

**PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DO PARANÁ
ESCOLA DE CIÊNCIAS DA VIDA E MEDICINA – ECVM
CURSO DE PÓS-GRADUAÇÃO EM BIOÉTICA**

EVELAYNNE HORT

**A ESCUTA DA DOR DE MULHERES COM ENDOMETRIOSE À LUZ DA
BIOÉTICA NARRATIVA**

CURITIBA

2024

EVELAYNNE HORT

**A ESCUTA DA DOR DE MULHERES COM ENDOMETRIOSE À LUZ DA
BIOÉTICA NARRATIVA**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Bioética Área de concentração: Bioética Clínica, da Escola de Ciências da Vida e Medicina, da Pontifícia Universidade Católica do Paraná, como requisito parcial à obtenção do título de mestre em Bioética.

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Mary Rute
Esperandio

CURITIBA

2024

Dados da Catalogação na Publicação
Pontifícia Universidade Católica do Paraná
Sistema Integrado de Bibliotecas – SIBI/PUCPR
Biblioteca Central
Luci Eduarda Wielganczuk – CRB 9/1118

I

H821e 2024	Hort, Evelynne A escuta da dor de mulheres com endometriose à luz da bioética narrativa / Evelynne Hort ; orientadora: Mary Rute Esperandio. – 2024. 70 f. : il. ; 30 cm Dissertação (mestrado) – Pontifícia Universidade Católica do Paraná, Curitiba, 2024 Bibliografia: f. 50-58 1. Bioética. 2. Endometriose e adenomiose. 3. Cuidados em saúde. 4. Autonomia reprodutiva. I. Esperandio, Mary Rute. II. Pontifícia Universidade Católica do Paraná. Programa de Pós-Graduação em Bioética. III. Título. CDD. 20. ed. – 174.9574
---------------	--

EVELAYNNE HORT

**A ESCUTA DA DOR DE MULHERES COM ENDOMETRIOSE À LUZ DA
BIOÉTICA NARRATIVA**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Bioética Área de concentração: Bioética Clínica, da Escola de Ciências da Vida e Medicina, da Pontifícia Universidade Católica do Paraná, como requisito parcial à obtenção do título de mestre em Bioética.

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Mary Rute Esperandio

COMISSÃO EXAMINADORA

Professor 1 (Titulação e nome completo)
Instituição 1

Professor 2 (Titulação e nome completo)
Instituição 2

Professor 3 (Titulação e nome completo)
Instituição 3

Cidade, ____ de _____ de 2024.



PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DO PARANÁ
ESCOLA DE MEDICINA E CIÊNCIAS DA VIDA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM BIOÉTICA

**ATA DE SESSÃO PÚBLICA DE DEFESA DE DISSERTAÇÃO DE MESTRADO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM BIOÉTICA
DEFESA DE DISSERTAÇÃO Nº15/2024**

ÁREA DE CONCENTRAÇÃO: Bioética Clínica, Humanização e Cuidados Paliativos

Em Sessão Pública às nove horas do dia nove de setembro do ano de dois mil e vinte e quatro, via Plataforma Zoom link <https://us06web.zoom.us/j/83081074351?pwd=87gglDpuRSMQ1fJf7qKDgrmcdWF3bM.1> realizou-se sessão pública de Defesa da Dissertação **A ESCUTA DA DOR DE MULHERES COM ENDOMETRIOSE À LUZ DA BIOÉTICA NARRATIVA** apresentada pela aluna **Evelaynne Hort Pinto** sob orientação da Professora Doutora Mary Rute Gomes Esperandio como requisito parcial para a obtenção do título de **Mestre em Bioética**, perante uma Banca Examinadora composta pelos seguintes membros:

Professora Doutora Mary Rute Gomes Esperandio
Presidente (PUCPR)

Professor Doutor Anor Sganzerla
Membro interno (PUCPR)

Professora Doutora Maria del Carmen Massé García
Membro externo (Universidade Pontifícia Comillas)

Início: 9:00am. Término: 11:00 am.

Conforme as normas regimentais do Programa de Pós-Graduação em Bioética da Pontifícia Universidade Católica do Paraná o trabalho apresentado foi considerado **APROVADO** (com excelência).

A aluna está ciente que a homologação deste resultado está condicionada: (I) ao cumprimento integral das solicitações da Banca Examinadora, que determina um prazo de 30 dias para o cumprimento dos requisitos; (II) entrega da dissertação em conformidade com as normas especificadas no Regulamento do PPGB/PUCPR; (III) entrega de documentação necessária para elaboração do Diploma.

Aluna: **Evelaynne Hort Pinto** _____

Professora Doutora Caroline Filla Rosaneli
Coordenadora do Programa de Pós-Graduação em Bioética

Dedico essa dissertação a todas as
pessoas que sofrem e têm sua dor
invisibilizada e desacreditada.

AGRADECIMENTOS

Agradeço às minhas antigas versões, que suportaram viver com dor e hemorragias, mas não desistiram de acreditar que havia um meio de conquistar qualidade de vida. Agradeço a todos, amigos e familiares, que não me permitiram perder a esperança e me acompanharam nos piores momentos em que eu estava doente e cuidaram de mim.

Agradeço a Luiza Sviesk Sprung, que me escutou, compreendeu minhas preferências, fez meu diagnóstico e aceitou fazer minha histerectomia, me fazendo sentir dona do meu corpo pela primeira vez.

Agradeço a Caroline Salazar, ativista pelo tratamento efetivo para a endometriose, que me apresentou a teoria de David Redwine e me ajudou a compreender que estar doente não era culpa da minha decisão de não gestar.

Agradeço a Geysa Machado, que me atendeu psicologicamente com empatia e foi meu alicerce em no processo de enfrentamento da doença e da escrita dessa dissertação.

Agradeço a Ghessyca Diniz, fisioterapeuta que me ajudou a compreender meu corpo para além da dor, a gravidade de tudo que enfrentei e aceitar que gozar de funções biológicas básicas são conquistas enormes.

Agradeço à minha orientadora, Mary Rute Esperandio, que acolheu a mim e a minha proposta de pesquisa, mesmo sabendo que eu precisaria parar em diversos momentos por causa da endometriose e da adenomiose e me fez sempre almejar superar minhas limitações.

Agradeço às participantes da minha pesquisa, que me deram propósito para não desistir.

Agradeço a todos que conheci nesse período de dois anos e que de alguma forma me ajudaram nas reflexões e desenvolvimento pessoal e acadêmico.

Meu agradecimento especial a Nardina Rodrigues Pinto, minha falecida avó, que nunca obteve um diagnóstico e sofreu com os sintomas de endometriose e adenomiose até o último dia de sua vida, aos 79 anos. Que sempre apoiou os meus sonhos e me ensinou a lutar por eles e pelo que acredito.

É porque fomos caladas de muitas
maneiras que agora falamos
publicamente, que gritamos nossas dores
e buscamos outra ordem social capaz de
sanar nossas feridas.

(Diniz; Gebara, 2022, p. 218)

A vida destas mulheres vale menos do
que os óvulos não fecundados em seus
ovários, e menos ainda do que a
existência da potencial pessoa.

(Moschkovich, 2012)

Eu tenho confissões. Uma amiga admitiu
que a dor feminina muitas vezes era
sentida, por ela, como “uma falha de uma
ética do cuidado”.

(Jamison, 2014, p. 166, tradução nossa¹)

¹ I got confessions. One friend admitted that female pain often felt, to her, like “a failure of an ethic of care,” and that her ideal of feminine pain might be the grieving Madonna: “the pain of care whose object of care has been removed.”

RESUMO

O presente estudo “A dor das mulheres com endometriose à luz da Bioética Narrativa”, compõe um conjunto de investigações sob a temática “Humanização e Cuidado Integral em Saúde”, como parte da linha de pesquisa Bioética clínica, humanização e cuidados paliativos, cadastrada no Programa de Pós-Graduação Bioética. A pesquisa teve como objetivo investigar, sob a perspectiva da Bioética Narrativa, a experiência de acesso ao cuidado em saúde de mulheres com endometriose e/ou adenomiose que não desejam engravidar. O estudo é de natureza qualitativa, fundamentado na metodologia da Bioética Narrativa. A amostra é composta de dez mulheres com diagnóstico autorreportado de endometriose e/ou adenomiose que não desejam gestar. Os dados foram coletados por meio de entrevistas online com um Roteiro Semiestruturado, que foram gravadas e transcritas para análise. Os resultados indicam descontentamento das participantes com relação ao acesso aos cuidados de saúde, abrangendo desde a desvalorização de seus sintomas até a manifestação do paternalismo médico e do medicocentrismo autoritário por meio do questionamento de sua autonomia reprodutiva. Também identificou-se conflitos morais entre médicos(as) e pacientes que acabam afastando as mulheres do centro do cuidado, o que as faz sentir que não têm sua dignidade reconhecida e aumenta o sofrimento. Nas situações em que os profissionais de saúde demonstraram uma atenção atenta e estabeleceram uma conexão empática com as pacientes, empregando um processo interpretativo compartilhado conforme preceituado pela Bioética Narrativa, a prestação de cuidados foi percebida como efetiva, resultando em relatos de melhoria na qualidade de vida por parte das pacientes. Esses achados ressaltam a urgência de explorar intervenções específicas e estimula estudos futuros para uma análise mais profunda sobre a dinâmica médico-paciente durante a formação desses profissionais de saúde em futuros estudos.

Palavras-chave: Bioética narrativa; Endometriose e adenomiose; Cuidado em saúde; Autonomia reprodutiva.

ABSTRACT

The present study, "The Pain of Women with endometriosis in Light of Narrative Bioethics," is part of a series of investigations on the theme "Humanization and Comprehensive Health Care," within the research line of Clinical Bioethics, Humanization, and Palliative Care, registered in the Bioethics Graduate Program. The research aimed to investigate, from the perspective of Narrative Bioethics, the experience of accessing health care for women with endometriosis and/or adenomyosis who do not wish to become pregnant. The study is qualitative in nature, based on the methodology of Narrative Bioethics. The sample consists of ten women with a self-reported diagnosis of endometriosis and/or adenomyosis who do not wish to conceive. Data were collected through online interviews using a Semi-Structured Script, which were recorded and transcribed for analysis. The results indicate participants' dissatisfaction with access to health care, ranging from the undervaluation of their symptoms to manifestations of medical paternalism and authoritarian medicocentrism through questioning their reproductive autonomy. Moral conflicts between physicians and patients were also identified, which ultimately distance women from the center of care, causing them to feel that their dignity is not recognized and increasing their suffering. In situations where healthcare professionals demonstrated attentive care and established an empathetic connection with patients, employing a shared interpretative process as prescribed by Narrative Bioethics, the provision of care was perceived as effective, resulting in reports of improved quality of life from the patients. These findings highlight the urgency of exploring specific interventions and encourage future studies for a deeper analysis of the doctor-patient dynamics during the training of these healthcare professionals in future research.

Key-words: Narrative bioethics; Endometriosis and adenomyosis; Health care; Reproductive autonomy.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Quadro 1 – Dados Sociodemográficos.....	29
Figura 1 – Quadro de Temas	30
Quadro 2 – Relações Médico-Paciente.....	31
Quadro 3 – Percepções dos Sintomas Pela Paciente	32
Quadro 4 – Expressões da Autonomia da Paciente	33
Quadro 5 – Modos de Escuta da Dor	34
Quadro 6 – Maternidade e Desejo de Não Engravidar.....	34
Grade de Análise 1	36
Grade de Análise 2	39
Grade de Análise 3	42

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

CAAE	Certificado de Apresentação de Apreciação Ética
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
CFM	Conselho Federal de Medicina
CID-10	Classificação Internacional de Doenças
DATASUS	Departamento de Informação e Informática do Sistema Único de Saúde
DIU	Dispositivo Intrauterino
Febrasgo	Federação Brasileira das Associações de Ginecologia e Obstetrícia
FIGO	Federação Internacional de Ginecologia e Obstetrícia
ed.	Edição
f.	Folha
IBDFAM	Instituto Brasileiro de Direito de Família
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
n.	Número
OMS	Organização Mundial de Saúde
org.	Organizador(es)
PUCPR	Pontifícia Universidade Católica do Paraná
SBE	Associação Brasileira de Endometriose e Ginecologia Minimamente Invasiva
SUA	Sangramento Uterino Anormal
p.	Página
SUS	Sistema Único de Saúde
trad.	Tradutor
v.	Volume

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO.....	12
2	ARTIGO	24
2.1	INTRODUÇÃO.....	25
2.2	METODOLOGIA	26
2.3	RESULTADOS	29
2.3.1	Primeiro Ciclo: Análise Temática Narrativa	30
2.3.1.1	As Relações Médico-paciente.....	31
2.3.1.2	Percepção dos Sintomas pela Paciente	32
2.3.1.3	Autonomia da Paciente.....	33
2.3.1.4	Recepção Frente à Queixa de Dor	34
2.3.1.5	Impacto da Maternidade Compulsória em Relação ao Desejo de Não Maternidade.....	34
2.3.1.6	Temas Considerados Importantes pelas Entrevistadas.....	35
2.4	Segundo Ciclo de Análise: características narrativas	35
2.4.1	<i>Insight 1</i> Percepção da dignidade: as mulheres como um fim em si mesmas .	36
2.4.2	<i>Insight 2</i> Perda de esperança: impacto da vivência da dor crônica e falta de acolhimento.....	37
2.4.3	<i>Insight 3</i> Violências sobrepostas: impacto da invalidação dos sintomas	38
2.5	Terceiro Ciclo de Análise	39
2.5.1	<i>Insight 4</i> : Tomada de decisão fundamentada no exercício da autonomia.....	40
2.6	Quarto Ciclo de Análise: síntese à luz da questão de pesquisa	42
2.7	DISCUSSÃO	44
2.7.1	Autonomia Reprodutiva: a maternidade compulsória como “prescrição”	44
2.7.2	Efeitos da Violência Ginecológica em Lugar de Cuidado Compassivo	46
2.7.3	O Impacto de uma Escuta Genuína da Narrativa da Mulher com Dor.....	47
2.8	CONCLUSÃO	48
	REFERÊNCIAS.....	50
	ANEXO – QUADRO DE ANÁLISE.....	58
3	CONSIDERAÇÕES FINAIS	59
	APÊNDICE – NARRATIVAS TRATADAS.....	62
	REFERÊNCIAS.....	79

INTRODUÇÃO

Esta pesquisa, “A escuta da dor de mulheres com endometriose à luz da bioética narrativa”, aborda a temática relacionada ao acesso e modo de cuidado em saúde das mulheres com endometriose e/ou adenomiose que não desejam engravidar. A pesquisa faz parte de um projeto de pesquisa mais amplo, intitulado “Humanização e Cuidado Integral em Saúde”, do qual fazem parte outros docentes e discentes, na Linha de Pesquisa: Cuidados Paliativos e Humanização, na área de concentração: Bioética clínica, humanização e cuidados paliativos, no Programa de Pós-Graduação em Bioética da Pontifícia Universidade Católica do Paraná – PUCPR.

A motivação para esse estudo se deu pela experiência da pesquisadora enquanto mulher cisgênero com endometriose e adenomiose e que não deseja gestar. Essa experiência durou doze anos, em seu total, sendo dez anos em busca de diagnóstico. Nesse período, encontrou apenas um grupo *on-line* e uma ginecologista que não focavam na fertilidade como principal objetivo dos tratamentos.

A endometriose e a adenomiose são doenças do sistema genital que, de acordo com a OMS (Organização Mundial da Saúde), afetam 10% da população com útero e ovários em idade fértil. Endometriose se caracteriza, segundo a Federação Brasileira das Associações de Ginecologia e Obstetrícia (Febrasgo, 2021, p. 4), como:

Uma doença ginecológica crônica, benigna, estrogênio-dependente e de natureza multifatorial que acomete principalmente mulheres em idade reprodutiva. Pode ser definida pela presença de tecido que se assemelha à glândula e/ou ao estroma endometrial fora do útero, com predomínio, mas não exclusivo, na pelve feminina.

Já a adenomiose “é uma alteração benigna do útero que histologicamente se caracteriza pela invasão benigna do endométrio no miométrio” (Febrasgo, 2021, p. 4). A adenomiose já foi referida como “endometriose interna” (Campos; Navalho; Cunha, 2008, p. 68).

Essas doenças podem coexistir, apresentar-se em fases diferentes na vida da mulher ou ocorrerem de forma isolada durante toda a vida da paciente, além disso, dois dos sintomas principais são compartilhados, dor pélvica e infertilidade. A endometriose pode causar mudanças no funcionamento do intestino, da bexiga e de outros órgãos, dependendo de onde as lesões se encontram. Já a adenomiose tem como característica o sangramento uterino maior que 80ml por ciclo, o que caracteriza sangramento uterino anormal (SUA) (Lopes, 2022).

Adenomiose e endometriose, por vezes, são diretamente relacionadas à infertilidade (Jones, 2016) pois é o sintoma que pode se tornar permanente, causando diversos impactos na vida de quem deseja gestar. Porém, o principal sintoma é a dor pélvica incapacitante (Febrasgo, 2021). Então, mesmo mulheres que não têm o desejo de engravidar sofrem com essa doença, mas relatam terem suas dores invalidadas e sentem-se culpabilizadas por terem optado pela não maternidade, devido a discursos médicos que afirmam que a gestação pode prevenir e tratar a doença (Sirohi; *et al.*, 2023), o que, segundo a Febrasgo (2021), não possui comprovação científica.

Muitas mulheres relatam que a dor pélvica é tratada como uma cólica normal e têm dificuldade de iniciar o processo de investigação de diagnóstico. Geralmente essa busca só se inicia quando a infertilidade surge como sintoma, o que atrasa o diagnóstico, que, de acordo com a Febrasgo (2021), pode demorar mais de 10 anos. O diagnóstico de endometriose geralmente é tardio e acontece, em sua maioria, na quarta década de vida das pacientes (Lopes, 2022), já a adenomiose é mais identificada em pacientes com 35 anos ou mais (Febrasgo, 2021).

Essa compreensão torna nosso olhar para a história da ginecologia, que durante muito tempo foi voltada para a heteronormatividade, sendo a paciente apenas a mulher que engajaria em um relacionamento heterossexual e, dessa forma, constituiria família.

