



**UFAM**

**UNIVERSIDADE FEDERAL DO AMAZONAS  
FACULDADE DE PSICOLOGIA  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA**

**VIVÊNCIAS SÓCIO-AFETIVAS DE PACIENTES COM  
ENDOMETRIOSE: UMA COMPREENSÃO PSICANALÍTICA  
CLÁSSICA**

**MICHELE SARAY BONFIM**

**MANAUS**

**2019**

UNIVERSIDADE FEDERAL DO AMAZONAS  
FACULDADE DE PSICOLOGIA  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA

MICHELE SARAY BONFIM

**VIVÊNCIAS SÓCIO-AFETIVAS DE PACIENTES COM  
ENDOMETRIOSE: UMA COMPREENSÃO PSICANALÍTICA  
CLÁSSICA**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-graduação em Psicologia da Universidade Federal do Amazonas como requisito para obtenção do título de Mestre em Psicologia, linha de pesquisa em Processos Psicológicos e Saúde

Orientadora: Profa. Dra. Denise Machado Duran Gutierrez

**MANAUS  
2019**

### Ficha Catalográfica

Ficha catalográfica elaborada automaticamente de acordo com os dados fornecidos pelo(a) autor(a).

B713v	<p>Bonfim, Michele Saray Vivências sócio-afetivas de pacientes com endometriose : uma compreensão psicanalítica clássica / Michele Saray Bonfim. 2019 115 f.: il. color; 31 cm.</p> <p>Orientadora: Denise Machado Duran Gutierrez Dissertação (Mestrado em Psicologia: Processos Psicológicos e Saúde) - Universidade Federal do Amazonas.</p> <p>1. endometriose. 2. aspectos psicológicos. 3. psicanálise. 4. saúde. I. Gutierrez, Denise Machado Duran II. Universidade Federal do Amazonas III. Título</p>
-------	---

MICHELE SARAY BONFIM


**"Vivências sócio-afetivas de pacientes com endometriose."**


Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Universidade Federal do Amazonas, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Psicologia, na Linha de Processos psicológicos e saúde.

*Aprovado em 02 de setembro de 2019.*

BANCA EXAMINADORA

  
Prof.ª Dr.ª Denise Machado Duran Gutierrez  
UNIVERSIDADE FEDERAL DO AMAZONAS

  
Prof.ª Dr.ª Joiete Ribeiro da Silva  
UNIVERSIDADE FEDERAL DO AMAZONAS

  
Prof.ª Dr.ª Vilma Maria Gomes Peixoto Mourão  
UNIVERSIDADE ESTADUAL DO AMAZONAS

Dedico este trabalho às mulheres que se disponibilizaram a compartilhar suas vivências relacionadas a endometriose e que acreditam que esta partilha pode fazer a vida de outras menos sofrida. Nós também acreditamos que pode ser diferente!

## **AGRADECIMENTOS**

Agradeço à vida!

Agradeço especialmente à minha orientadora, pelo seu acolhimento, incentivo e por suas contribuições primorosas. Registro minha admiração, apreço e carinho, sem você não teria sido possível.

Agradeço aos meus filhos, Maria e João, meus incentivadores. Obrigada por compreenderem minhas ausências. Vocês são minha luz da vida!

Agradeço a minha irmã Iara, pelo apoio, escuta nos momentos mais difíceis e por ser fonte de inspiração!

Agradeço ao Hospital Universitário Getúlio Vargas, à médica Maria Riselda Vinhote da Silva, por viabilizar a pesquisa, incentivar e enriquecer as discussões com sua visão interdisciplinar.

Agradeço aos membros da banca examinadora, professores a quem devoto respeito e admiração, e que contribuem de forma nobre ao meu trabalho.

Agradeço à amiga Fabiane, pela amizade e parceria. Suas contribuições foram fantásticas e o apoio fundamental para a manutenção da saúde mental ao longo da realização do trabalho.

Agradeço à amiga Walkllen, enfermeira exemplar, com quem pude contar ao longo do percurso, sendo retaguarda no ambiente de trabalho e companheira de ideias em prol da saúde da mulher em nosso estado.

## RESUMO

A endometriose é uma doença ginecológica extremamente desafiante, no que se refere as dificuldades em seu diagnóstico, tratamento e implicações para as diversas dimensões da vida das mulheres. Em especial o sofrimento psíquico que a acompanha costuma ser, se não ignorado, pelo menos subestimado pelos serviços de saúde. O presente estudo objetivou conhecer as vivências, em relação à sua doença e cuidado, de mulheres com diagnóstico de endometriose há pelo menos um ano atendidas num ambulatório de saúde pública de atenção especializada no Amazonas. O foco repousa sobre as construções subjetivas dessas mulheres sobre sua experiência com o corpo doente. O propósito fundamental foi investigar os impactos da endometriose sobre as vidas pessoal, profissional e social dessas mulheres, descrever as produções imaginárias que permeiam o psicológico das pacientes, bem como identificar a trajetória terapêutica percorrida até o momento atual de tratamento. A pesquisa, de nível descritivo e exploratório, é de abordagem qualitativa. Utilizou-se da técnica de entrevista semidirigida, do procedimento de Desenhos-Estória com Tema. Os dados coletados nas entrevistas foram analisados segundo o método da Análise de conteúdo. Quanto ao dispositivo de interpretação, utilizou-se o referencial psicanalítico clássico. O Procedimento de Desenhos-Estórias com Tema produziu dados que foram analisados com base nas teorias e práticas da Psicanálise, das Técnicas Projetivas e da Entrevista Clínica. Os resultados demonstraram que a vivência do sintoma da dor é o mais devastador para as mulheres, causando-lhes medo, preocupação e estresse. Apesar do imaginário social que esse seria um sintoma inerente ao ser mulher, a postura ativa de busca por resolução dos sintomas expõe a supremacia do saber biomédico sobre as vivências do corpo trazidas pelas mulheres às equipes médicas, que ignoram seus sintomas, contribuindo ainda mais com a demora do diagnóstico. A endometriose afeta a vida das mulheres nos diversos aspectos, pessoal, profissional, social e sexual, refletindo num fechamento dessas mulheres em torno de si mesmas. As vivências relatadas neste estudo apoiam a necessidade de uma abordagem biopsicossocial, baseada na integralidade de cuidados em saúde para que as equipes médicas possam adequar os cuidados às necessidades individuais de cada mulher.

**PALAVRAS-CHAVE:** Endometriose, Aspectos Psicológicos, Psicanálise, Saúde.

## **ABSTRACT**

Endometriosis is an extremely challenging gynecological disease concerning its diagnosis, treatment and implications in various aspects of women's lives. In particular, the psychic distress is brought if often, if not ignored, at least underestimated by health care services. This study focused on knowing the experiences of women diagnosed with endometriosis, regarding their disease and care, attended, for at least one year, at a specialized public health clinic in the Amazon. The focus lays on the subjective constructions of these women on their experience with the diseased body. The fundamental purpose was to investigate the impacts of endometriosis on the personal, professional and social lives of these women, to describe the imaginary productions that permeate the psychological of the patients, as well as to identify the therapeutic trajectory taken until the current moment of treatment. The descriptive and exploratory level research, is one of the qualitative approach. We used the technique of semi-directed interview and the Drawing-Story with Theme procedure. The data collected in the interviews were analyzed according to the content analysis method. As for the interpretation device, the classical psychoanalytical framework was used. The Thematic Drawing-Story Procedure produced data that were analyzed based on theories and practices of Psychoanalysis, Projective Techniques and Clinical Interview. The results have shown that experiencing the pain symptom is the most devastating for women, causing them fearing, worrying and stress. Despite the collective assumption that this would be inherent of being a woman, the active posture of seeking resolution of symptoms exposes the supremacy of biomedical knowledge about the body experiences brought by women to medical teams, who ignore their symptoms, contributing even more with the delay of diagnosis. Endometriosis affects the lives of women in various aspects, be it personal, professional, social and sexual, reflecting in a unamiable behavior. The experiences reported in this study support the need of a biopsychosocial approach, based on comprehensive health care so that medical teams can tailor care to each woman's individual needs.

**KEYWORDS:** Endometriosis, Psychological Aspects, Psychoanalysis, Health.



## LISTA DE QUADROS

Quadro 1 - Prevalência dos sintomas de endometriose conforme os sistemas afetados .....	17
Quadro 2 - Dados sociodemográficos dos sujeitos.....	50

## LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 01 – Mulher com endometriose .....	60
Figura 02 – Mulher com endometriose .....	64
Figura 03 – Útero latejante .....	64
Figura 04 – Mulher e endometriose .....	88
Figura 05 - Mãe, meu apoio .....	91
Figura 06 – Apoio da família .....	92

## SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO .....	12
2. MARCO TEÓRICO .....	22
2.1. O corpo em psicanálise.....	22
2.2 Integralidade na Saúde.....	33
2.3 Itinerário Terapêutico .....	37
3. MARCO METODOLÓGICO .....	40
4. RESULTADOS E DISCUSSÃO .....	51
4.1 CAPÍTULO 1: PRODUÇÕES IMAGINÁRIAS, EMOÇÕES E AFETOS VIVIDOS PELASS PACIENTES COM ENDOMETRIOSE .....	53
4.1.1 Introdução.....	53
4.1.2 A intuição: algo estava errado .....	54
4.1.3 O diagnóstico.....	57
4.1.4 Percepção de alterações sobre o corpo .....	62
4.1.5 Infertilidade .....	66
4.1.6 Efeitos colaterais das medicações.....	69
4.1.7 Considerações finais .....	71
4.2. CAPÍTULO 2: ITINERÁRIOS TERAPÊUTICOS DE MULHERES COM ENDOMETRIOSE: VIVÊNCIAS E PERCEPÇÕES .....	73
4.2.1 Introdução.....	73
4.2.2 O diagnóstico.....	74
4.2.2.1 Tempo cronológico para diagnosticar: ter dor é normal .....	75
4.2.2.2 Autodiagnóstico e relação médico-paciente .....	79
4.2.3 Considerações finais .....	84
4.3 CAPÍTULO 3: ENDOMETRIOSE E AS REPERCUSSÕES NA VIDA PROFISSIONAL, SOCIAL E SEXUAL DAS MULHERES .....	87
4.3.1 Introdução.....	87
4.3.2 Vida profissional .....	88
4.3.3 Vida social .....	90
4.3.4 Apoio nas redes sociais das mídias digitais.....	94
4.3.5 Vida sexual .....	95
4.3.5 Considerações finais.....	96
5. CONSIDERAÇÕES FINAIS .....	98
6. REFERENCIAL BIBLIOGRÁFICO .....	101
ANEXOS .....	107
ANEXO 01– Roteiro de entrevista .....	108
ANEXO 02 – Parecer do CEP .....	109
ANEXO 03 – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido .....	112
ANEXO 04 – Diário de Campo .....	114
ANEXO 05 – Carta de Anuência Institucional .....	115

## 1. INTRODUÇÃO

A endometriose é uma ginecopatia crônica de natureza progressiva, caracterizada pela presença de focos de endométrio fora da cavidade uterina (MATTA & MULLER, 2006) que afeta cerca de 10% das mulheres em todo o mundo, segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS, 2006). No Brasil, segundo a Federação Brasileira das Associações de Ginecologia e Obstetrícia, estima-se que 5% a 15% das mulheres em idade reprodutiva apresentam endometriose (cerca de 7 milhões de brasileiras) “*da menarca até a menopausa, sendo mais comumente diagnosticada em mulheres nulíparas entre 25-35 anos*” (DENNY, 2004).

Geralmente a endometriose se desenvolve na cavidade abdominal, mas células endometriais já foram encontradas em tecido distantes como pulmões e fígado (Ciência em pauta, 2015). Esse tecido responde à estimulação ovariana e, portanto, reage da mesma forma que o endométrio em todo o ciclo menstrual. Assim, quando uma mulher com endometriose menstrua, o tecido endometrial ectópico sangra também, e geralmente o sangue fica retido nesses lugares, causando dor e formação de aderências e cistos (National Endometriosis Society-NES, 2017).

Apesar de ser uma causa comum de dor pélvica, a sintomatologia é diversa, o que dificulta o diagnóstico. Dada a diversidade e inespecificidade da clínica, é difícil determinar com exatidão a prevalência da endometriose, que se estima em 12-32% nas mulheres com dor pélvica crônica, podendo atingir 50% nas mulheres com história de infertilidade (ANDRADE, 2016). A intensidade da dor não é determinada pelo tipo ou extensão da lesão, e sim pela sua relação com fibras nervosas, por isso a dor referida não serve como parâmetro para avaliar o estágio da doença (FLORIDO, PEREZ-LUCAS & NAVARRETE, 2011 *apud* SOUSA, 2015).

Sousa (2015) pontua ainda que a variedade dos sintomas e a dificuldade em diferenciar essa patologia de outras condições é apenas um dos problemas enfrentados. Outra grande

dificuldade é o acesso a métodos diagnósticos especializados, como exames de imagem e laparoscopias.

Em face do desenvolvimento e ampliação do uso de técnicas diagnósticas mais precisas observa-se o aumento no número de mulheres diagnosticadas com endometriose. Isso, no entanto, não significa aumento da incidência dessa doença. Esse aumento coincide com a introdução da laparoscopia, procedimento que permitiu mais diagnósticos ao viabilizar a confirmação da presença de tecido endometrial no abdômen (DENNY, 2004).

Atualmente os dados contabilizados dos casos de prevalência da patologia dizem respeito a achados laparoscópicos, em detrimento dos demais exames de imagem e o diagnóstico clínico (MINSON, 2012).

A causa da endometriose permanece desconhecida. Sua etiopatogenia, assim como outros aspectos da doença, tem sido alvo de pesquisas que objetivam direcionar esforços para melhorar o diagnóstico e tratamento (BELLELIS, 2010). As duas principais hipóteses etiopatogênicas são: a teoria da metaplasia celômica, onde ocorreria a transformação de mesotélio em tecido endometrial, e a teoria da menstruação retrógrada, que postula o implante de células endometriais provenientes do refluxo de sangue menstrual pelas trompas para a cavidade abdominal que ocorreria pela influência de um ambiente hormonal favorável e de fatores imunológicos que não eliminariam tais células deste local (BELLELIS *apud* MEYER & PODGAEC, 2010).

Mesmo com a existência de dor pélvica crônica, frequentemente descrita como dor "intensa" ou "esmagadora", há um atraso no diagnóstico. O tempo médio entre o início da dor e o diagnóstico é em média de 10 anos, segundo a Federação Brasileira das Associações de Ginecologia obstetrícia (FEBRASGO, 2014). A existência e a gravidade dos sintomas não necessariamente se correlacionam com a gravidade da doença. Os sintomas estão mais associados à localização do endométrio ectópico e, portanto, são variáveis, dificultando o

diagnóstico. Outros fatores contribuem para essa demora diagnóstica: algumas mulheres encaram seus sintomas como se fossem o resultado fisiológico da menstruação, em vez de algo patológico. As que procuram atendimento médico com sintomas associados à menstruação, muitas vezes veem suas queixas serem banalizadas pelos próprios profissionais de saúde (YOUNG, 2017). O diagnóstico pode vir junto com a busca por tentativas de tratamento para engravidar (BEREK, 2008).

Atualmente, não existe cura para endometriose. Porém com diagnóstico precoce e tratamento correto é possível controlar a doença (ANDRADE, 2016). As opções de tratamento são: tratamento clínico ou cirúrgico, ou ainda a combinação desses. Os benefícios esperados com o tratamento são a diminuição da dor e regressão de nódulos endometriais (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2016). O foco principal do tratamento medicamentoso é a manipulação hormonal com intenção de produzir uma pseudogravidez, pseudomenopausa ou anovulação crônica, criando um ambiente inadequado para o crescimento dos implantes da endometriose (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2016). Ainda que o objetivo seja controlar os sintomas, os tratamentos ainda apresentam efeitos colaterais e podem não ser eficazes ou intoleráveis a longo prazo (Revista Ciência em pauta, 2015).

Moradi (2014) aponta em seu estudo sobre os impactos da endometriose na vida das mulheres que a doença afeta diretamente aspectos físicos e psicológicos, as relações conjugais / sexuais e a vida social.

Sousa (2015) da mesma forma relata o comprometimento do estado emocional das mulheres. Sintomas como ansiedade, angústia, depressão, estresse e perda de produtividade no trabalho configuram com sendo causadores de um ciclo vicioso que tende a piorar os outros sintomas, sendo a depressão uma das principais causas de afastamentos laborais, causando prejuízos econômicos devido às consequentes demissões. Ainda, Young (2017) indica em seus

achados que há uma incompreensão dos médicos quando se trata das repercussões da endometriose no trabalho, na vida social e nas relações íntimas dessas mulheres.

A despeito dessas evidências, as consequências psicossociais da endometriose não são consideradas uma prioridade de pesquisa pelos representantes do Congresso Mundial de Endometriose. Da mesma forma, nem a atenção psicossocial é explicitamente abordada nas atuais diretrizes clínicas (DUNSELMAN,2014), o que indica uma falta de compreensão das reais implicações da doença sobre a vida dessas pacientes e de sua experiência emocional profunda.

Devido a diversidade das queixas, atualmente há um consenso entre ginecologistas e demais profissionais de saúde sobre a necessidade de suporte psicológico para estas mulheres, porém há poucos relatos que descrevem a realização desse tipo de intervenção (LORENÇATO, 2007).

Levando em conta que não temos a pretensão de buscar relação etiológica psíquica para a endometriose, mas compreender as vivências sócio afetivas das pacientes, optamos por um referencial psicanalítico por compreender que a psicanálise possui aporte para acolher os sujeitos em seu sofrimento e que um corpo doente, como na endometriose, enuncia para além de um corpo biológico, um corpo enunciador que por vezes defronta-se com o desamparo de não encontrar endereçamento para suas demandas nas equipes de saúde.

Compreendemos que o corpo quando em processo de adoecimento implica uma desestruturação emocional do sujeito, abrindo-lhe fendas psíquicas que se revelam nos dizeres e nos fazeres dentro da instituição e que se faz muito relevante a reflexão sobre o sujeito diante da fragilidade humana exposta pelo adoecimento, pois *“o sujeito humano, que é incompleto, ao adoecer tem sua fragilidade exposta para si e para o outro também”* (MOURA, 2003).

Assim, apresentamos como as mulheres acometidas pela endometriose se constituem, a partir do recorte de mundo que faz mediante a sua realidade, delimitada e significada pelas suas experiências e sua história pessoal frente à doença, assim como em relação a si mesmo.

Realizou-se uma aproximação com a temática proposta preliminarmente através de busca pela produção bibliográfica de material concernente à temática nas diversas plataformas de publicações científicas. As fontes de pesquisa utilizadas foram artigos científicos e materiais disponibilizados na internet.

Foram levantados periódicos científicos anexados na Scientific Eletronic Library Online (SciELO), Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), e Medical Literature Analysis and Retrieval System Online (MedLine). Foram selecionados estudos de maior relevância para o escopo dessa investigação, sendo utilizados os seguintes descritores: Endometriose, Aspectos Psicológicos e Endometriose, Endometriose e Depressão, Endometriose e Ansiedade. Após a apreciação de 19 publicações, em língua portuguesa e inglesa, 14 foram selecionados por terem estrita relação com a problemática a ser pesquisada.

Nesse sentido, após levantamento de referências relativas ao tema em questão, percebemos que há uma lacuna de conhecimento referente as questões psicológicas e sócio afetivas em pacientes que enfrentam a endometriose, já que há poucas pesquisas que analisam a repercussão dessa doença na vida das mulheres acometidas. Em vista disso entendemos que o aprofundamento no assunto pode inclusive orientar a prestação de serviços mais eficazes às necessidades dessas mulheres.

Diversos aspectos sócio afetivos ligados à experiência da doença precisam ser investigados como, por exemplo, aspetos culturais, estruturas familiares, relacionamento conjugal e com os filhos, formas de encarar e lidar com a doença, processo de tomada de decisão nos cuidados à saúde, etc. Esses aspectos nos remetem a dimensões referentes à construção da subjetividade profunda dos sujeitos que vivenciam no corpo e no psiquismo essa experiência.



Diante do exposto, destaca-se o questionamento que norteou a pesquisa: - Quais são as vivências sócio afetivas experienciadas por mulheres acometidas por endometriose e qual o impacto em suas vidas, nas dimensões socio-afetivas?

A ideia inicial em realizar esta pesquisa surgiu a partir de minha experiência como gestora do serviço de Saúde da mulher do Hospital Universitário Getúlio Vargas – HUGV.

Ao me deparar com uma demanda de pacientes maior que a capacidade de atendimento oferecida no ambulatório criado especificamente para atendimento de mulheres acometidas pela patologia de endometriose. Na medida em que foi aberta a agenda para consulta médica em fevereiro de 2018, as pacientes lotaram rapidamente os meses seguintes e relatavam no ato da marcação seus sofrimentos quanto ao tempo que buscavam atendimento e a demora de diagnóstico, apesar de sintomáticas há anos.

Soma-se a isso a informação que o serviço que aqui tratamos é o único especializado oferecido pelo SUS para a população do Amazonas e ainda se encontra aquém do ideal, uma vez que é realizado por profissionais médicos e fisioterapeuta pélvica, não dispondo de equipe multiprofissional adequada para atender as demandas físicas e psicológicas das mulheres na instituição.

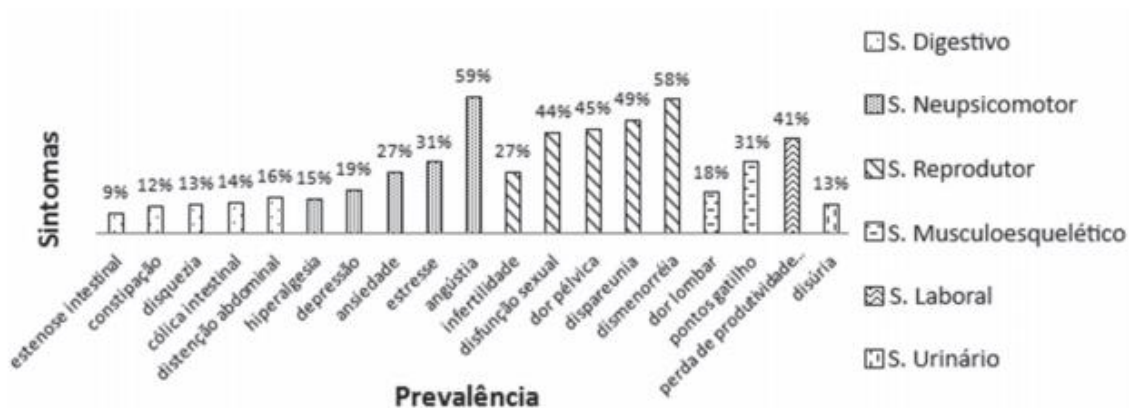
Foi ao me deparar com esta realidade que surgiu a motivação em realizar tal estudo, de forma que fosse possível uma melhor compreensão da problemática bem como obter subsídios científicos que pudessem orientar futuras diretrizes para o Serviço oferecido, ou para contribuições ao atendimento mais eficaz às demandas dessas mulheres.

A eleição da teoria psicanalítica se dá em função de que este referencial apresenta capacidade analítica bastante robusta no que se refere à compreensão das manifestações na vida psíquica do sujeito relacionadas ao sofrimento do corpo. Assim sendo, ela é rica ao fornecer suporte para refletir sobre as vivências de mulheres que sofrem com a patologia que aqui tratamos.

Como exposto anteriormente, há na literatura científica especializada um número restrito de estudos voltados à compreensão das vivências psicológicas de pacientes com endometriose. Existindo muitas pesquisas clínicas a respeito da doença, do tratamento e até sobre a qualidade de vida de pacientes com endometriose, mas quando falamos em vivências psicológicas lançando olhar para compreensão do fenômeno pela teoria psicanalítica esses estudos são inexistentes.

