

Quando os olhos não veem o que as mulheres sentem: a dor nas narrativas de mulheres com endometriose

I¹ Paulo Alexandre de Souza São Bento, ² Martha Cristina Nunes Moreira I

Resumo: Tratou-se da experiência de 20 mulheres com diagnóstico de endometriose em sua dimensão primeira e pungente – *a dor* –, a partir de pesquisa realizada através de grupos virtuais. O objetivo do artigo é discutir os significados atribuídos por mulheres à dor causada pela endometriose, enquanto parte da dimensão íntima do protagonismo de se viver com esta doença. Bertaux deu os matizes metodológicos da pesquisa através do método Narrativas de vida. A discussão do material foi abalizada por autoras que discutem o tema endometriose e adoecimento crônico, mas, sobretudo, pela antropologia da dor de Le Breton e pela antropologia médica de Cecil Helman. As narrativas estreiam a partir da explicação, metafórica e clínica, da dor, para que o interlocutor possa alcançar a dimensão desse fenômeno naquilo que significa, para elas, viver esse sintoma. Algo que, num momento inicial, parafraseando Aureliano, é nomeado de performatividade. Ao perpassar as discussões sobre a in-visibilidade desse sintoma, pode-se discutir seus desdobramentos, que esbarram em desqualificação. Conclui-se que as narrativas deste estudo foram acionadas a partir de uma performatividade que teve por objetivo contrariar à banalização corrente a que mulheres com endometriose são submetidas.

► **Palavras-chave:** endometriose; dor; identidade de gênero; saúde da mulher; saúde pública.

¹ Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira, Fundação Oswaldo Cruz. Rio de Janeiro-RJ, Brasil (saobento@iff.fiocruz.br).
ORCID: 0000-0002-1598-3340

² Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira, Fundação Oswaldo Cruz. Rio de Janeiro-RJ, Brasil (marthacnmoreira@gmail.com).
ORCID: 0000-0002-7199-3797

Recebido em: 06/05/2017
Revisado em: 30/12/2018
Aprovado em: 23/04/2018

Introdução

A endometriose é considerada uma doença impactante e acomete, pelo menos, 70 milhões de mulheres mundialmente, sendo uma das principais causas de hospitalização em países industrializados. No Brasil, tivemos 71.818 internações por endometriose no período de 2009 a 2013. Todavia, não é somente sua epidemiologia que a torna impactante, mas seu caráter progressivo, que pode levar a tratamentos cirúrgicos (perda do útero, tubas, ovários, intestino etc.). Dependendo do local e da gravidade da doença, essa dor pode chegar a ser incapacitante (PODGAEC, 2014).

Gerando impacto na vida de mulheres, pode afetar no desenvolvimento de atividades de casa, nas relações sexuais, no trabalho, na prática de exercícios físicos e demais atividades sociais. A dor, seja ela pela menstruação, abdominal e/ou incapacitante, é a personagem principal dessa cascata de consequências negativas, levando muitas mulheres à depressão, por exemplo (FOURQUET et al., 2010).

Whelan (2007, p. 957), ao estudar comunidades virtuais de mulheres com endometriose, percebeu que funcionam como um grupo de suporte e que a dor recebe atenção particular na noção da experiência compartilhada nesses grupos, enquanto aspecto central. Uma dor que é desacreditada por médicos, levando-as a confrontar e buscar mitigar essa deslegitimação, através da reivindicação de saberes, críticas ao conhecimento, negociação das informações e compartilhamento com outras mulheres.

Para Denny (2009), a endometriose é uma doença de incertezas. Em uma pesquisa prospectiva, ela analisou narrativas de 30 mulheres sobre a experiência de se viver com a doença durante um ano. As incertezas recaem na questão diagnóstica, no curso da doença e com relação ao futuro. Para as mulheres, a dor também possui uma centralidade e influencia em suas incertezas, criticando modelos lineares da biomedicina, na qual a crítica comparece enquanto falha em capturar a intensidade da experiência sintomática da endometriose.

Discutiremos os significados atribuídos por mulheres à dor causada pela endometriose, enquanto parte da dimensão íntima do protagonismo de se viver com esta doença. O mesmo se situa em uma pesquisa matricial (SÃO BENTO, 2016), estruturada em dois núcleos narrativos, com dois subnúcleos cada. Neste artigo, trataremos do primeiro subnúcleo, isto é, o que aborda a dimensão íntima de se viver com a endometriose, naquilo que está *na flor da pele* dos depoimentos – a dor.

Dor e experiência de sofrimento: conceituando

As mulheres entrevistadas destacaram a dor em suas narrativas recorrendo a metáforas que a tornava inteligível e *visível* a quem não é capaz de senti-la. Até certo mimetismo clínico no recurso à utilização das expressões técnicas as tornava não somente íntimas do discurso oficial, da clínica biomédica, mas permitia acessar o pesquisador que a elas se dirigia interessado. As descrições da insuportabilidade da dor, associada a uma capacidade de sua superação, colocava-as em uma posição de superioridade diante do interlocutor, um pesquisador, que não saberia o real significado daquilo pela experiência. A (in)visibilidade da dor diante das pessoas que não experienciam endometriose traz desdobramentos relacionados à desqualificação de suas queixas no cotidiano social e do cuidado à saúde. A dor opera enquanto fator de isolamento social, na fronteira entre a dor física crônica e seus efeitos sobre a saúde mental.

Essa intimidade com a experiência de adoecimento aciona imagens sensíveis, que pareceram levar o ouvinte a ver e quase compartilhar aquilo que a princípio só pertenceria às mulheres que vivem com endometriose e que participaram do estudo. A dor é um eixo central e estruturante dos depoimentos, inclusive para abrir a narrativa produzida e, portanto, uma performance inaugural sob o ponto de vista da narradora. Aureliano (2012, p. 243) nomeia como “performatividade inerente à narração”. Uma performatividade proposital construída na relação com um pesquisador, homem, enfermeiro e que, possivelmente para a depoente, precisava, como elemento para a compreensão e análise, das dimensões e alcances que a dor da endometriose pode provocar.