A endometriose e a adenomiose se caracterizam pelos sintomas: cólicas abdominais incapacitantes dentro e fora do período menstrual, dor na relação sexual, fluxo menstrual aumentado e infertilidade. Dentre esses sintomas, os mais desvalorizados são os relacionados à dor no período menstrual, sendo caracterizados como: apenas uma cólica (Silva; *et al.*, 2021) ou até mesmo como dores inatas das mulheres (São Bento; Moreira, 2014).

Mesmo que os sintomas físicos dolorosos sejam o principal indicativo da doença, muitas mulheres só começam uma investigação para o diagnóstico quando não conseguem engravidar, visto que esse é o sintoma mais validado por profissionais de saúde (Silva; *et al.*, 2021), mas que ocorre em média em 30% a 50% das portadoras da doença (Febrasgo, 2021, p.11). Acerca disso, passa-se a tratar a endometriose e a adenomiose como doenças relacionadas à reprodução, ignorando-se a possibilidade de que esta doença pode afetar outras áreas da vida das mulheres. Entretanto, a gravidez é indicada em aproximadamente 89% dos casos, como uma terapêutica para esses problemas (Sirohi; *et al.*, 2023).

O tratamento mais invasivo no caso de mulheres com endometriose e adenomiose é cirúrgico e ocorre quando o tratamento ambulatorial, que é feito com diversos hormônios e depende muito da adaptação da paciente a cada um deles, se esgota e não tem efeito na melhora da qualidade de vida da mulher ou em casos graves em que a doença começa a afetar órgãos de forma severa. Conforme a Febrasgo (2021, p. 7) “os principais objetivos do tratamento clínico são o alívio dos sintomas álgicos e a melhora da qualidade de vida, não se esperando diminuição das lesões nem cura da doença, mas sim o controle do quadro clínico”; já o tratamento cirúrgico visa à “remoção completa de todos os focos de endometriose” (Febrasgo, 2021, p. 9), o que pode levar a uma melhora significativa na vida da portadora de endometriose.

Pouco é falado da experiência da pessoa enferma durante todo o tratamento e como essas escolhas são feitas em consultório. Elinor Cleghorn (2021, p. 16) elabora:

Compartilhar as realidades pessoais e íntimas do que significa ser uma mulher doente também cria um conhecimento valioso – conhecimento que o modelo de diagnóstico objetivo e baseado em evidências não pode, ou não quer, acomodar. Durante séculos, a medicina afirmou que as mulheres, e as suas vidas, são definidas pelos seus corpos e biologia. Mas nunca fomos respeitadas como narradoras confiáveis do que aconteceu ou está acontecendo com nossos corpos. O arbítrio é-nos negado porque o mundo criado pelo homem privilegia o conhecimento especializado e sancionado em detrimento dos nossos próprios pensamentos e sentimentos. Não há espaço na narrativa médica de doença e enfermidade para as próprias experiências das mulheres (tradução nossa²).

Tendo em vista a dificuldade de diagnóstico, a desvalorização das queixas de dor, a compreensão generalista de que se trata uma doença relacionada diretamente à reprodução e que o tratamento pode levar muito tempo para que tenha efeito ou se comprove necessária a intervenção cirúrgica, desejamos saber: como a Bioética Narrativa pode contribuir para o cuidado em saúde de mulheres cisgênero³ (pessoa

² Sharing the personal, intimate realities of what it means to be an unwell woman also creates valuable knowledge - knowledge that the objective, evidence-based model of diagnosis can't, or won't, accommodate. For centuries, medicine has claimed that women, and their lives, are defined by their bodies and biology. But we have never been respected as reliable narrators of what has happened, or is happening, to our bodies. We are denied agency because the man-made world privileges specialist, sanctioned knowledge over our own thoughts and feelings. There is no space in the medical narrative of illness and disease for women's own experiences.

³ A escolha por identificar a amostra como mulheres cisgênero se deu pela existência de dados de endometriose em outras populações, como, por exemplo: homens transgênero (Kaltsas; *et al.*, 2024. Ferrando; Capman; Pollard, 2021. Eder; Roomaney, 2023), mulheres transgênero (pois há casos de homens cisgênero que apresentaram endometrios após terapia com estrogênio), pessoas intersexo

cuja identidade de gênero corresponde ao sexo designado no nascimento, conforme definido por Enke [2012]), com diagnóstico autorreportado de endometriose e adenomiose, e que não desejam engravidar?

Com esse propósito, objetivamos analisar a experiência de cuidado em saúde de mulheres cisgênero afetadas pela endometriose e/ou adenomiose que não têm interesse em gestar. Essa análise é realizada na perspectiva da Bioética Narrativa, pois cremos que esse ponto de partida traz um diferencial na forma de ouvir as necessidades de cuidado de pessoas enfermas. A Bioética Narrativa valoriza a história da pessoa. Ela é uma forma de escuta eminentemente ética, posto que considera a pessoa em sua dimensão única e singular, contextualizada, tratada em sua dignidade humana. Para isso, pretende-se abrir um espaço de escuta ativa para compreender suas vivências e identificar suas principais queixas quando buscam pelo diagnóstico e pelo tratamento médico da doença.

Junto ao problema da invisibilização das dores, a endometriose caiu no estigma de “doença da mulher moderna”. Maurício Abrão, fundador e ex-presidente da Sociedade Brasileira de Endometriose e Ginecologia Minimamente Invasiva (SBE), sustenta este discurso. Ele argumenta:

É considerada a doença da mulher moderna. Porque a mulher moderna menstrua mais, tem menos filhos. Hoje a mulher menstrua quatrocentas vezes durante a vida e menstruava quarenta vezes no começo do século passado. Isso é uma coisa forte dentro do contexto. E, além disso, a mulher moderna tem todo um ambiente de estresse, ambiente profissional que envolve imunidade e automaticamente é um gatilho para o desenvolvimento da doença (5’30”, Dr. Maurício Abrão em entrevista para Clínica Factum no YouTube, 2020).

A endometriose tem diversas teorias para sua origem, a mais popular, e considerada por Abrão, é a de Sampson, que sugeriu, em 1927, que a endometriose se dá através da menstruação retrógrada, na qual, com a contração uterina, um pouco de menstruação (endométrio descamado) retorna pelas tubas uterinas e cai na cavidade pélvica causando as lesões de endometriose (Ribeiro, 2017). Além disso há

(Mok-Lin; *et al.*, 2009. Troncon; *et al.*, 2014), homens cisgênero (Rei; Williams; Felloney, 2018. Martin; Hauck, 1985) e fetos (Signorile; *et al.*, 2011. Schuster; Mackeen, 2014). Esses grupos são apresentados aqui, mesmo que haja poucos estudos, porque há um subdiagnóstico em mulheres cisgênero, a maioria afetada, o que pode indicar que o mesmo ocorre com as pessoas de outros gêneros acometidas pela endometriose. Também se entende que as populações minoritárias enfrentam dificuldades no acesso à saúde (Jeffrey; *et al.*, 2024) o que poderia justificar a menor quantidade de diagnósticos.

pesquisas afirmando que essa implantação do endométrio acontece por uma falha do sistema nervoso em combater o endométrio fora do útero (Ribeiro, 2017).

Entretanto, o argumento de Abrão apresenta, pelo menos, quatro armadilhas argumentativas discutidas a seguir: I) a necessidade de engravidar como prevenção e terapêutica para a endometriose: Sidney Pearce, também membro da SBE, declarou no Programa Sempre Bem:

Ter filho precocemente protege contra a evolução da doença [endometriose] porque durante a gravidez você libera altas taxas de progesterona que se contrapõe à doença (4'15", *YouTube*, 2017, adaptação nossa).

Afirmações como a de Pearce e de Abrão fazem crer que o uso de progesterona pode substituir a gravidez como um “tratamento” para atenuar os sintomas da doença e, é preciso considerar que há pacientes que apresentam sintomas a partir da menarca (pré-adolescência e adolescência), o que torna essa afirmação muito perigosa em um país com uma alta taxa de maternidade infantil, que em 2020 registrou 17,5 mil meninas que se tornaram mães com idade entre 10 e 14 anos (Ministério dos Direitos Humanos e da Cidadania, 2022). E mulheres que não desejam engravidar por outros motivos além dos profissionais podem se beneficiar de um tratamento hormonal, sem se sentirem constrangidas pela sugestão de gravidez. Um caso a destacar é o da influenciadora canadense Chantel Schnider, que declarou em sua rede social *TikTok* que engravida anualmente para não menstruar, mesmo que, em suas palavras, suas gestações sejam “absolutamente infelizes”, porém, melhores que seus períodos menstruais, como apontado em uma reportagem do jornal Extra (Moreira, 2023).

II) É possível que exista uma relação entre o aumento da incidência de diagnósticos de endometriose, a evolução dos métodos de diagnóstico por imagem e o modo como médicos dão atenção às queixas das mulheres sobre dores menstruais e na relação sexual com penetração. Visto que ginecologistas começaram a investigar a endometriose na década de 1890, e os exames de imagem que proporcionam um diagnóstico mais preciso surgiram anos depois (Benagiano, Brosens, 1991).

III) Afirmar que o ambiente de trabalho é o principal causador de estresse na vida da mulher pode ser considerado tendencioso, pois existem outros fatores estressantes significativos, como o trabalho não remunerado de “dona de casa” e a

violência doméstica. Esses elementos afetavam a vida das mulheres, mesmo quando estavam excluídas do mercado de trabalho

IV) Não há evidências de que a recomendação de gestação seja efetiva para o tratamento de endometriose (Sirohi, *et al.*, 2023). Em 2017, foi realizada uma pesquisa na Austrália com 1892 participantes, 89,4% das mulheres entrevistadas informaram ter recebido o aconselhamento de profissionais de saúde para engravidar com o objetivo de tratar a endometriose (Sirohi, *et al.*, 2023) e as consequências desses aconselhamentos foram negativos, mesmo para as mulheres que desejavam gestar em algum momento da vida. Concluiu-se:

Este estudo demonstra impactos profundos e muitas vezes negativos para as pacientes dos profissionais de saúde que as aconselharam a engravidar para controlar ou tratar a endometriose. Os impactos variaram desde o planejamento da gravidez acelerando a tomada de decisões importantes na vida, minando a confiança nos profissionais de saúde, piorando o estado de saúde mental e gerar tensão no relacionamento. Fornecer informações baseadas em evidências sobre o tratamento e manejo de endometriose é essencial. A gravidez ou o parto não devem ser sugeridos como tratamento para endometriose e a prestação deste aconselhamento pelos profissionais de saúde pode ter impactos negativos para quem o recebe. (Sirohi, *et al.*, 2023, p.1, tradução nossa⁴)

No caso da adenomiose, trata-se de uma questão mais técnica em relação ao seu tratamento e idade em que a doença se demonstrar mais proeminente. Acredita-se que a ocorrência de adenomiose é mais observável em mulheres com 40 anos ou mais (Febrasgo, 2021), porém há mulheres que já apresentam sintomas da doença na adolescência. Há tratamentos hormonais que podem reduzir os sintomas de adenomiose, todavia o tratamento definitivo é a histerectomia⁵ (Febrasgo, 2021), geralmente indicada para mulheres que já têm prole definida ou cujos sintomas não tiveram uma redução satisfatória com o tratamento hormonal, pois a adenomiose pode causar anemia crônica devido a hemorragias uterinas e dor pélvica forte. Em decorrência disso, é possível acreditar que alguns impasses ocorram quando se trata

⁴ This study demonstrates profound and often negative patient impacts of the advice from healthcare professionals to get pregnant to manage or treat endometriosis. Impacts ranged from planning for pregnancy, hastening the making of major life decisions, eroding trust with healthcare professionals, worsening mental health and straining relationships. Providing evidence-based information on the treatment and management of endometriosis is essential. Pregnancy or having a baby should not be suggested as a treatment for endometriosis and the provision of this advice by healthcare professionals can have negative impacts on those who receive it

⁵ Retirada cirúrgica do útero.

do tratamento definitivo para mulheres nulíparas⁶ com menos de 40 anos, mesmo que elas não desejem engravidar. Além de que estudos recentes apontam que mulheres com endometriose (Lim; *et al.*, 2023) e adenomiose (Vercellini; *et al.*, 2023) têm mais riscos de complicações obstétricas e neonatais, esses riscos também precisam ser avaliados.

Com isso, desenvolvemos uma pesquisa empírica de caráter fenomenológico que se utiliza como base a metodologia da Bioética Narrativa (Mancholla, 2016) e os métodos de análise da Bioética Empírica (Roest, Milota, Leget, 2021). A coleta de dados ocorreu através de um formulário de dados sociodemográficos e de entrevistas semiestruturadas. Foram entrevistadas dez mulheres cisgênero com diagnóstico de endometriose e/ou adenomiose autoreportado, com idades entre vinte e cinco e quarenta e cinco anos e que não desejam engravidar. As participantes foram recrutadas por meio da técnica de *snowball* (bola de neve). Vinuto (2014, p. 204) define:

Como um processo de permanente coleta de informações, que procura tirar proveito das redes sociais dos entrevistados identificados para fornecer ao pesquisador com um conjunto cada vez maior de contatos potenciais, sendo que o processo pode ser finalizado a partir do critério de ponto de saturação (adaptação nossa).

Optou-se por esse método de amostragem porque se trata de um grupo de difícil acesso, em razão de ser uma população pequena e aparentemente invisibilizada dentro das próprias comunidades formadas por mulheres com endometriose e adenomiose.

A metodologia de abordagem narrativa para uma bioética empírica apresenta-se como uma forma de recolher e interpretar dados qualitativos. A metodologia proposta apresenta a necessidade de uma Escuta Ativa, devido ao seu processo hermenêutico. Usaremos como conceito de Escuta Ativa o desenvolvido por Malta e Carmo (2020, p. 43), que o entendem como:

[...] um ato intencional de atenção plena que sustenta um espaço emocionalmente acolhedor e livre de julgamentos, no qual a pessoa que fala pode escutar melhor a si mesma através de quem a escuta. Nos referimos, portanto, à capacidade de estar completamente presente no encontro com o

⁶ Que nunca gestaram.

falante, demonstrando interesse genuíno por sua história e garantindo seu espaço de fala sem interrupções.

Partimos da pergunta disparadora: “como é a sua experiência de cuidado em saúde enquanto mulher cisgênero que tem endometriose e/ou adenomiose e que não deseja engravidar?”. A ideia de pergunta disparadora, inicialmente cunhada por Amatuzzi, é de que a partir dela, o sujeito descreva suas experiências, assim os significados emergem do discurso, sem a “intervenção interrogativa do pesquisador” (Caldas; Macêdo, 2011, p. 10).

A análise dos dados consistiu em reler as transcrições, organizar as narrativas em ordem cronológica, assim como as significâncias que as entrevistadas apresentarem (Mancholla, 2016) e adaptação dos quatro ciclos de análise propostos por Roest, Milota e Leget (2021), substituindo análise *in vivo* do primeiro ciclo, pela análise temática narrativa.

Conhecer quem fala também influencia no discurso dado ao lugar de fala (Ribeiro, 2017). Dessa forma podemos identificar as vivências específicas, como se apresentam e de qual contexto social elas vêm.

Compreende-se que uma queixa comum entre mulheres que sofrem com endometriose e/ou adenomiose é a invalidação de seus sintomas (São Bento; Moreira, 2014), a normalização da dor feminina (Cleghorn, 2021) pode ser um reflexo de como narrativas queixosas têm sido interpretadas. Cleghorn (2021, p. 17) aponta:

Durante séculos, a medicina afirmou que as mulheres, e as suas vidas, são definidas pelos seus corpos e biologia. Mas nunca fomos respeitadas como narradoras confiáveis do que aconteceu ou está acontecendo com nossos corpos. O arbítrio é-nos negado porque o mundo criado pelo homem privilegia o conhecimento especializado e sancionado em detrimento dos nossos próprios pensamentos e sentimentos. Não há espaço na narrativa médica profissional de doença e enfermidade para as próprias experiências das mulheres (tradução nossa⁷).

No início dos anos 1980, o conceito de narrativa começou a aparecer no âmbito da saúde (Nunes, 2020), esse advento colocou em xeque como a medicina era praticada. No caso das mulheres, há uma compreensão de que ainda existe uma

⁷ For centuries, medicine has claimed that women, and their lives, are defined by their bodies and biology. But we have never been respected as reliable narrators of what has happened, or is happening, to our bodies. We are denied agency because the man-made world privileges specialist, sanctioned knowledge over our own thoughts and feelings. There is no space in the professional medical narrative of illness and disease for women's own experiences.

invalidação dos sintomas relatados (Cleghorn, 2021). Entretanto, há uma dedicação em reconhecer narrativas na esfera médica, em especial no que se refere aos problemas éticos, o caso da Bioética Narrativa, considerando que “a narrativa supõe, então, um conhecimento, mesmo que seja do incerto” (Feito, 2013, p. 9, tradução nossa⁸).

Bioética Narrativa caracteriza-se por uma abordagem multidisciplinar dos problemas éticos, em especial no âmbito clínico, com um viés narrativo. Essa perspectiva parte da percepção de que a sociedade é formada de pluralidades (Feito; Moratalla, 2020). É um aspecto da bioética acessar problemas práticos, isso nos leva a refletir sobre como acessar os agentes e pacientes morais desses problemas. Como expressam Feito e Moratalla (2020, p. 28, tradução nossa⁹):

A bioética narrativa tem sentido como parte de um conjunto mais amplo da ética narrativa, e não é somente uma ferramenta metodológica, mas um modo novo e diferente de entender a ética.

Na esfera da medicina, “Anne Hunsaker Hawkins apresenta as patografias como narrativas complementares à história médica do paciente” (Stelet, 2020, p. 105), assim, considerar as particularidades da pessoa enferma inaugura uma nova forma de compreender a doença. Essa nova forma de compreensão das experiências, através da perspectiva do outro, é nomeada por Paul Ricoeur como “sabedoria narrativa”.

A perspectiva narrativa é proveniente do nomeado “giro hermenêutico”, termo atribuído à filosofia de Hans-Gerog Gadamer, o autor ultrapassa compreensão do fenômeno, ocupando-se da operação intelectual humana de compreender (Krug, 2013). Considerando as vivências individuais, é possível inferir que cada pessoa possui uma forma de compreender os mesmos fenômenos, a forma de acessar essas vivências é através das narrativas. Dentro da bioética, o narrativo é concebido “como um modo de construção de sentido” (Feito; Moratalla, 2020, p. 28, tradução nossa¹⁰),

⁸ La narración supone, pues, um saber, aunque sea de lo incierto.