Para apreciarmos o caráter impactante da doença sobre a vida das mulheres, o quadro abaixo nos ajuda a ver a relação de sintomas que caracterizam essa patologia, bem como a prevalência relativa de cada um deles.

Quadro 1 - Prevalência dos sintomas de endometriose conforme os sistemas afetados



Fonte: SOUSA (2015).

Conforme o gráfico do estudo de Sousa (2015), na endometriose a Angústia (59%) é o sintoma de maior prevalência nas mulheres, seguido de sintomas que afligem o Sistema reprodutor, como dismenorréia (58%), dispareunia (49%), dor pélvica (45%) e disfunção sexual (44%), vindo seguida de perdas na produtividade (41%), que afeta o Sistema Laboral da mulher acometida.

Todos esses sintomas têm impacto negativo na qualidade de vida das mulheres, afetando os relacionamentos, a capacidade no trabalho e a funcionalidade, entre outros aspectos da vida diária (MARQUI, 2014).

Ainda, segundo a Federação Brasileira de Ginecologia-obstetrícia (FEBRASGO, 2014) um dos principais motivos no atraso do diagnóstico é o entendimento que ter cólica é normal, uma vez que uma das principais manifestações sintomáticas é a dor pélvica. Nesse sentido o sintoma estaria confundido com a própria condição de ser mulher, mascarando assim a patologia.

Dessa feita, entender o processo psicológico é socialmente importante, pois através disso, é possível oferecer às mulheres que convivem com a patologia um suporte mais adequado, com cuidados: médico, social e psicológico; um atendimento que vise maior bem-estar às pacientes.

Vale destacar também que, levando-se em conta que, como apontam diversos estudos, a questão psicológica das mulheres com endometriose afigura-se como fundamental para aumento do sofrimento diante dos sintomas e da condição da doença, é possível propor que o conhecimento oriundo do presente estudo pode fornecer elementos capazes de subsidiar o aprimoramento dos serviços oferecidos não somente à amostra que será examinada, mas também a outras pacientes em situação semelhante. Também os profissionais, em face de sua má compreensão do quadro dessas pacientes, requerem ações de capacitação e esclarecimento sobre as dimensões sensíveis do psiquismo dessas mulheres em sofrimento. Vislumbra-se, adicionalmente, que o presente estudo pode gerar contribuições para o desenvolvimento de outras pesquisas na área temática.

Assim também se justifica cientificamente a relevância da pesquisa, pois compreendendo as vivências que afligem as portadoras de endometriose podemos viabilizar

atendimento multiprofissional que atenda as demandas físicas e emocionais dessas mulheres. Bem como dar suporte aos treinamentos das equipes de saúde.

Entendemos que as reflexões possibilitadas pela presente pesquisa poderiam trazer contribuições à instituição como um todo e, especialmente, ao serviço mencionado, permitindo um melhor entendimento da dinâmica na qual as participantes estão envolvidas e auxiliando no direcionamento de novos serviços e trabalhos voltados especificamente para tal público, visando atendimento integral às pacientes como preconizado nas Políticas Públicas de Saúde em vigência.

Diante do exposto, o objetivo geral deste estudo foi investigar as vivências sócio afetivas de mulheres com diagnóstico de endometriose diante da doença através da análise no discurso dos impactos da endometriose sobre duas vidas pessoal, profissional e social; Descrever as produções imaginárias, emoções e afetos suscitados nas pacientes diante da endometriose; e, identificar o itinerário terapêutica das mulheres até o momento atual nos estabelecimentos de saúde.

Essa dissertação está dividida em 5 sessões, comportando inicialmente a introdução ao tema, entendida como primeira sessão.

Na sessão 2, uma fundamentação teórica que se constitui de postulados psicanalíticos referentes ao corpo e a doença orgânica, a teria sobre integralidade nos cuidados em saúde e por último, aporte teórico que abrange o conceito de Itinerário terapêutico, que servirão de base para a análise dos resultados obtidos.

Na sessão 3 apresenta-se o marco metodológico percorrido para a realização desta pesquisa, cujo principal objetivo é inteirar o leitor sobre os aspectos da pesquisa.

Por último, na sessão 4, são apresentados os resultados e tem-se a intenção de realizar uma discussão analítica do problema, articulando as linhas teóricas aos dados levantados

durante a pesquisa. A análise e discussão dos resultados foi dividida em capítulos buscando responder aos objetivos específicos do estudo.

Por fim, nossas considerações finais trazem as conclusões gerais do estudo, onde indicamos os principais resultados de cada capítulo abordado e uma resposta ao nosso objetivo geral. Verificamos como a patologia da endometriose afeta as vivências das mulheres nas várias facetas de suas vidas, tanto pessoal, profissionais, social e sexual.

## 2. MARCO TEÓRICO

### 2.1. O corpo em psicanálise

Os aportes teóricos considerados como fundamentais para o desenvolvimento deste trabalho, levando em conta que não temos a pretensão de buscar relação etiológica psíquica para a endometriose, mas compreender as vivências sócio afetivas das pacientes, foram estudos sobre a dimensão corpórea nos diversos momentos da teoria freudiana, a relação do corpo com o outro, com a dor e a compreensão das produções imaginárias relacionadas a este corpo adoecido, todos inseridos no arcabouço psicanalítico freudiano clássico.

Sigmund Freud, como refere Fernandes (2011, p.31) *“manteve o corpo e suas manifestações como um dos conceitos centrais na construção da teoria psicanalítica formulada”* por ele. E para uma maior compreensão sobre o conceito é imprescindível que façamos um caminhar histórico dentro de conceitos progressivamente complexos, desde pulsão até ego corporal. Esse entendimento teórico é imprescindível para compreensão do papel do corpo, da dor, e para apreensão do fenômeno que neste estudo pretendemos abordar.

Freud (1895) no *“Projeto de uma psicologia científica”* desenvolve a ideia do desenvolvimento do aparelho psíquico baseada em duas hipóteses: do Neurônio e da Quantidade, ambas auxiliando o aparelho na lida com a excitação interna e externa / prazer e desprazer.

De acordo com as características dos neurônios e a circulação da excitação, o aparelho psíquico concebido por Freud, em 1895, seria composto por três sistemas de neurônios: phi, psi e ômega. Onde o sistema psi seria o central e registra os traços mnésicos. Estaria ligado por um lado à percepções externas através do sistema phi e por outro lado a consciência, chamado de

sistema ômega. E num terceiro lado, o sistema psi estaria ligado às excitações provindas do interior do corpo, que é por onde chegariam a energia pulsional que o aparelho tem por função descarregar.

O princípio de funcionamento do aparelho psíquico seria a descarga de excitação objetivando reduzir a tensão em seu interior. O aumento da tensão seria sentido como desprazer em ômega, enquanto que a descarga ressoa como prazer. Nesse momento de sua teoria, Freud ainda postula dois tipos de vivências fundamentais para ao funcionamento de phi, psi e ômega: as vivências de satisfação e da dor.

Satisfação, enquanto eliminação da tensão proveniente de uma fonte endógena que exige uma ação específica que coloque fim à tensão. Essa ação, no caso do bebê vivenciando o caos pulsional que se encontra imerso, é realizada pelo cuidador e possibilitará a organização pulsional e a diferenciação entre o bebe, o outro e o mundo externo. Ou seja, elimina os estímulos endógenos que dão origem à vivência de satisfação e esboça um rudimento de organização do eu, pela via das sensações corporais. Sempre então que ocorrer a mesma necessidade, o aparelho buscará a satisfação pela mesma via (atração de desejo primária).

A experiência de dor está vinculada à excessiva excitação, vinda do exterior, que de alguma forma não é barrada pelas vias neuronais terminais e invade os neurônios psi, resultando no aumento repentino da tensão. Essas vivências têm implicações no aumento brusco de quantidade de energia com maior tendência à descarga desta e uma tendência à descarga frente à imagem mnêmica do objeto hostil. Segue-se a defesa primária para que o objeto doloroso não seja reinvestido na ausência dele.

Sumariamente, para evitar a não realização das vivências de satisfação e para evitar a experiência da dor, a defesa entra em ação. O que Freud descreve no Projeto é um circuito energético, uma organização no interior que faz a energia circular em pequenas porções

possibilitando o pensamento. O importante neste momento é a consequência crucial que as experiências de satisfação e da dor tem para o desenvolvimento do sujeito.

Portanto, o corpo descrito por Freud no Projeto, é um corpo visto como um lugar de onde partem percepções internas e externas, um local de passagem do objeto e do Outro e, ao mesmo tempo, fonte e palco da satisfação da pulsão. Um corpo, em síntese, erógeno.

Para compreender essa passagem do objeto e do outro, Freud (1985) explica que os estímulos que os neurônios recebem proveniente do interior do organismo provocam uma tensão que para ser aliviada necessita de uma intervenção externa, o que denominou de 'ação específica'. Desta ação compreende-se uma 'assistência alheia', algo que o próprio organismo, no caso a criança, não é capaz de realizar sozinho. Isto implica que necessariamente para buscar alívio e satisfação das tensões internas a criança precisa de um outro sujeito. Para que esta ajuda externa aconteça a criança vivencia uma 'alteração interna' em decorrência da tensão, a qual provoca variados tipos de demonstrações de sofrimento. Estas demonstrações são descargas de energia, mas por si só não podem produzir alívio, necessitam de uma assistência que venha de fora. Esta ajuda que vem do exterior acaba por observar a situação de desamparo da criança e ao prover assistência provoca transformações na tensão interna, gerando finalmente a 'experiência de satisfação'.

Fernandes (2011) ressalta que o movimento de transposição produzido por Freud no tocante à concepção do corpo, onde o corpo psicanalítico é constituído pela alteridade, uma vez que intermedia a relação do sujeito com o outro. Argumenta também que na construção da teoria psicanalítica o corpo coincide em vários momentos com a trajetória do desenvolvimento psíquico, assim como o desenvolvimento do Eu como entidade organizada. E é este corpo que nos interessa neste estudo, o corpo forjado por Freud como sendo um lugar de inscrição do psíquico e do somático (FERNANDES, 2011).



Freud, em “*Três ensaios sobre a teoria da sexualidade*” (1905) salienta que a sexualidade se apoia na necessidade, mas é em relação à ela sempre desviante: “*a princípio, a satisfação da zonas erógenas devem ter-se associado a necessidade de alimento. A atividade sexual apoia-se primeiramente nas funções que servem à preservação da vida, e só depois tornam-se independente destas*” (p.171, vol VII). Nesse texto, Freud concebe a sexualidade como uma infantil, perversa e polimorfa, que autoriza se falar de um corpo auto erótico e, acima de tudo, erógeno.

Para tratar da função do corpo como fonte de excitação sexual, Freud apresentou nessa obra os conceitos como pulsão e zona erógena.

Apenas o representante psíquico de uma fonte endossomática que flui continuamente, para diferencia-lo do “estímulo”, que é produzido por excitações isoladas vindas de fora. Pulsão, portanto, é um dos conceitos de delimitação entre o anímico e o físico (1905, p. 159).

A fonte da pulsão, como menciona Freud no texto mencionado, é o corpo biológico, é o processo de excitação num órgão e seu objetivo imediato é a supressão desse estímulo orgânico. Assim, segundo Freud, os órgãos do corpo fornecem dois tipos de excitação, sendo o órgão designado como sendo especificamente sexual, ele se refere como sendo a zona erógena da pulsão. Tais zonas são compreendidas como pertencentes ao aparelho sexual e são percebidos com mais clareza na histeria, quando esses lugares no corpo se transformam na sede de novas sensações, do mesmo modo que os próprios órgãos genitais nos processos sexuais normais (FREUD, 1905). A propriedade erógena pode se ligar de maneira privilegiada a certas partes do corpo, contudo, acrescenta Freud, pode-se atribuir a qualidade de eretogenia a todas as partes de corpo e a todos os órgãos internos.

Ainda, em “*Os instintos e suas vicissitudes*” (1915) Freud descreve o corpo como fonte da pulsão.

O processo somático que ocorre num órgão ou parte do corpo, e cujo estímulo é representado na vida mental por uma pulsão. Não sabemos se esse processo é invariavelmente de natureza química ou se pode também corresponder à liberação de outras forças, por exemplo, forças mecânicas. O estudo das fontes das pulsões está fora do âmbito da psicologia. Embora as pulsões sejam inteiramente determinadas por sua origem numa fonte somática, na vida mental nós só a conhecemos apenas por suas finalidades (p.128-129).

A pulsão tem sua fonte num lugar do corpo, mas realmente como psíquica que se dá a ver a pressão correspondente, que, por sua vez, tende a diminuição do mal-estar por meio de um objeto. A pulsão converte a excitação corporal em moção psíquica. Ela exterioriza, no psiquismo, aquilo que lhe é exigido pela coerência com o corporal.

Em “*A concepção psicanalítica da perturbação psicogênica da visão*” (1910), Freud expressa sua convicção de que os fenômenos psíquicos se baseiam no físico.

Tanto nos instintos sexuais como os instintos do ego, têm, em geral, os mesmos órgãos à sua disposição. [...] a boca serve tanto para beijar como para comer e para falar; os olhos percebem não só a alteração no mundo externo, que são importantes para a preservação da vida, como também as características dos objetos que os fazem ser escolhidos como objetos de amor. [...] quanto mais estreita a relação em que um órgão contrai com um dos principais instintos, tanto mais ele se retrai do outro (p.225).

Freud ainda salienta que pode ocorrer que essa relação de um órgão com uma dupla exigência agindo sobre ele, isto é, “sua relação com o eu consciente e com a sexualidade recalçada, pode ser encontrada de maneira mais evidente nos órgãos motores como, por exemplo, no caso da mão que queria cometer um ato de ataque sexual e se vê paralisada histericamente.

Em 1914, “*À guisa de introdução ao narcisismo*”, Freud trata sobre a emergência de uma unidade corporal tendo como base as primeiras explorações auto eróticas. Presentes desde

o início, é por meio de uma nova ação psíquica que essas explorações desembocam num corpo unificado pelo narcisismo.

Freud ao definir o narcisismo como “*um comportamento do indivíduo que trata o próprio corpo como normalmente trataria o objeto sexual*” (FREUD, 1914, p. 97), o autor reafirma a dimensão corpórea fundante e fundamental na relação do indivíduo com o mundo, visto que, ao longo do texto mencionado, fica claro que o investimento sobre si e sobre o próprio corpo só é possível a partir de um encontro com o outro, do investimento narcísico do outro sobre o sujeito.

Nesse sentido, os investimentos libidinais podem ser lançados e recolhidos novamente, como descreve Freud, num movimento de gangorra entre o eu e o outro. Nessa oposição entre libido do Eu (corporal) e a libido objetal, quanto mais uma consome, mais a outra se esvazia. Freud lança considerações de cunho biológico ao afirmar “*todas as concepções psicológicas são provisórias e deverão algum dia poder se calcar sobre substratos orgânicos*” (FREUD, 1914, p. 101).

Quando Freud se aprofunda ao tratar de investimentos pulsionais, vai exemplificar alguns estados de recolhimento narcísico, como no caso das psicoses, das doenças orgânicas, do sono, entre outros. Ele chega a ilustrar como ocorre a oscilação libidinal em três exemplos clínicos: a doença orgânica, a hipocondria e a vida amorosa entre homem e mulher. Aqui trataremos sobre a doença orgânica.

Freud sustenta que quanto à doença orgânica há uma redistribuição da libido, já que a dor intensa acaba por provocar um desinteresse em relação ao mundo externo. Seguindo a sugestão de Ferenczi, para se considerar o papel que o adoecimento orgânico pode desempenhar na distribuição da libido, Freud (1914) explicita que o doente ao sofrer com a dor passa a se desinteressar pelo mundo exterior. Recolhendo seus investimentos libidinais para os cuidados

com seu corpo, um certo “egoísmo” se instala, abarcando tanto a libido quanto o interesse do Eu. A atenção pelos objetos externos só é retomada após a cura, de maneira que, para o autor, é como se o processo de adoecimento provocasse uma forma de encapsulamento narcísico, um fechamento do sujeito em torno de si mesmo.

Podemos compreender que o processo de adoecimento implica, tal como acontece nos quadros hipocondríacos e psicóticos, um recolhimento libidinal e um investimento no próprio eu. É como se a capa narcísica que se forma com o intuito de proteger o sujeito em caso de adoecimento pode se tornar necessária quando não há outro capaz de se oferecer libidinalmente como regulador pulsional e disponível para transformar a pulsão em palavra.

A noção de apoio é fundamental para compreendermos o papel central que o corpo desempenha na constituição psíquica e na futura relação do sujeito com o outro, já que as pessoas que se ocupam da alimentação, do cuidado e da proteção da criança se tornam seus primeiros objetos sexuais, portanto objetos de amor.

Os primeiros cuidados no corpo criam as condições necessárias para que haja retorno dos investimentos libidinais sobre si mesmo. De fato, a necessidade do investimento narcísico do adulto cuidador é fundamental para que um trabalho de integração psíquica possa acontecer.

Laplanche (1997), ao discutir esse ponto, propõe uma leitura original, ao retomar a discussão sobre a noção de apoio, colocada por Freud em 1905, o autor reafirma que as figuras que se ocupam dos cuidados e da proteção da criança acabam por se tornar seus principais objetos sexuais. Opera-se aí uma mutação essencial, pois não se trata mais de uma relação com objeto parcial, mas de um outro, da auto conservação, numa dupla versão desse outro: ora só a mulher que cuida e ora a mulher que alimenta e o homem que protege. Fica evidente na teoria freudiana o lugar fundamental desempenhado pelas interações mais precoces na constituição subjetiva.

Então, em 1920 Freud publica “*Além do princípio do prazer*”, quando tenta superar o dualismo pulsional apresentado em 1914. Se primeiramente a sexualidade é a chave para a compreensão da etiologia das neuroses, neste momento, a partir do conceito de pulsão de morte, a problemática daquilo que pode escapar ao processo analítico entra em cena. Freud destaca nesse momento teórico a dimensão econômica, voltando seu olhar à problemática do excesso de intensidades que invadem o aparelho psíquico, colocando em xeque sua função de mediação.

Nesse texto de Freud de 1914, as reflexões sobre os aspectos que permanecem fora do campo da representação se coloca a partir das neuroses traumáticas e a sua sintomatologia característica. Freud retoma o modelo da histeria apontando que também nesses quadros poderíamos encontrar sintomas corporais, porém, distintos dos histéricos, já que não há um conflito ou prazer subjacente.

A partir de 1920, vislumbramos na teoria psicanalítica a ampliação da possibilidade de compreensão do corpo para além da representação, isto é, do corpo do autoerotismo e do narcisismo. Uma nova conflitualidade se institui entre a pulsão sexual e a pulsão de morte, possibilitando a retomada do debate sobre a dimensão econômica em termos de excesso, de um transbordamento, e instituindo a discussão sobre os elementos arcaicos, anteriores ao registro da linguagem, mas que nem por isso estão ausentes do campo analítico.

Nesse momento teórico, Freud consolida a noção de um corpo para além da conversão histérica. Um corpo onde a pulsão, sem conseguir ser contida ou endereçada ao outro, transborda, mantendo-se atual, presente, em busca de contorno. No contexto da segunda teoria pulsional, duas lógicas distintas atravessam a noção de corpo em Freud: a dimensão da representatividade e a do transbordamento (FERNANDES, 2011). A problemática corporal vai ganhando um contorno na teorização freudiana nos trabalhos seguintes, uma vez que, ao aprofundar sua reflexão sobre o eu, o autor estabelece o corpo como superfície de onde emerge

o ego. Com efeito, na esteira dessa reflexão, em 1923 Freud publica a obra na qual vai agregar as reformulações metapsicológicas da década de 1920.

Retomando o modelo utilizado na Interpretação dos sonhos, no qual o Eu estava identificado ao sistema de Percepção/Consciência, o autor vai defender que *“o próprio corpo, sobretudo a sua superfície, é lugar de onde podem partir percepções internas e externas”* (FREUD, 1923, p. 38). Desse modo, como entende, o corpo torna-se a “fonte” das percepções internas e externas sendo responsável pela distinção entre o dentro e o fora (FERNANDES, 2011). Nesse momento teórico a afirmação freudiana de que *“o Eu é sobretudo um Eu corporal” já é conhecida, entretanto, como ressalta o autor, “ele não é somente um ente de superfície: é, também, ele mesmo, a projeção de uma superfície”* (p. 38).

Freud (1923) fala que o sofrimento corporal nos informa, em sua concretude, que ali há uma superfície material que existe enquanto um padecimento, propiciando, tal como apontado em 1914, um retorno da libido dos objetos para o próprio Eu, como superfície, enquanto corpo. A dor dá notícias de que ali há um corpo, que habitamos (Freud, 1914).

Assim, a experiência corporal no seu encontro com o outro é base fundadora para a constituição da subjetividade humana. É fundamental pensarmos a distinção entre o corpo representado e narrado nos quadros conversivos – lugar de uma simbolização – e o corpo do transbordamento, da pulsão desligada. Se em Freud observamos que a experiência de dor dá acesso ao conhecimento dos órgãos, permitindo que uma experiência de corpo-próprio possa se dar, isso é possível na medida em que *“sentir dor informaria ao ego sobre a existência de um corpo constituído de órgãos, tornando-lhe possível a representação interna do próprio corpo”* (FERNANDES, 2011, p. 60). Mas é por meio dos cuidados corporais, e das palavras que os acompanham, que esse corpo poderá ser reunido e experimentado como um corpo inteiro.

O discurso freudiano sobre o corpo vai se constituindo numa complexidade crescente, que parte da pulsão e chega no ego corporal, numa abordagem que considera a alteridade como elemento chave (FERNANDES 2011). Após a virada promovida pela segunda teoria pulsional, o corpo pode ser compreendido para além da lógica da representação, nos fazendo pensar na eficácia da escuta analítica sobre aquilo que permanece fora da palavra e no registro do corpo (FERNANDES 2011). A virada teórica abre caminho para que experiências mais arcaicas da vida, anteriores à instauração do princípio do prazer, possam ser contempladas. Perseguindo esse viés, o autor avança na direção da reformulação da teoria da angústia, pensando esse afeto em termos dos primórdios, o que também nos interessa neste estudo.

A discussão sobre os elementos mais arcaicos toma um contorno mais nítido na obra freudiana no texto *“Inibição, sintoma e angústia”* (1926). Neste o autor se volta para a compreensão dos estados mais iniciais da vida psíquica, buscando problematizar o conceito de angústia. A partir das reformulações de sua teoria uma nova concepção sobre este afeto se apresenta após a introdução da pulsão de morte. Se anteriormente (1917), ao problematizar sua etiologia, Freud resvalava para uma concepção biologicista que defendia que a origem do mecanismo de angústia era fruto de uma libido insatisfeita, neste trabalho a dimensão da alteridade se faz presente na medida em que o perigo se encontra na vivência de desamparo, de desproteção do eu ainda em formação diante da ausência do adulto.

Freud acredita que cada período da vida teria um determinante específico da angústia. O desamparo psíquico é característico de uma fase na qual o ego ainda está imaturo. Já o perigo se refere à perda do objeto do qual ele se acha dependente. O perigo da castração, desse modo, está relacionado à fase fálica, e o medo do superego à fase de latência. Vale mencionar que a angústia, como um estado afetivo, tem como característica principal o estado de desprazer que se faz acompanhar por *“sensações físicas mais definidas que relacionamos a determinados órgãos [...] os mais frequentes e nítidos sendo relacionados aos órgãos respiratórios e ao*

*coração*” (FREUD, 1926, p. 72). Fazendo-se presente por meio dos sintomas corporais, implica processos de descarga ligados a inervações motoras que acabam desempenhando seu papel no fenômeno geral da angústia.

