humanos no Brasil 2004. Relatório da Rede social de justiça e direitos humanos* [relatório na Internet] 2004 [acessado 2016 dez 2]; [cerca de 9 p.]. Disponível em: www.social.org.br/relatorio2004/relatorio019.htm
19. Santos AMR, Soares JCN, Nogueira LF, Araújo NA, Mesquita GV, Leal CFS. Violência institucional: vivências no cotidiano da equipe de enfermagem. *Rev Bras Enferm* 2011; 64(1):84-90.
20. Bertaux D. *Narrativas de vida: a pesquisa e seus métodos*. 2ª ed. São Paulo: Paulus, EDUFRN; 2010.
21. Kristof ND, Wundunn S. *Metade do céu: transformando a opressão em oportunidades para as mulheres do mundo todo*. Osasco: Novo Século Editora; 2011.
22. Fontanella BJB, Luchesi BM, Saidel MGB, Ricas J, Turtato ER, Melo DG. Amostragem em pesquisas qualitativas: proposta de procedimentos para constatar saturação teórica. *Cad Saude Publica* 2011; 27(2):389-394.
23. Le Bretton D. *Antropologia da dor*. São Paulo: Fap Unifesp; 2013.
24. Rodrigues DP, Alves VH, Penna LHG, Pereira AV, Branco MBLR, Silva LA. A peregrinação no período reprodutivo. Violência no campo obstétrico. *Esc Anna Nery* 2015; 19(4):614-620.
25. Oliveira LH, Mattos RA, Souza AIS. Cidadãos peregrinos: os "usuários" do SUS e os significados de sua demanda a prontos-socorros e hospitais no contexto de um processo de reorientação do modelo assistencial. *Cien Saude Colet* 2009; 14(5):1929-1938.
26. Agência Nacional de Vigilância Sanitária (Anvisa). Endometriose. *Saúde & Economia* 2014; 6(11):1-4.
27. Helman CG. *Saúde, cultura e doença*. 5.ª Edição. Porto Alegre: Artmed Editora; 2009.
28. Whelan E. 'No one agrees except for those of us who have it': endometriosis patients as an epistemological community. *Sociol Health Illn* 2007; 29(7):957-982.
29. Cox H, Ski CF, Wood R, Sheahan M. Endometriosis, an unknown entity: the consumer's perspective. *International Journal of Consumer Studies* 2003; 27(3):200-209.
30. Markovic M, Manderson L, Warren N. Endurance and contest: women's narratives of endometriosis. *Health (London)* 2008; 12(3):349-367.
31. Cox H, Henderson L, Wood R, Cagliarini G. Learning to take charge: women's experiences of living with endometriosis. *Complement Ther Nurs & Midwifery* 2003; 9(2):62-68.
32. Aguiar JM, D'Oliveira AFPL, Schraider LB. Violência institucional, autoridade médica e poder nas maternidades sob a ótica dos profissionais de saúde. *Cad Saude Publica* 2013; 29(11):2287-2296.
33. Diniz CSG. Superando a "vagina-escola": inovações científicas e éticas no ensino de saúde das mulheres no século XXI. *Grupo de estudos de gênero e evidências, maternidade e saúde – GEMAS*. Faculdade de Saúde Pública, Universidade de São Paulo. 2015; Vídeo-aula. [acessado 2016 dez 3]. Disponível em: <http://iptv.usp.br/portal/transmission/iflalac%20M%20s%20informaci%20n:%20http://blogs.ifla.org/lac/video.action;jsessionid=AD75127C235D7A76FC94A8BD5A-4F6660?idItem=28224>
34. Tesser CD, Knobel R, Andrezzo HFA, Diniz CSG. Violência obstétrica e prevenção quaternária: o que é e o que fazer. *Rev Bras Med Fam Comunidade* 2015; 10(35):1-12.