⁹ La bioética narrativa tiene sentido como parte del conjunto más amplio de la ética narrativa, y no es solo una herramienta metodológica, sino um modo nuevo y diferente de entender la ética.

¹⁰ La aproximación narrativa promueve un tipo de aprendizaje inductivo, es decir, se parte de la experiencia concreta, circunstanciada, histórica, contextual, concreta, para extraer enseñanzas que puedan ser extrapolables a otros ámbitos opersonas, y quizá alcanzar algún grado de universalizabilidad.

portanto, pode auxiliar na identificação do sofrimento, para além dos sintomas característicos de uma doença. Feito (2013, p. 3, tradução nossa¹¹) considera que:

A abordagem narrativa promove um tipo de aprendizagem indutiva, ou seja, começa da experiência concreta, circunstanciada, histórica, contextual, concreta, para extrair ensinamentos que podem ser extrapolados para outras áreas ou pessoas, e talvez alcançar algum grau de universalização.

Retomando a questão das mulheres que sofrem com endometriose e/ou adenomiose, elas apresentam queixas de não serem ouvidas por profissionais de saúde ou, até mesmo, de terem seus sintomas desacreditados (Cleghorn, 2021) e encontram dificuldades em receber um tratamento adequado. A bioética narrativa é essencial para atender essas mulheres, como se tratam de doenças que nem sempre são diagnosticadas pelos exames de imagem disponíveis (Febrasgo, 2021), uma anamnese detalhada é capaz de gerar um diagnóstico clínico (Febrasgo, 2020). Porém, não basta apenas buscar pela descrição dos sintomas e partir para protocolos de tratamento. É essencial compreender a experiência da pessoa enferma, seus desejos e temores, isso expande horizontes para novas perspectivas (Moratalla, 2016).

Feito (2013) destaca como aspectos próprios da bioética narrativa: o processo de mimeses a empatia. Mimeses é apresentada por Feito (2013) através do conceito “tríplice mimese” de Paul Ricoeur. A autora (2013, p. 2, tradução nossa¹²) descreve:

Mimese I (prefiguração): as compreensões e experiências prévias que o leitor e o autor de um texto têm sobre a ação humana como um curso no tempo, e que se transmite através dos símbolos culturais compartilhados.
Mimese II (configuração): a construção literária de uma trama, através de um relato desenvolvido temporalmente sobre a história de uma vida.
Mimese III (refiguração): a aplicação do relato a própria vida, construindo um novo mundo um horizonte de sentido.

¹² Mímesis I (pre-figuración): las comprensiones y experiencias previas que el lector y el autor de un texto tienen sobre la acción humana como un curso en el tiempo, y que se transmiten a través de los símbolos culturales compartidos.

Mímesis II (configuración): la construcción literaria de una trama, a través de un relato desarrollado temporalmente sobre la historia de una vida.

Mímesis III (refiguración): la aplicación del relato a la propia vida, construyendo un nuevo mundo [sic] u horizonte de sentido.

Já a empatia não é definida por Feito, a autora considera, em relação a profissionais de saúde, que “se supõe a capacidade de compreender, interpretar e responder aos relatos” (Feito, 2013, p. 8, tradução nossa¹³). Não é esclarecido se essa capacidade estaria diretamente relacionada à profissão ou se seria uma característica humana geral. A autora declara que essa capacidade é o que “promove a empatia, a reflexão, um alto nível de compromisso profissional e o estabelecimento de uma relação de confiança com o paciente” (Feito, 2013, p. 8-9, tradução nossa¹⁴). Com isso, deduzimos que a Bioética Narrativa se aproxima da ótica do cuidado ético, pois apresenta um fator emocional (Paulsen, 2010).

Contudo, não há um consenso da adoção da narrativa como alicerce para deliberação no âmbito da saúde. Lindemann (2014) apresenta precauções ao lidar com histórias, elencamos algumas: I) elas podem não ser verdadeiras; II) elas podem tratar-se de uma visão que não se conecta com a realidade; III) questionar para verificar a veracidade da narrativa pode fazer com que o(a) paciente não deseje mais continuar com seu relato; IV) algumas pessoas não estão prontas para relatar informações cruciais para o total entendimento de suas narrativas.

Ressaltamos, devido ao teor da pesquisa, que a narrativa tem uma grande importância para o movimento feminista. O processo de trazer narrativas do ambiente privado ao ambiente público foi fulcral para que as mulheres ocupassem espaços antes ocupados apenas por homens. Diniz e Gebara (2022) apresentam verbos que se destacam dentro do feminismo, um deles é o verbo falar: “falar é resistir” (Diniz, Gebara, 2022, p. 212).

Quando uma mulher fala sobre si, fala de um lugar de sobrevivência do corpo (Diniz; Gebara, 2020), mulheres com endometriose e/ou adenomiose têm uma narrativa de sobrevivência muito específica, quiçá esse seja um motivo pelo qual encontram dificuldade de se sentirem compreendidas e reconhecidas. Diniz e Gebara expõe o testemunho como a ferramenta para acessar o espaço de reconhecimento:

O ato do testemunho é um gesto político em que o corpo que fala se arrisca: ao testemunhar, disputamos espaços de aparição, e os poderes opressores resistem em alterar os privilégios de reconhecimento e circulação da palavra (Diniz, Gebara, 2022, p. 209).

¹³ Supone la capacidad de comprender, interpretar y responder a los relatos.

¹⁴ Promueve la empatía, la reflexión, un alto nivel de compromiso profesional y el establecimiento de una relación de confianza con el paciente.

Além disso, é preciso reconhecer que “as mulheres subalternizadas sempre falaram, sua voz é que foi desconsiderada como legítima” (Diniz; Gebara, 2022, 210), como Cleghorn (2021) relata acontecer com frequência quando mulheres se queixam de seus sintomas físicos dolorosos. O lugar de fala (Ribeiro, 2017) apresenta uma subversão ética (Diniz; Gebara, 2022), essa subversão acompanha o giro hermenêutico, a narrativa cerne para acessar as vulnerabilidades e reconhecer idiosincrasias. Diniz e Gebara (2022, p. 211) expressam que “é preciso atentar ao espaço existencial de quem fala. Um espaço que é biografia, corpo e território; há passado e presente, e muita esperança”.

Contudo, não desejamos colocar essas mulheres no papel de vítimas. Não há intenção de apresentar mulheres como seres passivos e vitimados. Ainda consideramos que Gregori (1993, p. 143, grifos da autora) foi assertiva ao declarar que “o ‘vitimismo’ é o pior caminho, seja para compreender o fenômeno, seja para estimular a ocorrência de transformações substantivas nas relações entre os sexos”. Gregori (1993, p. 149) conclui:

É preciso se indignar e se contrapor à violência. Mas não tenhamos a ilusão de que o caminho mais proveitoso seja o de alimentar a dualidade entre vítima e algoz - em que o primeiro termo esteja associado à passividade (ausência de ação) e o segundo a uma atividade destruidora e maniqueisticamente dominadora.

A violência de ser desacreditada de seus sintomas, ou até mesmo, silenciada no acesso ao cuidado em saúde não deve ser considerada como intencional, e nem a pessoa enferma pode ser vista apenas como queixosa. Objetiva-se que seja um momento em que dois indivíduos ativos participem da construção do cuidado, idealmente, em que evidências (Escobar-Salinas, 2022) e preferência (Abreu *et al.*, 2006) sejam consideradas, visando o bem-estar da paciente dentro do seu contexto.

Esta dissertação está sendo apresentada no Modelo Escandinavo, qual seja, em formato de artigo. O estudo empírico que deu origem ao artigo, obteve aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa, Parecer nº 6483164.

1 ARTIGO

A experiência de cuidado em saúde de mulheres com endometriose e/ou adenomiose que não desejam engravidar: uma análise através da bioética narrativa

The experience of women with endometriosis and/or adenomyosis who do not wish to become pregnant: an analysis through the narrative bioethics

Evelaynne Hort¹

Mary Rute Gomes Esperandio²

¹Mestranda do Programa de Pós-graduação em Bioética (PPGB) – Pontifícia Universidade Católica do Paraná (PUCPR)

²Professora Adjunta do Programa de Pós-graduação em Bioética (PPGB) – Pontifícia Universidade Católica do Paraná (PUCPR)

Resumo

Neste trabalho, nos dedicamos a analisar a experiência no acesso ao cuidado em saúde das mulheres cisgênero com endometriose e/ou adenomiose e que não desejam engravidar, à luz da Bioética Narrativa, pois há uma lacuna epistemológica sobre o tema, o que indica que esse grupo é invisibilizado dentro da literatura científica. Trata-se, pois, de um estudo empírico qualitativo que emprega a Bioética Narrativa como metodologia e referencial teórico. Utilizando um Roteiro Semiestruturado, foram entrevistadas dez mulheres com diagnóstico autorreportado de endometriose e/ou adenomiose e que não querem gestar. Através da análise das entrevistas, ficou evidente o descontentamento das participantes do estudo com relação ao acesso ao cuidado em saúde, desde a invalidação de seus sintomas até a prática do paternalismo médico expresso por meio de questionamento de sua autonomia reprodutiva. Nos casos em que médicos(as): a) demonstraram uma escuta ativa; e b) fizeram uma conexão empática com as pacientes, utilizando um processo hermenêutico compartilhado, elementos esses, característicos da Bioética Narrativa, o cuidado foi efetivado e as pacientes informaram melhora na qualidade de vida. Futuros estudos poderiam investigar razões apresentadas por profissionais médicos para esse padrão de atitude em relação às mulheres que sofrem com endometriose e/ou adenomiose. Tais estudos, aliados à presente pesquisa, poderão prover subsídios baseados em evidência para melhoria nas propostas de cuidado a essas mulheres.

Palavras-chave: Bioética narrativa; Endometriose e adenomiose; Cuidado em saúde; Autonomia reprodutiva.

Abstract:

In this study, we dedicate ourselves to analyzing the experience of accessing healthcare for cisgender women with endometriosis and/or adenomyosis who do not wish to conceive, considering Narrative Bioethics, as there is an epistemological gap on the subject, indicating that this group is invisible within scientific literature. Therefore, this is a qualitative empirical study that employs Narrative Bioethics as

methodology and theoretical framework. Using a Semi-Structured Guide, ten women with self-reported diagnoses of endometriosis and/or adenomyosis who do not wish to become pregnant were interviewed. Through the analysis of the interviews, the dissatisfaction of the study participants regarding access to healthcare became evident, from the invalidation of their symptoms to the practice of medical paternalism expressed through questioning of their reproductive autonomy. In cases where doctors: a) demonstrated active listening; and b) made an empathetic connection with the patients, using a shared hermeneutic process, elements characteristic of Narrative Bioethics, care was effective, and patients reported an improvement in quality of life. Future studies could investigate reasons presented by medical professionals for this pattern of attitude towards women suffering from endometriosis and/or adenomyosis. Such studies, combined with the present research, could provide evidence-based support for improving care proposals for these women.

Key-words: Narrative bioethics; Endometriosis and adenomyosis; Health care; Reproductive autonomy.

2.1 INTRODUÇÃO

Endometriose e adenomiose são doenças consideradas como “transtornos ginecológicos”, ou “Transtornos do trato genital feminino”. Segundo o CID-10 (Classificação Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde), tais transtornos são “caracterizados pela presença de estroma e glândulas endometriais fora da cavidade uterina, resultando em uma reação inflamatória crônica” (Ministério da Saúde). Dentre os seus sintomas estão a dor pélvica crônica; dor na relação sexual; cólica menstrual incapacitante e fluxo menstrual intenso. Ainda, ambas as doenças têm o risco de infertilidade aumentado.

De acordo com a Organização Mundial de Saúde, a endometriose afeta cerca de 10% (190 milhões) de mulheres e meninas em idade reprodutiva em todo o mundo e não há cura conhecida para doença. O tratamento, geralmente, visa controlar os sintomas.

Assim, mulheres que sofrem com dor associada a essas doenças enfrentam também o problema da infertilidade como um sofrimento adicional. A infertilidade presente nessa condição de saúde é um fator paradoxal, haja vista que tanto pode ser um sintoma decorrente própria doença quanto uma possibilidade de tratamento, visto que, dentre as alternativas de controle da dor estão o uso de anticoncepcionais, DIU hormonal, remédios que bloqueiam o ciclo menstrual, ou ainda, a retirada cirúrgica do órgão reprodutivo. Ou seja, as alternativas de tratamento afetam tanto as mulheres que desejam engravidar quanto as que não desejam engravidar.

Mulheres que desejam engravidar enfrentam o dilema entre “conviver com uma dor que beira o insuportável” ou fazer uso de contraceptivos como alívio da dor, mas

que impossibilitam a fertilização (embora a infertilidade já seja um risco aumentado na doença). Já as mulheres que não desejam engravidar teriam, supostamente, um “benefício” nas opções de tratamento, em relação àquelas que desejam. Porém, não é o que se percebe quando essas mulheres com adenomiose e endometriose (tanto as que desejam engravidar quanto as que não desejam) relatam suas dores e o modo como são ouvidas nos espaços de cuidado em saúde.

Mulheres que não desejam muitas vezes têm suas dores minimizadas e são culpabilizadas por optarem por não ter filhos, devido a discursos médicos que sugerem que a gravidez pode prevenir ou tratar essa condição, algo que carece de comprovação científica, de acordo com a Federação Brasileira de Ginecologia e Obstetrícia (Febrasgo, 2021).

O presente estudo objetivou uma investigação empírica sobre a experiência de cuidado em saúde de mulheres cisgênero afetadas pela endometriose e/ou adenomiose, e que não desejam engravidar. Desse modo, também buscamos compreender se os papéis de gênero socialmente impostos impactam no acesso à saúde dessas mulheres. A chave hermenêutica usada no exame das experiências dessas mulheres foi a Bioética Narrativa, empregada como estratégia para evidenciar de que modo esta pode contribuir com as práticas de cuidado em saúde destinadas a esse grupo específico de mulheres.

2.2 METODOLOGIA

Trata-se de um estudo de natureza qualitativa, descritivo e exploratório, com amostra não probabilística (recrutamento por meio da técnica de *snowball*), com base na metodologia narrativa, que buscou responder à seguinte pergunta investigativa: como é a experiência de cuidado em saúde, de mulheres cis gênero que têm endometriose/adenomiose e não desejam engravidar? Como são as histórias contadas por tais mulheres?

Conforme observam os pesquisadores, Esperandio, Fernandes e Souza (2022, p. 727):

Contamos histórias para dar significado às nossas vidas, para dar sentido ao que realizamos e para estabelecer conexão com os outros. Existimos ao viver histórias, compartilhar crenças e sentir desejos com o outro e para o outro. [...] Através de narrativas nos integramos ao mundo, compartilhamos a existência e alcançamos sentido.

Com as narrativas, demarcamos uma reflexão bioética desde a experiência concreta de onde tais narrativas emergem. Ou seja, estamos falando de uma “bioética empírica”. Segundo Roest *et al.* (2021), a bioética empírica está referida a um “campo acadêmico interdisciplinar (envolvendo profissionais de saúde, especialistas em ética, cientistas sociais e acadêmicos com outras formações) dedicado a abordar questões normativas relacionadas com as práticas de saúde através de investigação empírica e reflexão teórica”. A Bioética empírica, diferentemente da Bioética Principlista e de outras abordagens teóricas, encontra sustentação nas “abordagens narrativas”, um termo genérico utilizado para caracterizar um amplo grupo de estudiosos desde diversas disciplinas acadêmicas e profissões (sociologia, antropologia, estudos de literatura, ética, saúde, serviço social, psicoterapia e muito mais) “no qual todos se concentram em formas históricas de conhecimento marcadas pela (inter)subjetividade, contingência e temporalidade” (Roest, 2021, p. 1).

A Bioética Narrativa, lente pela qual este estudo foi conduzido, diz respeito à “uma abordagem hermenêutica à bioética” (Manchola, 2016, p. 40, tradução nossa). Relaciona-se com a “bioética empírica” pois “a bioética narrativa tem uma vocação para a ação” (Manchola, 2016, p. 40, tradução nossa). Roest, Milota e Leget (2021) sugerem o uso da medicina narrativa como base para o diálogo. Nós trazemos essas contribuições para a Bioética Narrativa. Manchola destaca que a narrativa é utilizada como “uma chave hermenêutica, deliberativa, histórica e dialética” (2016, p. 40, tradução nossa) para a compreensão e tomada de decisão em situações complexas.

O estudo conduzido na Holanda por Roest *et al.* (2021) sobre eutanásia utilizou-se das abordagens narrativas para a interpretação dos dados, e os autores destacaram que o uso das abordagens narrativas na bioética marca novos modos de ouvir os/as colaboradores/as dos estudos no campo de uma bioética empírica. O presente estudo elegeu a estrutura narrativa de quatro ciclos, em formato de grades de análise, tal como apresentada por esses pesquisadores para a análise dos dados coletados.

O primeiro ciclo consiste em codificar *in vivo* frases e parágrafos considerados essenciais em relação às questões de pesquisa. Os padrões de códigos emergentes foram organizados em temas, seguindo uma abordagem semelhante à análise temática narrativa (Roest, Milota, Leget, 2021, p. 5). Optou-se por não realizar a codificação *in vivo*, adaptando o primeiro ciclo de análise para os temas que emergiram das narrativas.

O segundo ciclo foca na identificação e codificação de características narrativas específicas, com destaque para perguntas-chave como “quem, onde, quando, o que, para quê, como é descrito e como se sente”. Também são destacadas reviravoltas e histórias sobrepostas (Roest, Milota, Leget, 2021, p. 5).

O terceiro ciclo envolve a identificação e codificação de palavras e passagens que refletiram diferentes níveis de construção narrativa, incluindo aspectos autobiográficos, dialógicos, posicionais e sociopolíticos/culturais. Além disso, é dada atenção a momentos co-criativos, diferenças de posição social entre as pesquisadoras e as entrevistadas, e possíveis metanarrativas ou histórias culturalmente compartilhadas.

O quarto ciclo consiste na síntese dos resultados dos ciclos anteriores em relação à pergunta de pesquisa. Depois, são registradas uma ou duas citações por entrevista que resumem os principais pontos discutidos, incluindo tanto as ideias relacionadas à pesquisa, quanto aspectos considerados importantes pelas entrevistadas, mesmo que tangenciais à pergunta de pesquisa. Ao adaptar esse ciclo, adotamos o registro de frases que expressam pontos em comum das narrativas.