Nesse texto, o autor indica que as situações econômicas geradas pela dor, vividas por ocasião da perda do objeto, podem ser comparáveis ao caso de lesão física em uma parte do corpo. Ao se deter nesse ponto, Fernandes (2011) comenta que a maneira pela qual adquirimos um novo conhecimento de nossos órgãos pode ter nas doenças dolorosas um protótipo, a forma pela qual pode se chegar à representação do próprio corpo. Como afirma a autora, e vimos acima, sentir dor informa ao ego que há um corpo, constituído de órgãos, o que possibilita a representação interna dele.

Retomando Freud, ela chama atenção para o fato de que a dor corporal equivale ao investimento narcísico elevado na representação do local do corpo dolorido. De fato, a ausência da mãe pode provocar dor no bebê e não angústia. Então, como entende, Freud inscreveu o outro na origem de toda dor, seja ela somática ou psíquica, de forma que, afetado pela ausência, o corpo dói.

Como Fernandes (2011) ressalta, há um caminho a ser percorrido na passagem da dor do corpo para a dor da alma. Esse caminho diz respeito à mudança de um investimento narcísico do sujeito sobre seu próprio corpo a um investimento de objeto (FREUD, 1926). A dor tem uma dimensão narcísica, na medida em que aponta para a falta de uma contenção do outro, revelando a necessidade de um investimento libidinal sobre o próprio eu.

A perspectiva defendida por Freud, à luz dos esclarecimentos de Fernandes (2003), reafirma a compreensão de que, num período precoce do amadurecimento emocional, o Eu incipiente do bebê não tem como dar conta do excesso de estímulos que o invade. Para percorrer o caminho da dor física à dor psíquica é necessária a presença de um outro, enquanto mediador



das intensidades pulsionais. Contudo, vale mencionar que nem tudo poderá se tornar palavra. Há sempre um registro que se mantém aquém da linguagem verbal. Se não há um adulto que possa conter e dar sentido ao turbilhão de estímulos que acomete o infante, essa experiência torna-se da ordem do inominável, não podendo se expressar via palavra, apenas por meios afetivo-corporais.

Como podemos perceber, ao longo de sua obra, Freud se voltou para a reflexão da dimensão corporal, indicando caminhos precisos de reflexão que vão além da sintomatologia conversiva histérica. Há três “*tempos*” ou leituras possíveis do corpo em seus trabalhos: o corpo do auto-erotismo, do narcisismo e do arcaico, isto é, atravessado pelo desamparo original, encontrando-se na interseção entre o transbordamento pulsional e a constituição do Eu-corporal.

Cabe ainda lembrar que Freud chama a atenção para o fato de que não apenas na primeira infância o sujeito se encontra no estado de desamparo. Para ele, pode haver “*para cada indivíduo, um limite além do qual seu aparelho psíquico fracassa em lidar com as quantidades de excitação*” que devem ser eliminadas (1926, p. 93).

Diante do exposto, pretende-se fazer uma análise dos dados a serem colhidos neste estudo baseada nas relações estabelecidas dos sujeitos com o corpo adoecido circundado pelo instrumental teórico-clínico da psicanálise, para compreender as vivências das mulheres com endometriose, uma vez que o corpo é o palco, o lugar onde se encenam as questões psíquicas e somáticas (FERNANDES, 2011).

## **2.2 Integralidade na Saúde**

A integralidade enquanto princípio doutrinário do Sistema Único de Saúde – SUS brasileiro constitui-se em ações direcionadas à materialização da saúde enquanto direito e serviço. A origem do conceito mescla-se a própria história do Movimento da Reforma Sanitária Brasileira, nas décadas de 1970 e 1980, que se constituiu em diferentes movimentos de luta por melhores condições de vida, trabalho na saúde e por formulações políticas específicas de atenção ao usuário do SUS.

Foi sistematizado por Mattos (2005) três conjuntos sobre integralidade que tem por base a gênese do movimento: 1. Integralidade como forma de boa medicina; 2. Como organizador das práticas; e 3. Enquanto respostas governamentais e problemas específicos de saúde.

Integralidade em seu primeiro aspecto, seria um valor a ser sustentado enquanto prática da boa medicina. Nada mais é que uma resposta ao sofrimento do paciente que procura o serviço de saúde, oferecendo um cuidado para que esta resposta das equipes de saúde não seja reducionista e biologizante, pois esta atitude, para Mattos, criaria silenciamentos. Nesse contexto, a integralidade estaria presente na preocupação do profissional com o uso de técnicas de prevenção.

Num segundo aspecto, a integralidade seria o modo de organizar as práticas de saúde num sentido horizontal, dos programada até então verticalizados oferecidos pelo Ministério da Saúde. Esta atitude, superaria a fragmentação das atividades de cuidado dentro das unidades de saúde. Esse aspecto proveria uma articulação entre demanda programada e demanda espontânea, gerando oportunidade para aplicação de protocolos e identificação de situações de risco para a saúde, assim como o desenvolvimento de atividades coletivas juntamente a comunidade.

Num terceiro e último aspecto, a integralidade consiste numa articulação política especialmente desenhada para dar respostas a um determinado problema de saúde ou aos problemas de saúde que afligem um determinado grupo populacional.

A integralidade, enquanto princípio institucionalizado na política do SUS (Lei 8.080-90) é concebida como um conjunto articulado de Ações e serviços de saúde, preventivos e curativos, individuais e coletivos, em vários níveis de complexidade do SUS. É defendida enquanto ato em saúde da vivência cotidiana dos sujeitos nos serviços de saúde e tem resultado em experiências capazes de transformações na vida das pessoas, superando os modelos idealizados para sua realização, assim, a integralidade seria por fim, como indica Merhy (1997), produtora de cidadania do cuidado, referindo-se ao cuidar integral que as práticas de saúde têm com os eixos políticos organizativos, formas de construir inovações e novas tecnologias de atenção ao usuário SUS.

A integralidade como fim na produção de cidadania dos cuidados se dá pelo modo de atuar democrático, do saber integrado, em um cuidar que é mais alicerçado numa relação de compromisso ético-político de sinceridade, responsabilidade e confiança entre sujeitos, reais, concretos e portadores de projetos de felicidade. Entende-se o usuário como ser real, que produz sua história e é responsável pelo seu futuro. Respeita-se o saber das pessoas (saber particular e diferenciado), esses saberes históricos que foram silenciados e desqualificados, que representam uma atitude de respeito que possa expressar compromisso ético nas relações gestores/profissionais/ usuários.

Desta forma, Merhy (1997) pontua que a integralidade existe em ato e pode ser demandada na organização de serviços e na renovação das práticas de saúde, sendo reconhecida nas práticas que valorizam o cuidado e que têm em suas concepções a ideia-força de considerar

o usuário como sujeito a ser atendido e respeitado em suas demandas e necessidades. Essa ideia-força constitui o cerne da cidadania do cuidado.

A integralidade ganha visibilidade quando se atinge a resolubilidade da equipe e dos serviços, por meio de discussões permanentes, capacitação, utilização de protocolos e reorganização dos serviços. Como exemplo, tem-se o acolhimento/usuário centrado e a democratização da gestão do cuidado pela participação dos usuários nas decisões sobre a saúde que se deseja obter.

Nesse sentido, é preciso reconhecer nas estratégias de melhoria de acesso e desenvolvimento de práticas integrais, como o acolhimento, o vínculo e a responsabilização. Franco, Bueno e Merhy (1999) destacam, historicamente centrados na oferta e no profissional médico, um modelo centrado no usuário.

O acolhimento é assim concebido como dispositivo para interrogar processos intercessores que constroem relações nas práticas de saúde, buscando a produção da responsabilização clínica e sanitária e a intervenção resolutiva, reconhecendo que, sem acolher e vincular, não há produção dessa responsabilização.

Segundo Merhy (1997), no encontro de sujeitos criam-se espaços de relações, ocorrem interseções entre os dois, ou seja, este encontro não é uma simples somatória de um com um outro, mas sim o resultado de um processo singular pelo encontro dos dois em um único momento. Assim também, no encontro do trabalhador de saúde com o usuário, estabelecesse entre eles um espaço intercessor que sempre ocorrerá em seus encontros e em ato. Este momento, o da produção e consumo dos atos de saúde, é um momento especial, portador de forças instituinte.

### 2.3 Itinerário Terapêutico

O itinerário terapêutico (IT) é um dos conceitos centrais nos estudos sócio-Antropológicos da saúde e é utilizado para explicar atividades desenvolvidas pelas pessoas para buscar tratamento à doença ou a suas aflições (GERHARDT,2016).

Sob rótulos diferentes – como “*illness behavior*” e “*illness career*” – vários teóricos importantes na história das ciências sociais em saúde se preocuparam com essa temática, como Talcott Parsons, David Mechanic, Mark Zborowski, Horace Fabrega, Edward Suchman, Eliot Freidson, J. Janzen, Bernice Pescosolido, Arthur Kleinman (GERHARDT,2016).

Pretendemos aqui caracterizar as premissas que estão subjacentes aos estudos sobre itinerário terapêutico.

Desenvolvidos a partir da década de 1950, os estudos sobre IT estavam voltados para identificar condutas de indivíduos – ou grupos sociais – no uso de serviços de saúde (ver KOOS, 1954; MECHANIC & VOLKART, 1960). Mais especificamente, essas pesquisas tratavam o IT como ações dos indivíduos voltadas apenas para o ponto de vista da demanda do sistema de serviços de saúde, principalmente do setor profissional.

Assim, o objetivo geral é identificar e caracterizar os fatores socioculturais que determinam, em certos grupos sociais ou sociedades, a pouca ou alta utilização de serviços de saúde. Usualmente partem da premissa que os indivíduos orientam racionalmente sua conduta para a satisfação das necessidades. Ou seja, a busca de tratamento é usualmente interpretada como resultados de condutas fundamentadas por princípios de custo-benefício.

A partir da década de 1980, as pesquisas sobre IT ampliaram seus escopos analíticos. Passam a enfatizar a existência de diferentes concepções médicas sobre doença e tratamento.

Ou seja, há maior preocupação em caracterizar as diversidades de formas pelas quais os indivíduos e grupos sociais elaboram concepções médicas e estratégias de tratamento. Estão mais atentas ao pluralismo médico e às distintas estruturas cognitivas e práticas terapêuticas das arenas que constituem o sistema de cuidados com a saúde.

Vale também destacar que as pesquisas sobre IT passam a lidar com um amplo leque de temáticas e com diferentes premissas teórico-metodológicas. É possível identificar, de maneira geral, duas ordens de explicações: cognitivas (construções de significados, escolhas e decisões de cuidados à saúde; caracterização de valores, emoções, ideologias relacionados com a doença ou sofrimento) e socioeconômico (trabalhos sobre desigualdades sociais, estruturas familiares, gênero e questões étnicas que interferem na busca e oferta de serviços à saúde). Através dessas duas ordens explicativas – que não são excludentes entre si – são analisadas quatro temáticas relacionadas às pesquisas sobre IT que usualmente se entrecruzam: (a) identificação de estratégias desenvolvidas para resolução de problemas de saúde; (b) caracterização de modelos ou padrões nos percursos de tratamento ou cura; (c) trânsito de pacientes nos diferentes subsistemas de cuidados à saúde; (d) funcionamento e organização de serviços de cuidado à saúde.

Assim, sob o manto do IT, são objetos de estudo: representações de doença; buscas de determinados tratamentos; adesão e avaliação de terapias; conduta de doentes e familiares em relação ao tratamento; relação paciente-terapeuta; disponibilidade e acessibilidade aos recursos assistenciais (profissionais ou não).

Em nosso estudo, buscaremos nos referendar o IT e nos referir a patologia da endometriose enquanto significado que impede o funcionamento do corpo em sua forma normal (isto é, uma “*normalidade controlada*” por pressupostos individuais e coletivos) e que requer

um tratamento específico que interfere, tanto com a doença como com a busca por tratamento, nas diversas instâncias da vida e no cotidiano das mulheres acometidas.

Chamaremos a atenção aqui a uma parte substancial das pesquisas em IT que está voltada a analisar as narrativas que os sujeitos desenvolvem para explicitar suas dificuldades, perdas e ganhos no processo de busca por tratamento de saúde, bem como o fato de que os cuidados em saúde não se restringem à busca por tratamento, mas primordialmente ao desenvolvimento de arranjos e estratégias que são constituídas no processo de lidar com a doença. É nesse sentido que nesse estudo utilizaremos o conceito de IT juntamente ao da integralidade à saúde visando compreender os processos e formulações experienciados pelas mulheres acometidas por endometriose e como elas interpretam suas vivências.

### 3. MARCO METODOLÓGICO

Neste estudo o enfoque qualitativo foi privilegiado uma vez que lidamos com a subjetividade enquanto realidade complexa e parte constitutiva do sujeito. Como esclarece Victora *et al* (2000) a metodologia qualitativa, por trabalhar em profundidade, nos possibilita uma compreensão da vida das pessoas, não sendo apenas um inventário sobre a vida de um grupo, mas permitindo a explicação de comportamentos. Pope e Mays (2009) postulam que a pesquisa qualitativa se volta à compreensão dos significados que as pessoas atribuem às suas experiências do mundo social e a maneira como estas interpretam este mundo.

Quanto ao tipo, trata-se de pesquisa exploratória, como define Gil (2008), pois tem foco mais amplo e aberto para investigações de fenômenos e processos complexos e pouco conhecidos e/ou sistematizados, passíveis de várias perspectivas de interpretação, como é o caso aqui.

Trabalhamos ainda com o método clínico de pesquisa posto que corroboramos com sua visão característica de homem e de concepção de pesquisa através de seus três pilares sustentadores, quais sejam: 1.o entendimento do homem como portador de angústias e ansiedades; 2. uma atitude clínica de acolhida dos sofrimentos emocionais da pessoa, com inclinação para a escuta e para o olhar, movido pelo desejo e hábito de proporcionar ajuda ao sujeito; e 3. a atitude psicanalítica, fruto de uma visão de homem como portador de um inconsciente, o que repercutirá diretamente na construção e na aplicação dos instrumentos, assim como no referencial teórico para a discussão dos resultados (TURATO, 2010).

Ao propormos a investigação junto às pacientes com diagnóstico de endometriose buscamos esmiuçar algumas vivências a partir de seus relatos e trabalhar com o método de



investigação em psicanálise, reportando-se a epistemologia freudiana quanto à forma de produção de conhecimento, em que se destaca o caráter interpretativo, singular e em permanente desenvolvimento. Assim, nossa finalidade aqui é compreender o significado dos processos para as mulheres, admitindo que não haja respostas definitivas para o problema que se pretende pesquisar.

Nesse sentido, a investigação em psicanálise ocorre em situação extra-analítica, onde a pesquisa hermenêutica se efetiva, como argumenta Pacheco (2000) “*graças a atitude de quem pensa as próprias vivências*”. Ao problematizar elementos subjetivos, em sua maioria manifestações inconscientes presentes nos discursos dos sujeitos, a teoria psicanalítica faz-se imprescindível para a efetivação de nosso estudo por dispor de recursos teóricos e técnicos proporcionando leituras do homem em sua interação com o seu meio.

A coleta de dados foi realizada no ambulatório de Endometriose situado no Ambulatório Araújo Lima (AAL), pertencente ao Hospital Universitário Getúlio Vargas, que é o hospital escola da Universidade Federal do Amazonas (UFAM) e administrado por uma empresa pública, Empresa Brasileira de Serviços Hospitalares (EBSERH). Realizou-se contato com a instituição e com a médica responsável pelo serviço que expressou seu interesse pelo estudo e sua anuência preliminar.

O AAL se constitui como local de atendimento de média complexidade e atua como porta de entrada de pacientes para a alta complexidade clínica e cirúrgica atendida no HUGV e faz parte da rede do Sistema Único de Saúde do estado do Amazonas. Enquanto clínica escola, atua como centro formador de recursos humanos na área da saúde, servindo de campo prático para graduandos da Faculdade de Medicina da UFAM e ainda para as Residências médicas e Multiprofissional existentes na instituição.

O serviço de Ginecologia funciona no AAL desde setembro de 2014, anteriormente em outro hospital universitário da UFAM na cidade de Manaus. Faz parte da Unidade de Atenção à saúde da mulher, criança e adolescente – HUGV / EBSEH, atendendo uma média de 800 mulheres/mês (informações SAME/AAL). Os atendimentos acontecem pelos médicos preceptores e residentes médicos em Ginecologia-obstetrícia.

O ambulatório de endometriose foi criado em fevereiro de 2018 devido à alta demanda de mulheres com o diagnóstico de endometriose que chegam ao serviço de Saúde da Mulher do AAL e eram atendidas no ambulatório de Ginecologia Geral. As pacientes atendidas no serviço específico criado são convidadas a participar voluntariamente de um projeto nacional que se iniciou em nosso estado este ano que busca através de exames de imagem não invasivos (ultrassonografia) coletar dados para descobrir maneiras de ajudar mulheres brasileiras com o diagnóstico de endometriose em idade reprodutiva que pretendem engravidar. Esta pesquisa foi mais um impulso para criação do serviço específico.

As consultas de endometriose ocorrem as quintas-feiras e é de responsabilidade de uma médica preceptora voluntária à instituição. São atendidas oito pacientes por semana, sendo quatro de primeira consulta e quatro de retorno. Atualmente é o único serviço do Sistema Único de Saúde (SUS) específico para a patologia no estado do Amazonas.

As participantes deste estudo foram mulheres indicadas pela médica preceptora do ambulatório de Endometriose, de acordo com os critérios de inclusão estabelecidos logo abaixo. Dentro deste universo, na instituição, existe mais de 80 (Informações SAME) pacientes sendo acompanhadas, o tratamento clínico ocorre de forma contínua principalmente quando consiste no uso de substâncias para amenizar os sintomas. Caso seja constatada a necessidade de tratamento cirúrgico, a mulher é encaminhada para profissional médico-cirurgião na mesma instituição AAL. O ingresso dessas pacientes no serviço se dá através de encaminhamento de

outros profissionais ginecologistas de qualquer instituição de saúde da rede, após o fechamento do diagnóstico. A marcação ocorre a nível local da instituição AAL.

E como critério de inclusão, participaram mulheres em idade reprodutiva (entre 18 e 42 anos), com diagnóstico de endometriose há pelo menos um ano com ou sem dor pélvica, com ou sem infertilidade. Optou-se por este recorde temporal por admitirmos que este tempo permite às mulheres um acúmulo de experiência e vivência em sua condição frente a condição de saúde e por ser a faixa etária de maior prevalência da doença, além de estar situada na fase da vida de maior produtividade social do desenvolvimento humano. Todas as participantes devem fazer acompanhamento médico no ALL e, concordar em participar da pesquisa, formalizando sua anuência mediante assinatura de um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE.

Serão desconsiderados para este estudo mulheres que possuam alguma incapacidade de comunicarem-se verbalmente; indígenas; que possuam antecedentes psiquiátrico e/ou suspeita de déficit intelectual; ou que mesmo aceitando participar da pesquisa, não quiserem assinar o TCLE.

Foi utilizada como principal fonte de dados a técnica de entrevista em profundidade semi-dirigida, onde buscou-se dar liberdade às participantes do estudo para que pudessem se expressar livremente.

Segundo Turato (2010), na entrevista semidirigida, o sujeito da entrevista deverá falar segundo a ocorrência da chamada livre associação de ideias, a qual consistirá na expressão indiscriminada de pensamentos que ocorrerem ao espírito, quer a partir de um elemento dado, quer de forma espontânea. O direcionamento elencado configura-se pelo motivo de que ambos os integrantes da relação terão momentos para dar alguma direção, representando ganho para reunir os dados segundo os objetivos propostos (TURATO, 2010).

Questões norteadoras para a entrevista constam no (ANEXO 01), no formato de um roteiro, com 27 perguntas que visa explorar duas questões principais: as vivências das mulheres que possuem o diagnóstico de endometriose; e, sua relação com a doença, com seu corpo e com seu tratamento.

Ainda, como fonte de coleta de dados utilizou-se Procedimento de Desenho-Estória (DE) com Tema e observações em Diário de Campo (Trinca, 1997).

Vale ressaltar que, complementarmente, foram feitas perguntas para coleta de dados sócio demográficos: idade, nível de escolaridade, profissão, ocupação, religião e renda pessoa que permitiram melhor caracterização das participantes.

Como preparo para nossa entrada em campo fizemos contato com a médica responsável pelo ambulatório de Endometriose a fim de obter indicação das participantes para a realização das entrevistas. Explanamos a temática da pesquisa, os objetivos e a relevância do estudo para a área, bem como os procedimentos éticos. A partir disso, a profissional após concordar em auxiliar, nos encaminhou pacientes dentro do perfil descrito.

O projeto de pesquisa foi avaliado em banca de qualificação e em seguida, submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa da UFAM, o qual emitiu parecer favorável (ANEXO 02) à pesquisa e então iniciou-se a coleta de dados.

Por ocasião da consulta médica das participantes, as mesmas foram abordadas pela pesquisadora e nesse momento explanou-se o tema da pesquisa, seus objetivos e relevância acadêmica, social e científica, bem como os cuidados éticos a serem respeitados na entrevista – previstos na resolução nº 510/16 do Conselho Nacional de Saúde, que considera que a ética em pesquisa implica o respeito pela dignidade humana e a proteção devida aos participantes das pesquisas científicas envolvendo seres humanos, bem como seus direitos enquanto participantes.

Expomos ainda sobre as normas aplicáveis a pesquisas em Ciências Humanas e Sociais cujos procedimentos metodológicos envolvam a utilização de dados diretamente obtidos com os participantes ou de informações identificáveis ou que possam acarretar riscos maiores do que os existentes na vida cotidiana.

Sanadas quaisquer dúvidas, as participantes foram convidadas para a entrevista e como primeiro passo para a coleta, foi realizada a leitura e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE (ANEXO 03).

Após assinatura do TCLE, as entrevistas foram gravadas em áudio com autorização das participantes e transcritas literalmente. A coleta dos dados aconteceu no consultório 18 da Unidade de Saúde da mulher, criança e adolescente – 1º andar do prédio antigo do AAL. O local foi pensado por ser o local onde ocorrem as consultas médicas. O AAL situa-se na Rua Afonso Pena, S/N, Centro, Manaus - AM.

No processo de entrevista adotamos uma postura de abertura evitando dirigir rigidamente as participantes. Para Turato (2010), o ato de dirigir significa a possibilidade de dar a direção, apontar para onde a entrevista caminhará. Ressalte-se que a direção pode ser dada alternadamente pelo entrevistador em alguns momentos, mas com uma flexibilidade que permita também ao entrevistado assumir o comando. Isso ocorre segundo uma ordem livre de temas particulares que o informante vai associando ao assunto geral proposto pelo pesquisador.

No caso do procedimento de Desenhos-Estória com Tema, um aspecto fundamental da aplicação refere-se à estruturação da tarefa solicitada ao examinando. Este deve estar ciente do que se espera dele no D-E com Tema, bem como das razões pelas quais a aplicação é realizada (Trinca, 1997).

Foi fornecido às mulheres folhas de papel em branco, lápis preto e uma caixa de lápis de cor de 12 unidades. Solicitou-se que as mesmas criassem um desenho livre, dando-lhe a

seguinte consigna: “*Você tem esta folha em branco e pode fazer um desenho de uma mulher com endometriose*” e em seguida, “*um desenho de uma mulher com endometriose junto com as pessoas importantes de sua vida*”. Ao concluir o desenho a examinadora solicitou que contassem uma história associada aos desenhos: “*Você, agora, olhando o desenho, pode inventar uma estória, dizendo o que acontece*”.

Concluída esta etapa, passou-se ao inquérito, momento em que foi solicitado esclarecimentos necessários à compreensão e interpretação do material produzido tanto no desenho quanto na estória. Após a conclusão da estória, e ainda com o desenho diante do sujeito, solicitou-se a indicação de um título para a produção.

Utilizou-se, ainda, como ferramenta auxiliar para o registro de dados observados ao longo do período de coleta de dados, o instrumento de Diário de Campo (ANEXO 04). Segundo Turato (2010), é importante que se faça o registro da observação e da auto-observação pelo pesquisador. O autor citado enfatiza inclusive a importância de fazê-lo tão logo se saia do *setting* com o informante, para que o pesquisador não seja vítima de sua memória tardia.