O desafio foi produzir uma interpretação que permitisse não só reconhecer esses elementos, mas problematizar a centralidade que ocupam na vida. Ou seja, a partir da análise das narrativas, estávamos assumindo o lugar de intérpretes, propondo-nos a oferecer sentidos. Para tanto, dois teóricos principais nos deram os contornos necessários para a discussão: Le Breton (2013), a partir de seus estudos sobre a antropologia da dor, e Helman (2009), com sua leitura sobre a antropologia médica. Igualmente, algumas autoras internacionais, que se debruçam a estudar mulheres com endometriose, contribuíram para a discussão proposta. Ressaltamos que os estudos nacionais tradicionalmente contemplam dois eixos teóricos: (1) a endometriose lida pela lógica biomédica; (2) a noção, equivocada, da endometriose

como uma doença da *mulher moderna*, que evoca um papel tradicional de mulher restrita ao ambiente doméstico, psicologizando seus sintomas.

A dor, devido ao seu caráter invisível, permanece na esfera da subjetividade e, por conseguinte, o diagnóstico médico de endometriose não consegue justificar concretamente esta realidade. O que queremos dizer com isso? A menstruação abundante e a infertilidade, questões também ligadas às mulheres com endometriose, são marcas visíveis, portanto concretas, de suas realidades. Enquanto o *estigma* (em uma leitura *goffminiana*) é marca visível, ele impacta em discriminação (GOFFMAN, 1982). Por outro ângulo, a *subjetividade* impacta em desqualificação. A dor está intrinsecamente ligada ao segundo aspecto.

Método

A pesquisa, base deste artigo, foi aprovada por Comitê de Ética em Pesquisa sob o número CAAE 31859414.1.0000.5269, e não teve financiamento. As mulheres participantes foram recrutadas a partir de um convite virtual feito no interior de dois grupos situados na internet (“A endometriose e eu” e “GAPENDI – Grupo de Apoio às Portadoras de Endometriose e Infertilidade”); contudo, as entrevistas foram realizadas pessoalmente, ocorrendo nos estados de Rio de Janeiro, São Paulo e Minas Gerais. Para o anonimato das participantes, garantindo sua confidencialidade, a letra “F” (alusão à ave mitológica da Fênix) foi atribuída a cada uma, seguida de numeração arábica correspondente à ordem em que foram entrevistadas, de 1 a 20.

O acesso a esses grupos virtuais foi intermediado pelas moderadoras desses espaços, entendendo que a internet não é um campo livre. Os pesquisadores assumiram que para convidar mulheres em espaços que possuem uma gestão, era necessária autorização das administradoras. Isso gerou dois movimentos: o primeiro, relacionado à ética e respeito com as moderadoras, que acabou por desencadear um efeito secundário positivo em cascata, ou seja, com a anuência e incentivo das responsáveis, houve um aspecto facilitador para o entendimento, das demais mulheres dos grupos, sobre a seriedade da pesquisa e dos seus pesquisadores.

Tanto para as moderadoras quanto para as demais convidadas a participar voluntariamente, eram concedidos os *links* dos currículos Lattes do pesquisador/orientadora e suas referências institucionais, no interior de um canal (e-mail/grupos) que detalhava o projeto da tese e os contatos que poderiam ser acionados. Uma

vez com as mulheres interessadas em oferecer seu depoimento, os pesquisadores organizaram uma agenda e as entrevistas foram realizadas em diversos locais, como praça de alimentação em shoppings, espaços de instituição pública, cafés etc. (sempre na garantia da privacidade). Em alguns casos, o pesquisador foi convidado a ir à residência da participante.

Os dois grupos virtuais da pesquisa, verdadeiras comunidades *on-line*, possuem sítios no interior de blogs, Facebook® etc. São espaços, em geral, de participação pública, onde se divulgam, debatem, compartilham diversas questões sobre a endometriose e da vida com endometriose. Criados por mulheres, tornam-se valiosos na busca de apoio, identificação, informação e conhecimento, sanar dúvidas sobre a doença, tratamentos e 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.

O método “Narrativas de Vida” deu os matizes metodológicos para a condução da pesquisa, fundamentados em Bertaux (2010). As entrevistas foram gravadas em aparelhos eletrônicos e devidamente transcritas e re-transcritas (com escuta conjunta dos áudios). Um caderno de campo foi construído como repositório das percepções do pesquisador para cada encontro realizado, tanto naquilo que foi verbalizado, como no *não-dito*. O material empírico totalizou um caderno de 392 páginas, oriundas de 18h36m6s de gravação em texto, e de 23 páginas de caderno de campo.

Uma terceira leitura completa do material foi empreendida objetivando levantar indícios gerais, possibilitando a organização de 19 enunciados, que foram organizados em uma planilha de recorrências dos dados na métrica proposta por Fontanella et al. (2011); a saturação amostral foi obtida na nona entrevista. As 11 subsequentes foram realizadas seguindo a agenda de compromisso com as mulheres e acabou possibilitando a pesquisa de caso negativo, conforme orienta Bertaux.

Para iniciar a análise do material empírico, em primeiro lugar foi organizado o que Bertaux chama de estruturação diacrônica das histórias, o que mapeou um *status de interpretação plausível*. Isto posto, a primeira etapa da análise foi a comparativa, que é norteadas por um cotejo com as narrativas, no estabelecimento de paralelos. A segunda etapa de análise foi a compreensiva, que, no entendimento de Bertaux,

exige do pesquisador rigor e criatividade. Cabe ressaltar que se optou neste artigo, apenas por uma questão estilística, em trazer pequenos excertos de narrativas, pois no entendimento dos autores eles funcionaram como *background* empírico.