As entrevistas, conduzidas através de um roteiro semiestruturado, foram realizadas no formato *on-line*, por meio da ferramenta *Google Meet*, gravadas e posteriormente transcritas para análise. Também foram preenchidos formulários para obtenção de dados sociodemográficos. Os critérios previstos nos Comitês de Ética em Pesquisa (CEP), tais como maioria ou consentimento do responsável, participação voluntária e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido foram seguidos. A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da PUCPR (Parecer n. 6483164).

Para não influenciar e dar liberdade para expressões espontâneas das entrevistadas, utilizamos a escuta ativa (Malta; Carmo, 2020) e a pergunta disparadora (Caldas; Macêdo, 2011): “como é a sua experiência de cuidado em saúde enquanto mulher cisgênero que tem endometriose e/ou adenomiose e que não deseja engravidar?”.

Foram selecionadas 10 mulheres cisgênero¹⁵ com o diagnóstico autorreportado das doenças: endometriose e/ou adenomiose, com faixa etária de 18 a 45 anos e que não desejam engravidar. Como critério de exclusão, consideramos mulheres com o diagnóstico autorreportado que, todavia, já realizaram o desejo de maternidade através da gravidez, mas não desejam ter mais filhos. As participantes foram recrutadas por meio da técnica bola-de-neve (*snowball*), em que uma participante indica outra e assim por diante. Essa técnica é utilizada quando há dificuldade em se localizar a população estudada. Por essa razão, esta amostra é não probabilística (Vinuto, 2014).

2.3 RESULTADOS

Quinze mulheres se dispuseram a participar da pesquisa e preencheram o formulário. Quatro delas desistiram de participar das entrevistas. Uma mulher não fazia parte do perfil para participação (já havia realizado o desejo de ter filhos), mesmo ciente disso, inscreveu-se e iniciou a entrevista para conseguir acesso à escuta ativa, ao cuidado e à informação sobre a doença. Essa entrevista foi descartada por não se enquadrar no critério de inclusão

No Quadro 1 apresentamos os dados sociodemográficos coletados através de formulários. Como meio de garantir o anonimato das participantes, optamos por atribuir a elas codinomes¹⁶.

Quadro 1: Dados sociodemográficos

Codinome	Idade	Cor da pele	Cidade/Estado	Estado civil	Religião	Nível de escolaridade
Diana	45	Branca	Santana de Parnaíba - SP	Casada	Sem religião ou crença	Pós-graduação
Kianumaka - Manã	37	Indígena	Taboão da Serra - SP	Em situação de casada	Cristã	Ensino Médio Completo
Lilith	35	Parda	Rio de Janeiro - RJ	Solteira	Religiões Afro-Brasileiras	Curso superior

¹⁵ A opção de caracterizar a amostra como “mulheres cisgênero” deve-se ao fato de que há dados dessa doença em outras populações. Nem todos os estudos denominaram pessoas com útero como mulheres, independentemente de sua identificação com o gênero.

¹⁶ Os codinomes foram inspirados em figuras mitológicas femininas consideradas guerreiras e que, em sua maioria, escolheram não gestar.

Sif	38	Branca	Belo Horizonte - MG	Casada	Acredito em Deus, mas não tenho religião	Curso superior
Minerva	30	Parda	Teresina - PI	Solteira	Acredito em Deus, mas não tenho religião	Curso superior
Atena	36	Branca	Brasília - DF	Casada	Católica	Pós-graduação
Amaterazu	30	Amarela	Jaraguá do Sul - SC	Em situação de casada	Ateu	Pós-graduação
Téfinis	35	Preta	Caxias do Sul - RS	Solteira	Acredito em Deus, mas não tenho religião	Curso superior
Medusa	25	Branca	Curitiba - PR	Em situação de casada	Acredito em Deus, mas não tenho religião	Curso superior
Artêmis	38	Branca	Rio de Janeiro - RJ	Separada ou divorciada	Acredito em Deus, mas não tenho religião	Pós-graduação

Fonte: Dados da pesquisa

Com base nos dados coletados, observou-se que a média de idade das entrevistadas foi de 35 anos e a média de tempo sentindo dor foi de 15 anos (tempo máximo: 26 anos; tempo mínimo: 5 anos), em média passaram 10 anos em busca de diagnóstico (tempo máximo: 35 anos; tempo mínimo: 1 ano) e, na escala de percepção de dor (1 – 10) verificou-se a média de 7,5 ponto de percepção de dor. Nove participantes se declararam heterossexuais e uma (Artêmis) se declarou homossexual. Apenas Sif e Atena informaram diagnóstico de endometriose e adenomiose, as demais participantes citaram apenas endometriose.

Essas mulheres foram atendidas nas redes pública e privada de saúde do Brasil e por ginecologistas homens e mulheres. Considerando o nível de escolaridade (possível consequência do método *snowball*) da amostra desse estudo, podemos inferir que as reflexões sobre não maternar e serem nulíparas se dá pelo acesso a conhecimento sobre planejamento familiar e acesso a métodos contraceptivos.

2.3.1 Primeiro Ciclo: Análise Temática Narrativa

No primeiro ciclo de análise emergiram os seguintes temas que expressam a experiência das mulheres com dor pélvica incapacitante, decorrentes dos diagnósticos de endometriose e adenomiose, segundo o quadro a seguir:

Figura 1: Quadro de temas

Temas	Descrição	Menções
Relação Médico-paciente	Falas sobre a relação médico-paciente.	182
Percepção dos Sintomas	Descrição dos sintomas que as entrevistadas relacionam à endometriose e/ou adenomiose e que as levaram a buscar atendimento médico.	116
Autonomia	Expressão da autonomia da paciente.	91
Dor	Falas sobre dor física.	83
Desejo de Não Maternidade	Falas sobre não desejar engravidar e matemar.	65
Maternidade Compulsória	Situações em que as entrevistadas foram cobradas socialmente a engravidar.	56

Fonte: as autoras.

2.3.1.1 As Relações Médico-paciente

O tema Relação Médico-paciente (182 menções) emergiu como parte fundamental das experiências das mulheres ao buscar por cuidado em saúde e foi complementado pelos subtemas: negligência, modelo paternalista, modelo deliberativo e modelo informativo (Quadro 2).

Quadro 2: Relações Médico-paciente

Subtema	Menções	Descrição	Citação
Negligência	39	Não como modelo relacional, mas como uma intercorrência negativa. Como principais exemplos, destacam-se a omissão de cuidado, as falas não profissionais e a desconsideração das queixas da paciente.	Depois que eu tive dor e fui no retorno com o médico e ele, assim, não me deu assistência nenhuma depois da cirurgia. [...] Ele falou que eu estava questionando o trabalho dele. Ele estava mais preocupado com o ego dele do que com a minha condição. Eu ali falando: eu estou com dor, o que é que eu faço? (Diana)
Modelo Paternalista	20	Profissionais de saúde atuam como tutores da pessoa enferma tomando todas as decisões sobre o seu tratamento, sem que o desejo da pessoa seja considerado (Emanuel; Emanuel, 1992).	Ele fez a videolaparoscopia, em seguida me passou o Zoladex ¹⁷ , falou que ia bloquear a doença e assim eu acreditei. [...] Fui piorando cada vez mais [...] e em nenhum momento foi me dito que o Zoladex era quimioterápico e que eu teria alguns sintomas ali parecidos com pessoas que fazem tratamento de quimioterapia e assim aconteceu, e tomei duas doses. (Diana)
Modelo Deliberativo	3	Profissionais de saúde informam à pessoa enferma não só as informações técnicas, mas as implicações morais de cada opção de intervenção, médico e paciente deliberam de forma que se chegue a uma solução com maior benefício	Com acordo com ele, é para tirar o que tivesse que ser tirado. Embora não seja essa a linha dele, certo? Não seja a linha dele, tanto que assim, no meu apêndice, pelos exames, não tinha lesão, mas a gente combinou que na cirurgia ele retiraria o meu apêndice com ou sem lesão, [...]. Então eu fui para a cirurgia com todos os acordos. Olha, é...é ele tem,

¹⁷ Nome comercial do acetato de gosserrelina, age inibindo a liberação do hormônio luteinizante (LH) pela glândula hipófise, o que resulta na queda das concentrações no sangue de estradiol nas mulheres cisgênero (Zoladex, 2022).

		cl clinicamente e que não fira os valores da pessoa enferma e nem dos profissionais de saúde (Emanuel; Emanuel, 1992).	tem a liberdade de tomar decisões que tiver que tomar. (Atena)
Modelo Informativo	3	O(a) médico(a) informa à pessoa enferma tudo sobre sua enfermidade e tratamentos, assim como seus riscos e benefícios, o(a) paciente, com tais informações, escolhe seu tratamento de acordo com seus próprios valores e o(a) médico(a) age conforme essa escolha (Emanuel; Emanuel, 1992)	A minha bexiga estava muito comprometida, então ele me apresentou as opções. “Olha, se você não quiser, a gente tem medicamento que a gente pode usar tal só que só a bexiga tem um comprometimento grande e você está com muita dor. Você não vai conseguir demorar muito para operar. Você decide.” E eu pensei: cara, eu estou com uma bomba relógio dentro de mim, eu quero ficar livre disso logo, entendeu? O que Deus quiser. (Atena)

Fonte: as autoras.

2.3.1.2 Percepção dos Sintomas pela Paciente

O tema Percepção dos Sintomas (116 menções) se destacou, pois as entrevistadas apresentam sintomas desde jovens, mas que não as levou a uma investigação mais aprofundada, visto que esses são por vezes normalizados. Esse tema levantou os seguintes subtemas: Sofrimento psicológicos; Sintomas atípicos e colaterais das doenças e dos tratamentos; Sangramento Uterino Anormal (Quadro 3).

Quadro 3: Percepções dos sintomas pela paciente

Subtema	Menções	Descrição	Citação
Sofrimento psicológico	55	Sofrimento psicológico relacionado a estar doente, sintomas dolorosos crônicos e falta de compreensão e de atendimento.	Fui piorando cada vez mais e, além dos sintomas físicos, comecei a desenvolver um quadro de depressão que é muito...depois eu descobri que é muito comum com o uso do Zoledex e, também em função das dores, provavelmente das dores constantes. (Diana)
Sintomas atípicos e colaterais das doenças e dos tratamentos	47	Quando seus sintomas não eram típicos (de acordo com o que é considerado no CID-10 e pela Febrasgo), a investigação para endometriose e/ou adenomiose não era considerada. Além do avanço da doença e efeitos colaterais de medicações utilizadas.	Daí ele falou que ia me passar o Zoladex acho que era Zoladex aquela injeção na barriga e eu tinha visto muita gente que tomou e falou que teve depressão, ansiedade, síndrome do pânico. Eu já tenho ansiedade e síndrome do pânico, eu não vou tomar essa merda. (Medusa) Eu nunca tive dor, é assim, eu tenho uma cólica, assim, que eu considero normal, assim, meu limiar de dor é diferente. Não sei te falar se eu sinto muita dor, pra uma outra pessoa, por exemplo, sabe? Pra mim é uma dor normal [...]. Aprendi a conviver. Então assim, não é nada demais, mas eu tenho assim, uma modificação do...da parte gastrointestinal gigantesca assim, junto com a menstruação (Artêmis)

Sangramento Uterino Anormal	16	Descrição de sangramento intenso que afeta a vida da mulher (considera-se que ultrapasse os 80ml, estipulados pela Febrasgo, por período menstrual).	Às vezes eram só 2 dias de paz e voltava tudo de novo. Enfim, eram coágulos gigantescos, cólicas, dor no joelho, diarreia, enfim, coisas de filme de terror de Quentin Tarantino, sabes? (Lilith)
-----------------------------	----	--	---

Fonte: as autoras.

2.3.1.3 Autonomia da Paciente

O tema Autonomia (91 menções), como um princípio bioético (Beauchamp; Childress, 1994) que diz sobre as decisões e desejos pessoais da pessoa enferma. O tema dividiu-se em Autonomia da paciente respeitada; Autonomia da paciente negada; Autonomia solitária e Autonomia solidária (Quadro 4).

Quadro 4: Expressões da Autonomia da paciente

Subtema	Menções	Descrição	Citação
Autonomia da paciente respeitada	20	A autonomia da paciente e suas escolhas pessoais são respeitadas.	E essas duas médicas desde o primeiro contato com elas que eu fiz por insta, elas falaram, com certeza você tá no seu direito e se você quer, eu vou fazer. Não há dúvidas quanto a isso. Se você quer, você vai fazer (laqueadura). (Adaptação nossa) (Amaterazu)
Autonomia da paciente negada	18	A autonomia da paciente é negada e suas escolhas pessoais são desconsideradas.	Daí eu tirei todos os focos, só que o médico era um bosta. Não, só que ele era um bosta porque na época eu perguntei se tinha como eu fazer laqueadura, né? Ele: “não, você não pode fazer laqueadura porque você vai ter filho. Toda mulher precisa de filho”. E eu: gente eu já não aguento mais, né? Aí, beleza. Pelo menos eu operei. (Medusa)
Autonomia solitária	27	Quando a paciente escolhe sobre seu tratamento sem os esclarecimentos de um(a) profissional capacitado(a).	Aí eu tinha feito uma pesquisa. Insisti para ele colocar o DIU. Tive um problema no momento de colocar o DIU. O DIU foi expulso na hora, meu útero expulsou o DIU na hora. Mesmo assim o médico pegou um novo DIU e colocou. (Diana)
Autonomia solidária	4	Quando o(a) médico(a) se solidariza a esclarecer todas as informações para que a paciente escolha de forma prudente (Martin, 1993).	Também tem isso porque como eu falei, essa médica que eu fiquei por último e que resolvi o meu problema, ela tratou a forma, tratou a coisa de uma forma mais geral, né? Te ver como o corpo inteiro e não só um útero [...]. Ela me incentivou a questão da atividade física e da alimentação. (Minerva – paciente que não pode fazer o uso do tratamento hormonal)

Fonte: as autoras.

2.3.1.4 Recepção Frente à Queixa de Dor

No tema Dor (83 menções – Quadro 5) identificaram-se os subtemas que se correlacionam com a questão de ter queixas desconsideradas, não apenas por profissionais de saúde, mas também por pessoas do convívio da mulher.

Quadro 5: Modos de escuta da dor

Subtema	Menções	Descrição	Citação
Dor validada	3	Quando a dor foi escutada e considerada um sintoma válido.	Lá fui eu para outra médica, que eu falo que foi meu anjo, né? Porque ela olhou: “isso realmente tem cara de endometriose. Todos os exames estão dando endometriose”. (Medusa)
Dor invalidada	16	Quando a dor não foi escutada ou, se foi, não foi considerado como um sintoma real.	[...] primeiro, eu ia no médico e falava assim, que eu sentia muita cólica e tal. Ah, “Era normal, normal sentir, cólica é normal”. Aí eu falava assim: “não, mas eu fico de cama”. Porque aí eu comecei a ficar de cama, ficar com a barriga extremamente inchada e dolorida”. Eu ficava dolorida, “Ah, é normal”. Aí eu ia e trocava de médico. (Kianumaka-Manã) Já com mais de 30 anos e comecei a busca ali pelo diagnóstico. Meus sintomas eram mais intestinais. Comecei ali, passei por 5 médicos que falaram que eu não tinha nada. Cheguei fazer alguns exames e passei por aquela sequência de comentários que a gente costuma ouvir, né? Que é vontade de casar, é vontade de ter neném, que aquela dor é coisa da cabeça e que não tem nada. (Diana)

Fonte: as autoras.

2.3.1.5 Impacto da Maternidade Compulsória em Relação ao Desejo de Não Maternidade

O tema Maternidade Compulsória (56 menções), o tema pode ser descrito como a coerção da autonomia sexual, impondo de forma implícita ou explícita, através das estruturas sociais, o “dever” de ter filhos às mulheres. Esse tema se relaciona diretamente com o tema Desejo de não Maternidade (56 menções – Quadro 6)

Quadro 6: Maternidade e Desejo de não engravidar

Subtema	Menções	Descrição	Citação
Maternidade compulsória de origem médica	41	Expressão de cobrança por maternidade proveniente do relacionamento médico-paciente	Eu já ouvi (de) uma das médicas que eu falei: “Olha, eu quero fazer laqueadura”. Ela falou...ela riu assim e falou: “Besteira, meu Deus, que absurdo, eu não vou te deixar fazer uma coisa dessas.” Eu falei: “Como não? Está na lei, eu tenho direito de fazer a laqueadura, como é que você não vai deixar, né? Tipo assim? Eu preciso de permissão?” (adaptação nossa). (Amaterazu)

Maternidade Compulsória de origem social	13	Expressão de cobrança por maternidade proveniente das relações sociais da mulher.	Alguém comentou essa questão de gravidez para tratar endometriose, veio o meu cabeleireiro [...]. Aí, quando eu contei para ele que eu tinha, que eu descobri que eu tinha endometriose, aí ele falou: “Ah, é doença da mulher moderna. É, as mulheres não querem engravidar hoje em dia e aí elas sentem endometriose, mas é... mas a gravidez cura a endometriose” (Sif)
Maternidade compulsória de origem familiar	2	Expressão de cobrança por maternidade proveniente das relações familiares da mulher.	Eu ouvi já relatos próximos de pessoas que disseram: “Não é...quando eu conseguir...é...gestar, é que vai resolver meu problema porque o meu útero vai se renovar, porque não sei o quê, tudo aquela história. (Minerva)

Fonte: as autoras.

2.3.1.6 Temas Considerados Importantes pelas Entrevistadas

Outro tema importante é o sentimento de Alívio (17 menções) e, também, as menções ao processo de busca e descoberta do diagnóstico. Os relatos abrangem, em sua maioria, uma trajetória de percepção dos sintomas típicos e busca por um diagnóstico, exceto por Téfinis e Artêmis, que perceberam sintomas atípicos e receberam um diagnóstico de endometriose sem ter feito uma investigação e posteriormente, perceberam que tais sintomas já apontavam para a doença.

Já o sentimento de Alívio apareceu nas narrativas que encontraram um tratamento que abrandasse ou eliminasse os sintomas e receberam um bom atendimento. Para Diana, Sif, Atena, Amaterazu e Medusa, o Alívio se concretizou no bom atendimento médico e tratamento cirúrgico; para Minerva, que não pode utilizar hormônios por questões de saúde, o bom atendimento e o tratamento através de mudança de hábitos de vida, atenuaram os sintomas. Entretanto, Kianumaka-Manã e Téfinis perceberam o alívio no bom atendimento, mas ainda não obtiveram um tratamento eficaz.