No que diz respeito à anuência institucional, foi formalizada, devidamente assinada (ANEXO 05) sinalizando através dos responsáveis pela instituição, a permissão para que fosse realizada a pesquisa e que a coleta de dados pudesse ocorrer no devido lugar.

A coleta dos dados se deu com seis mulheres, porém, considerou-se para ao estudo apenas quatro, uma vez que duas participantes encaminhadas não correspondiam aos critérios de inclusão no quesito “*tempo de diagnóstico*”.

Esclarecemos às participantes que esta pesquisa não apresentava riscos físicos para os sujeitos, e apresentava riscos mínimos nas áreas sociais, culturais, morais e intelectuais; entretanto, caso alguma participante viesse a ter algum tipo de complicação causada direta ou

indiretamente pela pesquisa em qualquer aspecto, seria realizada assistência imediata e/ou integral, sem qualquer tipo de ônus para as participantes.

Dentre as mulheres entrevistadas, duas buscaram a pesquisadora após a coleta de dados, solicitando uma escuta para suas demandas psicológicas. As mesmas foram acolhidas e receberam encaminhamento para o Centro de Serviço de Psicologia Aplicada da Universidade Federal do Amazonas, localizado Av. General Rodrigo Octávio Jordão Ramos, 6200, Coroado I, Campus Universitário Senador Arthur Virgílio Filho, Setor Sul, Bloco X, CEP 69077-000, Manaus, AM.

Os dados coletados nas entrevistas foram analisados segundo o método da Análise de Conteúdo de Bardin (2011) que se trata de “uma técnica de investigação que tem por finalidade a descrição objetiva, sistemática e quantitativa do conteúdo manifesto da comunicação” (2011, p. 24).

A análise de conteúdo é um método que pode ser aplicado tanto na pesquisa quantitativa quanto na qualitativa. Nessa última irá se investigar a presença, ou a ausência, de uma dada característica de conteúdo, ou de um conjunto de características, num determinado fragmento de mensagem que é levado em consideração (BARDIN, 2011).

A análise de conteúdo ocorre em torno de três polos cronológicos, segundo Bardin (2011): Pré-Análise, Exploração do Material e Tratamento dos resultados.

A pré-análise é organização propriamente dita do material. Nessa etapa todos os materiais que são utilizados para a coleta dos dados são organizados. No caso de nossa pesquisa, tanto dados colhidos em entrevista, como registros de diário de campo. A exploração do material se refere à fase mais longa e exaustiva, pois consiste nas operações de codificação, decomposição ou enumeração, sempre em função das regras que já foram previamente formuladas. Como

última etapa, o tratamento dos resultados, que é a fase de análise propriamente dita, onde os resultados brutos são tratados de maneira a adquirirem significado por sua interpretação.

Seguimos ainda procedimentos sistematizados por Oliveira (2008) para a Análise de Conteúdo, de forma a dar segurança ao pesquisador quanto aos passos a seguir na análise, são eles:

1º. Leitura flutuante: Consiste em fazer uma leitura exaustiva do conjunto de textos que serão analisados, deixando-se impressionar pelos conteúdos presentes, sem a intenção de perceber elementos específicos;

2º. Definição de hipóteses provisórias sobre o objeto estudado e o texto analisado: Que é orientado pela leitura flutuante, sendo hipóteses provisória sobre o objeto e conteúdo estudados;

3º. Determinação das unidades de registro (UR): Onde será escolhido o tipo de UR utilizada, que serão palavras, frases, parágrafos, temas (regra de recorte do sentido e não da forma, representada por frases, parágrafos, resumo etc.). Para categorizar, segundo Bardin (2011), ou seja, separar o material bruto através do recorte de conteúdos mais expressivos que aparecerem na pesquisa;

4º. Definição das unidades de significação ou temas: Que são associação das UR às unidades de significação ou temas, ou seja, cada tema será composto por um conjunto de UR;

5º. Análise temática das UR: Será feita a frequência dos temas em número de UR, para cada entrevista;

6º. Análise categorial do texto: Com os temas determinados e quantificados, serão definidas as dimensões nas quais os temas aparecem, agrupando-os segundo critérios teóricos ou empíricos e as hipóteses de análise;



7 °. Tratamento e apresentação dos resultados: os resultados poderão ser apresentados em forma de descrições cursivas, acompanhadas de exemplificação de UR significativas para cada categoria ou, ainda, em forma de tabelas e gráficos;

8 °. Discussão dos resultados e retorno ao objeto de estudo: Onde as categorias representarão a reconstrução do discurso a partir da lógica impressa pelo pesquisador, numa intencionalidade de rerepresentar o objeto de estudo, a partir do olhar teórico da psicanálise.

No que diz respeito ao Procedimento de Desenhos-Estórias com Tema, este tem sua fundamentação baseada nas teorias e práticas da Psicanálise, das Técnicas Projetivas e da entrevista clínica.

Trinca (1997, p.117) propõe um referencial de análise dos D-E composto por dez áreas ou categorias, que comportam aspectos ou itens, como seguem:

I – Atitude básica: em relação a si próprio e em relação ao mundo;

II – Figuras significativas: figura materna, figura paterna, relacionamento entre as figuras parentais, reações do sujeito para com as figuras parentais, figuras fraternas e outras;

III – Sentimentos expressivos: tristeza, alegria, culpa, solidão, abandono, raiva, etc.;

IV – Tendências e desejos: desejos de livrar-se de danificações físicas ou psíquicas, de sanar carência afetiva, necessidades de proteção, inclusão, afiliação, hostilidade, domínio, etc.;

V – Impulsos: amorosos ou destrutivos;

VI – Ansiedades: paranóides ou depressivas;

VII – Mecanismos de defesa: cisão, negação, repressão, regressão, racionalização, etc.;

VIII – Sintomas expressivos: hipercinesias, ideias delirantes, etc.;

IX – Simbolismos apresentados: símbolos de religião, folclore, mitos, etc.;

X – Outras áreas da experiência.

A análise dos D-E seguiu o esquema proposto, identificando-se principalmente os afetos presentes nas produções das examinandas e análise das relações das mesmas com seu corpo e com o outro (relação com as figuras significativas).

#### 4. RESULTADOS E DISCUSSÃO

As informações gerais a respeito de cada mulher sujeito da pesquisa podem ser visualizadas no quadro 2. Para manter o sigilo sobre os sujeitos, identificou-se cada entrevistada como “Mulher” seguindo-se a classificação por letras, de acordo com a ordem em que as entrevistas ocorreram, ou seja, de A à D.

Quadro 2 – Dados sociodemográficos das mulheres.

<b>Informações gerais</b>	<b>Mulher A</b>	<b>Mulher B</b>	<b>Mulher C</b>	<b>Mulher D</b>
<b>Mulheres</b>				
<b>Idade</b>	29	23	35	41
<b>Estado marital</b>	casada	Solteira	União estável	casada
<b>Profissão</b>	Fisioterapeuta	Técnica em radioterapia	Contadora	Intérprete de libras
<b>Renda mensal média</b>	7 mil	2,5 mil	6 mil	4 mil
<b>Paridade</b>	Nulípara	Nulípara	Nulípara	Nulípara
<b>Religião</b>	Espírita	Evangélica	Espírita	Evangélica

Fonte: Dados de pesquisa, 2019.

Há uma série de estudos que propõem um perfil da mulher com endometriose. Segundo eles, há alguns traços comuns entre as portadoras, tais como: ansiedade, auto exigência, elevado coeficiente intelectual, e estresse (DENNY, 2004). Há autores, como Moradi (2014) que usam a expressão “*doença da mulher moderna*”, associam o quadro às mulheres que se dividem entre suas carreiras e demais demandas da sociedade (família, tarefas domésticas, etc.). A partir dos dados aqui coletados corroboramos esses dados da literatura, em que são descritos perfil de

mulheres em idade reprodutiva, com ensino superior e com bons salários, conforme sustenta (DUNSELMAN, 2014).

A partir deste momento iremos entrar nos resultados propriamente ditos da pesquisa. O texto a seguir está subdividido em 3 momentos: o primeiro em que serão discutidas as produções imaginárias, emoções e afetos suscitados nas pacientes diante da endometriose; em seguida, refletiremos sobre os itinerários terapêuticos de mulheres com endometriose: vivências e percepções no discurso das pacientes; e, por último, trataremos a questão da patologia da endometriose e as repercussões na vida profissional, social e sexual das mulheres.

## **4.1 CAPÍTULO 1: PRODUÇÕES IMAGINÁRIAS, EMOÇÕES E AFETOS VIVIDOS PELAS PACIENTES COM ENDOMETRIOSE**

### **4.1.1 Introdução**

A endometriose é uma doença crônica que afeta mulheres em idade reprodutiva e que, apesar de ser uma causa comum de dor pélvica, a sintomatologia é diversa, o que dificulta o diagnóstico. Assim, a endometriose é frequentemente rotulada como "*a doença perdida*" (DENNY, 2004), pois a variedade dos sintomas e a dificuldade em diferenciar essa patologia de outras condições é apenas um dos problemas enfrentados. A existência e a gravidade dos sintomas não necessariamente se correlaciona com a gravidade da doença.

Existem muitas pesquisas clínicas a respeito da endometriose, do tratamento e até sobre a qualidade de vida de pacientes. Em pesquisa de qualidade de vida, por exemplo, utilizam-se escalas como um instrumento específico para avaliar o impacto da endometriose na vida de uma mulher. O que essas escalas não podem fornecer, no entanto, são descrições de como as vidas individuais são afetadas. Sendo assim, são raras as publicações que exploram a experiência de mulheres que convivem com endometriose.

Nesse contexto, esta categoria apresenta aspectos emocionais, afetivos e produções imaginárias relacionadas à patologia da endometriose vivenciados pelas mulheres entrevistadas, uma vez que a própria condição de incerteza favorece o surgimento dessas produções mentais que impactam a vida dessas mulheres. Aqui compreendemos produções imaginárias enquanto manifestações com significados ocultos cuja interpretação a psicanálise se ocupa. Essas produções pode ser sonhos, delírios, atos falhos ou associações livres.

#### 4.1.2 A intuição: algo estava errado

Esta subcategoria refere-se a um tema que demarca o início de um processo caracterizado pelo desconforto causado pelos sintomas até a percepção de que há algo de errado. Trata-se de processo que persiste por tantos anos acompanhado pela busca incessante por uma resposta, por um diagnóstico. As mulheres que entrevistamos apresentavam sintomas desde a menarca, na adolescência, porém, como a assistência médica não deu respostas, as mesmas começaram uma verdadeira peregrinação em busca de um diagnóstico, e neste processo, havia sempre uma intuição de que algo estava errado com seus corpos, conforme seguem as narrativas a seguir:

É assim... não fiquei tão impactada porque eu me observo, **eu observo meus sinais, eu sabia que alguma coisa legal não estava acontecendo** de um tempo pra cá. (Mulher A)

Aí eu já tinha me preparado pra qualquer doença... **alguma coisa tinha que ter** pra eu me sentir do jeito q tava... (Mulher B)

Aí eu... **será que isso é normal?** E o fluxo era intenso, assim tipo, era uma semana menstruada... (Mulher C)

Nessa época eu fazia academia, aí isso foi num sábado, aí quando foi na segunda-feira eu já não conseguia mais andar, aí eu tive que ficar “assim” porque eu não conseguia andar, passei a manhã toda de cama, aí uma amiga indicou um médico lá perto de casa, aí eu fui, não dizia nada... aí depois eu descobri a endometriose que foi através do exame que, **por desconfiança minha** eu pesquisei na internet... (Mulher D)

Podemos observar que as mulheres vivenciavam os sintomas como algo que estava mostrando que seus corpos realmente não estavam bem de saúde. Os sintomas já eram reconhecidos como anormais e o problema era alçado à categoria de possível doença, porém, como não recebiam uma validação médica através de um diagnóstico, permeavam o campo da intuição, de uma suspeita, de uma cisma, de uma experiência fantasmática representativa do corpo que sofre.

É interessante pontuarmos aqui que a rede de apoio da pessoa acometida por sintomas tem papel fundamental na busca por cuidados de saúde, como indica Gutierrez (2012). Porém, o que se observa neste estudo, e será aprofundado mais a frente, a própria condição de ser mulher influencia nessa busca por cuidados, pois há uma compreensão errônea, porém socialmente aceita, de que menstruação não é sinônimo de doença, mesmo que o fluxo seja mais intenso que o normal. Ademais ter dor também não é compreendido como algo que não esteja bem. O que queremos inferir é que devido a esses entendimentos sociais as mulheres acabam se percebendo sós no processo de adoecimento e conseguem receber um diagnóstico por insistência pessoal de que há algo errado sim e deve ser tratado. As mulheres deste estudo demonstram uma atitude ativa no processo de busca por explicações por seus sintomas, baseadas em suas intuições de que algo está errado.

Nesse ínterim, mediante a intuição de que algo está errado e não ter uma explicação médica para seus sintomas, as mulheres vivenciam produções imaginárias que são vislumbradas como formas de preencher o campo de repostas que se encontram em aberto. Observemos:

*Aí eu falei vamos fazer o check up, aí ela (a médica) passou o CA125 que é um marcador tumoral e deu alterado, na época eu não tinha conhecimento, não sou da área, na época ela (a médica) falou assim “deu exame alterado, vamos fazer mais um exame só pra gente confirmar eu não achei legal o valor”, aí eu perguntei o que isso significa? Aí ela explicou é um marcador tumoral, eu já achei que era câncer né (Mulher A)*

*Ai... de vez em quando eu sonho com câncer. Ai digo ai senhor, vai pra lá tá repreendido em nome de Jesus. Eu não sei se é de tanta coisa que eu ouço, né? (Mulher D)*

Observemos nas narrativas acima que duas mulheres fantasiam sobre a possibilidade de ter algo a mais que a endometriose em seus corpos, algo mais grave como um câncer. Inferimos que estas produções imaginárias condizem com fantasias criadas pelo inconsciente para

preencher as lacunas existentes devido a falta de dados reais palpáveis que são característicos da própria patologia da endometriose.

Segundo Nasio (1980) a fantasia se constitui como aquilo que temos de mais próximo, ou seja, a realidade. Mas a postura se encontra na forma de viventes sexuados (no corpo) e não enquanto ser falante. Em outras palavras, a realidade psíquica é recoberta de fantasia, é o nosso modo corporal de tratar o real. O sujeito baseia-se em sua própria estrutura, o suporte imaginário para construir a fantasia. Logo, a fantasia é uma construção imaginária que se dá pela experiência vivida do sujeito.

A fantasia então, pode ser considerada como experiências que deixaram marcas no inconsciente do sujeito, mas que não ocorreram de verdade. Podem ser consideradas produtos de busca pelo prazer, que combinam verdade e adulteração, algo que se constrói em um furo do pensamento, cuja atividade se constitui pela cena primária, na qual o corpo se encontra fixado em expressões gestuais, ou seja, na realidade.

Nesse sentido, as fantasias, produções imaginárias, criadas pelas mulheres podem ser consideradas uma síntese integrada de idéias, sentimentos, memórias e interpretações onde o que predomina são os elementos afetivos. Elas podem ser pensadas como uma satisfação imaginária dos desejos, da libido, devido a seu caráter particular, mas, pode também ser pensada no sentido de falta.

Nas falas das mulheres, o que percebemos é lacunas existentes devido a falta de informações sobre a doença, sobre seu quadro particularmente, diante de tantas dúvidas e incertezas que sucumbem numa falta de sentido pra experiência em seus corpos, o inconsciente cria fantasias para preenchimentos dessas lacunas.



### 4.1.3 O diagnóstico

Ao receber o diagnóstico da endometriose, da necessidade de tratamento, seja clínico ou cirúrgico, as entrevistadas experenciam um misto de sentimentos e percepções diante da nova condição, mesmo aquelas que já tinham mais clara ideia da possibilidade da doença. Vejamos os sentimentos vivenciados:

*Desde quando descobri sempre foi uma **frustração** na minha vida . Eu acho que foi **decepção**. É que assim, eu desconfiava aí eu me sentia **aliviada** né, quando eu vi o diagnóstico aí foi um **misto de emoção assim**, chorei, fiquei **chateada**, fiquei **irritada**, **uma série de coisas**, principalmente quando eu vi que poderia causar infertilidade, aí que me deixou... (choro) (Mulher B)*

*Ah eu **chorava muito**, ficava me, é... acho que era ansiedade antes do tempo e eu ficava muito **esperançosa** com a cirurgia... (Mulher C)*

O momento de receber do diagnóstico é vivenciado pelas mulheres com sentimentos de tristeza, frustração, ansiedade e decepção, além de ser experienciado, como na última narrativa acima, com certa ambivalência. Ambivalência é um conceito psicanalítico criado por Bleuler e redefinido por Freud (1912) para designar a presença simultânea e conflitante em um mesmo sujeito de intenções afetivas opostas em relação a um objeto, ou a uma pessoa. Encontramos nos discursos das mulheres a existência de pares de opostos de forma concomitante e indissociável. Observemos ainda:

*Tudo tinha que acontecer eu digo que nada é em vão. Tem gente que não entende... mas como você é profissional eu **digo que ela** (a endometriose) **me salvou**, me fez ver quanto vulnerável eu estava, eu estou... e fez me direcionar[...] **Eu amo a versão que eu tô agora. Eu só queria estar mais saudável só.** ” (Mulher A)*

*Eu apesar de que eu fiquei com a cara de interrogação. Ai por um outro lado pelo menos eu digo que eu já sei o que é. A gente tem como tratar, tem como direcionar ai o tratamento. [...] **É eu fiquei triste, e ao mesmo tempo aliviada**. Triste por saber que não é um negócio não tão simples, mas assim, aliviada por saber pelo menos saber o que é. Entendeu? Pelo menos saber o que é... (Mulher D)*

Na fala, a Mulher A afirma que a endometriose a salvou, pois percebia que estava piorando e hoje se percebe uma pessoa melhor, apesar dos sintomas da doença. A mulher D afirma que ao passo que ficou triste, também se sentiu aliviada ao receber o diagnóstico, pois agora o tratamento poderia ser direcionado, agora sabia-se o que estava errado.

Nesse processo de “fechamento” do diagnóstico, podemos ver claramente alguns processos se passando na vida das mulheres. Nesse momento, destacaremos as narrativas que demonstram que houve também uma falta de reconhecimento de si mesmas no processo:

*Desse um ano e meio se eu olhar pra trás eu me via é menos despreocupada, me sentia... era... era mais tranquila, depois desse diagnóstico, depois de toda essa situação parece que meus nervos ficaram a flor da pele né, então quando eu coloco assim: **eu de antes e eu de hoje**, a de antes eu era mais tranquila em relação a isso, mais despreocupada, mas hoje assim eu me sinto muito, é... emotiva, sabe? **Muito emotiva, muito ansiosa, eu não sou uma pessoa ansiosa, eu não era assim** (Mulher C)*

*Ultimamente realmente eu ando muito estressada né, a paciência assim é zero, me irrita muito fácil, aí eu não sei dizer “**será que é da endometriose ou será que é de mim mesmo, natural?**”, porque eu sinto que realmente tá mais aflorado assim, sabe? Ele (marido) reclama, todo mundo reclama assim em casa né. (Mulher D)*

As falas das duas mulheres acima descrevem um processo de estranhamento de si mesmas após o diagnóstico da endometriose e da nova forma de estar no mundo. Essas sensações podem ser reflexo da desorganização psíquica gerada pelo impacto do diagnóstico e necessidade de abdicar-se de alguns sonhos ou desejos, comum em pacientes diagnosticados com doenças crônicas (ALVES, 1993).

Há ainda um fator importante, que iremos analisar mais adiante, que diz respeito às alterações emocionais e de identidade psíquica relacionadas à endometriose, uma vez que esta patologia tem como um dos principais sintomas a infertilidade.

Esse não reconhecimento de si nos faz pensar no processo de descontinuidade intrínseco ao recebimento do diagnóstico, dessa nova condição de saúde. As mulheres falam de não se reconhecerem como antes e descrevem uma espécie de perda de aspectos da identidade ao não se perceberem mais como antes da doença. Nas falas, antes se percebiam despreocupadas, desprezenciosas, agora emotivas, ansiosas, preocupadas, estressadas, irritadas.

Algumas patologias crônicas quando diagnosticadas, e de acordo com o perfil individual de cada paciente, traz situações de instabilidade psicológica e emocional, principalmente por afetarem de maneira direta a vida dos pacientes, como apresentamos acima. Assim, não seria mais possível mascarar o corte que se impõe e desvela-se uma das maiores questões fonte de mal estar ao ser humano: sua finitude.

Freud (1976) escreve em seu texto “*Reflexões sobre tempos de guerra e morte*” que no inconsciente cada um de nós está convencido de sua própria imortalidade. Vejamos as narrativas abaixo:

*Todo mundo comenta a mesma coisa que **as vezes dá vontade de parar... não é morrer nem nada**, mas assim, a gente fica desanimada mesmo assim. É um papel em branco assim...e você não vai colorir esse papel? Não, dá vontade de fazer nada. Tipo... ai que vontade de ficar na cama, fica só existindo... vontade de fazer nada, maaas... (risos). (Mulher A)*

*Mexeu muito comigo, “tá” me dando muita tristeza, **mas eu vou continuar...** eu vou fazer (o tratamento) porque eu também tenho que me preocupar com o meu bem-estar “né”, comigo... independente do que vai ser depois. (Mulher B)*

*Teve uma vez que uma (médica) disse: é melhor você tirar tudo (fazer histerectomia) do que vir coisa pior por aí, né? ai nem maternidade nem filho nem você. Ai tem esse outro lado também, né? Ai eu digo ne? Vai que eu consigo ter (um filho) **ai morre o menino e a mãe**. (Mulher D)*

Em outras palavras, o diagnóstico da endometriose e a nova condição das mulheres entrevistadas é vivenciado emergindo a questão da morte. Juntamente, a reflexão sobre a complexidade de temas como sua própria existência, faz disparar alguns mecanismos de defesa

que auxiliam às pacientes lidar com suas angústia. Nas narrativas acima, percebemos na fala da Mulher A o mecanismo de defesa de negação ao falar sobre o desejo de parar e em seguida frisa sobre não ser um desejo de morrer, assim como a Mulher B, ao afirmar que vai continuar, ou seja, não irá parar. A negação é o processo pelo qual o sujeito formula seus desejos, pensamentos ou sentimentos até então recalcados e continua a defender-se deles negando que lhe pertençam (LAPLANCHE, 2001).

Os mecanismos de defesa são tipos de fenômenos psíquicos manifestados pelo ego mediante exigências de outras instâncias psíquicas, como id ou superego (FERRARI, 2019). O que podemos observar nas narrativas colhidas em nosso estudo, é que as pacientes quando diante do diagnóstico da endometriose passeiam por pensamentos de morte, nos permitindo inferir que um dos disparadores para esse tipo de sentimento / desejo seria a sintomatologia da dor. Para Le Breton (2013), para quem sente dor o mundo transborda desse sentimento: “*A ansiedade que nasce de tal estado e o sentimento de um suplício que corre o risco de só acabar quando sua própria vida acabar tornam a experiência mais insuportável ainda*” (p.31). Assim sendo, por vezes, o desespero impera e a vida se torna desinteressante, o desejo de morrer emerge, o pensamento da morte é uma antecipação.