Resultados e discussão

Participaram 20 mulheres com diagnóstico de endometriose integrantes de dois grupos virtuais sobre o tema: “A endometriose e eu” e o “GAPENDI”, ambos moderados por mulheres com a doença (quadro 1).

Quadro 1. Caracterização das depoentes

a	b	c	d	e	f	g	h
F1	39	RJ	9 ½ sm	Casada	Branca	1. Não.	5 anos
F2	31	RJ	2 ½ sm	União estável	Parda	Nenhum. Sim.	16 anos
F3	48	RJ	Do lar	Casada	Branca	3. Não.	3 anos
F4	33	RJ	3 ½ sm	Casada	Branca	Não. Sim.	14 anos
F5	23	SP	Desempregada	Solteira	Branca	Não. Talvez.	4 anos
F6	38	SP	Desempregada	Casada	Branca	Não. Sim.	23 anos
F7	37	SP	Desempregada	Solteira	Branca	Não. Não.	8 anos
F8	41	SP	Do lar	União estável	Parda	1. Não pode	9 anos
F9	35	SP	Do lar	Casada	Branca	1. Não pode.	16 anos
F10	38	SP	7sm	Solteira	Branca	Não. Sim.	2 anos
F11	35	SP	2sm	Casada	Branca	Não. Adoção.	13 anos
F12	39	SP	4sm	Casada	Branca	3. Sim.	24 anos
F13	37	SP	5 ½ sm	União estável	Branca	Não. Está grávida.	10 anos
F14	38	SP	3sm	Casada	Branca	2. Não pode.	5 anos
F15	38	SP	7sm	Casada	Branca	Não. Deseja.	15 anos
F16	40	MG	6sm	Casada	Branca	1. Não.	26 anos
F17	39	RJ	1sm	Casada	Negra	1. Não pode.	15 anos
F18	35	RJ	3sm	Casada	Parda	Não. Sim.	3 anos
F19	21	RJ	Não tem	Solteira	Parda	Não. Sim.	7 anos
F20	34	RJ	3 ½ sm	Casada	Branca	1. Não.	17 anos

Fonte: autoria própria.

Na primeira linha do quadro optamos, por uma questão objetiva apenas, trazer letras do alfabeto, em vez de títulos. A letra “a” corresponde ao pseudônimo de cada uma das 20 depoentes; a letra “b” corresponde as suas idades, que variaram de 21 a 48 anos, sendo a média de idade de 36 anos. A letra “c” aponta o local das entrevistas das 20 mulheres, sendo oito entrevistadas no Rio de Janeiro, 11 em São Paulo e uma em Minas Gerais.

No item “d”, optamos por trazer a renda individual de cada mulher, mesmo que a maioria das depoentes deste estudo tenha se declarado casada, porque, não incomum, pelas desventuras causadas pela doença, acabam tendo seu relacionamento desfeito, fato inclusive relatado por algumas mulheres que, no ato da entrevista, estavam solteiras, recém-saídas de relacionamentos por conta da endometriose. Sendo assim, as rendas individuais variaram de um salário-mínimo (sm) a nove salários-mínimos e meio, com média de quatro salários-mínimos. A letra “e” traz o estado civil de cada depoente, sendo que 13 mulheres se encontravam casadas; três, em união estável (uma divorciada); e quatro, solteiras. A fim de ilustrar, a média da renda familiar das mulheres com relacionamento foi de 10 salários-mínimos e meio.

O quesito “f” trata da raça autodeclarada de cada participante, sendo a maioria branca seguido de quatro pardas e uma negra. A letra “g” corresponde à paridade, isto é, se possuem ou não filhos, quantos possuem e, caso não os tenham, se desejavam ter. Por fim, a letra “h” traz o *delay* diagnóstico, o que se entende por atraso em obter o diagnóstico médico da endometriose, ou seja, o tempo decorrido desde os primeiros sinais e sintomas até o seu diagnóstico. Nesse ponto, os atrasos variaram de dois anos a 26 anos, com média de 12 anos. Uma doença com significativo *delay* diagnóstico, o que impacta na progressão e gravidade da doença.

A dor como marcador central de narrativa na experiência de adoecimento por en(*dor*)metriose

A dor ganha destaque nas 20 narrativas produzidas pelas mulheres, estando na *superfície dos depoimentos*. Em função disso, criamos um neologismo, *en(dor)metriose*, para que pudéssemos reconhecer a dor e sofrimento expostos, sem deixar de buscar outros sentidos para suas experiências ante essa condição de saúde. É como se a doença em si mesma evocasse seu sintoma primeiro. Não somente pelas narrativas deste estudo, mas porque, talvez, essa referência seja a mais esperada nos estudos

sobre endometriose. Mesmo reconhecendo e interpretando as narrativas sobre dor como molas que acionam a possibilidade de aproximação com a experiência de adoecimento, problematizamos o que mais se fez necessário explorar sobre dor e sofrimento, quando estudamos a narrativa de mulheres sobre suas experiências perante essa condição de saúde.

Mesmo reconhecendo que algumas mulheres com endometriose possam ser assintomáticas, as narrativas apontam incisivamente para uma dor absurda, beirando o insuportável, que extrapola qualquer mensuração, e, especialmente, apenas reconhecida e legitimada por quem a vivencia de fato. Dores que as levam ao afastamento do convívio social, da escola/trabalho, da relação com os companheiros, família e amigos. Dores que as afastam, também, do impulso de viver, levando-as ao total desespero, algumas se aproximando da vontade/intenção da interrupção da vida. Essas expressões sobre a dor, narradas como produtoras de uma tensão entre experiência pessoal e exigências sociais, fizeram-nos dialogar com Le Breton (2013, p. 47), para quem: “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.”