2.4 Segundo Ciclo de Análise: características narrativas

O segundo ciclo de análise destaca a contextualização das narradoras em uma perspectiva microestrutural, ou seja, suas características, e na localização dos acontecimentos no espaço e no tempo, e evidenciar os *insights* do processo de análise, como apresentado na Grade de Análise 1.

Grade de Análise 1

2º ciclo de análise: características narrativas
- Quem? Mulheres cisgênero com endometriose/a denomiose, profissionais de saúde, familiares, amigas, conhecidos. - Onde? Casa, consultório médico, escola, trabalho. - Quando? Menarca, piores crises, busca de diagnóstico, contestação com profissionais de saúde, busca e acesso a um tratamento efetivo. - O quê? Necessidade de ser escutada, busca por cuidado, busca por validação dos sintomas, busca por tratamento efetivo que respeite sua escolha de não gestar. - Para quê? “qualidade de vida” - Como é descrito? Elas mesmas: “reprodutoras”, “apenas um útero”, “sem direito a saúde”, profissionais de saúde: “negligente”, “machista”, “desonesto”, “antiético”. - Como se sente? Dor, cansaço, incompreensão, solidão, raiva, tristeza, ansiedade, incerteza, medo. - Mudanças repentinas? Histórias sobrepostas? Ambiguidades? Profissionais de saúde que atendem às demandas das mulheres foram considerados “salvadores(as)” <i>Insight 1:</i> As mulheres param de se sentir como indivíduos dotados de dignidade. <i>Insight 2:</i> vivência contínua dos sintomas e pouca perspectiva de futuro em relação à melhora da qualidade de vida até a obtenção de acolhimento, diagnóstico e tratamento efetivo. <i>Insight 3:</i> as violências sobrepostas das narrativas não validadas ocasionam piora no adoecimento mental.

Fonte: adaptação dos 2º ciclo de análise proposto por Roest (2021, p. 6).

2.4.1 *Insighth 1* Percepção da dignidade: as mulheres como um fim em si mesmas

Nos relatos de Diana, Minerva, Téfinis, Atena, Lilith, Medusa e Amaterazu entende-se que elas se sentiram vistas apenas como reprodutoras, não como seres dotados de dignidade. A percepção de si como um ser humano que é um fim em si mesmo e não como meio para algo, é o que traz o reconhecimento de dignidade, como conceito ontológico (Dadalto; Carvalho, 2016), que não deve ser um valor abstrato, mas uma pulsão para gerar ativamente reconhecimento de dignidade e tratamento digno com o outro (Leget, 2012). Machado, Silva e Araújo (2014, p. 169) reiteram:

A mulher possui seu direito de autodeterminação, em situação digna, é capaz de decidir quanto aos seus direitos; ela deve ser vista como sujeito da sua história, dos seus desejos e não como um mero meio de atuação estatal na criação de políticas de planejamento familiar, por exemplo.

A autonomia é um conceito-base da bioética, como indica o art. 5 da Declaração Universal sobre a Bioética e Direitos Humanos (IBDFAM, 2017). No Brasil, podemos

ressaltar o aspecto legal contido no artigo 13 do Código Civil, que trata da disposição do próprio corpo. Em um parecer sobre a lei de direitos reprodutivos, o Instituto Brasileiro de Direito Familiar (2017) constata:

O art. 13 do Código Civil indica ser defeso o ato de disposição do próprio corpo, quando importar diminuição permanente da integridade física ou contrariar os bons costumes. Certamente, a esterilização voluntária não contraria os bons costumes, caso contrário não estaria prevista em lei, ainda que mediante pressupostos questionáveis.

Nos relatos, vemos tratamentos sendo direcionados à reprodução, laqueaduras negadas e até mesmo, no caso de Amaterazu, uma negativa de inserção DIU Mirena para fins terapêuticos. Inferimos que, além de a autonomia das pacientes ser contraditada, não há uma justificativa de beneficência e não maleficência, como alegam alguns profissionais “De qualquer modo, nenhum médico deveria ser tão atrevido a ponto de querer dominar o paciente” (Gadamer, 2006, p. 117).

Os princípios de autonomia, beneficência e não maleficência significam respectivamente: respeito à vontade da pessoa enferma em seu tratamento; o tratamento deve visar o máximo de benefício; nada que possa piorar a enfermidade ou causar mais sofrimento deve ser realizado. Junto a esses princípios há o de justiça, que implica que o tratamento deve ser justo para todos e sem distinção (Beauchamp; Childress, 1994).

2.4.2 *Insight 2* Perda de esperança: impacto da vivência da dor crônica e falta de acolhimento

A ideia de que o profissional sabe o que é melhor para a vida da paciente é arbitrária, pois conhece apenas o aspecto técnico de sua profissão. Coagir a paciente com base em seus julgamentos morais pode destruir o bom vínculo médico-paciente. Esse tipo de situação não é incomum a mulheres heterossexuais, e, como é apresentado no relato de Artêmis, mulheres que se relacionam com mulheres têm receio de não serem acolhidas por ginecologistas. Isso ocorre devido à heterossexualidade presumida, há um “contingente de mulheres lésbicas e bissexuais que se encontram excluídas dos serviços de saúde” (Rodrigues; Falcão, 2021, p. 3-4)

além do foco em saúde reprodutiva não incluir relações homossexuais (Rodrigues; Falcão. 2021).

É direito de profissionais de saúde “recusar-se a realizar atos médicos que, embora permitidos por lei, sejam contrários aos ditames de sua consciência” (Código de Ética Médica, 2019, p. 20), entretanto, como no caso de Medusa e Amaterazu, a recusa não deve ser acompanhada de uma tentativa de induzir a paciente a modificar suas decisões de vida através de uma imposição de valores pessoais, pois isso se classifica como não transgressão do 11º Artigo dos Direitos Sexuais e Reprodutivos:

Mulheres e homens têm o direito de decidir sobre sua vida de reprodutiva de maneira livre e de exercer o controle voluntário e seguro de sua fertilidade, livres de discriminação, coerção e/ou violência, assim como o direito de desfrutar dos níveis mais altos de saúde sexual e reprodutiva. (Busin, 2013, p.34)

Ressaltando que pacientes com endometriose e/ou adenomiose e dor pélvica crônica podem apresentar sintomas depressivos (Gambadauro; Carli; Hadlaczky, 2019) e ansiedade (Paiva, 2023), de acordo com Paiva (2023, p. 6440-6441) essas mulheres apresentam: “uma incapacidade significativa, redução da saúde e qualidade de vida, aumento dos custos com saúde e um aumento na ideação e tentativa de suicídio”. Além de, em sua maioria, terem passado por diversos profissionais de saúde que desacreditaram de seus sintomas. Portanto, é pertinente ter atenção a essas vulnerabilidades.

2.4.3 *Insight 3* Violências sobrepostas: impacto da invalidação dos sintomas

O reconhecimento da dor por parte de profissionais é um ponto importante nas entrevistas, é crucial acolher os relatos das pacientes. Mulheres com endometriose “usam metáforas vívidas para descrever a sua dor” (Bullo; Hearn, 2021, p.40, tradução nossa¹⁸), além de usarem mais expressões faciais para indicar dor do que homens (Bullo; Hearn, 2021). Inclusive, segundo Prkachin, Mass e Mercer (2004), os médicos percebem as expressões faciais de dor das mulheres, todavia, estereótipos femininos antiéticos na saúde podem representar desafios (Cook; Cusack; Dickens, 2010). Em

¹⁸ Women use vivid metaphors to describe their pain.

uma análise de percepção de dor feita com leigos, reconheceu-se que “a dor das mulheres foi vista como menos intensa e como se beneficiando mais da psicoterapia do que a dor dos homens (Zhang; *et al.*, 2021, p. 1057, tradução nossa¹⁹). Hoffmann e Tarzian (2001, p. 13) explicam:

As mulheres têm maior probabilidade de procurar tratamento para a dor crônica, mas também têm maior probabilidade de serem tratadas de forma inadequada pelos prestadores de cuidados de saúde, que, pelo menos inicialmente, desconsideram os relatos verbais de dor das mulheres e atribuem mais importância aos aspectos de dor biológica do que aos de dor emocional ou psicológica (tradução nossa²⁰).

Dessa forma, se faz claro que há uma habilidade desenvolvida de profissionais de saúde em reconhecer o sintoma de dor e as mulheres que buscam por diagnóstico e tratamento. Observa-se, ainda, que elas são específicas na forma de se expressarem sobre como estão se sentindo. Assim, a falha nessa comunicação não se dá por algum fator de omissão de sintomas por parte das mulheres ou dificuldade em os reconhecer tecnicamente pelos(as) médicos(as). A invalidação desses sintomas parece ocorrer de forma consciente.

2.5 Terceiro Ciclo de Análise

Refere-se à análise do contexto macroestrutural daquilo que se apresenta nas narrativas, indicado na Grade de Análise 2.

Grade de Análise 2

3º Ciclo de Análise: contexto
Autobiográfico/pessoal: história sobre conviver com uma doença crônica que causa dor incapacitante desde a adolescência (exceto por Téfinis e Artêmis). Não ter o desejo de gestar (refletido e bem definido como escolha de vida). Dialógico/interpessoal:

¹⁹ Women's pain was viewed as less intense and as benefiting more from psychotherapy than men's pain, and perceivers' gender role stereotypes about willingness to report pain explained some of this bias in pain estimation. These findings suggest that gender biases in pain estimation may be an obstacle to effective pain care.

²⁰ Women are more likely to seek treatment for chronic pain, but are also more likely to be inadequately treated by health-care providers, who, at least initially, discount women's verbal pain reports and attribute more import to biological pain contributors than emotional or psychological pain contributors.

- (Conteúdo): descreveram como não se sentiram escutadas, vistas com dignidade e um fim em si mesmas.
- (Processo): sentiram-se à vontade para falar e se expressar livremente durante a entrevista.

Posicional:

- (Conteúdo): não se percebem como pessoas com autonomia na relação médico-paciente e que o cuidado nem sempre era o foco nas consultas.
- (Processo): relataram que, ao buscar cuidado em saúde, tiveram escolhas pessoais de vida, não relacionadas às enfermidades, questionadas.

Sociopolítico/cultural: expõem visões progressistas em relação ao papel de gênero que as mulheres ocupam na sociedade.

Insight 4: Compreensão ampliada sobre a doença e tratamento: persistência na busca por um profissional que ofereça o método contraceptivo escolhido pela paciente e vise o tratamento dos sintomas que não se relacionam à fertilidade. Compreensão da diferença entre gestação e maternidade considerando a possibilidade de adoção para a experiência da maternidade (sem gestação).

Fonte: adaptação do 3º ciclo de análise proposto por Roest (2021, p. 6).

2.5.1 *Insight 4:* Tomada de decisão fundamentada no exercício da autonomia

Diana, Lilith, Sif, Minerva, Athena e Artêmis comentaram sobre histerectomia, exceto por Diana que não desejava o procedimento, as demais entrevistadas declararam um desejo pela retirada do útero, o que só ocorre em último caso no tratamento de endometriose e pode não se provar um procedimento efetivo, mas é o tratamento definitivo para adenomiose (Febrasgo, 2021).

Pensar a extirpação de um órgão não é simples, tanto para profissionais de saúde quanto para pacientes. Porém, é necessário estar preparado para essa conversa com pacientes que apresentam dor pélvica crônica e menstruações longas e incapacitantes, pois “o processo de histerectomia a pedido da paciente ocorre de maneira frequente na especialidade” (Febrasgo, 2020). Entre 2016 e 2021 foram realizadas 35.201 histerectomias no Brasil (Faria; *et al.*, 2023). A cirurgia geralmente é feita em mulheres que já têm prole definida, não desejam mais engravidar ou possuem uma doença que cause o comprometimento do útero ou traga risco a vida da pessoa (Faria *et al.*, 2023), em sua maioria, mulheres em pós-menopausa.

Mulheres histerectomizadas relatam melhora na qualidade de vida (Faria *et al.*, 2023), isso faz levantar a reflexão de que quando esse é um tratamento viável para uma paciente em constante sofrimento que não deseja engravidar, a atuação do profissional que visa um tratamento conservador deve se ater a informar possíveis

consequências da operação com base em evidências científicas, não forçar a mulher a “colocar na balança” uma hipotética mudança de opinião sobre gestar e o alívio de uma doença incapacitante. Sousa (2020, p. 25) faz duras críticas sobre a prorrogação do procedimento como opção de tratamento:

O motivo desta prorrogação se encontra na lei de planejamento familiar, que serve como uma forma de proteção jurídica, da parte médica, caso a mulher venha a se arrepender dessa difícil decisão por influência, por exemplo, de seu cônjuge que pode vir a decidir querer ter filhos, abrindo brechas a discussões sobre a diminuição do papel da mulher contemporânea, de forma a evidenciar apenas o seu papel reprodutivo para com a sociedade desprezando sua autonomia nas decisões. Concluindo que a autonomia da mulher durante o tratamento da endometriose ainda é mínima, ou quase inexistente. Seu sofrimento é ignorado em nome de uma legislação ou da segurança jurídica das ações dos profissionais de saúde.

Além disso, optar pela laqueadura junto à cirurgia de endometriose, como o caso de Medusa e Amaterazu, parte de uma conscientização da paciente de que se tratam de cirurgias de grande porte. Há uma clara percepção de autopreservação e compreensão de tempo de recuperação, o que se alinha ao estilo de vida e objetivos futuros das entrevistadas. Com isso, se faz evidente que tais decisões foram planejadas e ocorreu um processo amadurecimento da ideia de contracepção definitiva. A “dignidade do risco”, conforme Foster (2020) e Watson (2013), questiona a superproteção do(a) paciente. Na dignidade do risco, mesmo que haja arrependimento na tomada de decisão, faz parte da autonomia do(a) paciente em relação ao seu próprio corpo e sua própria saúde.

A tomada de decisão, fundamentada no exercício da autonomia por essas mulheres, levou em conta a possibilidade de mudança de opinião acerca do exercício da maternidade. Porém, a maternidade foi compreendida de modo desvinculado da gestação, entendendo a diferença entre esses dois termos e a relação não necessária entre eles, como é, por exemplo, o caso da adoção.

Apesar de apenas Medusa ter recebido uma recomendação de gravidez como tratamento para endometriose em sua maioria, deve-se recordar que 89% das mulheres entrevistadas na Austrália passaram por essa situação (Sirohi; *et al.*, 2023). Tal recomendação não tem aval científico (Febrasgo, 2021), mas ainda há profissionais de saúde que alegam que “o melhor tratamento para endometriose se chama gravidez” (Rebouças, 2024), inclusive em redes sociais. Para “as mulheres que pretendem engravidar num contexto de endometriose não devem ser informadas de

que a gravidez pode ser uma estratégia para não evoluírem os sintomas e reduzir a progressão da doença” (Leeners; *et al.*, 2018, p. 291, tradução nossa²¹), menos ainda para mulheres que não desejam gestar, como as entrevistadas que preferem uma histerectomia à gravidez.

2.6 Quarto Ciclo de Análise: síntese à luz da questão de pesquisa

Apresenta as frases que se destacam na narrativa, possibilita responder à questão de pesquisa e levantar hipóteses que se relacionam com a questão, representa-se esse ciclo na Grade de Análise 3.

Grade de Análise 3

4º Ciclo de análise: síntese à luz da questão de pesquisa
Citações sintéticas das entrevistas: “Aparentemente, eu não valho a pena o esforço, né?”, “E eu cheguei lá, me sentindo um lixo. Uma mulher invalidada, não, não só pela questão do tratamento do primeiro médico, da gravidez”, “Eu com dor ali, com incomodo e (o médico) já tá pensando em ter filho” Insights/questões: Questão 1: Na tentativa de conexão com a paciente, o(a) médico(a) tende a apresentar sua perspectiva e valores morais? Questão 2: Quais conflitos morais (de médicos(as) e pacientes) se evidenciam na relação médico-paciente? <i>Insight 1:</i> as entrevistadas têm uma experiência, majoritariamente, negativa no acesso ao cuidado em saúde por problemas, sobretudo, morais. <i>Insight 2:</i> A invalidação de sintomas por profissionais de saúde degrada a confiança das pacientes no acesso ao cuidado em saúde.

Fonte: adaptação do 4º ciclo de análise proposto por Roest (2021, p. 6).

2.6.1 Valores Morais: um conflito entre o paternalismo e a autonomia

A autonomia do paciente tem uma relevância recente, em certo aspecto, nas relações médico-paciente, justamente pela bioética se tratar de uma ciência “jovem” e ter participado dos debates sobre o papel do paciente em seu próprio cuidado. Gadamer (2006, p. 114) aponta que “a saúde não permite que valores padrões,

²¹ Woman aiming for pregnancy on the background of endometriosis should not be told that pregnancy may be a strategy form an aging symptom and reducing progression of the disease.

transferidos ao caso singular com base em experiências médias, se imponham, pois isto seria algo inadequado”.

Entretanto, ainda há vestígios do paternalismo que não visa apenas a beneficência, mas acompanha também a perspectiva moral do(a) médico(a) como parte de tentar garantir aquilo que é benéfico para a vida do paciente. Entretanto, quando se ultrapassa a opinião médica e o conflito se dá entre os valores morais do(a) médico(a) e os do(a) paciente, como nos casos relatados neste artigo, ocorre o que Martin (1993) denomina como medicocentrismo autoritário. Essa tensão entre os valores morais afasta a paciente do centro do cuidado.

2.6.2 Identidade Profissional na Formação de Profissionais

Outro ponto que sobressai é sobre o que compõe a identidade profissional, Oliveira (2021) apresenta algumas dessas características nos especialistas em ginecologia e obstetrícia, entretanto são destacados apenas as relações entre médicos(as) e seus residentes e a socialização entre profissionais.

Através de uma pesquisa empírica com os residentes de ginecologia e obstetrícia do Hospital de Clínicas de Porto Alegre, Oliveira (2021) observou que mesmo que seja desejado um comportamento humano e empático dos residentes com os(as) pacientes, eles acabam cedendo às determinações de grupos com profissionais mais experientes, mesmo que eles discordem de algum aspecto. Isso indica que algumas questões morais são apenas perpetuadas sem serem questionadas.