A sintomatologia em si, especialmente as dores, aparecem nas narrativas desenhando um quadro de falta de energia, fadiga e diminuição de interesse em realização de atividades antes prazerosas. Uma das entrevistadas descreve sobre seu sentimento de inutilidade. Vejamos:

*Pois é... tem dias que a procrastinação reina por causa da doença... eu quero ficar deitada... mas eu tenho que lutar contra mim mesma. Eu digo que todo dia é uma guerra vencida, não vou mentir (Mulher A)*

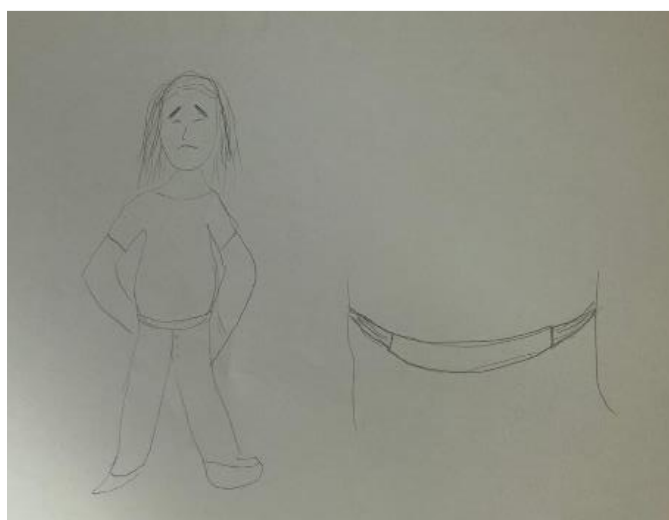
*Primeiro que tu já fica ali, com uma serie de sensações por causa da doença, aí segundo que você tá parado sem fazer nada você se sente mais é... como é que se diz?... **inútil, você se sente inútil né.** Ganho de peso, de tudo assim... emocional se acaba. (Mulher C)*

Em psicanálise, as características descritas nos apresentam um humor deprimido são compreendidas enquanto um desinvestimento da libido do meio externo, como esclarece Freud (1914) quando postula sobre o quadro de doença orgânica. É como se o processo de adoecimento provocasse uma forma de encapsulamento narcísico, um fechamento do sujeito em torno de si mesmo, indicando que, na dor e na doença orgânicas (do mesmo modo que em todo sofrimento), o enfermo retiraria o interesse e a libido do mundo, concentrando-os no órgão dolorido ou doente.

Em outras palavras, nos quadros de dor e/ou doenças orgânicas, a pulsão de vida, a libido, daria lugar a uma indiferença completa pelos objetos, em um esforço para que o estado de sofrimento diminua. Esse retorno da libido em direção ao ego teria a função de permitir que o sujeito se voltasse inteiramente para os processos necessários à eliminação da dor que sente ou da doença que sofre.

A figura 1 ilustra com propriedade a fala acima destacada. A mulher desenha uma figura feminina com a feição cansada e com dor, ao lado, desenha uma rede, narrando o desejo é ficar deitada na rede o dia inteiro.

Figura 1 – Mulher com dor da endometriose



Fonte: Dados de pesquisa, 2019.

Porém, essas mulheres, ao passo que desejam ficar deitadas, sem exercer atividades, lutam contra si mesmas com a ideia que, caso se permitam a fazer nada, além dos sintomas serem sentidos de forma mais intensa, julgam-se preguiçosas. Reforçando a ideia que seus sintomas são frescura, não valorizando a dor sentida (voltaremos a discutir este tópico nos capítulos a frente). Observemos:

*Misericórdia, tipo assim, eu sou uma pessoa que é bem fissurada em limpeza né, gosto da minha casa limpa, num pago ninguém pra fazer as coisas pra mim, eu chego ao ponto de ligar pra minha mãe “mãe não dá pra senhora vir aqui pra passar uma roupa, pra fazer um negócio”, porque eu não tenho von... não tô conseguindo, eu... ontem eu fiz isso, anteontem eu liguei pra ela, depois me deu vergonha. (chorando) aí depois eu falei “ai meu Deus que vergonha” (chorando) tô falando que eu tô sensível ao extremo. Aí eu falei “meu Deus que vergonha eu ter que chamar minha mãe, que minha mãe mora longe... e minha mãe não é mais nenhuma menina novinha também, aí falei “ah, quer saber? Peguei, tomei um dorflex, deu uma neutralizada na dor, fiz... fui fazendo faxina, fui arrumando as coisas de casa e tal, depois eu liguei pra ela “não mãe, não precisa vir não que eu tô boa, já tô bem”, mas mentindo, sabendo que-que eu tava sentindo, mas só pra não deslocar dela de casa. (Mulher A).*

Notemos nas narrativas os sentimentos de culpa, juntamente com sentimentos de inutilidade, fadiga e rebaixamento de energia que causam prejuízos importantes na vida dessas mulheres e são característicos do desinvestimento libidinal tratado acima e bem explicados pelos sintomas causados pela endometriose.

#### **4.1.4 Percepção de alterações sobre o corpo**

Nesta subcategoria traremos aspectos importantes relacionados à percepção sobre o corpo e as alterações pela patologia da endometriose relacionadas pelas mulheres.

Temos que, como a endometriose é caracterizada por desequilíbrios hormonais, especialmente do hormônio estrogênio que é um dos principais responsáveis pelo crescimento

e desenvolvimento do tecido endometrial, é muito frequente que quando acontecem alterações nos níveis de estrogênio, seja para mais ou menos, surjam alterações no corpo das pacientes relacionadas com a retenção de líquidos, acúmulo de gorduras e até dos níveis de estresse, o que pode acabar produzindo um aumento significativo do peso corporal da mulher (BELLELIS,2010). Nesse sentido, observemos as narrativas:

*Eu to sentada desse lado porque é o lado que dói menos, eu tenho que sentar assim porque eu to com comprometimento intestinal [...] **Eu não tinha todo esse quadril, muita flacidez... muita... Muito inchaço, quadril era reto, agora estou grandona, rosto inchado, ganhei muita estria, celulite.** (Mulher A)*

*Eu tenho **dificuldade pra manter o peso**, emagrecer, porque as vezes eu paro e penso assim: “eu não tô comendo muito pra “tá” ganhando peso, entendeu? (Mulher B)*

*Eu sempre senti também **inchaço no pé da barriga**, é... prisão de ventre, é... a mudança que eu percebo é assim, quando eu “tô” pra menstruar né, **meus seios ficam grandes, ficam dolorido, eu sinto que minha barriga fica mais “inchadinha”.** (Mulher C)*

*E eu incho... **fico com a barriga inchada, ó... tô até com a barriga inchada e dói demais.** Além de muito estranho, **me sinto muito inchada.** Todas as vezes por onde eu ando e pessoal pergunta quando o menino vai nascer? Tá com quantos meses? E toda vez que eu to nesse período menstrual, eu fico mais apavorada ainda porque eu sei que vai encher mais de coágulos. E agravando cada vez mais. É uma sensação muito ruim.[...] **Inchaço, dor. E a dor as vezes é tanta que dá vontade de vomitar. É dor na relação.** (Mulher D)*

Nas narrativas, as mulheres expressam a dificuldade de manter o peso, trazendo frequentemente a questão do inchaço que percebem em seus corpos e as dores. Freud (1914) postula sobre o “eu” como sendo primeiro e acima de tudo um eu corporal, não simplesmente entidade de superfície, mas é ele próprio a projeção de uma superfície. E é nessa superfície que

se constitui o lugar de onde se originam sensações externas e internas: tato, sons, sensações de dor que vão informar sobre os órgãos internos.

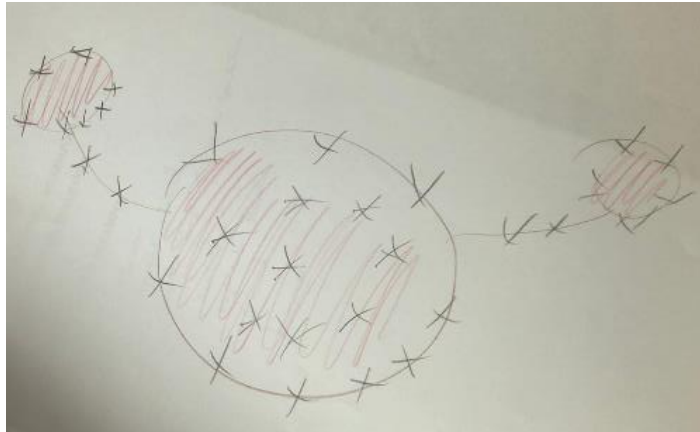
E, quando o corpo adocece ou dói, estaríamos diante de um estado privilegiado de reconhecimento dos processos narcísicos secundários. Ao levar à retirada dos investimentos do mundo externo (principalmente de todos os elementos que não dizem respeito à dor) para sua utilização em prol do corpo dolorido ou doente, a dor ou doença orgânicas revelariam, nas palavras de Assoun, seu efeito de “*aspirador narcísico*” (Assoun, 2009), atuando como uma espécie de ímã libidinal. Esse movimento de desinvestimento dos objetos externos para que o ego se dobre sobre e se recolha em si mesmo, em uma espécie de egoísmo ou “*ensimesmamento*”, conduziu-nos a refletir sobre a incidência das falas sobre a dor nas mulheres entrevistadas, cuja inexistência, persistência e magnitude simultaneamente provocam e revelam um mal-estar insuportável.

As mulheres trazem com frequência tamanha a dor em seus discursos, com relatos repetitivos, lacônicos e centrados quase que exclusivamente no sintoma dor, fazendo-nos inferir que a manifestação dessas falas vem das entranhas do corpo para manifestar a intensidade de um sujeito quase que colapsado. Nasio (2007) nos traz que a dor é vivida como uma invasão aniquiladora que se traduz então por uma sensação física de desagregação, um desmoronamento mudo do corpo. É como que afetasse todo o ser, mergulhando-o e incapacitando-o para outros aspectos da vida.

Em seguida traremos dois desenhos que descrevem o que discutimos acima:



Figura 02 – Mulher com endometriose



Fonte: Dados da pesquisa, 2019.

À participante, é solicitado que crie um desenho de uma mulher com endometriose produziu o desenho acima. A mesma esboça um aparelho reprodutor feminino, com útero, trompas e ovários. Nos órgãos percebemos vários arames, que no discurso da paciente se referem à representação das dores da endometriose. A mulher se vê impossibilitada de olhar-se integralmente e resume-se a um aparelho reprodutor feminino, fonte de toda sua dor.

Ainda, temos um outro desenho, da mulher C. Observemos:

Figura 03 - Útero latejante



Fonte: Dados da pesquisa, 2019.

O desenho nos apresenta um corpo disforme, não harmonico, reduzido a um “útero latejante” conforme título dado ao desenho pela entrevistada e discursos de dor, pensamentos de preocupação, frustração, medo e lágrimas. A dor é intensa e avassaladora envolvendo o todo da vida da mulher.

#### 4.1.5 Infertilidade

A endometriose enquanto desordem estrogênio-dependente, definida pela presença de tecido endometrial fora da cavidade uterina, é uma das principais causas de infertilidade feminina, conforme pontua Crosera (2002) em seu estudo, e a melhor escolha para o tratamento, associado à infertilidade, ainda permanece obscura. Estima-se que 30% das mulheres com endometriose apresentem sintomas como a infertilidade, e esse valor ainda aumenta quando há demora no diagnóstico e tratamento adequado (FEBRASGO,2014).

Partindo disso, nessa sub categoria analisaremos o impacto do sintoma da infertilidade na vida das mulheres entrevistadas. Observemos:

*Minha vida mudou este ano assim. Eu digo pro meu marido **que foi um tiro no meu peito... Eu esperava até um câncer... quando eu vi marcador tumoral... mas eu não esperava que eu podia ficar infértil...***  
(Mulher A)

*Eu não queria ser mãe porque eu achava que quando eu quisesse poderia acontecer... mas quando ela (a médica) falou que “talvez você não possa ser mãe”... **esse é o negócio, quando alguém tira o negócio que você acha que você tem... Alguém foi la, arrancou e nem pediu com licença.** (Choro...). *é assim que eu me sinto. Me sinto roubada.*  
(Mulher B)*

*A endometriose me traz o medo de eu não poder ter filho, **porque eu não tenho filho e “ai” eu tenho vontade de ser mãe.*** (Mulher C)

(sobre as preocupações relacionadas a endometriose) *O que me...me impacta, que me dá essa coisa assim é essa questão do filho, entendeu?*

*Que me assusta, que me preocupa, mas fora isso não... É de não conseguir engravidar, é minha maior preocupação (Mulher D)*

As narrativas das pacientes entrevistadas percorrem o campo da infertilidade relatando sentimentos e preocupações relacionadas a não possibilidade de gerar. Elas colocam a maior preocupação em relação a doença, juntamente com o sintoma da dor, a infertilidade.

E o que nos chama atenção, é que entre as entrevistadas, apenas uma já realizou tentativas de gestar e encontrou dificuldades para conceber (Mulher D). As demais, sofrem, choram e trazem nas narrativas o tema, sendo que não possuem confirmada a dificuldade de gerar, ou a possível intertilidade.

Dessa forma que inferimos que as vivências das mulheres entrevistadas são influenciadas por uma reprodução do discurso de outrem. Um discurso médico que precisa informar a paciente sobre um dos principais sintomas ser a infertilidade. Especialmente tomando em conta que, como pontua Abraão (2011), em muitos casos o diagnóstico tardio é a principal causa da infertilidade. Isso se deve quando há acometimento das trompas, órgão que conduz o óvulo ao útero, além de poder se associar a alterações hormonais e imunológicas que dificultariam a gestação (ABRAÃO, 2011).

O que aqui se destaca é que as apresentações clínicas mais comuns da endometriose são infertilidade e dor pélvica (Portaria 144, de 31.03.2010), porém nossas entrevistadas apresentam impactos negativos nas vivências relacionadas ao sintoma da infertilidade mesmo sem confirmação médica para tal.

Observemos:

*Aí eu digo “não, mas eu quero”, aí as vezes eu fico “ah se eu não tiver, vou procurar me conformar”, mas no fundo... no fundo, a gente nunca se conforma né. Aí eu tenho que, é... eu tenho que trabalhar muito esse meu emocional porque eu ligo muito hoje a situação de não*

*conseguir engravidar, pode ser a endometriose, aí fica muito isso batendo na minha cabeça. (Mulher A)*

*Eu penso em constituir família, eu penso em poder engravidar, então se realmente eu ficar um ano aí e não conseguir eu vou ficar frustrada, não vou me sentir realizada, pra mim vai ficar sempre me faltando alguma coisa ali, tipo assim, família... (Mulher B)*

*Isso mexeu muito comigo, muito com esse meu lado é... feminino de querer engravidar né, e aí eu me frustro antes do tempo, eu não era assim, hoje eu já me frustro antes do tempo, entendeu? Porque eu quero muito engravidar, mas aí não é só isso, a questão da dor que eu sinto me incomoda muito né, eu posso até conseguir engravidar, mas eu quero até resolver o problema da dor. Ai ele (médico) indicou (cirurgia) pra tirar ovário, útero. Tirar tudo! Só que eu quero e não quero. Eu quero por que uma dor horrível, dor na relação e eu não quero porque eu ainda sonho com a maternidade, sonho de ser mãe. Mas é muito ruim. (Mulher C)*

Notemos nas narrativas que a impossibilidade de gerar um filho é sentida pelas mulheres como um experiência dilaceradora. É como se sentissem que estão falhando como mulher, enquanto função característica do feminino de conceber, gestar e parir um filho. As falas nos chama atenção por reproduzir uma visão idealizada da maternidade, como uma condição para que a mulher se sinta completa e realizada, muito presente ainda na sociedade.

*Porque eu ainda tenho essa parte, poxa eu queria tanto ter um filho, pelo menos um filho. Eu queria muito, muito, muito... Eu posso até adotar, mas eu queria um meu mesmo. Eu digo: poxa tem tanto bandido, tanto nó cego que tem até um filho, e eu digo, poxa porque eu não consigo? E é muito difícil... porque as pessoas falam vocês são casados a tanto tempo o marido é muito devagar, vocês são muito devagar, mas quer queira ou não isso machuca. A gente pensa no filho, não pra dar satisfação, mas porque é um desejo nosso. (Mulher D)*

Além disso, podemos perceber o quanto a maternidade ainda é associada à feminilidade, uma vez que a impossibilidade de gerar um filho é significada como uma desqualificação na característica de ser feminina pela própria sociedade, que gera uma cobrança sobre os casais.

Ainda, não podemos deixar de salientar sobre o sentimento de inveja experienciado pela participante D, mulher vem realizando tentativas há pelo menos dois anos de engravidar sem sucesso.

Spillius (1995) ao relembrar Klein (1974) nos traz que a inveja é o sentimento de ódio ao rival pelo privilégio da posse ou do usufruto da figura de posse ou, ainda, pela perspectiva disso. O desejo invejoso seria assim, a tendência de destruição (metafixada), em relação ao rival, do privilégio da posse ou do usufruto da figura de posse ou, ainda, de impedi-lo desses privilégios.

Nesse sentido, observamos na fala da participante percebemos um desdém por tantos que conseguem conceber um filho e ela infelizmente não. Unindo à sua frustração pessoal e cobrança social por um filho, notemos a vivência sobrecarregada afetivamente da mulher.

#### **4.1.6 Efeitos colaterais das medicações**

Esta subcategoria pretende descrever os efeitos indesejáveis que podem ser causados pelo medicamento Dienogeste, utilizado para tratamento da endometriose. Segundo o fabricante, uma a dez, a cada cem mulheres podem vir a sentir efeitos relacionados às reações adversas, que podem ser mais frequentes durante os primeiros meses após o início do tratamento e que geralmente desaparecem com a continuidade do uso. Observemos as narrativas:

*É o efeito colateral desse remédio (Dienogeste) é horrível, eu não consigo segurar o choro. [...] Aí eu falei assim (para a médica): qual o probleminha que pode acontecer comigo? Talvez você chore, talvez você se sinta desolada, aí eu: não, não é legal. Aí comprei o remédio e*

*fui ler a bula... vira assim, é muito grande, os efeitos colaterais.*  
(Mulher A)

*Esse medicamento (Dienogeste)... ele tá me deixando muito sem paciência, muito nervosa, muito estressada, e eu tenho problema também de enxaqueca “né”, “ai” ataca também a minha enxaqueca.*  
(Mulher B)

*É meio difícil de dizer, porque assim, eu – eu percebi que depois que eu tomei remédio (Dienogeste), tive um tratamento de um ano com ele... que eu fiquei um ano em menopausa, então mexeu com todo meu organismo, tanto que hoje eu sinto assim, ainda sinto as vezes **calorão, a pele fica muita ressecada, o cabelo ficou muito ressecado, entendeu? E eu sinto que mexeu muito com esse lado do... de ficar estressada fácil, entendeu?*** (Mulher C)

*Eu tô... tenho que tomar muito cuidado com a alimentação por causa desse remédio que eu já notei que ele me dá uma fome terrível, ou não sei o quê que tava acontecendo, mas eu tava lendo a bula e tem as questões das reações né, **fala de irritabilidade, fala da questão do humor... me encaixo, né.*** (Mulher D)

A seguir, descreveremos as reações adversas do medicamento utilizado pelas mulheres de nosso estudo – Dienogeste segundo o fabricante (Eurofarma Laboratórios S.A.): aumento de peso, humor deprimido, problemas para dormir, nervosismo, diminuição do desejo sexual ou humor alterado, dor de cabeça ou enxaqueca, náusea, dor abdominal, gases, barriga inchada ou vômito, acne ou perda de cabelo, dor nas costas, desconforto nas mamas, cisto ovariano ou fogachos, sangramento vaginal/uterino, fraqueza (condições astênicas) ou irritabilidade.

Nossa intenção com esta subcategoria é trazer uma reflexão acerca de um medicamento que pode influenciar negativamente na saúde emocional das pacientes que o utilizam e que, apesar dos efeitos serem conhecidos e não raros, como em nosso estudo, as quatro participantes relatam queixas relacionadas ao uso do medicamento, ainda assim, não há recomendações descritas no Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas do Ministério da Saúde (Portaria 144, de 31/03/2010) no sentido de cuidados relacionados aos aspectos psicológicos das pacientes. O

fato constatado nos indica, acima de tudo, uma falta de compreensão das reais implicações da doença e dos medicamentos sobre a vida dessas pacientes e de suas experiências emocionais mais profundas.

#### **4.1.7 Considerações finais**

Misto de emoções, inicialmente de forma obscura, permeados de fantasias e ideias fantasmagóricas e em seguida, se deparam com um diagnóstico que lhes trazem sentimento de tristeza, frustração, medo e alívio. Assim podemos resumir a enxurrada de afetos que são vivenciados pelas mulheres diante da endometriose.

Ao receber o diagnóstico, as mulheres sucumbem de forma a vivenciarem um processo de estranhamento de si mesmas. Essa desorganização psíquica pode ser explicada também pela necessidade de abdicar-se de alguns sonhos ou desejos, entre eles, possibilidade de sentirem o impacto de um sintoma bastante comum na endometriose, a infertilidade.

Percebemos nas narrativas das participantes uma espécie de divisão entre o antes e depois da endometriose enquanto suas formas psicológicas de se portarem frente ao mundo, antes eram despreocupadas e tranquilas e depois, tristes, frustradas e preocupadas.

Diante do desespero, emergem sentimento relacionados a morte, afetos ambivalentes são vivenciados e as mulheres reagem às demandas psíquicas com um desinvestimento libidinal a qualquer outra experiência externa. Elas processam as experiências através de um fechamento em si mesmas, permeado por tons acinzentados característicos de um humor deprimido.

Há ainda as alterações físicas desse corpo palco de sofrimento e desespero, que precisa ser ressignificado para as mulheres, tanto nas alterações de suas formas e tamanhos como com a lida com a possibilidade de se tornar um corpo incapaz de gerar.

Ainda, levantamos um fator importante nas experiências relatadas. Refere-se ao fato dos medicamentos utilizados para tratar a patologia em questão estarem relacionados a efeitos negativos na saúde mental das pacientes, que não recebem no sistema de saúde pública atenção específica para essas demandas.



## 4.2. CAPÍTULO 2: ITINERÁRIOS TERAPÊUTICOS DE MULHERES COM ENDOMETRIOSE: VIVÊNCIAS E PERCEPÇÕES

### 4.2.1 Introdução

No curso de algumas doenças crônicas o intervalo entre o momento da procura do cuidado e o tratamento correto para a patologia é crucial para a determinação do seu prognóstico. A endometriose é uma delas, uma doença crônica definida como a presença de tecido endometrial fora do útero e encontrada em mulheres de todos os grupos étnicos e sociais. A prevalência relatada é em torno de 10% da população feminina geral e pode atingir entre 20-90% das mulheres com dor pélvica ou infertilidade. No entanto, a etiologia e a patogênese não são completamente conhecidas. A endometriose é frequentemente rotulada como "*a doença perdida*" e o tempo médio entre o início da dor e o diagnóstico é de quase 8 anos no Reino Unido e 12 anos nos EUA. No Brasil, a trajetória na busca por tratamento pode levar, entre o início da dor e o diagnóstico, é em média de 10 anos, segundo a Federação Brasileira das Associações de Ginecologia obstetrícia (FEBRASGO, 2014).

O conceito de Itinerário terapêutico é utilizado para definir essas trajetórias de busca, produção e gerenciamento do cuidado para saúde, empreendidas por pessoas e famílias seguindo uma lógica própria, tecida nas múltiplas redes para o cuidado em saúde, de sustentação e de apoio, que possam lhes dar certa sustentabilidade na experiência de adoecimento. O conceito comporta, também, como os serviços de saúde produzem e disponibilizam cuidados, segundo sua própria lógica, e atendem, em certo modo e medida, às necessidades de saúde destas pessoas e famílias (BELLATO; ARAÚJO; CASTRO, 2008).

No caso específico da endometriose, reconhecer esse percurso das mulheres em busca dos cuidados à saúde ganha relevância quando considerado que a demora no diagnóstico pode

provocar agravos na condição de saúde e, vale ressaltar que a endometriose é uma das principais causas de infertilidade na mulher. A instalação da doença nos ovários pode provocar o aparecimento de um cisto denominado endometrioma. Este cisto pode atingir grandes proporções e comprometer o futuro reprodutivo da mulher. O diagnóstico e tratamento precoce são, portanto, importantes para prevenir a infertilidade.