As mulheres acionam tanto a linguagem científica, que faz parte do seu repertório, como buscam sentidos através de metáforas para falar sobre como é sua dor, uma espécie de *ilustração imagética*. E aqui as metáforas ganham o sentido pensado por Sontag (2007). Maneiras de revelar a quem não sente a intensidade das dores ocasionadas pela endometriose, a partir de situações que possam ser imaginadas e aplicadas criativamente à capacidade que cada um tem de tentar compreender sensações.

Assim, vemos destacadas nas narrativas *metáforas visuais*: “é uma dor horrível, como se um ‘desentupidor de pia’ estivesse acoplado na vagina e repuxasse, como toda aquela pressão, o útero, os ovários em sua direção” (F3); “Uma dor tão profunda que caminha pelo corpo, deixando um sentimento de incapacidade, chegando a ‘doer na alma’, uma dor capaz de ‘furar por baixo’” (F8); “A barriga fica como em ‘carne viva’, uma ferida aberta”... [a depoente sente vontade de chorar] (F16); “O nível de insuportabilidade da dor é tão elevado que é preciso criar o hábito de ‘morder uma toalha’ para enfrentá-la ou utilizar uma medicação que leve a inconsciência” (F18); “Uma dor ‘esquisita’ que te leva à imobilidade” (F19); “Uma dor da morte, do desespero, que você não sabe se grita, chora, rola pelo chão, algo que não se deseja para a pior inimiga, uma dor que ninguém tem dimensão do tamanho” (F20).

Quando as mulheres descrevem sua dor e sofrimento numa leitura metafórica, e o fazem carregando a narrativa de intensidade, elas não estão mostrando sinais de fraqueza; ao contrário, ao descreverem com imagens intensas sua dor e sofrimento, elas acionam expressões que indicam sua força e capacidade em enfrentar esses sintomas, não só por si próprias, mas em função de outros a quem servem de referência (filhos, maridos etc.). Essa análise advém do encontro com narrativas, como: “eu tento fazer do meu limão uma limonada...” (F1); “... eu fui muito forte, pra dar força ao meu filho, ao meu marido... isso te fortalece... no sentido de você não reclamar tanto” (F3).

Aureliano (2012) afirma que a dimensão biográfica encontrada nas narrativas sobre doença, de pessoas que a experienciam cronicamente, evidencia estratégias concretas que são produzidas. As narrativas biográficas emanam a gestão da experiência e dos desdobramentos consequentes, legitimando ações e estratégias. F3, por exemplo, é crítica ao falar de sua doença e desabafa sugestões estratégicas: “... ‘tá na hora de ter um Centro... Público que possa atender essas meninas... pra que elas possam trabalhar, continuar no seu casamento... E que tenham qualidade de vida...”. Nas palavras de F20: “... somos mais de sete milhões de mulheres... alguma coisa tem que ser feita....”.

Le Breton (2013), em sua obra *Antropologia da dor*, empreende uma análise sobre a dor na cena clínica, e ao tratar dessa experiência, postula que ela é uma violência que brota no interior da pessoa, esgotando-a e dilacerando sua presença. A dor é capaz de afetar a relação do indivíduo com o mundo, e, assim como a morte, é sem dúvida a experiência melhor repartida com outros seres humanos.

Na lógica de repartir essa experiência, na cena de pesquisa, as mulheres ofereceram seu relato não em busca de um diagnóstico médico, mas na intenção de construir uma relação de proximidade com o pesquisador, um deflagrador para afetar e despertar sensibilidade, uma vez que a dor é uma experiência sensível, empírica. E como *demonstrador* para aquele que não é capaz de senti-la?

O uso de metáforas pode ser uma maneira de tornar reconhecível uma forma ou característica da dor física. Assim, para explicar para um profissional de saúde como essa dor é sentida, essas metáforas podem ser *facilitadoras de comunicação* nas relações de cuidado, em prol de torná-las compreensíveis. Isso vai ao encontro, no que afirma Helman (2009), das tentativas descritivas de “mimetismo clínico”, pois as mulheres entrevistadas para esta pesquisa lançaram mão, ao mesmo tempo,

de linguagens metafóricas e de terminologia científica para descrever sensações. Afinal, o objetivo principal é buscar formas de deixar claro, ao interlocutor atento, aquilo que sentem.

Le Breton (2013) observa que a alternativa para driblar a insuficiência de expressões linguísticas para expressar a dor se dá ao acionar as metáforas, imagens aproximativas de sensações que não necessariamente foram vividas, mas que são fundamentais para organizar uma experiência, que de maneira contrária não seria descritível. Para o autor, este recurso é o bastante para conduzir o médico a um diagnóstico. E, no caso da narrativa construída na cena de pesquisa, elas provocam a sensação de poder e força. Estratégias de comunicação elaboradas pelas mulheres, e compartilhadas em grupos na internet, para objetivarem suas falas quando o assunto em pauta é a dor.

Helman (2009) situa que a dor é parte inseparável do cotidiano e que, em primeira instância, é um fenômeno privado que se torna público a partir de reações voluntárias contra a dor, no sentido de removê-la ou pedir auxílio para aliviá-la. Enquanto dor privada, ela é invisível, sentida no silêncio. O contexto sociocultural é que irá influenciar o comportamento de divulgação deste sentir, uma tradução daquilo que pode ser “normal” ou “anormal” – “... uma ausência de comportamento de dor não necessariamente significa ausência de dor privada” (idem, p. 170). Ou seja, em muitas situações a dor é sentida em silêncio. Mas está lá, presente. Não revelar a dor tem os seus porquês.