Viegas (2022) explica que os(as) profissionais que optam por essa especialidade enfrentam um choque cultural com as constantes transformações sobre o conceito de gênero, de papéis sociais e a desconstrução de convenções sociais. Não é uma adaptação rápida e, mesmo cumprindo com o dever de cuidar e seguir as leis, o(a) profissional pode ainda manter seus valores morais e se sentirem pessoalmente desconfortáveis quando pacientes não compartilham desses valores e tente demonstrar a importância que dão para suas convicções.

2.7 DISCUSSÃO

Para além dos *insights* levantados no processo de análise narrativa, outros aspectos merecem uma discussão aprofundada.

2.7.1 Autonomia Reprodutiva: a maternidade compulsória como “prescrição”

Dentro da esfera clínica, compreendemos que a bioética é crucial para as questões éticas. Beauchamp e Childress (1994) apresentam os princípios pilares utilizados até hoje na bioética clínica, são eles: autonomia, beneficência, não maleficência e justiça.

No caso da autonomia feminina, é necessário atentar-se que para além da relação de poder médico-paciente, historicamente, mulheres se encontram dentro de uma relação de poder dentro da estrutura patriarcal e o controle de seus corpos. Côrrea e Petchesky (1996, p. 159) explicam:

Para que as decisões reprodutivas sejam “livres”, e não compelidas pelas circunstâncias ou por desespero, é necessário que existam certas condições que constituam a base dos direitos sexuais e reprodutivos, o que as feministas denominam “autonomia feminina”.

Para alcançar a “autonomia feminina” referida pelas autoras, entende-se que as mulheres necessitam de um aporte que as possibilite tomar suas decisões. Nesse ponto, podemos inferir que uma autonomia solitária (Hossne *et al.*, 2010) não é o suficiente para que as decisões reprodutivas sejam realmente livres, pois o detentor do conhecimento técnico é o profissional de saúde, que deve explicar os benefícios e consequências de forma aberta para auxiliar na tomada de decisão, o que configura a autonomia solidária:

Uma vida mais emancipada não pode significar uma vida mais separada, algo na verdade impossível além de medidas técnicas parciais, mas uma vida

onde a autonomia é exercida no âmbito das liberdades e possibilidades compartilhadas (Fonti, 2020, p. 256, tradução nossa²²).

Como o autor indica, liberdade e possibilidade compartilhada ou, na linguagem popular, decisão compartilhada, considera médicos e pacientes como fins em si mesmos. Nessa prática, autonomia e beneficência são valorizadas, os valores do paciente são considerados assim como a prática da medicina baseada em evidências (Forte, 2022) no momento de escolha de tratamento e não necessariamente no processo de diagnóstico, levando em conta a crítica de Cleghorn (2021) que será citada no item 2.7.3.

A partir disso, adentraremos a discussão sobre direitos sexuais e reprodutivos, categorizados como Direitos Humanos. Em especial, trataremos da autonomia reprodutiva, que diz respeito ao direito de decidir sobre ter ou não filhos. Diniz e Guilhem (1999, p.1) explicam:

Para muitas das teorias críticas, autonomia e conquista da liberdade são conceitos e princípios que se misturam na busca pela igualdade social, na crítica a todas as formas de opressão social ou mesmo na proteção de pessoas e/ou comunidades socialmente vulneráveis. No entanto, para além do princípio da autonomia, muitas vezes mecanicamente referenciado pela teoria principialista, as perspectivas críticas apontam para a necessidade de se demarcar a fronteira de situações em que a autonomia pode ser mascarada pela coerção da vontade, explicitando um dos aspectos fundamentais da perspectiva política do conceito de vulnerabilidade.

Essa coerção de vontade que Diniz e Guilhem evidenciam é caracterizada pelo termo “maternidade compulsória”. Trata-se de um termo utilizado para se referir à pressão social para que a mulher se torne mãe, a ponto de gerar uma cobrança incômoda para que isso aconteça e preconceito com aquelas que decidem pela não maternidade. É extremamente influenciada pela maternidade científica, ideologia na qual o papel de mãe torna-se profissão da mulher (Freire, 2008), sendo pautada pelo funcionamento do patriarcado na sociedade ocidental e orientada por médicos(as), assim, retomando uma relação muito próxima entre a maternagem e a medicina.

Compreende-se que gravidez e maternidade não são sinônimos, além de que há um movimento social de rever o papel de cuidar como característico da esfera

²² Una vida más emancipada no puede significar una vida más separada, algo de hecho imposible más allá de las medidas técnicas parciales, sino una vida donde la autonomía se ejerza dentro del marco de libertades y posibilidades compartidas.

feminina. Portanto, verificamos que a medicina também tem um papel importante no molde e perpetuação dos papéis de gênero. De acordo com Ehrenreich e English (1973, p. 5, tradução nossa²³), “a ciência médica tem sido uma das fontes mais poderosas de ideologia sexista em nossa cultura”, o que ficou evidente durante a análise das entrevistas coletadas.

2.7.2 Efeitos da Violência Ginecológica em Lugar de Cuidado Compassivo

Há um ressentimento dessas mulheres com ginecologistas e com o sistema de saúde em geral. Em sua maioria, a experiência das participantes no cuidado em saúde foi negativa. É possível deduzir que essas mulheres passaram por algum tipo de violência quando buscaram por atendimento médico, o que contribuiu para o adoecimento mental delas. Em 2007, na Venezuela, foi decretada a “Lei orgânica sobre o direito das mulheres a uma vida livre de violência” (tradução nossa²⁴), que institui pela primeira vez o conceito de violência obstétrica, no artigo 15, parágrafo 3:

A violência obstétrica é entendida como a apropriação dos corpos e dos processos reprodutivos das mulheres pelos profissionais de saúde, que se expressa na desumanização do tratamento, no abuso da medicalização e na patologização dos processos naturais, trazendo consigo a perda da autonomia e da capacidade de decidir livremente sobre os seus corpos e sexualidade, impactando negativamente a qualidade de vida das mulheres. (tradução nossa²⁵)

Tal definição poderia se enquadrar como violência ginecológica – que não possui definição oficial²⁶ – quando observamos as experiências das participantes desta pesquisa. A violência também se dá no prolongamento do sofrimento físico e mental da paciente, a retirando do centro do cuidado. Contemplando o Artigo 4º do Código de Ética Médica de 1953, Martin (1993, p. 97) afirma:

²³ Medical Science has been one of the most powerful sources of sexist ideology in our culture.

²⁴ Ley orgánica sobre el derecho de las mujeres a una vida libre de violencia

²⁵ Se entiende por violencia obstétrica la apropiación del cuerpo y procesos reproductivos de las mujeres por personal de salud, que se expresa en un trato deshumanizador, en un abuso de medicalización y patologización de los procesos naturales, trayendo consigo pérdida de autonomía y capacidad de decidir libremente sobre sus cuerpos y sexualidad, impactando negativamente en la calidad de vida de las mujeres.

²⁶ A definição de violência ginecológica não foi encontrada em documentos oficiais, considerando a versão mais atual, de 2021, das Diretrizes de Ética e Profissionalismo para Obstetrícia e Ginecologia da Federação Internacional de Ginecologia e Obstetrícia (FIGO, 2021).

O texto deixa claro que o médico só pode recorrer a práticas que afetam a saúde ou a resistência física ou mental de um ser humano, quando estas estão em benefício do próprio paciente. Com isso exclui-se implicitamente não somente qualquer participação em torturas *[sic]* mas, também, a redução do paciente ao estado de mero instrumento ou objeto de pesquisa.

Isso nos leva a refletir sobre o modelo paternalista de relação médico-paciente que tem sido adotado pela maioria dos profissionais de saúde que conduziram os atendimentos. Assim, compreendemos que as entrevistadas se sentiram mais acolhidas quando foram escutadas e tiveram suas escolhas e histórias de vida levadas em consideração.

2.7.3 O Impacto de Uma Escuta Genuína da Narrativa da Mulher com Dor

É através da narrativa que profissionais de saúde podem se aproximar das angústias e complexidades da paciente (Feito, 2016). Cleghorn (2021, p.17) propõe:

Compartilhar as realidades pessoais e íntimas do que significa ser uma mulher doente também cria um conhecimento valioso – conhecimento que o modelo de diagnóstico objetivo e baseado em evidências não pode, ou não quer, acomodar (tradução nossa²⁷).

Por mais que o saber técnico traga um escopo científico que permita a prática médica, apenas a pessoa enferma tem, por excelência, o conhecimento de seu próprio corpo e a vivência de como a enfermidade se apresenta para ela.

Feito e Moratalla (2020) consideram que a bioética é deliberativa e tem uma abordagem essencialmente narrativa. Para que uma deliberação aconteça, é necessário considerar a pluralidade de perspectivas. Dessa forma, o caráter interpretativo é indispensável, porém a Bioética Narrativa acrescenta o fator hermenêutico e abrange uma aproximação que envolve o aspecto emocional. Vale acrescentar que no desenvolvimento de modelos de cuidado ético, como os exemplos de Gilligan (2006), Tronto (1993), Noddings (2003) e Held (2006), o aspecto emocional

²⁷ Sharing the personal, intimate realities of what it means to be an unwell woman also creates valuable knowledge – knowledge that the objective, evidence-based model of diagnosis can't, or won't, accommodate.

tem um papel central em sua efetivação. Aqui, destacamos uma frase que foi dita à Atena pelo médico que ela considera ter proporcionado o melhor atendimento:

Mas não é você que tem que mudar os seus planos por causa da doença, a gente tem que tratar sua doença para que você siga com seus planos de vida e se você tiver que mudar de decisão depois, a medicina está aí para te ajudar. Mas hoje a gente tem que tratar a sua doença para você voltar a viver e voltar a ter sonhos, voltar a ter planos.

Levando em consideração que a Bioética Narrativa tem como características a tríplice mimese (prefiguração, compreensão e configuração)²⁸ e a empatia (Feito, 2013), esse profissional exemplifica que a incorporação dessas características em sua prática é importante não só para deliberações, mas para que a paciente não exercite sua autonomia em sofrimento. A fala desse médico contempla uma representação de atentar-se à narrativa e aos desejos da paciente e dispor sua prática médica para melhorar a qualidade de vida da pessoa enferma, exercendo a beneficência e respeitando a autonomia.

Essa aproximação promove uma adequação das expectativas da paciente e da viabilidade e validade do tratamento, algo que segundo os relatos, se demonstrou efetivo. Assim como contar com uma equipe multidisciplinar que apresentem diferentes ângulos de percepção da narrativa, reconhecendo integralidade da experiência, dignidade da pessoa, autonomia e objetivos apresentados, visando decisões responsáveis e prudentes (Feito; Moratalla, 2020). Através da análise, percebemos que quando os profissionais médicos adotaram uma escuta ativa e estabeleceram uma conexão empática com as pacientes, empregando um processo hermenêutico compartilhado conforme preconizado pela Bioética Narrativa, para discutir as opções terapêuticas, o tratamento foi efetivado e as pacientes observaram uma melhora em sua qualidade de vida.

2.8 CONCLUSÃO

²⁸ Conceito desenvolvido por Ricoeur que consiste em 3 processos: prefiguração, compreensão que quem observa a narrativa tem de acordo com seu próprio contexto de vida; configuração, construção uma história através da vivência do narrador; refiguração, aplicação do relato a própria vida do observador, expandindo o horizonte de sentido (Feito, 2013).

A escuta da dor dessas mulheres, na perspectiva da Bioética Narrativa, deixou evidente que as suas experiências no cuidado em saúde são predominantemente negativas e geradoras de mais dor e sofrimento. As entrevistadas apontaram situações de negligência, desvalorização de suas queixas e o desrespeito à autonomia reprodutiva. Para a maioria das participantes, expor em consulta a decisão de não querer gestar impactou em como o atendimento foi conduzido. Para além da falta de uma escuta ativa, houve aparentemente, um processo discriminatório em relação àquelas consideradas “atípicas”, porque distantes da ideia preconcebida de que toda mulher deseja ou tem por missão a maternidade.

Profissionais de saúde que não consideram os sintomas relatados e que questionam decisões pessoais das pacientes não relacionadas com as enfermidades acabam por romper com a confiança da relação médico-paciente, tornando-a inconsistente. A consequência desse tipo de abordagem é a maleficência, que se apresenta no desamparo da mulher, na demora do diagnóstico ou no subdiagnóstico, no adoecimento mental e, em casos extremos, na desistência de buscar por assistência médica.

O cuidado deve promover a beneficência e a justiça, portanto não se pode condicionar o acesso à saúde de pessoas com útero à capacidade de gestar. Quando isso ocorre, a dignidade da pessoa enferma é desrespeitada, pois pacientes devem ser reconhecidas em sua integridade.

As narrativas são importantes para que médicos(as) avaliem como a paciente começou a suspeitar de que está doente, como chegou às suas decisões de vida e qual a sua expectativa ao buscar tratamento. Isso facilita a anamnese, por aumentar as percepções do (a) médico(a) sobre formas diferentes por que a doença se apresenta para diferentes pessoas, o que possibilita pensar uma terapêutica mais assertiva e alinhada com o contexto e as expectativas das pacientes.

A Bioética Narrativa ultrapassa o acolhimento promovido quando a medicina faz uso de narrativas como ferramenta; ela exige um aprofundamento emocional ao receber a narrativa e ao compreender a pluralidade de perspectivas. Vale lembrar que o papel deliberativo da bioética se dá na dissonância dos princípios bioéticos que são valorizados pelas pessoas envolvidas. Porém, nos casos em que essa dissonância se apresenta em relação a questões morais e sem justificativas técnicas, não pode haver tentativa de coerção ou julgamento da moralidade da paciente. Todavia, é necessário compreender como esses aspectos se apresentam na formação de profissionais de

saúde, e essa é uma questão prioritária e relevante para a continuidade desse estudo. Pesquisas futuras trarão grande contribuição sobre o tópico na abordagem da referida questão.

REFERÊNCIAS

BEAUCHAMP, T.; CHILDRESS, J. **Principles of Biomedical Ethics**. 4 ed. Nova Iorque: Oxford University Press, 1994.

BENAGIANO, G.; BROSENS, I. REVIEW. The history of endometriosis: identifying the disease. **Human Reproduction**, v. 6 n. 7 p. 963-968, 1991. Disponível em: <<https://doi.org/10.1093/oxfordjournals.humrep.a137470>>. Acesso em: 20 de jan. de 2024.

BRASIL, Conselho Federal de Medicina. **Código de Ética Médica**: resolução CFM nº 2.217, de 27 de setembro de 2018. Brasília: Conselho Federal de Medicina, 2019. Disponível em: <<https://www.flip3d.com.br/pub/cfm/index6/?numero=24&edicao=4631#page/1>>. Acesso em 9 de out. de 2023.

BRASIL, Conselho Federal de Medicina. **Código de Ética Médica**: resolução de 30 de janeiro de 1953. Rio de Janeiro: Conselho Federal de Medicina, 1960. Disponível em: <<https://portal.cfm.org.br/images/stories/documentos/EticaMedica/codigoeticaamb1953.pdf>>. Acesso em 17 de mai. de 2024.

BRASIL. Federação Brasileira das Associações de Ginecologia e Obstetrícia (FEBRASGO). *In*: FEBRASGO Notícias. **CFM publica parecer sobre histerectomia a pedido**. São Paulo, 27 jul. 2020. Disponível em: <<https://www.febRASGO.org.br/pt/noticias/item/1071-cfm-publica-parecer-sobre-histerectomia-a-pedido>>. Acesso em: 6 fev. 2024.

BRASIL. Federação Brasileira das Associações de Ginecologia e Obstetrícia (FEBRASGO). **Adenomiiose**. São Paulo: FEBRASGO, 2021 (Protocolo FEBRASGO-Ginecologia, n. 77/Comissão Nacional Especializada em Endometriose). Disponível em: <<https://sogirgs.org.br/area-do-associado/Adenomiiose-2021.pdf>> Acesso em: 22 de mar. de 2023.

BRASIL, Federação Brasileira das Associações de Ginecologia e Obstetrícia (FEBRASGO). **Endometriose**. São Paulo: FEBRASGO, 2021 (Protocolo FEBRASGO-Ginecologia, n. 78/Comissão Nacional Especializada em Endometriose). Disponível em: < <https://sogirgs.org.br/area-do-associado/Endometriose-2021.pdf>> Acesso em: 22 de mar. de 2023.

BRASIL, IBDFAM (Belo Horizonte). Instituto Brasileiro de Direito da Família. Parecer. **Da (in) justiça no planejamento familiar**, Belo Horizonte, 24 mar. 2017. Disponível em: <<https://redir.stf.jus.br/paginadorpub/paginador.jsp?docTP=TP&docID=724337088&prclID=536830>>. Acesso em: 17 de dez. 2024.

BRASIL, Ministério da Saúde. DATASUS. Tabnet. CID-10. Brasília, DF: Ministério da Saúde. Disponível em: <http://www2.datasus.gov.br/cid10/V2008/WebHelp/n80_n98.htm>. Acesso em: 29 de fev. de 2024.

BULLO, S.; HEARN, J. Parallel worlds and personified pain: a mixed methods analysis of pain metaphor use by women with endometriosis. **British Journal of Health Psychology**, v. 26, n. 2, 2021. Disponível em: <<https://10.1111/bjhp.12472>>. Acesso em: 29 de jan. de 2024.

BUSIN, V. (org.). **Direitos Humanos para Ativistas por Direitos Sexuais e Direitos Reprodutivos**. 1. ed. São Paulo: Verso e Ponto Comunicação, 2013. 38 p. Disponível em: <<https://catolicas.org.br/books/direitos-humanos-para-ativistas-por-direitos-sexuais-e-direitos-reprodutivos/>>. Acesso em: 21 de set. 2023.

CALDAS, M.; MACÊDO, S. Uma análise crítica sobre técnicas de pesquisa fenomenológica utilizadas em psicologia clínica. **Revista do Nufen**, v. 1, n. 1, 2011. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2175-25912011000100002>. Acesso em: 17 de nov. de 2023.

CAMPOS, C.; NAVALHO, M.; CUNHA, T. Endometriose – Epidemiologia, Fisiopatologia e Revisão Clínica e Radiológica. **Acta Radiológica Portuguesa**, v. 20, n. 80, p. 67-77, 2008. Disponível em: <<https://comum.rcaap.pt/bitstream/10400.26/15536/1/2008-Endometriose%20%E2%80%93%20Epidemiologia%20e%20Fisiopatologia%20e%20Revis%C3%A3o%20Cl%C3%ADnica%20e%20Radiol%C3%B3gica.pdf>>. Acesso em: 10 de mar. de 2023.