O Itinerário terapêutico funciona também como um analisador das trajetórias do cuidado para saúde, permitindo observar em quais espaços do sistema de saúde o usuário encontrou a resolução buscada, bem como apreender a produção de sentidos na experiência de adoecimento de pessoas e famílias. Neste sentido, nos será útil por possibilitar compreender como se deu o processo de adoecimento e a busca por cuidados, como a experiência foi interpretada pela própria mulher, o significado que o evento tem em suas vidas, uma vez que a vivência do evento tem por referência os contextos socioculturais que compartilham no seu processo de socialização, bem como as perspectivas de vida delineadas por elas (BELLATO; ARAÚJO; CASTRO, 2008).

Neste sentido, após esta breve contextualização teórica acerca do itinerário terapêutico, partindo dos resultados alcançados nesta pesquisa, observaremos de maneira mais objetiva os relatos obtidos que demonstraram diversos conteúdos vivenciados pelas pacientes e que estão, a título de facilitar sua compreensão mais profunda, divididos em subcategorias.

#### **4.2.2 O diagnóstico**

A primeira categoria encontrada se refere ao tempo cronológico entre sintomas e diagnóstico e a busca por conhecimento sobre o assunto, e está estruturada através de subcategorias que exploram, através do viés da teoria psicanalítica, aspectos do conhecimento

pregresso sobre a doença, busca por explicação para os sintomas, autodiagnóstico e a relação médico paciente.

#### 4.2.2.1 Tempo cronológico para diagnosticar: ter dor é normal

Como já apontado anteriormente, o itinerário terapêutico nos permite avaliar a trajetória das mulheres pelos diversos serviços de saúde nos diferentes níveis de atenção, caracterizar os cuidados ministrados pelos profissionais de saúde que as atenderam e a capacidade de resolutividade de cada um. Essa categoria nos permitirá compreender o movimento das mulheres em busca de resolução para suas necessidades de saúde.

Assim, apresentamos a seguir relatos associados ao tempo entre os primeiros sintomas e a busca por serviço / profissional que desse respostas às experiências de adoecimento vividas pelas mulheres que enfrentavam diversos sintomas preocupantes; e, ainda, o tempo dentro dos serviços para o diagnóstico. Observamos:

*Vai fazer dois anos (de diagnóstico), 5 de fevereiro vai fazer, mas que eu sinto (os sintomas) desde sempre, adolescente.... por isso que minha mãe me pede perdão... ela até chora... tinha vezes que eu não queria sair hoje de casa... [...] **Eu fiquei quase dois anos com o diagnóstico da intolerância à lactose...** Não deu nada nos exames dele (do médico gastroenterologista), fiz endoscopia, fiz exame de sangue e tinha feito até colono também ai ele até falou assim “te virei de cabeça pra baixo não deu sem nada” ... (Mulher A)*

*Os sintomas eu sempre tive... desde novinha, desde que eu comecei a menstruar, eu... perdia muito sangue, tinha muito sangramento e sentia muitas cólicas. Por eu ficar quinze dias menstruada a ginecologista suspendeu a minha menstruação então eu sempre tomei remédio. **Desde os meus treze anos** (tem sintomas). [...] Mas assim, entre o projeto e a consulta que eu tive a primeira ressonância eu acho que passei “pelo” uns quatros ginecologistas... (Mulher B)*

*É porque também né, Michele, **quando eu não era diagnosticada com endometriose as pessoas chegavam e diziam pra mim que as vezes poderia ser da minha cabeça a questão da dor**, aí eu ficava “mas uma dor desse jeito? Não é possível né”, e aí depois que saiu o diagnóstico eu comecei a entender o que realmente a endometriose pode chegar a causar no nosso corpo (Mulher C)*

***Ixi! Não** (não consegue mensurar quantos serviços já passou). *Eu já tenho 40 anos, eu descobri em 2016... ixi eu já fui com tanta gente, tanto**

*médico... tanto médico e eu não tem como... não consigo dizer.*  
(Mulher D)

Nesses relatos notamos que apesar de desde a menarca as mulheres virem sentindo dores e sintomas anormais no período menstrual, não houve a busca por tratamentos, caminhando de acordo com a literatura que nos traz que vários fatores contribuem para a demora do diagnóstico. Sousa (2015) aponta que a variedade dos sintomas e a dificuldade em diferenciar a endometriose de outras condições patológicas é apenas um dos problemas enfrentados. Outra grande dificuldade é o acesso a métodos diagnósticos especializados, como exames de imagem e laparoscopias. Além, de outros fatores contribuem para essa demora diagnóstica: algumas mulheres encaram seus sintomas como se fossem o resultado fisiológico da menstruação, em vez de algo patológico (YOUNG, 2017).

Os estudos sobre a endometriose nos apontam ainda que muitas mulheres procuram atendimento médico com sintomas associados à menstruação, porém, muitas vezes, veem suas queixas serem banalizadas pelos próprios profissionais de saúde (YOUNG, 2017). Podemos observar nos relatos:

*E eu não relatava pro gineco que eu sentia dor, porque eu achava que era normal.* (Mulher A)

*Achava que era normal* (as dores), *de cólica menstrual.* (Mulher B)

*Antes eu tinha, eu já tinha esse histórico de dor né, mas é... foi de lá pra cá que eu vim, não tive um quadro (...) pro resto da minha vida né, isso foi com o tempo que eu fui percebendo essa dor e achava que era normal né.* (Mulher C)

*Sempre, era daquelas de ficar toda enrolada na cama com dores, a vó passava remédio ou compressa morna, mas nunca melhorava.* (Mulher D)

Observamos nos discursos que as próprias mulheres, seus familiares e a equipe médica negligenciaram em alguns momentos as dores sentidas devido a patologia.

Analisando esses aspectos sobre a dor ser compreendida como normal, afirmamos que a dor, enquanto experiência individual, encontra um grande desafio que é produzir uma interpretação que permita reconhecê-la e problematizá-la enquanto centralidade na vida da mulher. Ou seja, faz necessário para o outro (familiares, amigos e equipe médica) oferecerem sentido ao discurso das mulheres. Goffman (1982) teoriza sobre o caráter invisível da dor, afirmando que ela permanece na esfera da subjetividade. O que atuaria enquanto impeditivo para a equipe médica, por exemplo, de utilizar-se da dor para justificar o diagnóstico enquanto concreto e real. Ou seja, a menstruação abundante e a infertilidade são sintomas e marcas visíveis da endometriose, portanto, concretas e reais; enquanto a dor não possui tais características. Nesse sentido, a dor enquanto subjetiva sofre impacto de um processo de desqualificação simbólica. Vejamos alguns relatos:

*Até dizia assim, **eu não conto para as pessoas só quem sabe que eu tenho endometriose é meu marido que me acompanha, minha mãe e uma amiga, são duas amigas muito próximas, assim uma tá até chegando de viagem, aí é...não gosto porque justamente eu passei por esse vitimismo, as pessoas são assim...** (Mulher A)*

*Na menarca, **mas só que falavam pra mim que é normal... Eu ouvi a vida toda do meus pais, da minha irmã, das amigas. Mas não é normal tu ficar mole ficar de cama.** (Mulher A)*

*Na época que eu morava com ela era adolescente, **ela falava que era frescura que eu precisava me esforçar, que todo mundo passa por isso, “ seja forte a vida vai bater muito mais, levanta”, tanto por isso que eu aguento muita coisa sorrindo, é porque eu aguentei muito tempo eu achava que era normal, eu lembro que uma vez eu desmaiei em casa e acordei no chão, tive um assíncope, o prato tava no chão quebrado com a comida e eu levantei assim sozinha. Eu tinha 15 anos, 16 anos... tem dias assim que me dá um calafrio, suor assim... mal estar, enjojo, enjojo...** (Mulher B)*

*Primeiro que **eu sempre tive problema que a vida toda quando o meu ciclo menstrual, eu comecei a sentir essas dores muito, muito forte mesmo. Desde o que começo (a menarca). Então assim, eu já tenho 40 anos já vou fazer 41 fui descobrir final de 2016. Esse tempo todo indo ao médico e médicos... e o médico dizia tá tudo normal tá tudo normal.... Não tem nada.** (Mulher D)*

Nas falas percebemos claramente a desqualificação citada por Goffman (1982). Nos adjetivos direcionados as mulheres como “*moles*”, “*vítimas*”, “*frescura*”, “*deveria se esforçar mais...*” e inclusive a dor sendo negligenciada no discurso da equipe médica durante anos, e sendo compreendida como normal.

A causa da endometriose ainda permanece desconhecida. Sua etiopatogenia, assim como outros aspectos da doença, tem sido alvo de pesquisas que objetivam direcionar esforços para melhorar o diagnóstico e tratamento (BELLELIS, 2010). As duas principais hipóteses etiopatogênicas são: a teoria da metaplasia celômica, onde ocorreria a transformação de mesotélio em tecido endometrial, e a teoria da menstruação retrógrada, que postula o implante de células endometriais provenientes do refluxo de sangue menstrual pelas trompas para a cavidade abdominal que ocorreria pela influência de um ambiente hormonal favorável e de fatores imunológicos que não eliminariam tais células deste local (BELLELIS *apud* MEYER & PODGAEC, 2010).

Ainda, a endometriose é considerada “*doença da mulher moderna*”, pois pode existir relação entre deficiências no sistema imunológico da mulher e a patologia, ou seja, é possível que o estresse também favoreça o surgimento da endometriose, já que estresse é um problema que acomete o sistema de defesa do organismo. Neste sentido, como pontua MATTA e MULLER (2004), realizam-se análises reducionistas sobre as mulheres, seus corpos, decisões e modos de viverem, comprometendo o protagonismo da experiência feminina de adoecimento. Para as autoras, as mulheres 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.

Ainda, Helman (2009) argumenta que há uma noção equivocada da endometriose enquanto uma doença da mulher moderna, mas que evoca um papel tradicional de mulher

restrita ao ambiente doméstico, psicologizando seus sintomas. Pois quando se desqualifica e desconsidera a dor sentida pelas mulheres, podemos inferir que se está falando de um corpo descrito por Freud (1914), que seria palco para representação, um corpo que compreende a noção de solicitação somática e converte sofrimento psíquico em físico.

#### 4.2.2.2 Autodiagnóstico e relação médico-paciente

A causa da endometriose permanece desconhecida tanto pela ciência quanto pelas mulheres conforme aparece em suas narrativas. Sua etiopatogenia, assim como outros aspectos da doença, tem sido alvo de pesquisas que objetivam direcionar esforços para melhorar o diagnóstico e tratamento (BELLELIS, 2010). As lacunas deixadas por questões ainda não respondidas pela medicina relacionadas a endometriose são vivenciadas por mulheres tanto em relação a si mesmas que discursam sobre o pouco conhecimento prévio sobre a patologia, como em relação ao despreparo da equipe médica e estabelecimentos de saúde. Vejamos alguns discursos:

*Na verdade não é muito... é pouquíssimo esclarecido né. Então eu achava que era assim, como se fosse ter o... por exemplo, ovário policístico... (a endometriose) é uma doença severa só que as pessoas pensam que é só tomar anticoncepcional e fica bem. (Mulher A)*

*Eu não sabia... (desconhecia a doença) Eu busquei... quando eu fiquei sabendo do diagnóstico eu fui na internet “né”, “aí” que eu entendi que são coágulos “né” que ficam no colo do útero, na menstruação e que impede de engravidar que é uma coisa que eu tenho vontade de... ter um filho “né”. (Mulher B)*

*Bem, primeiro que eu desconhecia né? E eu acho que eu ainda desconheço um pouco sobre a doença. Sei que eu ouvia dizer que era o terror das mulheres, a endometriose, e no caso eu tenho a endometriose e a adenomiose. E quando vem na cabeça, já vem a parte da infertilização, né ? Isso infertilidade, né? Não poder engravidar. (Mulher C)*

*E hoje ainda tem muitas coisas que eu não entendo sobre a doença, eu só sei que é quando a gente vai menstruando vem aqueles folículos, aquele coágulos de sangue. Que o sangue é tanto que ele transborda e vai grudando nos outros órgãos e as vezes vai para dentro da parede do útero. É isso que eu sei! Só sei que dói demais. Só isso que eu sei. (Mulher D).*

Podemos perceber, diante das falas dessas mulheres, que a endometriose era uma doença desconhecida para as pacientes até quando começam a se perceber com sinais e sintomas que não recebem respostas dos estabelecimentos de saúde. Nesse momento, as mulheres buscam ativamente informações para além das explicações dadas pelos médicos, chegando a um momento que elas mesmas guiam as equipes para seu diagnóstico, como observamos nos discursos abaixo:

*Lá (no grupo de apoio pela internet) me abriram os olhos, Aí 5 de fevereiro saiu o resultado da **ressonância que eu pedi**, ne (pediu para o médico) e tava lá “endometriose profunda”. (Mulher A)*

*Só pra ti entender a história, depois desse um ano, eu, por curiosidade, antes dele (o médico) sair de plano (plano de saúde), comentei “**doutor eu acho que eu tenho endometriose**”, porque eu tenho muita dor na relação, minha menstruação sempre foi muito forte, aí ele pegou, é... me encaminhou pra um outro especialista porque ele já ia sair plano, aí esse especialista passou o exame de sangue e deu positivo e fez a ultrassom e deu... constatou lá endometriose né. Aí eu peguei, fui até ela (outra médica) e com os exames dela diagnosticou né, que eu tinha endometriose, aí pô, **então minha desconfiança não era errada né, que é a... pra gente sentir dor algo tá errado...** (Mulher C)*

*Ele foi na palestra lá, que ele falou sobre a endometriose... que eu nunca tinha ouvido falar disso. Quando ele começou a falar tudo sobre a endometriose, sobre os sinais e sintomas, eu disse “**rapaz eu acho que é esse negócio que eu tenho**”. (...) aí... E aí o médico dizia que não tinha nada, uma vez que eu fui descobrir que eu tava interpretando pro outubro rosa na empresa, e aí ele falou da endometriose ele falou : minha filha, você vai morrer fazendo exame e não vai dar nada, só vai aparecer no exame tal e no exame tal. **Que eu ainda não tinha feito, e quando eu fiz realmente constatou, né.** (Mulher D)*

Nas narrativas das mulheres observamos o protagonismo das mulheres em busca de explicações para seus sintomas. Há inquietação provocada pelas vivências no corpo que ao se defrontar com a inércia dos serviços de saúde, ao não reconhecer, não validar os sintomas



sentidos e não ouvidos, movimentam as pacientes em uma busca ativa por informações e respostas. Ainda, a internet se apresenta como principal fonte de informações, além dos médicos, por se apresentar como um recurso de suporte e informação que vem cobrir uma lacuna deixada pelas equipes e estabelecimentos de saúde.

Podemos inferir nos discursos que as pacientes por não encontrarem explicações para seus sintomas, buscam até chegarem a seus diagnósticos e levarem para o médico validar e tratar. Interpretamos que essas vivências se desenharam diante do despreparo das equipes de saúde, pelo desconhecimento sobre a patologia e ainda, com certa negligência em relação as queixas das pacientes. As pacientes não encontram apoio e nem respostas, qualificando os atendimentos com críticas e essencialmente delatando acesso público não garantido de cuidado e tratamento e que acentua o sofrimento vivenciado pela doença. Vejamos:

*Ó, eu... é, eu me sinto assim infeliz, eu posso dizer né, frustrada e infeliz, porque é... nesse anos que eu venho me tratando..., na verdade eu não me tratei ainda pra endometriose né, eu fiz a cirurgia esse ano... que era pra tratar a endometriose... (Mulher C)*

*Então ficou assim, eu de um e outro (de um serviço a outro) e não conseguia saber o que que era. Porque não era normal sentir essa dor. A gente toma medicamento porque tem alguma coisa ocasionando essa dor. (Mulher D)*

Nessa busca por acolhimento, reconhecimento e resolução de seus problemas, as participantes qualificam essa trajetória em detalhes por diferentes ginecologistas, surgindo o momento de explicitar a relação estabelecida entre profissionais e pacientes. Segue:

*Ela (a médica) é acolhedora, um exemplo de médica ne... todas deveriam ser né, humana, todos os profissionais. Aí só de eu chegar, eu nunca tinha visto uma gineco que olhasse meu ouvido, olhasse... e pegasse no meu cabelo, olhasse minhas pálpebras, pediu pra eu abrir a boca, pegasse na minha tireóide, pediu pra eu tirar a roupa e me palpou toda... falou como era minha pelve, explicou como estava minha pelve, falou que tem uma coisa aqui que eu não gostei de ver, está um pouquinho girado, a estrutura do ovário... mas deve ser do remédio. Até quando eu estava com crise intestinal ela falou assim: você precisa evacuar ne, está cheio de fezes... só isso que acontece... (...) ai, ela é maravilhosa, foi uma hora e pouco de consulta, parece que alguém tinha me dado um abraço. Aí eu falei do levestro, da pesquisa que eu li... aí ela falou que conhece tudo isso. Nós vamos recorrer ao método*

*que for indicado pra sua necessidade, mas primeiro eu preciso ver como você está. (Mulher A)*

*Aí eu conversei muito com ele na época, ele disse: “não, fica tranquila, a gente vai conseguir resolver tudo isso junto, não fica te desesperando antes do tempo” né (Mulher C)*

Percebemos nos discursos que mais do que “resolver” seus problemas de saúde, ao buscar os cuidados as mulheres valorizam a relação intersubjetiva estabelecida entre médico e paciente. Inferimos que quando há esse acolhimento das demandas na relação, isso, de certo modo, auxilia as pacientes a enfrentarem as dores ocasionadas pela doença, uma vez que são vistas como ser inteiro, pensante e protagonista de sua história e seus cuidados. Ao passo que elogiam a competência de uns profissionais, seja por valorizarem suas queixas, acolherem suas demandas, ou tratamento humanizado, outros são duramente criticados pelas mulheres, na banalização de queixas, por ignorância e, tratamento desumanizado:

*Cheguei lá e ela (médica) riu. Ela falou assim: **não, uma vez por ano, se surgir os focos você abre (faz cirurgia), tira os focos e vai ficar tudo bem!** Ah sim, sou um pedaço de carne então? carne velha que a gente abre todo ano, vai lá abre, corta... meu marido falou assim: **deu vontade de brigar com ela, pq o que ela pensa que você é? Um pedaço de carne, todo ano alguém vai lá te abrir, te furar e vai ficar tudo bem? E teus sentimentos, tua dor, teu corpo perdeu já valor? (Mulher A)***

***Eu senti muito, chorei muito, porque as vezes tem médicos que dá resultado pra você... não mede palavras, tipo já dá aquele “não pode isso, aquilo”.** (Mulher B)*

*...e sempre a opinião que eles me davam era que ou eu não ia engravidar mais ou tinha que engravidar logo, como se fosse uma coisa assim... e não é tão fácil. Que é errado, a gente não pode priorizar certas coisas a gente tem que se ver o que prioriza, mas... **falar é fácil, fazer é difícil.** (Mulher B)*

*Tanto é que teve uma médica que eu eu fui, esqueci o nome dela. Foi numa UBS, tanto que eu te falei que no naquele período que não tava vindo a menstruação, ne? aí ela disse: **minha filha, eu sou obstetra não sei quantos anos e você está grávida.** Eu disse pra ela Dra nem psicologicamente eu tô grávida. Ela disse: **você tá, vá fazer um Beta (exame de sangue que detecta gravidez).** Aí tá bom Dra, eu vou fazer. Fiz! Levei pra e ela e disse tá aqui ó. Ela disse tá errado isso daí vá fazer em outro canto, tu com essa barriga desse tamanho, não vem?*

*Ela pediu outro beta. E eu fiz e disse tá aqui! Ela disse: tá errado vá fazer em outro, aí eu disse: **não, Dra, chega!** (Mulher D).*

A violência simbólica está posta nos discursos das mulheres na forma como o corpo da mulher é tratado, objetificado nas relações desiguais de poder entre médico e paciente, na qual o saber biomédico hegemônico procura sobrepor-se ao conhecimento das mulheres, como pontua Le Breton (2013). E mais, ignorando as demandas trazidas pelas pacientes, desqualificando seus discursos numa real banalização do sofrimento, camuflada por posturas rígidas e de prepotência, em que o saber médico é o único qualificado. Trata-se de uma violência silenciosa, não denunciada, legitimada e justificada; perpetrada e propagada entre profissionais de saúde, que ignoram inclusive o que postula as boas práticas ligadas a clínica médica e psicológica.

As mulheres convivem com um campo de tensão entre reconhecimento e desqualificação de suas experiências, o que inclui a falta de informação médica repassada para as mulheres, corroborando com fantasias que surgem diante do desconhecimento sobre a patologia.

*Esses exames aqui. Aí ele olhou e já só foi fazendo a solicitação cirúrgica. Eu disse, e aí? Ele só disse: **É uma doença feia, mas eu vou cuidar de você!** (mulher D)*

A desinformação/desconhecimento dos profissionais sobre a doença e seu manejo clínico aliado ao atendimento pouco esclarecedor nos denunciam a escassez de verdadeiro acesso a serviços especializados que atendam de fato as necessidades das mulheres. O que notamos é que as equipes médicas ao não reconhecerem a mulher como sujeito de desejo capaz de conhecer, compreender e planejar sua condição de saúde, não percebem a necessidade de explicar, fornecer informações sobre o quadro e tratamento de saúde; e acolher o outro num verdadeiro encontro intersubjetivo.

*Ela (a médica) disse: **eu quero que você faça isso**, pra verificar a possibilidade de identificar quais os alimentos, né? (quais alimentos melhoram os sintomas). **Eu vou até passar com a nutricionista pra me dê um direcionamento dentro daquilo que ela trouxe**. Ne? Porque não pode carne, não pode frango... o que eu posso misturar ne... nada q eh derivado do leite... do trigo... tudo eh ne... **eu vou comer o que?** Eu quero fazer, preciso fazer, percebo que se eu for por este caminho será bem melhor.... mas... vou dia 5 com a nutricionista. Vou fazer o rancho dentro dessa dieta... (mulher D)*

Percebemos que mesmo quando os médicos orientam sobre o tratamento, não dão conta das demandas existenciais das pacientes. Existem lacunas entre o que a equipe entende que a paciente deve saber e receber de informações e o que de fato a mulher acredita que precisa saber para seu tratamento.

Inferimos que a endometriose revela, em algum sentido, a impotência da medicina na sua compreensão e tratamento. Por trata-se de uma patologia ainda pouco explicada pela ciência, põe o profissional médico em um lugar de impasse frente à paciente, uma vez que se desconhece sua etiopatogenia, não se tem evidências sobre a melhor forma de tratamento, fazendo com que o profissional se perceba num lugar delicado, fruto das incertezas e incondizente com sua formação médica de sujeito suposto saber. Outras discussões críticas poderiam ser desenvolvidas sobre o profissional, porém aqui queremos deixar registrado apenas a necessidade de melhor qualificação médica em que a habilidade clínica seja priorizada. Pois, não se trata de, ou cultivar conhecimento técnico, ou dispensar às pacientes uma interação subjetiva genuína. Ambos os pontos devem caminhar harmoniosamente e não excluindo-se, banalizando e negligenciando o paciente que procura cuidados em saúde.

#### **4.2.3 Considerações finais**

Quando nos propomos a explicar sobre o itinerário terapêutico segundo a vivência das mulheres estudadas nesta pesquisa entendemos que essa seria uma importante aferição de qualidade dos serviços de saúde por onde elas passaram, principalmente no aspecto da

integralidade. Nesse sentido, os caminhos traçados por nossas mulheres foram marcados pelo acesso aos profissionais ginecologistas, mas não conseguiram ser compreendidas em seu universo individual, não foram acolhidas em suas percepções sobre seus sintomas e doença e busca por atenção, caracterizando uma verdadeira peregrinação nas instituições. Uma relação entre médico e paciente genuína, considerando as singularidades de cada sujeito e seus contextos poderiam ter redefinido rumos para a vida dessas mulheres.