A proclamação de uma dor, ainda que cruel, por parte de um indivíduo nem sempre salta aos olhos das testemunhas. É o esboço da (IN)visibilidade da dor. Em algumas situações, a variável -- IN -- da dúvida é colocada em situação, aumentando o sofrimento da pessoa que passa pela dor, “não se prova a dor, sente-se... Para apreender a intensidade da dor do outro, é preciso tornar-se o outro” (LE BRETON, 2013, p. 43). Assim, conhecer a extensão do sofrimento alheio é tarefa impossível, tornando a experiência da dor um fenômeno solitário, o ser humano “... nunca está sozinho como quando é vítima da dor” (LE BRETON, 2013, p. 43). Isto é, deslocar-se da variável da dúvida é reconhecer a dor, *torná-la visível*.

O assunto dor é comum em pesquisas sobre endometriose (DENNY, 2004; HUNTINGTON; GILMOUR, 2005; EMAD, 2006; BUTT; CHESLA, 2007; WHELAN, 2007; MARKOVIT; MANDERSON; WARREN, 2008; WHELAN, 2009; FOURQUET et al., 2010). No estudo inglês de Denny (2004, p.644), por

exemplo, as mulheres, também participantes de grupos virtuais, citam comumente a dor da endometriose como “intensa” e “esmagadora”. No estudo americano de Butt e Chesla (2007), 13 casais são entrevistados para falar sobre os impactos da dor em suas relações, e o estudo revela que eles criam cinco padrões de relacionamento que são mediados pela dor pélvica, pela dor no ato sexual etc.

A pesquisa neozelandesa de Huntington e Gilmour (2005), por exemplo, explora as manifestações da dor como uma deficiência incapacitante. Em seu artigo intitulado “A vida dividida pela dor”, as autoras referem que a dor da endometriose é descrita pelas mulheres como severas, difusas em suas manifestações corporais e com dimensões físicas e psicológicas. Dores recorrentes, como ondas, capazes de interferir em seus desenvolvimentos escolares, qualificações, escolhas profissionais e na necessidade de trabalho, onde possam flexibilizar seus horários em função de períodos de repouso imprescindíveis relacionados à doença. Os achados das autoras dialogam com os deste estudo.

O artigo de Whelan (2009), autora canadense, versa sobre a “documentação do sofrimento” e examinou escalas sobre dor, trazendo a Escala criada por Andrea Mankoski, uma mulher com endometriose participante de um grupo *on-line* de mulheres, pois desejavam uma linguagem comum sobre dor a partir da vivência delas mesmas, entre outras abordagens. Além de ser um importante instrumento clínico para conferir valor à experiência das mulheres com a intensidade da dor (que inclusive aponta para dores que cessam, apenas, diante de opioides) evidencia o caráter de produção de conhecimento de base feminista desses grupos. O trabalho de Whelan mostra o protagonismo feminino na produção de conhecimento, ao valorizar na metodologia do estudo uma construção participativa com as mulheres, resultando na Escala de Mankoski. Esse processo desafia o conhecimento hegemônico dos ginecologistas, na tradição generalista de analisar a dor e não a experiência das mulheres com dor.

Sentir dor não é fácil, pelo menos no seio de culturas ocidentais. Mesmo assim, outras dores e, até mesmo uma cólica suportável não são capazes de imobilizar nossas atitudes diante dos compromissos da vida cotidiana. Ainda que tentem superar os obstáculos postos pela dor da endometriose, que afeta a qualidade de vida, as depoentes referem que a mesma lhes rouba a autonomia. Mais uma vez, o relato sobre a dor e o sofrimento é aqui posicionado e assumido numa perspectiva de força e superação. Mesmo que as dores impostas pela doença extrapolem limites

suportáveis, elas investem em um alcance maior, como um desportista que empreende seu potencial e esgota suas reservas no vislumbre da linha de chegada.

A percepção dessa dor não passa sem o crivo de uma autocrítica das mulheres, que chegam a questionar se, de fato, essa dor é tão forte, mesmo que os sentidos digam que sim. Esse fenômeno também é fruto de uma cultura banalizadora das cólicas menstruais, sendo a mesma cultura a que alimenta o ideal de que as mulheres devem ser mais resistentes à dor do que os homens. Ainda que o corpo esteja padecendo, o julgamento de quem escuta a descrição – sejam clínicos ou pessoas comuns –, que exige delas a superação dos seus limites, faz com que coloquem suas sensações à prova. Exemplo disso foi a comparação que algumas depoentes fizeram de sua dor com outras dores popularmente conhecidas como de grande intensidade (fratura óssea – F2; cálculo renal – F6; parto – F16), afirmando que passaram por elas e que a da endometriose é superior.

A medicalização da dor convive com a naturalização de um papel feminino que inclui sofrimento, dor e submissão. A busca por um diagnóstico médico para o sofrimento, naturalizado/comum, tensiona com algo diferenciado/descomunal. O diagnóstico da endometriose atribuído pela biomedicina autoriza seu sintoma visível, a menstruação abundante, e não deixa de promover seus estigmas (GOFFMAN, 1982). Ao contrário, a dor, devido ao seu caráter invisível, permanece na esfera da subjetividade e, por conseguinte, do “injustificável”. A dor permanece num limbo de incertezas, o diagnóstico não consegue conferir, de todo, uma justificativa para sua existência, levando as mulheres ao descrédito.

Martin (2006, p. 155) destaca, sobre o fenômeno da menstruação nos domínios privado e público, que na vida pública surgem os problemas, de ordem prática, relacionados à menstruação, o fora de casa, a escola, o trabalho. Esses locais não são reconhecidos como espaços da (re)produção feminina, são lugares “que não pertencem à menstruação”. Como sítios masculinos de funcionamento, a menstruação deve ser invisibilizada por diversos motivos. Considerada um marcador de identidade feminina, a menstruação para Martin (2006) serve para interrogar o mundo ‘fora de casa’ e a legitimação das funções corporais das mulheres, desconstruindo a repugnância construída.