CLEGHORN, E. **Unwell Women: a journey through medicine and myth in a man-mad world**. Londres: Weidenfeld & Nicolson, 2021.

COOK, R.; CUSACK, S.; DICKENS, B. Unethical female stereotyping in reproductive health. **International Journal of Gynecology and Obstetrics**, n. 3 v. 109, p. 255-258, 2010. Disponível em: <<https://doi.org/10.1016/j.ijgo.2010.02.002>>. Acesso em: 22 de ago. 2023.

CORRÊA, S.; PETCHESKY, R. Direitos sexuais e reprodutivos: uma perspectiva feminista. **Physis: Rev. Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 6, n. 1/2, p. 147 – 177, 1996. Disponível em: <https://rfp.sesc.com.br/moodle/pluginfile.php/7150/mod_resource/content/1/Correa_Direitos%20Sexuais%20e%20reprodutivas_perspectiva%20feminista.pdf>. Acesso em: 20 de jan. de 2024.

CRUZ, N. A interferência na autonomia reprodutiva feminina sob a ótica da desigualdade de gênero. **Revista Direito e Sexualidade**, Salvador, v. 1, n. 2, p. 26-81, 2020. Disponível em: <<https://periodicos.ufba.br/index.php/revdirsex/article/view/42214>>. Acesso em: 22 de jan. de 2024.

DADALTO, L.; CARVALHO, C. Em busca de um consenso jurídico acerca da limitação de hidratação e nutrição nos cuidados com fim da vida. **Rev. Brasileira de Direito Civil**. [S. l.], v. 10, n. 04, 2017. Disponível em: <<https://rbdcivil.ibdcivil.org.br/rbdc/article/view/43>>. Acesso em: 15 de mai. 2024.

EHRENREICH, B.; ENGLISH, D. **Complaints and Disorders: the sexual politics of sickness**. Nova Iorque: Glass Mountain Pamphlet No.2/ The Feminist Press, 1973

EMANUEL E.; EMANUEL L. Four models of the physician-patient relationship. **JAMA**, Boston, v. 267, n. 16, p. 109 – 126, 1992. Disponível em: <<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/1556799/>>. Acesso em: 22 de jan. de 2024.

ENKE, A. The Education of Little Cis: Cisgender and the Discipline of Opposing Bodies. **Transfeminist Perspectives In and Beyond Transgender and Gender Studies**. p.60–80, 2012. Disponível em: <<https://finnenke.com/wp-content/uploads/sites/19/2019/08/Enke-Education-of-Little-Cis.pdf>>. Acesso em: 13 de ago. De 2023.

ESPERANDIO, M.; FERNANDES, M.; SOUZA, W. Abordagens Narrativas em Espiritualidade e Saúde: teoria, metodologia e pesquisa aplicada. **Revista Pistis & Praxis**, [S. l.], v. 14, n. 3, 2022. DOI: 10.7213/2175-1838.14.003.ED01. Disponível em: <<https://periodicos.pucpr.br/pistispraxis/article/view/29927>>. Acesso em: 22 abr. 2024.

FARIA, P.; *et al.* Comparação epidemiológica da histerectomia vaginal e videolaparoscópica no Brasil de 2016 A 2021. **Revista Ibero-Americana de Humanidades, Ciências e Educação**, [S. l.], v. 9, n. 5, p. 3080–3089, 2023. Disponível em: <<https://periodicorease.pro.br/rease/article/view/10075>>. Acesso em: 7 de fev. 2024.

FEITO, L. La importancia de la competencia narrativa. **Bioetica CompuTense**, n. 27, p. 2-3, 2013. Disponível em: <https://canalsalut.gencat.cat/web/.content/_Sistema_de_salut/CBC/recursos/articles_opinio/pdf/bioetica_narrativa_2013.pdf>. Acesso em 10 de jan. de 2024.

FIGO (Federação Internacional de Ginecologia e Obstetrícia). **Ethics and Professionalism Guidelines for Obstetrics and Gynecology**. 2 ed, 2021. Disponível em: <<https://www.figo.org/sites/default/files/2021-11/FIGO-Ethics-Guidelines-onlinePDF.pdf>>. Acesso em: 5 de jul. de 2024.

FONTI, D. Prolegómenos para un futuro en clave bioética. *In*: NEUMANN, R.; *et al.* **El crepúsculo de las simples cosas: lecturas esperanzadas y perspectivas críticas para un Sur en pandemia**. Córdoba: Universidad Nacional de Córdoba, 2020. p. 250 – 260.

FORTE, D. Decisão compartilhada: por que, para quem e como? **Cad. Saúde Pública**, v. 38, n. 9, p. 1 – 4, 2022. Disponível em: <<https://10.1590/0102-311XPT134122>>. Acesso em: 26 de jun. de 2023.

FOSTER, D. **The Turnaway Study**: ten years, a thousand women, and the consequences of having – or being denied – an abortion. Nova Iorque: Scribner, 2020.

FREIRE, M. 'Ser mãe pe uma ciência': mulheres, médicos e a construção da maternidade científica na década de 1920. **História, Ciências, Saúde-Manguinhos**, v. 15, p. 153 – 171, 2008. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/S0104-59702008000500008>>. Acesso em 06 de abr. de 2023.

GADMER, H-G. **O Caráter Oculto da Saúde**. Rio de Janeiro: Vozes, 2006

GAMBADAURO, P.; CARLI, V.; HADLACZKY, G. Depressive symptoms among women with endometriosis: a systematic review and meta-analysis. **American Journal of Obstetrics and Gynecology**, v. 220, n. 3, p. 230-241, 2019. Disponível em: <<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30419199/>>. Acesso em: 12 de out. de 2023.

GILLIGAN, C. **In a diferente voice**: psychological theory and woman's development. 38 Edição. Cambridge: Harvard University Press, 2006.

HELD, V. **The etichs of care**: personal, political and global. Nova Iorque: Oxford University Press, 2006.

HOFFMANN, D.; FILLINGIM, R.; VEASLEY, C. The Woman Who Cried Pain: do sex-based disparities still exist in the experience and treatment of pain? **Journal of Law, Medicine & Ethics**, v. 20, n. 1, p. 519-541, 2022. Disponível em: <<https://doi.org/10.1017/jme.2022.91>>. Acesso em: 28 de ago. de 2023.

HOFFMANN, D.; TARZIAN, A. The Girl Who Cried Pain: a bias against women in the treatment of pain. **Journal of Law, Medicine & Ethics**, v. 29, n. 1, p. 13-27, 2001. Disponível em: <<https://ssrn.com/abstract=383803>>. Acesso em: 28 de ago. de 2023.

HOSSNE, W.; *et al.* Bioética aos 40 anos: reflexões a partir de um tempo de incertezas. **Bioethikos**, n. 4, p. 130 – 143, 2010. Disponível em: <<https://saocamilosp.br/assets/artigo/bioethikos/76/130a143.pdf>>. Acesso em: 16 de set. de 2023.

KRUG, L. Hermenêutica Filosófica e Direito: Contribuições Teóricas. **Cadernos do Programa de Pós-Graduação em Direito/ UFRGS**, v. 8, n. 1, 2013. Disponível em: <<https://seer.ufrgs.br/ppgdir/article/viewFile/40433/29873>>. Acesso em: 04 de fev. de 2024.

LEENERS, B.; *et al.* The effect of pregnancy on endometriosis—facts or fiction? **Human Reproduction Update**, v. 24, n. 3, p. 290–299, 2018. Disponível em: <<https://academic.oup.com/humupd/article/24/3/290/4859612>>. Acesso em: 05 de fev. de 2024.

LEGET, C. Analyzing dignity: a perspective from the ethics of care. **Med Health Care and Philos**, Utrecht, v. 16, ed. 4, p. 945-952, 2012. Disponível em: <<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/22791296/>>. Acesso em: 21 de ago. 2023.

LOPES, A. **Doenças Ginecológicas**. 1 livro digital; 128 p.; ed. 4; Irati: Pasteur, 2022.

LORENÇATTO, C.; *et al.* Avaliação da frequência de depressão em pacientes com endometriose e dor pélvica. **Rev Assoc Med Bras**, v. 48, ed. 3, p. 217-221, 2002. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/ramb/a/SqPWmxKHwZxn5VcPN5fwvZp/>>. Acesso em: 10 de dez. de 2023.

MACHADO, G.; SILVA, E.; ARAÚJO, J. A Autonomia da Mulher Sobre o Seu Corpo e Intervenção Estatal. **Gênero Direito**. v. 3, n. 2, 2014. Disponível em: <<https://periodicos.ufpb.br/index.php/ged/article/view/20428>>. Acesso em: 28 jan. 2024.

MALTA, M.; CARMO, E. A escuta ativa como condição de emergência da empatia no contexto do cuidado em saúde. **Atas de Ciências da Saúde**. v. 9, p. 41-51, 2020. Disponível em: <<https://revistaseletronicas.fmu.br/index.php/ACIS/article/view/2371>>. Acesso em 15 de mai. de 2023.

MANCHOLA, C. **Bioética, Imaginación y Acción**: Hacia una Bioética Narrativa, Práctica y Comprometida. Tese (Doutorado) – Programa de pós-graduação em Bioética, Universidade de Brasília, Brasília, 2017. p. 188.

MARTIN, L. **A ética médica diante do paciente terminal**: leitura ético-teológica a relação médico-paciente terminal os códigos brasileiros de ética médica. Tese (Doutorado em Teologia Moral). São Paulo: Editora Santuário, 1993.

MCALPINE, L. Why might you use narrative methodology? A story about narrative **Eesti Haridusteaduste Ajakiri**, v. 4 n. 1, p. 32–57, 2016. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.12697/eha.2016.4.1.02b>>. Acesso em: 23 de fev. 2023.

MORATALLA, T.; FEITO, L. Bioética narrativa: clave de la deliberación. **Bioética y Salud Pública en y para América Latina**. 1 ed. p. 22-32, 2015. Disponível em: <https://www.researchgate.net/publication/340000304_Bioetica_narrativa_clave_de_la_deliberacion> Acesso em: 10 de mar. de 2023.

NODDINGS, N. **O Cuidado**: uma abordagem feminina à ética e à educação moral. São Leopoldo: Unisinos, 2003.

NUNES, E. O campo narrativo na Revista Ciência & Saúde Coletiva. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 25, n. 12, p. 4661-4668, 2020. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/1413-812320202512.04692020>>. Acesso em: 20 de jan. de 2024.

OLIVEIRA, F. **Análise da Formação da Identidade Profissional de Ginecologistas-obstetras na Residência Médica**. 2021. 127 p. Tese (Doutorado em Ginecologia e Obstetrícia) - Faculdade de Medicina, Universidade Federal do Rio Grande do Sul,

Porto Alegre, 2021. Disponível em: <<http://hdl.handle.net/10183/219391>>. Acesso em: 16 de mai. 2024.

OMS. Endometriosis. Organização Mundial da Saúde, 2023. Disponível em: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/endometriosis/?gad_source=1&gclid=Cj0KCQjwmMayBhDuARIsAM9HM8eilC-M36h0QjV-At0vQGpEu8ecY0FKgP1xU7n7z6sZvAEQdiNvLyQaAvnbEALw_wcB>. Acesso em: 27 de mai. de 2024.

PAIVA, A. O impacto da dor crônica na saúde mental. **Brazilian Journal of Health Review**, v. 6, n. 2, p. 6435-6443, 2023. Disponível em: <[https:// 10.34119/bjhrv6n2-159](https://10.34119/bjhrv6n2-159)> Acesso em: 10 de out. de 2023.

PAULSEN, J. A narrative ethics of care. **Health Care Anal.** v. 1, n. 1, p. 28-40, 2010. Disponível em: <<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/21152990/>>. Acesso em: 03 de abr. de 2024.

PRKACHIN, K.; MASS, H.; MERCER, S. Effects of exposure on perception of pain expression. **Pain.** v. 111, n. 1-2, p. 8-12, 2004. Disponível em: <<https://doi.org/10.1016/j.pain.2004.03.027>>. Acesso em: 20 de jan. de 2024.

REBOUÇAS, R. **Tratamento para endometriose**. 04 de fev. de 2024 Instagram: @dr.rubensreboucas. Disponível em: <<https://www.instagram.com/p/C27D4OWuRh5/?igsh=MXZxcDc1dmp1NHBnNA==>>. Acesso em: 04 de fev. de 2024.

RIBEIRO, D. **Etiopatogenia da Endometriose**: estado da arte. Dissertação (Mestrado) – Mestrado Integrado em Medicina, Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra, Coimbra, 2017.

RODRIGUES, J.; FALCÃO, M. Vivências de atendimentos ginecológicos por mulheres lésbicas e bissexuais: (in)visibilidades e barreiras para o exercício do direito à saúde. **Saúde Soc.** v.30, n.1, e181062, p. 1-14, 2021. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/sausoc/a/nNQZnc5v4mGtNhHFDyDjq8c/>>. Acesso em: 23 de out. de 2023.

ROEST, B.; MILOTA, M.; LEGET, C. Developing new ways to listen: the value of narrative approaches in empirical (bio)ethics. **BMC Med. Ethics**, v. 22, n. 124, p. 1-13, 2021. Disponível em: <<https://doi.org/10.1186/s12910-021-00691-7>>. Acesso em: 20 de dez. de 2023.

SILVA, C., *et al.* Experiências das mulheres quanto às suas trajetórias até o diagnóstico de endometriose. **Escola Anna Nery**, v. 25, n. 4, p. e20200374, 2021. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/ean/a/NTzvKB8pddYxGKX5xq5ywJb/abstract/?lang=pt>>. Acesso em: 17 de nov. de 2023.

SIROHI, D.; *et al.* Patient experiences of being advised by a healthcare professional to get pregnant to manage or treat endometriosis: a cross-sectional study. **BMC**

Women's Health, London, v. 23, n. 638, p. 1 – 10, 2023. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC10688096/>>. Acesso em: 12 de mar. de 2024

SOUSA, A. **Autonomia das mulheres e instrumentos de ação pública para tratamento de endometriose**. Orientador: Suylan de Almeida Midlej e Silva. 2020. 37 p. Monografia (Bacharel em Departamento de Gestão de Políticas Públicas) - Universidade de Brasília, Brasília, 2020.

TRONTO, J. **Moral Boundaries**: a political argument for an ethic of care. Londres/Nova Iorque: Routledge, 1993.

UNESCO. Declaração Universal sobre a Bioética e Direitos Humanos. Disponível em: <<http://unesdoc.unesco.org/images/0014/001461/146180por.pdf>>. Acesso em: 18 de mar. de 2023.

VENEZUELA. Ley orgánica sobre el derecho de las mujeres a una vida libre de violencia. Decreto nº 38.668, de 23 de abril de 2007. Formas de violencia Artículo 15. **Gaceta oficial de la república bolivariana de Venezuela**, Caracas, 2007.

VERCELLINI, P.; *et al.* Association of endometriosis and adenomyosis with pregnancy and infertility. **Fertility and Sterility**, v. 119, n. 5, p. 727-740. 2023. Disponível em: <Association of endometriosis and adenomyosis with pregnancy and infertility - Fertility and Sterility (fertstert.org)>. Acesso em: 20 de ago. 2023.

VIEGAS, P. **Discurso médico-ginecológico em plataformas de mídia social: relações de poder, gênero e Instagram**. 2022. 143 p. Tese (Doutorado em Comunicação) - Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2022. Disponível em: <<http://hdl.handle.net/10183/250352>>. Acesso em: 16 maio 2024.

VINUTO, J. A amostragem em bola de neve na pesquisa qualitativa: um debate em aberto. **Temáticas**, Campinas, v. 22, n. 44, p. 203–220, 2014. Disponível em: <<https://econtents.bc.unicamp.br/inpec/index.php/tematicas/article/view/10977>>. Acesso em: 18 de fev. 2023.

WATSON, K. Reframing Regret. **JAMA**, v. 311, n. 1, p. 27 – 28, 2014. Disponível em: <<https://jamanetwork.com/JOURNALS/JAMA/ARTICLE-ABSTRACT/1810383>>. Acesso em: 03 de jun. de 2024.

XAVIER, A.; FREITAS, T. Da sacralização ao purgatório: maternidade compulsória e o mito do amor materno. **JNT- Facit Business and Technology Journal**, ed. 39 v. 3, p. 24- 37. Disponível em <<http://revistas.faculdefacit.edu.br>>. Acesso em: 10 de mar. de 2023.

ZHANG, L.; *et al.* Gender Biases in Estimation of Others' Pain. **The Journal of Pain**, v. 22, n. 9, p. 1048-1059, 2021. Disponível em: <<https://doi.org/10.1016/j.jpain.2021.03.001>>. Acesso em: 29 de jan. de 2024.

ZOLADEX: Depot. Responsável técnico Mauricio Rivas Marante. São Paulo: AstraZeneca, 2022. Disponível em:

<https://www.astrazeneca.com.br/content/dam/az-br/Medicine/medicine-pdf/Zoladex_Bula_Paciente.pdf>. Acesso em: 13 jan. 2024.

ANEXO – QUADRO DE ANÁLISE

Narrative approach to qualitative interviewing in empirical bioethics: analysis-grid ©B. Roest (bernadette.roest@phd.uvh.nl), January 2021	
1st cycle of analysis: in vivo coding In vivo coding of words, sentences, paragraphs that are “<i>summative, salient, essence-capturing, and/or evocative</i>” in light of the research question (Saldaña, 2009).	2nd cycle of analysis: narrative features Coding/analysis guided by the following questions: - Who? (voice, perspective, characters) - Where? (place) - When? (time, time-space conceptions) - What? (acts, events, means and helpers) - What for? (plot, expectations created, purpose, goal) - How is it described? (metaphors, imagery, personal or detached, inserted tekst, typical medical case, signs of perceiving, sensory aspects) - How does it feel? (mood, tone) - Sudden changes? Layered stories? Ambiguities? (breach, peripeteia, nested narratives)
4th cycle of analysis: synthesis in light of the research question - What can be learned from this individual interview in light of the study’s research question? What cycle of analysis yielded most new or most salient insights in light of the research question? - Jot down one or two quotes from the interview that summarize the core points obtained from this interview Follow-up steps: - <i>Analysis feedback-loop: is there a differences between what seemed most important at 1st cycle vs. 4th cycle of analysis?</i> - <i>Intercoder (dis)agreement: compare intercoder differences and similarities and assess their meaning</i> - <i>Comparative analysis across interviews</i>	3rd cycle of analysis: context Coding of sentences or paragraphs in both interview-transcripts and fieldnotes that correspond to the autobiographical/personal, dialogical/interpersonal, positional or socio-political/cultural context (Murray, 2000; C. K. Riessman, 2008)

Fig. 1 Analysis-grid

Fonte: Roest, 2021, p. 6.