Embora os resultados apresentados neste trabalho sejam válidos para o grupo de mulheres entrevistadas, os fenômenos identificados a partir da análise dos dados convidam à reflexão sobre a qualidade da atenção dispensada às usuárias do Sistema Único de Saúde de Manaus, AM quando se relaciona à patologia da endometriose.

Os itinerários terapêuticos narrados nos permitem diversas considerações. De acordo com os resultados, a busca por estabelecimentos de saúde se inicia para sanar sintomas incômodos e pronunciados há anos para as mulheres, mas que até então eram tidos pelas próprias mulheres e seus familiares como normais: a dor. Para isso, foi necessário que elas interpretassem seus sintomas vivenciados como sinais da doença. Essa interpretação foi fortemente influenciada pelo contexto e pelo “*ser mulher*” na sociedade em que vivemos. Pois é através das relações sociais e familiares que será possível a interpretação dos sinais corporais. A família e a rede social das mulheres nesse momento desempenham um importante papel enquanto primeira instância de cuidado que os dados evidenciam foi moroso e ineficiente.

Um ponto que influencia é o desconhecimento sobre a doença, que salta aos olhos em nossas narrativas colhidas, tanto por parte das usuárias como das equipes de saúde. A demora do diagnóstico na endometriose, além de vir acompanhada de intenso sofrimento e dor na vivência das pacientes, pode influenciar no prognóstico da doença, permitindo que a doença

acometa outros órgãos, além do aparelho reprodutor feminino, causando assim situações irreversíveis quanto à fertilidade feminina, entre outros agravos.

Ainda sobre o itinerário terapêutico, percebemos apenas no discurso de uma mulher a existência de ações de promoção e prevenção em saúde sobre a endometriose, nos reforçando a ideia que essas ações primárias de saúde são pouco desenvolvidas no tema da patologia em questão, demonstrando precariedade dos serviços.

Observou-se que mesmo após o diagnóstico fechado e o tratamentos em curso, as entrevistadas continuam apresentando dúvidas e se sentem angustiadas diante da doença. A isso atribuímos a falta de conhecimento sobre a doença e manejo clínico e relacional das equipes médicas, além do que, revela uma fragilidade ou inexistência do vínculo positivo entre profissional e paciente, permeada de uma comunicação falha durante as consultas, falta de escuta às queixas da paciente, ou, ainda pior, uma imposição do saber médico sobre o conhecimento do paciente sobre seu próprio corpo. As informações que as mulheres possuem sobre a doença em sua maioria foram adquiridas pela internet, em busca ativa em busca de resolução de seus problemas de saúde.

## **4.3 CAPÍTULO 3: ENDOMETRIOSE E AS REPERCUSSÕES NA VIDA PROFISSIONAL, SOCIAL E SEXUAL DAS MULHERES**

### **4.3.1 Introdução**

A endometriose é uma condição inflamatória crônica caracterizada pela presença de tecido endometrial fora do útero, afetando 1,5% (estudos populacionais) a 15% (mulheres que freqüentam serviços terciários) de mulheres (JOHNSON, 2013). Existem pesquisas que evidenciam as consequências psicossociais da endometriose. Pesquisas em clínicas especializadas realizadas por Culley (2013) sugerem que mulheres com endometriose apresentam diminuição da qualidade de vida, da saúde mental e do bem-estar emocional em comparação com a população geral.

Um estudo populacional australiano publicado recentemente, realizado por Rowlands (2016) revelou níveis mais elevados de sofrimento psicológico entre as mulheres com endometriose em comparação com a população geral. Nessa pesquisa foram realizados dois inquéritos com aproximadamente 12 meses de intervalo e os níveis de angústia permaneceram inalterados durante esse período, tanto para aquelas recém diagnosticadas, quanto para as que já tinham um diagnóstico prévio. Quando se comparou mulheres com endometriose com e sem dor pélvica crônica (DPC), aquelas com DPC relataram piora na qualidade de vida e na saúde mental, sugerindo que a presença da dor pode explicar desfechos negativos, ao invés da própria endometriose isoladamente.

Pesquisas qualitativas revelaram que a endometriose afeta todas as áreas da vida das mulheres, incluindo seu trabalho e vida social, relacionamentos íntimos e autopercepção. Apesar dessas evidências, as consequências psicossociais da endometriose não são consideradas uma prioridade de pesquisa conforme representantes do Congresso Mundial de

Endometriose. Da mesma forma, nem a atenção psicossocial é explicitamente abordada nas atuais diretrizes clínicas.

Após esta contextualização, seguiremos para os resultados da pesquisa realizada observando as narrativas das pacientes no que tange às suas vivências enquanto mulheres acometidas pela endometriose. Nosso foco aqui é investigar as implicações da doença em diversas dimensões da vida social das mulheres, em especial nos aspectos: profissional, social e sexual de suas vidas.

#### **4.3.2 Vida profissional**

Esta categoria objetiva expor as repercussões da endometriose na vida profissional das mulheres. Ainda que não ignoramos que a literatura reconhece o fato de que algumas mulheres com endometriose possam ser assintomáticas, as narrativas encontradas em nossa pesquisa revelam incisivamente uma dor absurda que afeta nas relações de trabalho, como podemos observar nos relatos:

*Eu sempre tenho que estar **repondo minhas faltas... a dor me impede de sair da cama...** (Mulher A)*

*Se eu parar... o remédio e menstruar atrapalha, **porque a dor é muito intensa que eu não consigo me mexer, eu sempre fico curvada, deitada... aí eu falto muito ne.** (Mulher B)*

*Eu acho isso horrível. Porque primeiro que **além de me causar muitos problemas no trabalho, e quer queira ou não. Eu sou uma interprete e, por exemplo se você tá numa televisão eu tenho que tá lá com você interpretando tudo o que você tá dizendo, e ou público e até pra uma comunidade que precisa dessa informação e as vezes por eu tá com tanta dor, eu nem como eu tá lá fazendo a minha parte.** (Mulher D)*



Nos discursos fica claro que dentre os sintomas, a dor é o maior impeditivo para o trabalho, fazendo com que as mulheres falem às suas atividades laborais, situação agravada pelo fluxo menstrual intenso, como segue:

*Aí descobri a **fralda** este ano. Fralda pra incontinência urinária, que uma paciente usa e me disse assim: porque você não usa quando você está menstruada? Porque ela é higiênica e discreta... **E pra trabalhar... eu tinha que fingir, pra sentar.... medo de vaziar... que vergonha... era horrível.** (Mulher A)*

*E... passei muita vergonha assim, no trabalho, na rua, **porque eu chegava melada** (devido o fluxo intenso). Quando eu via a calça **“tava” suja, aí tinha que ir no banheiro lavar, “tô” no trabalho....** (Mulher C).*

As narrativas nos remetem aos prejuízos que o sintoma da endometriose relacionado ao aumento do fluxo menstrual causa nas mulheres. Elas trazem em suas falas a vergonha, o medo, a angústia relacionada à experiência de sujar-se com menstruação e sentirem-se expostas. Numa leitura psicanalítica, podemos compreender vergonha como um sentimento social que surge quando o olhar do outro vê o que não deveria ser visto. E para além de um sofrimento narcísico, aqui nas vivências das mulheres temos o sujar-se e ser visto objetivamente pelos colegas de trabalho enquanto uma vivência angustiante.

Figura 04 – Mulher e endometriose



Fonte: Dados da pesquisa, 2019.

No desenho acima, a mulher B retrata uma mulher com endometriose, onde nota-se além de uma face angustiada e entristecida, manchas nas partes íntimas. A figura é qualificada pela entrevistada como um desenho que representa a si mesma, angustiada e sozinha.

A vergonha possui origem narcísica e é constitutiva do ser humano, está no centro do processo de construção da subjetividade e é fundamental como regulador dos vínculos sociais. Porém, devido a seu caráter traumático, a vergonha provoca defesas intensas que levam ao encobrimento. Nesse sentido, Bilenky (2014), descreve a vergonha como um sentimento multifacetado, que aparece em diferentes intensidades, podendo manifestar-se como simples pudor até atingir um grau de sofrimento intenso. Dessa forma, a reação à vergonha também depende de sua intensidade, podendo causar desde bloqueios pontuais até impossibilidades de interação social.

Diante da exposição teórica acima, podemos inferir que a vergonha causada pela exposição das mulheres desse estudo pode contribuir juntamente com os sintomas dolorosos incapacitante para as faltas e impactos negativos nas atividades laborais.

### **4.3.3 Vida social**

Nesta subcategoria, buscaremos expor narrativas das mulheres relacionadas ao afastamento do convívio social relacionado a endometriose. Como podemos observar:

*A doença me afastou de muita gente eu fiquei mais reclusa, porque eu passo muito mal... é uma coisa muito ruim. (Mulher A)*

*Não viajei esse ano, a gente tira férias, não viajei porque pra eu sair de casa eu só vou pra trabalhar...e olhe lá... (Mulher A)*

*Porque a dor é muito intensa, “ai” eu prefiro ficar em casa... Quando eu “tô” com cólica mesmo eu tomo remédio, tomo, não passa, eu fico deitada, quietinha, e “ai” os dias vão passando, “ai” vai... (Mulher B)*

*Então atrapalha no meu relacionamento em muita coisa mesmo. As vezes até na minha casa em fazer algumas coisas. Tem hora que eu to bem, tranquila. Mas tem hora que eu to com uma dor horrível. Que eu vou parar no tramal subcutânea. (Mulher C)*

*Olha, até na situação de vida acadêmica, na área de educação. Eu faço faculdade de libras... Tudo é vídeos sinalizados em libras, né? E eu lembro uma vez que eu tava com tanta dor, que eu não conseguia ficar nem sentada e nem em pé. Então eu precisava fazer aquela prova. Então assim, eu passei... eu fiquei a pronta toda nesse negócio senta levanta, levanta senta. Então eu percebo que atrapalha até os colegas, porque?? A professora tá lá perguntando em libras teórico tal, tudo em libras. A gente tem três segundos pra responder aquilo ali. Então assim... isso... Prejudica essas áreas, e então assim, eu tava fazendo violino, e tive que parar pra fazer a cirurgia. Mas é complicado! Às vezes eu quero passear mas eu acabo desistindo por conta da dor. (Mulher D)*

*Eu deixei de fazer a musculação, a academia, na época eu “tava” bem intensa. (Mulher B)*

*Não. To pagando academia e não to indo, não consigo. Toda vez eu me inscrevo faço minha matrícula na academia, começo e começo minha barriga começa inchar começa a doer e eu não consigo. (Mulher C)*

A dor surge como afastador do convívio social, impedindo as portadoras de endometriose do convívio com o outro, de viagens e lazer, atrapalhando também as atividades educacionais e atividades físicas. Essas expressões sobre a dor, narradas como produtoras de uma tensão entre experiência pessoal e exigências sociais, são comentadas por Le Breton (2013): “A dor não é um fato fisiológico, mas um fato de existência. Não é o corpo que sofre e, sim, o indivíduo em sua totalidade” (p 42.)

Ainda,

*Voltando a questão do convívio social, eu não tenho mais vontade de explicar porque eu estou passando mal (...) porque tudo eh julgamento. Raramente é acolhimento. (Mulher A)*

No trecho acima, uma entrevistada relata sobre o afastar-se do outro por não sentir-se acolhida em seu sofrimento.

Figura 05 – Mãe, meu apoio



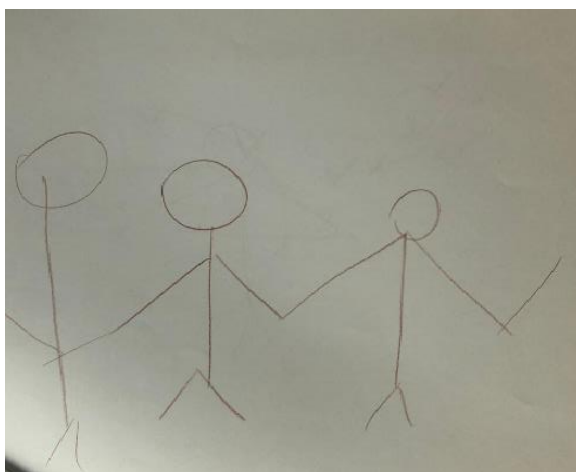
Fonte: Dados da pesquisa, 2019.

No desenho acima a Mulher B ao tratar sobre as figuras que lhe representam apoio social perante a doença, desenha a figura da mãe, numa perspectiva empobrecida, sem muitos detalhes e nota-se a ausência de boca no desenho. Quando solicitada a contar a estória, a participante discursa sobre a mãe ser uma das únicas figuras que lhe presta apoio sem julgamentos, a acolhe sem questionar, validando seus sintomas e ouvindo.

Então lembramos Freud (1914), quando este sustenta que quanto à doença orgânica há uma redistribuição da libido, já que a dor intensa acaba por provocar um desinteresse em relação ao mundo externo. Seguindo a sugestão de Ferenczi, para se considerar o papel que o adoecimento orgânico pode desempenhar na distribuição da libido, Freud (1914) explicita que o doente ao sofrer com a dor passa a se desinteressar pelo mundo exterior. Recolhendo seus investimentos libidinais para os cuidados com seu corpo, um certo “*egoísmo*” se instala, abarcando tanto a libido quanto o interesse do Eu. A atenção pelos objetos externos só é

retomada após a cura, de maneira que, para o autor, é como se o processo de adoecimento provocasse uma forma de encapsulamento narcísico, um fechamento do sujeito em torno de si mesmo. Podemos compreender que o processo de adoecimento implica, tal como acontece nos quadros hipocondríacos e psicóticos, um recolhimento libidinal e um investimento no próprio eu. É como se a capa narcísica que se forma com o intuito de proteger o sujeito em caso de adoecimento pode se tornar necessária quando não há outro capaz de se oferecer libidinalmente como regulador pulsional e disponível para transformar a pulsão em palavra. Observemos outro desenho:

Figura 06 – Apoio da família



Fonte: Dados da pesquisa, 2019.

Na desenho, a entrevistada, Mulher A é solicitada que faça um desenho de sua rede social de apoio, a mesma desenha figuras da família, num traçado sem detalhe algum, empobrecido, quase que esvaziado em si, porém conecta várias pessoas da família.

#### 4.3.4 Apoio nas redes sociais das mídias digitais

Criamos essa sub-categoria para retratar os espaços digitais que as entrevistadas encontraram em busca por apoio relacionado à endometriose. Conforme discussão acima, percebemos como as pacientes se afastam do convívio social devido aos sintomas e um verdadeiro fechamento em torno de si mesma. Porém, o que encontramos aqui são verdadeiros espaços em que as mulheres debatem, divulgam e compartilham diversas experiências sobre e endometriose e a vida com endometriose. Vejamos os relatos abaixo:

***Eu to no grupo também** (na internet), tem um grupo foi por lá que eu conheci a Ana Luiza. É “endometriose sem censura”, que é fechado no face (facebook), são 1.500 mulheres no Brasil todo **a gente se ajuda lá quando uma ta triste a gente conversa, ninguém se sente só, desamparado.** (Mulher A)*

***E eu conversei com outras pessoas** (no grupo na internet) que “teve” endometriose que fez o tratamento só com medicamento e conseguiu engravidar. E eu procurei outros métodos pra não ter que passar por cirurgia. “Aí” foi que eu conheci a doutora e “aí” ... Entrei no projeto, entendeu? (Mulher B)*

***Tô até fazendo parte de um grupo de mulheres com endometriose** (na internet). Ajuda muito porque lá, a moça que criou o grupo, ela fez um estudo a respeito da doença e disse que conseguiu identificar certos alimentos que influenciam na piora da endometriose né, e muitas mulheres seguindo as orientações dela conseguiram melhoras, até engravidar. (Mulher C)*

***E aí uma colega falou “entra nesse grupo que tem várias mulheres...”** (grupo na internet). Foi lá que eu vim descobrir isso né, essa moça ela tem endometriose e são mulheres do Brasil todo, tipo ela virou especialista no assunto (risos). (Mulher D)*

Criados por mulheres, os grupos que são tratados pelas entrevistadas estão disponíveis em redes sociais e se tornam valiosos na busca de apoio, identificação, informação e conhecimento, sanar dúvidas sobre a doença, tratamentos e troca de indicações de profissionais qualificados, para comemorarem alguma vitória pessoal, administração de conflitos, entre outras questões. As comunidades virtuais são espaços de ajuda mútua, liderança e protagonismo

feminino. É uma construção de experiência e intersubjetividade oriunda do compartilhamento de experiências pessoais na interação e interpretação das experiências de outrem.

Nesse sentido, Denny (2014) nos traz que para as mulheres com endometriose, no convívio com a dor crônica e os diversos espaços que essa patologia ocupa na experiência do adoecimento e da vida, um dos esforços para a compreensão dessa dor, ainda sem nome - e a busca por soluções -, é se informar sobre ela. Nesse caminho, esbarram no espaço virtual com informações sobre a endometriose, identificam-se e tomam a doença para si, na tentativa de sentirem-se acolhidas em suas demandas existenciais e sentirem suas queixas e relatos valorizados e ouvidos.

#### **4.3.5 Vida sexual**

Nesta subcategoria, analisaremos os impactos da endometriose sobre a vida sexual das mulheres entrevistadas. Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS), saúde sexual integra aspectos afetivos, psicológicos, intelectuais e sociais, resultando no enriquecimento e desenvolvimento da personalidade humana, da comunicação e do amor. E como temos demonstrado neste estudo, a endometriose é uma doença muito impactante para a qualidade de vida da mulher sob vários aspectos. Vejamos abaixo os relatos sobre a qualidade da vida sexual das mulheres:

*Tanto que quando o parceiro vai me tocar eu já... sabe? Não quero assim, aí eu... eu vou deixando, deixando até que na hora as coisas acontecem já - já me sinto mais a vontade, mas só de pensar... porque é... tem todo um trabalho né, mas assim, como eu te falei, só de pensar que eu vou sentir dor, eu já não quero, entendeu? Porque eu tenho que fazer praticamente na mesma posição sempre, sempre aquela mesma posição, mas ele é... ele é bem compreensivo né, ele fala pra eu não ficar assim, que ele entende.... É, mas ele diz que não é pra eu ficar assim, “relaxa que eu entendo você, eu sei que não é fácil, isso não vai afetar a gente”, só que no meu íntimo não é assim né. (Mulher A)*

*Desde lá pra cá eu “num” tenho vontade de ter relação, sabe? Porque eu sei que eu vou ter dor, e aí eu já fico me sentindo frustrada antes de... eu quero até resolver o problema da dor, que é onde dois seres*

*humanos tão juntos que era pra sentir prazer e eu tenho que tá encontrando uma forma ali, sabe? De burlar a dor. É prazeroso? É, mas não é 100%, entendeu? (Mulher B)*

***O que me deixa mais frustrada é justamente a dor na relação assim, onde é pra eu sentir mais prazer eu não consigo né, eu sempre tenho que dar um jeitinho, uma posição pra que eu me sinta confortável, hoje assim, é basicamente uma posição que me deixa confortável só, nas outras eu não consigo... Tem dias que é bom, mas tem dias que não é, aí tem vezes que eu fico frustrada, chateada, choro, outras não, entendeu? Então assim, aí são duas preocupações, uma que é a questão da dor no ato sexual né, que continua constante, aí eu tenho que fazer só uma posição pra eu me sentir confortável e a outra é a ansiedade se eu vou conseguir ou não engravidar. (Mulher C)***

*Ele fica lá na dele, afeta nesse sentido de, de que às vezes eu percebo que ele quer, e eu não to bem. Aí ele diz: fica tranquila, amor, quero que você fique bem! Mas eu também quero, mas eu não to me sentindo bem, eu não posso, as vezes posições que doem. Ai eu digo ai meu Deus, que coisa chata esse negócio... Então é difícil sentir prazer na relação, muito difícil... vontade não falta, mas é complicado com todas essas dores. (Mulher D)*

Nos trechos observamos mais uma vez o sintoma dor, agora, repercutindo na vida sexual das mulheres. Aspectos físicos relacionados à endometriose, como a presença de lesões altamente inflamatórias localizadas na região do aparelho genital, podem provocar desconforto ou dor de variada intensidade durante e/ou após o ato sexual. Este quadro é chamado de dispaurenia de profundidade, um dos sintomas mais comuns da endometriose e certamente apresenta impacto muito negativo na satisfação sexual e no convívio do casal. Para além, desperta nas mulheres sentimentos de frustração, evitação do ato sexual, devido as dores e conseqüentemente, diminuição da satisfação sexual. Elas relatam que aprenderam a adaptar a posição sexual para suportar a dor.

#### **4.3.5 Considerações finais**

As mulheres entrevistadas neste estudo viram suas vidas sendo reduzidas devido as limitações impostas pela endometriose. Enquanto algumas encontram em seus amigos e familiares uma fonte de apoio prático e emocional, outras viram seus contatos sociais



diminuirem à medida que a doença as forçou a cancelar eventos sociais, faltar ao trabalho e evitar parceiros.

Viver com endometriose causa alguma repercussão na maioria das relações das mulheres com seus parceiros principalmente relacionada ao ato sexual, que devido as dores, as mulheres tendem a evitar. Mas também, alguns parceiros são a maior fonte de apoio para a maioria das mulheres, que muitas vezes sentem que não conseguiriam lidar com os efeitos físicos e emocionais da endometriose sem eles.

Relacionado aos impactos no trabalho, relatamos como viver com dor severa implica em licenças médicas e atestados, ou simplesmente na incapacidade de executar o trabalho de forma adequada. Também identificamos como o fluxo menstrual intenso pode expor as mulheres em seus locais de trabalho gerando diversas experiências constrangedoras.

Não houve relatos sobre as relações no trabalho, com empregador ou seus pares, compreensíveis ou não com as necessidades da mulheres, que pudessem contribuir com o desenvolvimento das atividades no ambiente de trabalho.

## 5. CONSIDERAÇÕES FINAIS

A investigação sobre as vivências sócio-afetivas de mulheres com endometriose nos trouxe algumas reflexões acerca tanto no que tange as vivências relacionadas à condição da doença, como sintomas, por exemplo, e seus impactos nos diversos aspectos da vida das mulheres como também no que se refere a um aspecto mais amplo, os serviços médicos e a relação estabelecida entre médicos e pacientes oferecido em nossa cidade.

Como já mencionado inicialmente, o material utilizado nesta tarefa de interpretar foram as vivências das mulheres, buscando consensos, pertinências e adversidades através da agregação comparação de casos. Nesse sentido, pode-se falar que a forma de se compreender essas vivências é através do conteúdo implícito nos discursos das pacientes entrevistadas.

Quanto a isso, o primeiro fenômeno percebido foram as produções imaginárias das mulheres relacionadas a patologia. A endometriose, pela sua condição de doença ainda com poucas evidências científicas relacionadas a sua etiopatologia deixa lacunas importantes que fortalecem entendimentos sociais equivocados como de que ter dor é uma condição própria do ser mulher.

As mulheres desde estudo sofrem com sintomas de dor durante o período menstrual desde adolescentes, porém, conviveram com a negligência dos pais, avós que julgavam que elas deveriam ser fortes para suportar as dores.

Devido o entendimentos sociais as mulheres de que ter dor é normal, as próprias mulheres reproduzem para si esse silenciamento e negligenciam seus sintomas durante anos, se percebem só no processo de adoecimento e quando começam o processo de entendimento que algo está errado, por vezes conseguem receber um diagnóstico por insistência pessoal de que

há algo errado e devido uma atitude ativa no processo de busca por explicações por seus sintomas.

Isso ocorre porque os profissionais de saúde não estão imunes às armadilhas de sua própria cultura, ou seja, mulheres com endometriose com episódios de dores intensas não encontram, necessariamente, acolhimento e tratamento adequados quando buscam os espaços de atenção à saúde. Sendo assim, os serviços são potencializadores dessa mesma banalização, perpetuando esse equívoco de gênero, contribuindo com a demora do diagnóstico.