O estudo de Markovic et al. (2008) trata de narrativas de 30 mulheres australianas sobre adoecimento por endometriose. Elas exploram a banalização da dor enquanto uma experiência sociocultural, dentro da noção de que as experiências das mulheres

sobre o sintoma são normalizadas. Desde a infância, no não reconhecimento de cólicas menstruais anômalas, passando a acreditar no atípico, uma vez que não sabem distinguir o limiar entre a dor típica e a dor severa. Discutem que essas mulheres buscavam apoio em seus professores, mas os mesmos reforçavam que a dor menstrual não devia causar preocupação, e o descrédito enfrentado quando o problema era levado aos profissionais de saúde. As autoras pontuam que essas mulheres revelam uma resistência aprendida desde a infância por não saber lidar com sua dor e pela falta de informação quando buscam apoio.

Este artigo concorda com os mesmos pontos supracitados, entendendo que as resistências diuturnas das mulheres as tornam críticas consigo mesmas, é a autocrítica provocada pelo descrédito e pela banalização. As mulheres com endometriose vivem um constante duplo entre o estoicismo e o drama, pois ora pelejam contra a dor, ora ela escapa ao controle pessoal – a luta entre o silêncio ou a denúncia pública. Le Breton (2013, p. 79) faz menção ao estoicismo para explorar o controle pessoal da dor: “O estoico mantém-se neutro diante das solicitações dolorosas, pois, entre sua pessoa e as asperezas do mundo, ele erige a onipotência de sua decisão.” Para o autor, as histórias a respeito da firmeza diante da dor são inúmeras. Para Helman (2009), o enfrentamento da dor, ainda que muito intensa, é comum em sociedades que valorizam o estoicismo e a força.

No artigo de Fourquet et al. (2010), 108 mulheres responderam a um *survey* para avaliar os impactos da endometriose a partir de desfechos da doença. Os resultados apontaram para uma experiência com dores incapacitantes, inclusive relacionadas à penetração no ato sexual, e limitações diversas, entre elas, atividades domésticas, trabalho, apetite, prática de exercícios, sono e vida social. Referem também depressão relacionada à experiência de viver com a endometriose.

Diante de tantos impactos, o fato de as mulheres conviverem com uma dor constante faz com que os interlocutores (companheiros/as, filhos, demais familiares, colegas de trabalho, amigos pessoais), de início, compreendam e tentem colaborar; mas com o passar do tempo, os mesmos já não possuem a mesma disponibilidade em ajudar e se afastam, falta-lhes paciência e abundam os julgamentos. As depoentes relatam que ouvem coisas relacionadas a estarem o “tempo todo” com esta dor e com suas recorrências (F5 – “caramba, né, não vai sarar nunca, não é?”; F8 – “tu já tá de novo com essa dor?”; F18 – “você não aguenta uma cólica... não é possível, você é mulher, deveria saber o que é isso”).

Num primeiro momento, as pessoas próximas tendem a valorizar a dor do outro, oferecendo ajuda e atenção. Com o passar do tempo, essa valorização e oferta de ajuda tendem a desaparecer, pois é um problema peculiar de quem vive a dor crônica. Isto é, mesmo com o sofrimento continuado do indivíduo, a dor crônica cai na invisibilidade concreta, desaparece “da memória das pessoas” (HELMAN, 2009, p. 177). Para o autor, a “retórica de dor” presente nas relações familiares, com amigos e colegas de trabalho ajuda a quem sofre de dor crônica na comunicação de suas necessidades, entretanto, não necessariamente esse comportamento reforça coesão social, ao contrário, é comum aumentar o isolamento.

Nesse sentido, a vivência contínua com a realidade da dor leva as mulheres a aprenderem a *conviver com e apesar da dor*, inclusive como estratégia contra o isolamento social (F3 – “... a gente... aprende a conviver com a dor...”; F18 – “... eu posso conviver com ela”); para algumas, essa convivência é diária. Cuidar dos filhos, ir para o trabalho, relacionar-se com os maridos, amigos, família, com a vida cotidiana e social em geral..., tudo isso passa a ser dividido com a sensação da dor, sendo interrompido quando na presença de episódios (nem sempre esporádicos) de intensificação dessa dor. Essa convivência passa a exigir delas um sacrifício, uma abdicção e uma força interna, e provoca uma sensação de frustração, pois nem sempre os sacrifícios são compreendidos, nem sempre a força está presente, uma vez que os momentos de fraqueza compõem um duplo com a força ou naturalização da dor.

Para Helman (2009), o contexto social e econômico influencia o indivíduo no comportamento diante da dor. Além disso, as definições do que constitui uma dor passa pelo espectro cultural e muda com o tempo. Cuidar de crianças ou continuar trabalhando ainda que na presença de dor são fatores considerados pelas mulheres.

Algumas entrevistadas referem que, pelo fato de conviverem compulsoriamente com a dor da endometriose, existe uma intolerância relacionada a qualquer outro tipo de dor. A máxima se torna a recusa, uma exigência de analgesia para dores físicas a que possam estar expostas. Ao mesmo tempo, essa relação com a dor leva as mulheres a se sentirem intimidadas por essa sensação, o aparecimento de qualquer dor, em geral, é interpretado (ou pode vir a ser) como oriunda da endometriose, gerando entendimentos vinculados à doença – o que demonstra sua centralidade. Quando, por ocasião do tratamento, deixam de sentir dores, relatam muita alegria, comemorando o feito como um grande sonho.