No mais, a dor crônica, principalmente a que não cede aos tratamentos mais corriqueiros, representa a impotência da medicina diante das suas limitações paradigmáticas de cura e alívio do sofrimento, expondo as equipes médicas em suas fragilidades e confrontando com a saber verticalizado em que o médico precisa necessariamente dominar todos os conhecimentos para tratar das pacientes.

As mulheres entrevistadas neste estudo viram suas vidas sendo reduzidas devido as limitações impostas pela endometriose. Enquanto algumas encontram em seus amigos e familiares uma fonte de apoio prático e emocional, outras viram seus contatos sociais diminuírem à medida que a doença as forçou a cancelar eventos sociais, viagens, faltar ao trabalho e precisar continuamente repor as faltas e evitar parceiros por conta das dores no ato sexual.

Por fim, a rogativa se faz para que os profissionais entendam e saibam que manejar dores intensas relacionadas à endometriose requer humanização, respeito pela percepção de dor do outro, cuidado, acolhimento e boa informação a ser obtida à luz de evidências sobre alívio de dores incapacitantes em mulheres com endometriose. Isso temos através de uma relação médico-paciente genuína, capaz de reconhecer o outro enquanto ser integral, protagonista de uma história única, necessitando de um atendimento baseado na escuta qualificada.

O indivíduo precisa ser devidamente informado sobre seu quadro. É fundamental que se sinta à vontade para tirar suas dúvidas e expor sua história. Cada caso é único, mesmo que os sintomas físicos se assemelhem. Com acesso à informação, atendimento de qualidade e acolhimento, facilita a adesão ao tratamento, e se responsabilizar por ele.

E aqui se faz um apelo para a não banalização de queixas relacionadas às dores de uma mulher que vive com endometriose, devemos ensiná-las a identificar os sinais da doença, e pede-se por cautela às equipes de saúde: cólicas menstruais intensas na adolescência precisam ser bem avaliadas e adoção de questionamentos mais específicos nas consultas de rotina, uma escuta clínica sensível são algumas iniciativas para tentar identificar precocemente o problema.

## 6. REFERENCIAL BIBLIOGRÁFICO

ANDRADE, A. G. Non-pharmacological approach to pain in endometriosis. *Rev Dor*, São Paulo, out-dez. 2014.

ANDRADE, A. G. Surgical Treatment of deep endometriosis: a 16 case series. *Acta Obstet Ginecol Port.* 15-20. 2016.

BARDIN, L. *Análise de Conteúdo*. São Paulo: edições 70, 2011.

BAUMART, G.P. Vamos Falar Sobre Endometriose? *Revista Ciência em Pauta*. UFSC, Ed. Especial Endometriose, 2015. Disponível em: <https://repositorio.ufsc.br/xmlui/handle/123456789/133660>.

BELLATO, Rosene; ARAÚJO, Laura Filomena Santos de; FARIA, Ana Paula Silva de; COSTA, Aldenan Lima Ribeiro Correa da; MARUYAMA, Sonia Ayako Tao. Itinerários terapêuticos de famílias e redes para o cuidado na condição crônica: alguns pressupostos. In: PINHEIRO, Roseni; MARTINS, Paulo Henrique (Orgs.). *Avaliação em saúde na perspectiva do usuário: abordagem multicêntrica*. Rio de Janeiro: CEPESC/IMS-UERJ; Recife: UFPE; São Paulo: ABRASCO, 2009. p. 187- 194.

BELLELIS, Patrick et al. Aspectos epidemiológicos e clínicos da endometriose pélvica: uma série de casos. *Revista da Associação Médica Brasileira*, v. 56, n. 4, p. 467-471, 2010.

BEREK, J.S. *Tratado de Ginecologia*. 14 ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2008.

BRASIL. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. Portaria 879 do Ministério da Saúde, de 12 de julho de 2016. Aprova o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Endometriose. *Diário Oficial da União*. Brasília, DF.

DENNY, E. Womens's esperiencie of endometriosis. Issue and inovations in nursing practice. Journal of advanced nursing, 641-648, 2004.

DENNY, E. "I never know from one day to another how I will feel": pain and uncertainty in women with endometriosis. Qualitative Health Research, v. 19, n. 7, p. 985-995, 2009.

DUNSELMAN, G.A. et al. Guideline: management of women with endometriosis. Hum Reprod, 2014.

FEBRASGO, Federação Brasileira das Associações de Ginecologia e Obstetrícia Manual de endometriose. São Paulo : (FEBRASGO), 2014. Disponível em: <http://professor.pucgoias.edu.br/SiteDocente/admin/arquivosUpload/13162/material/Manual%20Endometriose%202015.pdf>

FERNANDES, M.H. Corpo: Coleção Clínica Psicanalítica. Casa do Psicólogo, 2003. 2011.

FONTANELLA, B. J. B, LUCHESI B. M., SAIDEL M. G. B., RICAS J., TURATO E. R., MELO D.G. Amostragem em pesquisas qualitativas: proposta de procedimentos para constatar saturação teórica. Cad. Saúde Pública [Internet]. 2011 Fev [citado 2015 Nov 09] ; 27( 2 ): 388394.

FREUD, S. (1895). Projeto de uma psicologia científica. In: EDIÇÃO standard brasileira das obras completas de Sigmund Freud. Rio de Janeiro: Imago, 1996. v. I.

\_\_\_\_\_. (1905). Três ensaios sobre a teoria da sexualidade. In: EDIÇÃO standard brasileira das obras completas de Sigmund Freud. Rio de Janeiro: Imago, 1996. v. VII.

\_\_\_\_\_. (1910). Cinco Lições de Psicanálise Leonardo Da Vinci e outros trabalhos. In: EDIÇÃO standard brasileira das obras completas de Sigmund Freud. Rio de Janeiro: Imago, 1996. v. XI.

\_\_\_\_\_. (1913). Totem e Tabu. In: EDIÇÃO standard brasileira das obras completas de Sigmund Freud. Rio de Janeiro: Imago, 1996. v. XIII.

\_\_\_\_\_.(1914). Sobre o narcisismo: uma introdução. In: EDIÇÃO standard brasileira das obras completas de Sigmund Freud. Rio de Janeiro: Imago, 1996. v. XIV.

\_\_\_\_\_.(1915). Os instintos e suas vicissitudes. In: EDIÇÃO standard brasileira das obras completas de Sigmund Freud. Rio de Janeiro: Imago, 1996. v. XIV.

\_\_\_\_\_.(1920). Além do princípio do prazer. In: EDIÇÃO standard brasileira das obras completas de Sigmund Freud. Rio de Janeiro: Imago, 1996. V.XVIII.

\_\_\_\_\_.(1923). A história do movimento psicanalítico, artigos sobre metapsicologia e outros trabalhos. In: EDIÇÃO standard brasileira das obras completas de Sigmund Freud. Rio de Janeiro: Imago, 1996. V.XIV.

\_\_\_\_\_.(1926). Um estudo autobiográfico, inibições, sintomas e ansiedade, análise leiga e outros trabalhos. In: EDIÇÃO standard brasileira das obras completas de Sigmund Freud. Rio de Janeiro: Imago, 1996. V.XX.

GIL, A. C. Métodos e Técnicas de Pesquisa Social. 6. Ed. São Paulo: Atlas, 2008.

GOFFMAN, E. Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. Rio de Janeiro: Zahar, 1982.

GUTIERREZ, Denise Machado Duran. Papel da família na produção de cuidados da saúde: estudo sócio antropológico a partir de um bairro de Manaus. Edua, 2012.

- HELMAN, C. G. Saúde, cultura e doença. 5. ed. Porto Alegre: Artmed Editora, 2009.
- LAPLANCHE, J. PONTALIS, J. B. Vocabulário da Psicanálise. 5ª ed. São Paulo: Martins Fontes, 2007.
- LE BRETON, D. Antropologia da dor. São Paulo: Fap-Unifesp, 2013.
- LORENÇATO, C. Avaliação de dor e depressão em mulheres com endometriose após intervenção multiprofissional em grupo, 433-8. Campinas, SP. 2007.
- MARQUI, A.B.T. Depressão e Ansiedade em mulheres com Endometriose: uma revisão Crítica da Literatura. Interação Psicol, Curitiba, v. 20, 226-233, maio/ago, 2014.
- MATTA AZ, Muller MC. Endometriose: considerações teóricas para uma leitura junguiana. Mudanças - Psicologia da Saude 2004; 12(1):153-166.
- MATTA, A.Z. & MULLER, M.C. Uma Análise qualitativa da convivência da mulher com sua endometriose. Revista Psicologia, Saúde & Doença, 57-72. 2006.
- MINSON, F. P. Et al. Importância da avaliação da qualidade de vida em pacientes com endometriose. Rev Bras Ginecol Obst. V34, nº1. 11-15. 2012.
- MORADI, M. Et al. Impact od endometriosis on women's lives: a qualitative study. MBC women's health, 2014. NATIONAL ENDOMETRIOSIS SOCIETY-NES, Facts about endometriosis, 2017. Disponível em: <http://endometriosis.org/resources/articles/facts-about-endometriosis/>. Acesso em 12 de abril de 2018.
- NASIO, Juan David. Objeto da Fantasia In: A criança magnífica da psicanálise o conceito de sujeito e objeto na teoria de Jacques Lacan. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor, 1980 p. 64-83.



OLIVEIRA, D. C.; MOREIRA, A. S. P (Orgs): Estudos Interdisciplinares de Representação Social. Goiânia. AB Editora, 2000.

OMS. *Formati.On A L'echographie Diagnostique: Elements, Principes Et Normes*, 2006. Disponível em: <http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/42236/9342208752fre.pdf?sequence=1&isAllowed=y&ua=1>. Acesso em: 14 de abril 2018.

PACHECO, A.F. COELHO, ROSA, M.D. (org). *Ciência, Pesquisa, Representação e realidade em psicanalise*. São Paulo. Casa do Psicólogo: EDUC, 2000.

POPE, C.; MAYS, N. *Pesquisa qualitativa na atenção à saúde*. 3. ed. Porto Alegre: Artmed, 2009.

SOUSA, T. R. Prevalência dos sintomas da endometriose: Revisão Sistemática. *Revista CES Medicina*, v29, nº 02, julho-dezembro, 2015.

SPILLIUS, E. B. *Desenvolvimento no pensamento kleiniano: panorama geral e meu ponto de vista pessoal*. Sociedade Brasileira de Psicanálise de São Paulo. São Paulo, 1995. (Material mimeografado para o curso de Psicanálise).

TRINCA, W. (org.) *Formas de investigação clínica em psicologia*. São Paulo: Vetor, 1997.

TRINCA, W. *Procedimento de desenhos-estórias: formas derivadas, desenvolvimentos e expansões*. 1 ed. São Paulo: Vetor, 2013.

TURATO, E. R. *Tratado da Metodologia da Pesquisa Clínico-Qualitativa: construção teórico-epistemológica, discussão comparada e aplicação nas áreas da saúde e humanas*. 4 ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2010.

VICTORA, C.G., KNAUTH, D.R., HASSEN, M.N.A. Pesquisa qualitativa em saúde: uma introdução ao tema. Porto Alegre: Tomo Editorial, 2000.

YOUNG, K. Clinician's perceptions of womens's experiences of endometriosis and of psychosocial care for endometriosis. AUS NZ J Obstet Gynaecol. 87-92, 2017.

## **ANEXOS**



UNIVERSIDADE FEDERAL DO AMAZONAS  
FACULDADE DE PSICOLOGIA  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA

**Roteiro de entrevista**

Qual sua idade?

Estado civil?

Qual seu nível de escolaridade?

Qual sua profissão/ocupação?

Qual sua religião?

Qual sua renda pessoal?

Raça/Etnia?

**Produções imaginárias, emoções e afetos suscitados nas pacientes diante da endometriose:**

1. Quando eu falo Endometriose o que vem a sua cabeça?
2. Como é ser mulher e conviver com a endometriose?
3. Como você percebe seu corpo hoje?
4. percebe mudanças no seu corpo após o diagnóstico? Quais?
5. O que mais te preocupa em relação a endometriose?
6. A endometriose afeta seu sono, seu humor?
7. Como percebe o futuro?



**Trajetória terapêutica até o momento atual:**

1. Como foi o trajeto de serviços para diagnosticar a endometriose?
2. Desde quando faz tratamento?
3. Você conversa com seu médico sobre seu tratamento?
4. Se há, quais são suas fontes de informação sobre a endometriose além do seu médico?

**Impactos da endometriose sobre suas vidas pessoal, profissional e social:**

1. O que você entende por endometriose? Quais os seus principais sintomas?
2. Como você recebeu o diagnóstico de endometriose?
3. A endometriose afeta seus relacionamentos com companheiro e familiares?
4. A endometriose afeta sua rotina diária no trabalho, lazer e atividades físicas?
5. Você já deixou de fazer alguma atividade social por conta dos sintomas da doença?
6. A endometriose afeta sua vida sexual/planejamento familiar?
7. Se você fosse comparar sua vida antes e depois da descoberta da endometriose, como seria?
8. O que você faz para se sentir bem de saúde?
9. Como você avalia sua saúde hoje?

## ANEXO 02. PARECER DO CEP

	<b>UNIVERSIDADE FEDERAL DO AMAZONAS - UFAM</b>	
<b>PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP</b>		
<b>DADOS DO PROJETO DE PESQUISA</b>		
<b>Título da Pesquisa:</b> VIVÊNCIAS SÓCIO-AFETIVAS DE PACIENTES COM ENDOMETRIOSE: UMA COMPREENSÃO PSICANALÍTICA CLÁSSICA		
<b>Pesquisador:</b> MICHELE SARAY BONFIM		
<b>Área Temática:</b>		
<b>Versão:</b> 2		
<b>CAAE:</b> 02180518.7.0000.5020		
<b>Instituição Proponente:</b> Faculdade de Psicologia		
<b>Patrocinador Principal:</b> Financiamento Próprio		
<b>DADOS DO PARECER</b>		
<b>Número do Parecer:</b> 3.074.351		
<b>Apresentação do Projeto:</b>		
<p>Resumo: A endometriose é uma doença ginecológica caracterizada por presença de tecido endometrial implantado fora do útero que afeta mulheres principalmente em idade reprodutiva. Suas principais manifestações clínicas são dor pélvica, dismenorreia (cólica antes ou durante a menstruação), disporeunia (dor na relação sexual), disquesia (dificuldade e dor ao defecar), disúria (dor ou ardor ao urinar) e infertilidade. Segundo Organização Mundial da Saúde cerca de 10% das mulheres no mundo sofrem com esta doença comum e com pouca evidência disponível. O diagnóstico pode levar em torno de dez anos, e como as lesões inflamatórias podem ser bastante dolorosas para as mulheres, muitas delas têm suas rotinas profissionais e sociais afetadas, causando-lhes prejuízos psicossociais e elevados níveis de sintomas depressivos e ansiosos. Em vista disso o presente estudo pretende realizar uma pesquisa de cunho qualitativo para aprofundar o conhecimento sobre as vivências das mulheres com diagnóstico de endometriose atendidas num ambulatório de saúde pública de atenção especializada no Amazonas. Em face dessas considerações tem-se como fundamental neste estudo o propósito de investigar os impactos da endometriose sobre as vidas pessoal, profissional e social dessas mulheres, descrever as produções imaginárias que permeiam as vivências afetivas profundas dessas pacientes, bem como identificar a trajetória terapêutica percorrida até o momento de chegada ao tratamento dessas pacientes. Neste sentido, a pesquisa norteia-se pelo seguinte questionamento: Quais são as vivências sócio afetivas experienciadas por mulheres acometidas por endometriose e qual o</p>		
<b>Endereço:</b> Rua Teresina, 495		
<b>Bairro:</b> Ayrton Senna		
<b>UF:</b> AM <b>Município:</b> MANAUS		
<b>CEP:</b> 66.057-070		
<b>Telefone:</b> (92)3305-1161		
<b>E-mail:</b> cep.ufam@gmail.com		



Continuação do Parecer: 3.074.387

Impacto em suas vidas nas dimensões sociais e afetivas? Para coleta de dados adotaremos a técnica de entrevistas semiestruturadas, que resultarão em textos que serão submetidos à ferramenta analítica de Análise do Conteúdo (AC), através da qual serão identificados temas centrais e núcleos de sentido relevantes para entendimento do fenômeno investigado. Os temas assim levantados, bem como dados coletados através de Procedimento de Desenho-Estória (DE) e Diário de Campo serão interpretados fazendo uso de aportes teóricos da Psicanálise Freudiana.

**Objetivo da Pesquisa:**

Mérito.

**Avaliação dos Riscos e Benefícios:**

Adequados a solicitação.

**Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

Protocolo em segunda submissão.

**Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:**

Termos de anuência: apensados.

**Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:**

O protocolo em segunda submissão atendeu as solicitações.

**Considerações Finais a critério do CEP:**

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_P ROJETO_1240936.pdf	12/11/2018 20:02:30		Aceito
Outros	CARTA.pdf	12/11/2018 19:59:29	MICHELE SARAY BONFIM	Aceito
Outros	CSPA.pdf	12/11/2018 19:58:41	MICHELE SARAY BONFIM	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETO.pdf	12/11/2018 19:46:36	MICHELE SARAY BONFIM	Aceito
Cronograma	CRONOGRAMA.pdf	12/11/2018 19:46:04	MICHELE SARAY BONFIM	Aceito
Folha de Rosto	FolhaDerosto.pdf	17/10/2018 17:51:33	MICHELE SARAY BONFIM	Aceito
Outros	Autorizacao.pdf	17/10/2018	MICHELE SARAY	Aceito

Endereço: Rua Tenente 495

Barro: Adrianópolis

CEP: 69.057-070

UF: AM

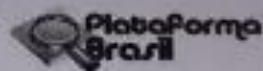
Município: MANAUS

Telefone: (00)3305-1161

E-mail: cep.ufam@gmail.com



UNIVERSIDADE FEDERAL DO  
AMAZONAS - UFAM



Continuação do Parecer: 91/14.351

Outros	Autorizacao.pdf	14:14:30	BONFIM	Aceto
Outros	anuencia.pdf	17/10/2018 14:13:19	MICHELE SARAY BONFIM	Aceto
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.pdf	17/10/2018 14:12:46	MICHELE SARAY BONFIM	Aceto

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

MANAUS, 11 de Dezembro de 2018

Assinado por:

Eliana Maria Pereira da Fonseca  
(Coordenador(a))

Endereço: Rua Teresina, 495

Bairro: Adrianópolis

CEP: 69.057-070

UF: AM

Município: MANAUS

Telefone: (92)3026-1181

E-mail: cep.ufam@gmail.com

Página 03 de 05



**UFAM**

UNIVERSIDADE FEDERAL DO AMAZONAS  
FACULDADE DE PSICOLOGIA  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA

Pag. 1/2

**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO – TCLE**

Convidamos você a participar da pesquisa As Vivências Sócio Afetivas De Pacientes Com Endometriose: Uma Compreensão Psicanalítica Clássica, sob a responsabilidade da pesquisadora Michele Saray Bonfim, o qual pode ser contatado no endereço Rua Afonso Pena, s/n. Centro – Ambulatório Araújo Lima / Hospital Universitário Getúlio Vargas - 1º andar – Setor de Saúde da mulher, pelos telefones: (92) 3305-4820 ou (92) 98226-3556 ou ainda pelo e-mail: mi\_saray@hotmail.com; e da Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Denise Machado Duran Gutierrez, a qual pode ser contatada no endereço Av. André Araújo, 2.936 - Petrópolis, telefone: (92) 99984-7127 ou pelo e-mail: dmdgutie@uol.com.br. Com essa pesquisa pretendemos compreender quais são as vivências sócio afetivas experienciadas por mulheres acometidas por endometriose e qual o impacto em suas vidas, nas dimensões sociais e afetivas. E ainda analisar no discurso das pacientes os impactos da endometriose sobre suas vidas pessoal, profissional e social; descrever as produções imaginárias, emoções e afetos suscitados nas pacientes diante da endometriose; e, identificar a trajetória terapêutica até o momento atual.

Contudo, como toda pesquisa envolve riscos, esclarecemos que, caso você venha a sentir qualquer tipo de desconforto e, devido a isso, deseje um atendimento especializado, garantimos seu encaminhamento a serviços especializados de atendimento psicológico para devido acompanhamento junto ao serviço de saúde mais próximo de sua residência ou ao Centro de Serviço de Psicologia Aplicada da Universidade Federal do Amazonas, localizado Av. General Rodrigo Octávio Jordão Ramos, 6200, Coroado I, Campus Universitário Senador Arthur Virgílio Filho, Setor Sul, Bloco X, CEP 69077-000, Manaus, AM.

Como benefícios dessa pesquisa você estará contribuindo para o desenvolvimento científico na área, ajudando a melhorar os serviços públicos de saúde, diagnóstico e tratamento de mulheres que enfrentaram o mesmo tipo de vivência que você. Ademais será uma oportunidade para que você expresse livremente tudo o que sentiu e vivenciou em um ambiente



de respeito, sigilo e segurança. Se depois de consentir em sua participação você quiser desistir, tem todo o direito e a liberdade de retirar seu consentimento em qualquer fase da pesquisa, seja antes ou depois da entrevista, independente do motivo e sem nenhum prejuízo a sua pessoa. Destacamos que você não terá nenhuma despesa e, também, não receberá nenhuma remuneração pela sua participação. Qualquer prejuízo material resultante da pesquisa e sua situação de entrevista serão indenizados pelo pesquisador integralmente.

Os resultados da pesquisa serão analisados e publicados, mas não se preocupe, pois, sua identidade não será divulgada, sendo guardada em sigilo. Para qualquer outra informação, você pode entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa – CEP/UFAM, na Rua Teresina, 495, Adrianópolis, Manaus/AM, telefone: 3305-1181, Ramal 2004, e-mail: cep.ufam@gmail.com.

#### Consentimento Pós-Informação

Eu, \_\_\_\_\_, fui informada sobre o que a pesquisadora quer fazer e o motivo pelo qual precisa da minha colaboração, e entendi a explicação. Por isso, eu concordo em participar da pesquisa, sabendo que não vou ganhar nada e que posso sair quando quiser. Este documento é emitido em duas vias que serão ambas assinadas por mim e pelo pesquisador, ficando uma via com cada um de nós.

\_\_\_\_\_

Assinatura da participante



Impressão Dactiloscópica

Data: \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_

\_\_\_\_\_

Assinatura da pesquisadora

ANEXO 04 – DIÁRIO DE CAMPO



**UFAM**

UNIVERSIDADE FEDERAL DO AMAZONAS  
FACULDADE DE PSICOLOGIA  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA

**DIÁRIO DE CAMPO**

Data:

Horário:

Local:

Obs.:

## ANEXO 05 – CARTA DE ANUÊNCIA INSTITUCIONAL

UNIVERSIDADE FEDERAL DO AMAZONAS  
HOSPITAL UNIVERSITÁRIO GETÚLIO VARGAS  
Gerência de Ensino e Pesquisa



EBSER



### TERMO DE ANUÊNCIA

Declaramos para os devidos fins, que estamos de acordo com a execução do Projeto de Pesquisa nº 059/2018 intitulado “**As Vivências Soció-Afetivas de Pacientes com Endometriose: Uma Compreensão Psicanalítica Clássica**” que tem por pesquisadora *Michele Saray Bonfim* a ser desenvolvido no Serviço de Ginecologia AAL - HUGV, no período de março de 2018 a abril de 2019. Na oportunidade, solicitamos que após aprovação do projeto pelo Comitê de Ética, seja apresentado a esta Gerência o referido parecer para emissão do documento de autorização destinado ao Serviço em que a pesquisa será realizada.

Manaus, 09 de julho de 2018.

  
Prof. Dr. Jusimar Carneiro Nunes  
Gerente de Ensino e Pesquisa