A dor impõe ao ser humano uma nova dimensão do existir, abre-se um campo intangível (mas materializado no corpo que a encerra), modificando suas relações (a da pessoa), uma metamorfose kafkiana (LE BRETON, 2013). Na vigência da dor, a mulher que vive a experiência da endometriose desperta como Gregor Samsa, transformada involuntariamente e obrigada a conviver com essa transfiguração. F2 relata seus episódios de dores como transfigurações e (re)significações constantes. Questiona a legitimidade de suas dores frequentes (como fraturas ósseas e enxaqueca), até mesmo no que se relacionava à intensidade e à suportabilidade. O despertar não era para a dor em si mesma, mas para o quanto ela poderia, de fato, ser intensa e, portanto, conferir valor ao seu sentido. Diante de tudo, esse despertar atravessava o contínuo da vida: “então todos os processos dolorosos que eu tive, que as pessoas falavam que eram dores extremas não se comparavam à cólica que eu sentia. Mesmo assim eu continuei minha vida...” (F2).

Para Le Breton (2013, p. 31), “a dor crônica é um longo e doloroso entrave à existência”, e, portanto, quando o alívio chega, e em algum dia, o desamparo é apagado. Um reencontro do indivíduo ao exercício da sua existência, de dias e horas vividas sob a égide do sofrimento. Vive-se um renascimento, da volta à vida comum. Se em determinado ponto a dor é um marcador que transmuta a mulher, sua ausência é capaz de retransformar a experiência.

O estudo de Emad (2006) propõe que as experiências das mulheres colocadas em rede formam um “corpo-comum”, a personificação de um “corpo-com-dor”, um “corpo compartilhado”. Tal qual encontramos nos achados deste estudo, uma vez que a narrativa da dor transitou entre todos os pontos abordados, quase que entrelaçando as partes na formação de um “corpo-comum”, um corpo que é delas. A dor comparece nas 20 narrativas como elemento primal e nos grupos virtuais, elas compartilham suas histórias nas quais o componente *dor* evoca uma identidade coletiva.

A narrativa sobre a dor na experiência com endometriose se desdobra em questões que esbarram no campo da saúde mental (para F5, F7, F8, F9, F13). Mulheres referiram a vontade de desistir de tudo, inclusive de viver, por conta de uma doença que as consome. Em alguns casos, esse desejo é concretizado, assim afirmou uma depoente em alusão a uma colega. Um desejo oculto, geralmente não verbalizado para outras pessoas, mas que esteve presente nos depoimentos. Ideações suicidas e/ou o desejo de morrer, quando surgem, podem ser muito fortes, sendo capazes de superar outros sentimentos importantes.

Por exemplo, jogar-se de um viaduto pode superar o altruísmo pelos filhos (F9); Pedir a Deus para sofrer um acidente aéreo pode superar o reconhecimento de que os demais passageiros irão morrer (F5); Ideias suicidas surgem na forma do desejo, por exemplo, em ser atropelada (F13); “Pensei em suicídio, por várias vezes... não tinha vontade de viver...” (F7); “Eu só penso em morrer, é só o que eu penso... [entrevistada chora]... eu só penso em morrer...” (F8). Esse sentimento não é incomum. Quando uma mulher confessa que deseja a morte e/ou se matar, outras sentem empatia com esse sentimento. Em alguns casos, obviamente, o desejo da interrupção da vida não está somente relacionado à dor física da endometriose, mas a um contexto de vida que leva ao sofrimento.

Para F7, violências familiares, abuso sexual, término do casamento e desemprego por conta da doença, marcam um “fundo do poço”, resultado de uma vida de opressão. Ainda que com apoio psicológico e idas ao psiquiatra, revelou: “Deixei de sonhar, deixei de viver, tentei su... tentei não, pensei, né?”. F8 viveu sua perda do trabalho, de amigos, de um tratamento digno e eficaz, uma maternidade impossível: “... eu quis desistir de tudo, também de viver...”. F9 viveu momentos muito difíceis em seus trabalhos, financeiros, na relação com sua sogra e outras doenças: “Doze enfermidades... fui entrando num fundo do poço que eu não conseguia sair mais, eu queria morrer...”.

Para Le Breton (2013, p. 33), para quem sente dor o mundo transborda desse sentimento, tornando depressão e dor crônica suportáveis: “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”. 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.

Palmeira et al. (2015) defendem que o universo das pessoas com dor crônica não compõe, apenas, a experiência do adoecimento, mas da vida do sujeito, trazendo novas ordens e significados ao cotidiano. A dor torna-se uma sensação constante presente no dia a dia, permanecendo mesmo após esforços investidos para que ela acabe.

Para as mulheres com endometriose, no convívio com a dor crônica e os diversos espaços que ela 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.¹

Considerações finais

Ao narrar suas experiências com endometriose no que tange à dor, às mulheres acionaram um gatilho performático que nos direcionou para dois pontos centrais em suas histórias: primeiro, a banalização com que estão acostumadas evoca uma contrarreação, um enfrentamento. Segundo, essa tipificação na forma narrativa ora é metafórica, ora é mimética clínica, ambas utilizadas para assentar ao interlocutor, de maneira inequívoca, a intensidade e forma daquilo que somente elas são capazes de sentir. E, cumpre concluir, a performatividade relacionada às narrativas deste estudo não está relacionada a uma posição de fraqueza ou fracasso, mas de resiliência e resistência. Culturalmente, há, de fato, uma desqualificação alusiva à dor da mulher com endometriose, por seu caráter in-visível e, portanto, questionável. *E aqui se faz um apelo para a não banalização de queixas relacionadas às dores de uma mulher que vive com endometriose.*

Por outro lado, tão nocivo quanto, essa mesma cultura imputa às mulheres um estoicismo diante dos níveis de suportabilidade de dores, isto é, desde que surge a menarca, as mulheres são ensinadas a enfrentarem suas cólicas menstruais como se essa experiência fosse parte do seu *self*. Reações contrárias ao estoicismo são classificadas como sinais de fraqueza e desqualificação “não permitidas” à mulher. *O aceno, neste ponto, faz-se contra os clássicos e pejorativos ensinamentos de gênero que rotulam as mulheres. Pede-se por cautela: cólicas menstruais intensas na adolescência precisam ser bem avaliadas.*

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. 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.

Por fim, nunca por último, a rogativa se faz para que os profissionais entendam e saibam que manejar dores intensas relacionadas à endometriose requer carinho, cuidado, acolhimento e boa informação a ser obtida à luz de evidências sobre alívio de dores incapacitantes em mulheres com endometriose.

Referências

- AURELIANO, W.A. As pessoas que as doenças têm: entre o biológico e o biográfico. In: GONÇALVES, M.A.; MARQUES, R.; CARDOSO, V.Z. *Etnobiografia: subjetivação e etnografia*. Rio de Janeiro: 7 Letras, 2012, p. 239-261.
- BERTAUX, D. *Narrativas de vida: a pesquisa e seus métodos*. 2. ed. São Paulo: Paulus/EdUFRRN, 2010.
- BUTT, F. S.; CHESLA, C. Relational patterns of couples living with chronic pelvic pain from endometriosis. *Qualitative Health Research*, v. 17, n. 5, p. 571-585, 2007.
- 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.
- DENNY, E. Women’s experience of endometriosis. *Journal of Advanced Nursing*, v. 46, n. 6, p. 641-648, 2004.
- EMAD, M. A. WITSENDON: Communal embodiment through storytelling in women’s experiences with endometriosis. *Women’s Studies International Forum*, v. 29, p. 197-207, 2006.
- FONTANELLA, B. J. B. et al. Amostragem em pesquisas qualitativas: proposta de procedimentos para constatar saturação teórica. *Cad Saude Publica*, v. 27, n. 2, p. 389-394, 2011.
- FOURQUET, J. et al. Patient’s report on how endometriosis affects health, work, and daily life. *Fertility and Sterility*, v. 93, n. 7, p. 2424-2428, 2010.
- GOFFMAN, E. *Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada*. Rio de Janeiro: Zahar, 1982.
- HELMAN, C. G. *Saúde, cultura e doença*. 5. ed. Porto Alegre: Artmed Editora, 2009.
- HUNTINGTON, A.; GILMOUR, J. A. A life shaped by pain: women and endometriosis. *Journal of Clinical Nursing*, v. 14, p. 1124-1132, 2005.
- LE BRETON, D. *Antropologia da dor*. São Paulo: Fap-Unifesp, 2013.
- MARKOVIC, M.; MANDERSON, L.; WARREN, N. Endurance and contest: women’s narratives of endometriosis. *Health*. London, v. 12, n. 3, p. 349-367, 2008.
- MARTIN, E. *A mulher no corpo: uma análise cultural da reprodução*. Rio de Janeiro: Garamond, 2006 (Coleção sexualidade, gênero e sociedade).
- PALMEIRA, A. T. et al. Narrativa sobre dor crônica: da construção do adoecimento à organização da vida com dor. In: CASTELLANOS, M. E. P. et al. *Cronicidade. Experiência de adoecimento e cuidado sob a ótica das ciências sociais*. Fortaleza: EdUECE, 2015, p. 300-338.
- PODGAEC, S. Endometriose. In: TRINDADE, E. S.; MELO, N. R. *Coleção Febrasgo*. Rio de Janeiro: Elsevier, 2014.

SÃO BENTO, P. A. S. *Vozes de Fênix – narrativas de mulheres que se associam a partir da experiência com endometriose*. 2016. Tese. Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira, Rio de Janeiro, 2016.

SONTAG, S. *Doença como metáfora. AIDS e suas metáforas*. São Paulo: Companhia das Letras, 2007.

WHELAN, E. “No one agrees except for those of us who have it”: endometriosis patients as an epistemological community. *Sociology of Health & Illness*, v. 29, n. 7, p. 957-982, 2007.

WHELAN, E. Putting pain to paper: endometriosis and the documentation of suffering. *Health: an Interdisciplinary Journal for the Social Study of Health, Illness and Medicine*, v. 7, n. 4, p. 463-482, 2009.

Notas

¹ P. A. de S. São Bento realizou a pesquisa de campo, análise dos resultados, escrita e revisão final do artigo. M. C. N. Moreira orientou a pesquisa, participou da redação e revisão final do artigo.

Abstract

When the eyes do not see what women feel: pain in the narratives of women with endometriosis

This was the experience of 20 women diagnosed with endometriosis in their first and poignant dimension – *pain* – based on a survey among virtual groups. This article aims to discuss the meanings attributed by women to pain caused by endometriosis, as part of the inner dimension of protagonism of living with this disease. Bertaux gave the methodological arrays of the research through the method Narratives of Life. The discussion about the material was supported by authors who discuss the topic endometriosis and chronic illness, but, above all, by the anthropology of pain of Le Breton and the medical anthropology of Cecil Helman. The narratives start from the metaphorical and clinical explanation of pain so that the interlocutor can reach the dimension of this phenomenon in what it means for them to live this symptom. Something that, in an initial moment, paraphrasing Aureliano, is named of performativity. In discussing the invisibility of this symptom, one can discuss its unfolding, which runs into disqualification. The conclusion is that the narratives in this study were triggered from a performativity that aimed to counteract the current trivialization to which women with endometriosis are submitted.

► **Keywords:** endometriosis; pain; gender identity; woman's health; public health.