3 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Neste estudo nos dedicamos a compreender e analisar a experiência de cuidado em saúde, de mulheres cisgênero com endometriose e/ou adenomiose, e que não desejam gestar. Percebemos uma lacuna de investigações científicas relacionadas ao tema que foque nesse grupo específico.

Endometriose e adenomiose são doenças que afetam severamente a vida das pessoas que convivem com elas. O diagnóstico é geralmente tardio por conta da desvalorização dos sintomas apresentados, mesmo que os mais relevantes deles sejam dor crônica e menstruações longas e dolorosas.

Através da análise de entrevistas, seguindo a metodologia da Bioética Narrativa e uma abordagem Bioética Empírica, identificamos que a experiência desse grupo de mulheres é, em sua maioria, negativa. Além da falta de escuta e de valorização dos sintomas, elas passam por conflitos morais com os(as) profissionais de saúde e opressão gerada pela maternidade compulsória, o que implica mais sofrimento psicológico a elas. Compreender essas experiências dentro da área clínica é de suma importância para garantir dignidade às pacientes, além de promover autonomia e beneficência e assim evitar a quebra do vínculo médico-paciente, colocando a paciente como centro do cuidado e reduzindo as violências encontradas nas narrativas das mulheres entrevistadas.

Nesse ponto, podemos resgatar algumas críticas realizadas por outras escritoras. Entendemos que a estrutura médica tão criticada pela maioria das mulheres entrevistadas é um reflexo da sociedade patriarcal. A saúde da mulher nem sempre foi “posse” do conhecimento técnico científico institucionalizado. Mulheres detinham um conhecimento ancestral passado por gerações do cuidado das questões características do corpo feminino. De acordo com Frederici (2004, p. 187) esse processo ganhou peso no período da caça às bruxas na Europa, “resultando na destruição de todo um universo de práticas femininas, relações coletivas e sistemas de conhecimento que haviam sido a base do poder das mulheres”. Rohden (2001) afirma que isso se deu pela percepção de que o corpo feminino é a “diferença” [a excessão], a autora (2001, p. 52) aponta:

A ginecologia – e toda a produção em torno da sexualidade e reprodução na mulher – se constitui como um conhecimento elaborado com base na

percepção de como as mulheres são distintas dos homens. Não há nada semelhante no caso masculino, ou seja, uma ciência do homem que tenha como ponto de partida a diferença entre ele e a mulher. Na verdade, do ponto de vista lógico essa ciência poderia e mesmo deveria existir. A questão em jogo, portanto, é uma assimetria que se coloca na prática, que aponta para uma relação particular entre a medicina e a mulher, para uma maior medicalização do corpo feminino em contraste com o masculino

A mistificação do corpo feminino é um dos fatores que levou a medicalização dele e a medicalização, por sua vez, é uma forma de manutenção das estruturas patriarcais de poder. Ehrenreich e English (1978, p. 105) citam Mary Livermore:

Mary Livermore, uma trabalhadora pelo sufrágio das mulheres, falou contra "a monstruosa suposição de que a mulher é uma inválida natural" e denunciou "o exército imundo de 'ginecologistas' que parecem desejar convencer as mulheres de que elas possuem apenas um conjunto de órgãos — e que estes estão sempre doentes" (tradução nossa²⁹).

O ressentimento das mulheres com o controle de seus corpos por médicos não é algo recente, como essa citação aponta, mas as mulheres não se conformaram a uma posição de passividade, "os médicos queriam que as mulheres estivessem doentes, mas agora se encontravam trancados em uma luta de poder com a paciente não tão fraca" (Ehrenreich; English, 1978, p. 122, tradução nossa³⁰). Salientamos que essas críticas se dão pela possibilidade de não haver confrontos entre as mulheres e a medicina, Ehrenreich e English (1973, p. 5) explicam:

O sistema médico é estratégico para a libertação das mulheres. Ele é o guardião da tecnologia reprodutiva - controle de natalidade, aborto e os meios para um parto seguro. Ele promete a libertação de centenas de medos e queixas não expressos que têm prejudicado as mulheres ao longo da história. Quando exigimos controle sobre nossos próprios corpos, estamos fazendo essa exigência principalmente ao sistema médico. Ele é o guardião da chave. Mas o sistema médico também é estratégico para a opressão das mulheres (tradução nossa³¹).

²⁹ Mary Livermore, a women's suffrage worker, spoke against "the monstrous assumption that woman is a natural invalid," and denounced "the unclean army of 'gynecologists' who seem desirous to convince women that they possess but one set of organs—and that these are always diseased."

³⁰ Doctors had wanted women to be sick, but now they found themselves locked in a power struggle with the not-so-feeble patient.

³¹ The medical system is strategic for women's liberation. It is the guardian of reproductive technology – birth control, abortion and the means for safe childbirth. It holds the promise of freedom from hundreds of unspoken fears and complaints that have handicapped women throughout history. When we demand control over our own bodies, we are making that demand above all to the medical system. It is the keeper of the key. But the medical system is also strategic to women's oppression.

Há a possibilidade de comunhão entre a liberdade das mulheres em suas escolhas sobre seus corpos com o cuidado que a medicina pode promover. Entretanto há fantasmas do início do estudo dos corpos femininos por homens, momento em que foi desvalorizado o conhecimento que as mulheres desenvolveram sobre seus corpos através do cuidado geracional (Rohden, 2001).

É válido considerar que estudos sobre a formação da identidade profissional de médicos(as) ginecologistas também sejam objeto de pesquisa, para que seja possível compreender, também, as experiências desses profissionais, identificando, dessa forma, possíveis origens das dissonâncias que causam os conflitos morais entre médicos(as) e pacientes. Além disso, é preciso abordar narrativas de outros grupos dissidentes, visando a uma compreensão mais ampla para contemplar outras necessidades no acesso ao atendimento médico ginecológico.

Como aplicação social dessa dissertação, idealizamos a necessidade de criação de uma proposta de um projeto de lei contra o que identificamos, no processo de análise e discussão dos dados, como *violência ginecológica*, pois não encontramos algo que faça referência específica a essa questão em documentos oficiais como as Diretrizes de Ética e Profissionalismo para Obstetrícia e Ginecologia da Federação Internacional de Ginecologia e Obstetrícia (FIGO), cuja última edição foi em 2021. Por *violência ginecológica* parafraseamos a definição de “violência obstétrica”, descrita na Lei orgânica sobre o direito das mulheres a uma vida livre de violência sancionada na Venezuela em 2007 e a postulamos como sendo a apropriação dos corpos e dos processos reprodutivos das pessoas com útero, pelos profissionais de saúde, que se expressa na desumanização do tratamento, no abuso da medicalização e na patologização dos processos naturais, trazendo consigo a perda da autonomia e da capacidade de decidir livremente sobre os próprios corpos e sexualidade, impactando negativamente a qualidade de vida das pessoas com útero/ovários/vagina/vulva. cremos que uma proposta dessa natureza representa uma estratégia política para gerar uma forma de proteger e assegurar o cuidado em saúde para as pessoas que precisam de cuidados ginecológicos – incluindo pessoas transgênero, intersexo e não-binárias – pautados na beneficência, na justiça e nos Direitos Humanos.

APÊNDICE – NARRATIVAS TRATADAS

Diana

Iniciou sua narrativa informando “Então, eu nunca tive o desejo de ser mãe. Eu nunca me vi sendo mãe, nunca fiz planos de ser mãe”. Seus sintomas de endometriose começaram em 2010. Quando buscou uma busca por diagnóstico passou por 5 médicos que a informaram que ela não tinha doença alguma.

Fui questionada no segundo médico quando eu estava buscando o diagnóstico. Questionada da seguinte forma: você não tem nada, você está precisando engravidar, você está com desejo de engravidar. Eu falei assim: eu não tenho desejo de engravidar. Sabe? Ele sugerindo assim, sem me diagnosticar, porque a gente sabe que tem casos de médicos aí que ainda acreditam na gravidez como cura da endometriose, como uma possível estabilização da doença.

Devido aos seus sintomas intestinais, buscou um médico gastroenterologista que a direcionou para um ginecologista especialista em endometriose, em 2011, após exames de imagem, obteve o diagnóstico.

Esse especialista afirmou que para melhorar o diagnóstico seria necessária uma videolaparoscopia, Diana aceitou, após a cirurgia exploratória foi receitado Zoladex. “Em seguida me passou o Zoladex, falou que ia bloquear a doença e assim eu acreditei. É um medicamento de alto custo, eu tive que entrar com aquele processo pelo SUS, foi um pouco demorado, (mas) tomei” (adaptação nossa). Em 2013, Diana realizou a segunda cirurgia:

Fui piorando cada vez mais e, além dos sintomas físicos, comecei a desenvolver um quadro de depressão que é muito...depois eu descobri que é muito comum com o uso do Zoledex e, também em função das dores, provavelmente das dores constantes e em nenhum momento foi me dito que os o Zoladex era quimioterápico e que eu teria alguns sintomas ali parecidos com pessoas que fazem tratamento de quimioterapia e assim aconteceu e tomei duas doses. Era para eu tomar três. Não tomei a terceira e comecei a procurar outro médico. Foi quando eu encontrei um segundo médico que fez os exames de imagem, falou que a doença estava toda lá e que eu precisava operar novamente. Aí eu fui para uma cirurgia de verdade. Descobri que a anterior foi só diagnóstica, não havia tirado nada e na segunda cirurgia eu tirei uma parte do intestino. Tirei focos na bexiga, no próprio útero, no ovário, nas trompas e no reto.

Após a segunda cirurgia foi receitado anticoncepcional oral, porém Diana preferia fazer uso do DIU Mirena (Dispositivo Intrauterino Hormonal), pois o anticoncepcional oral afetava sua libido. “Insisti para ele colocar o DIU. Tive um

problema no momento de colocar o DIU. O DIU foi expulso na hora, meu útero expulsou o DIU na hora. Mesmo assim o médico pegou um novo DIU e colocou”. Teve seis meses de melhora nos sintomas, após isso relatou ao médico que as dores haviam retornado, porém ele lhe garantiu que ela não tinha mais a doença. “E aí, entre 2013 e 2016, ó, 2013 e 2016, eu fiquei relativamente bem, alguns poucos sintomas, dores leves, nada que comprometia a minha rotina. (Em) 2016 eu tive alguns sintomas piores” (adaptação nossa). Ao final de 2018, os sintomas incapacitantes retornaram e passou por outra cirurgia com outro médico em 2019.

Após a cirurgia, encontrei uma médica que me sugeriu gestrinona, e lá o gestrinona é um implante muito bom. “Ele trata a endometriose, você vai ficar muito bem, ele vai melhorar a sua disposição física, vai melhorar a libido”. Cai no golpe do gestrinona, coloquei que é caríssimo, né?

Ainda em 2019, abandonou seu trabalho como servidora pública por ter uma piora dos sintomas de ansiedade e desenvolver síndrome do pânico. Também se mudou de Belo Horizonte para São Paulo.

Fui lá fazer os exames, os focos de endometriose nos ligamentos continuavam lá. Com esse médico, início de 2022, janeiro de 2022, fiz a quarta cirurgia. Continuei, mal, continuei com dor, dor, dor. Descobri que o médico não era assim tão bom, pelo contrário, achei ele até um pouco desonesto, porque 40 dias após a cirurgia eu falei que estava com a mesma dor. Ele falou que não era, não é a mesma dor, mas como assim? É no meu corpo. A dor é no meu corpo. Como assim não é a mesma dor? “Não, não é”.

Cheguei a ficar internada com uma crise de dor. Aí fizeram os exames de imagem, estavam muito parecidos com os anteriores. A cirurgia desse médico desonesto, e aí a médica ligou, era o mesmo hospital São Luís de São Paulo. Ah, eu vou ligar pro seu médico e eu já estava com birra dele, aí ele foi e falou assim: isso não é endometriose, isso é fibrose.

Diana e seu marido procuraram novamente por um cirurgião especialista, ela destaca o custo de todas as cirurgias realizadas que somaram mais de R\$100.000.00, mesmo com plano de saúde. O novo cirurgião a avisou que as lesões de endometriose ainda apareciam nos exames de imagem e que ela teria que passar por uma nova cirurgia, porém a encaminhou para um tratamento complementar com uma equipe multidisciplinar. Diana desenvolveu um cisto ovariano hemorrágico, o cirurgião a questionou sobre o desejo de maternidade, pois sua proposta de tratamento seria uma histerectomia. Mesmo não tendo o desejo de engravidar e até afirmando uma fobia de gravidez, Diana não desejava retirar o útero.

Então eu decidi fazer histerectomia, fiz, estou elaborando o luto dela até hoje. Eu não queria assim, eu...eu nunca tive planos de tirar algum órgão, né? Eu sei da importância do útero, não só pra gestar. Eu tenho isso pra mim, né? É uma questão muito pessoal, mas tirei e desde então estou indo bem.

Kianumaka-Manã

Teve o seu diagnóstico em 2022, porém relatou que vai ao ginecologista duas vezes por ano e faz exames regulares, mesmo apresentando sintomas dolorosos desde a primeira menstruação aos 10 anos de idade.

É assim, me veio assim uma lembrança que eu lembro que uma vez eu vomitei, eu tinha 11 anos, assim, tinha uma tia na minha casa e eu vomitei de tanta cólica que eu estava sentindo e nada passava. Nem chá, nem...nem remédio, nada, nada, nada e isso foi seguindo. É, eu ia, eu trabalhava, comecei a trabalhar períodos de trabalho, eu ia trabalhar, eu passava mais tempo dentro de um banheiro do que trabalhando em si e depois assim, isso no período menstrual.

Mesmo assim ouviu da primeira ginecologista que sua dor era normal, mesmo ficando de cama durante as menstruações, passou por 3 ginecologistas até encontrar uma que deu atenção às suas queixas.

Só ano passado, até essa médica conseguir, porque eu estava assim num ponto que eu já não aguentava mais, falei assim: não, não é só uma cólica, é mais alguma coisa porque minha barriga inchada eu não consegui me movimentar, eu ficar de cama não é normal. Aí eu troquei de médica 3 vezes, aí essa última médica que foi falou assim, só de sentar e conversar com ela, falou assim: "Oh, meu Deus, os seu sintomas é de endometriose". Então assim, vamos aí, primeira coisa que ela me passou foi hormônio assim ó, não é? Um tratamento eficaz, mas, pelo menos, cancelar a sua menstruação pra gente ver como o seu corpo vai reagir. Aí eu já senti um alívio, de alguém que de primeira assim, já que eu falava, porque assim eu ia na internet, eu pesquisava sobre os sintomas e eu falava assim, não, mas meus sintomas é de endometriose.

Ainda relatou um sintoma atípico de dor no ombro direito no período menstrual e atualmente, crônico, que viu um médico associar a endometriose na região do diafragma.

Em relação a engravidar, relatou: "então é...eu não tenho condição nenhuma. Adoro criança, eu tenho paciência, tudo, só que eu falo assim, eu não, eu não quero que o meu filho tenha o que eu tenho". Não vê como poderia cuidar de uma criança se está sempre debilitada. Seu marido optou por passar por uma vasectomia como método contraceptivo do casal.

Como é que eu vou...vou cuidar de uma criança? Se eu não cuido nem de mim, eu tenho oportunidade de cuidar nem de mim. Mal consigo fazer as minhas coisas corriqueiras. Ainda bem assim que o meu marido é uma pessoa muito compreensiva, então ele acaba me ajudando também. Mas se não fosse. Eu estava. Estava sozinha, estava sozinha.

Recebeu aconselhamento da mãe para que engravidasse na tentativa de controlar seus sintomas, pois na experiência da mãe foi eficaz, porém, por entender um fator genético da doença, não deseja gestar, mas acredita que há outras maneiras de expressar maternidade.

Lilith

Aos 13 anos menstruou pela primeira vez: “Foi um trauma meio esquisito quando eu fiquei menstruada. A primeira vez que na minha cabeça era uma coisa que ia acabar com a minha vida”.

A partir dos 17, 18, eu comecei a sentir umas dores muito, muito, muito, muito forte, estava sempre muito anêmica, anêmica tipo mau mesmo, né? E é por mais que eu já tomasse o Cerazette (contraceptivo oral de progesterona), que era o que é a minha ginecologista na época, tinha me receitado. Eu continuava sentindo muita dor (adaptação nossa).

Continuou com dores que foram piorando até se tornarem incapacitantes. Durante o período de dois anos essas dores não foram investigadas.

E aí eu passei mais uns 2 anos com essa mesma ginecologista me passando Biofenac³², Biofenac, Biofenac e não melhorava nada, por favor. E aí no momento que eu bati na mesa eu falei assim: você descobre o que que é ou eu vou sair daqui.

Então sua médica solicitou uma ultrassonografia abdominal que comprovou o diagnóstico de endometriose profunda. Então, após 2 meses do diagnóstico, Lilith iniciou o tratamento como anticoncepcional hormonal.

³² Nome comercial de diclofenaco sódico, é um anti-inflamatório não esteroide, usado para tratar dor e inflamação (Biofenac, 2018).

Relatou que na adolescência já percebia que não pretendia engravidar e nem ter filhos e isso impactou posteriormente em sua busca por tratamento para a endometriose.

Toda vez que eu falo eu anuncio que eu não sou uma pessoa que quer ter filho. Descruzam o braço, eles se jogam para trás, eles fazem, fazem uma cara feia, reviram os olhos. “Ah, não deixa para lá estão você não tinha nem que está se preocupando, nem pensar.” A sensação que é fica é essa, “ah você não devia estar se preocupando, está se preocupando com endometriose, porque se a endometriose vai te causar infertilidade para você é melhor ainda.”

Então, assim, não existe um cuidado, tipo: não, tudo bem, você não quer ter filho, mas ainda assim você tem uma doença, eu vou cuidar da endometriose. Você querer ter filho ou não é um problema seu, né? Então assim, não, não, não tem essa...essa coisa do tipo, “Ah, vamos cuidar como médico da sua questão”. Quando eu falo que não, que eu não tenho vontade de ter filho, ele simplesmente, “Ah, então você continua aí, o tratamento que você está fazendo que está dando certo, então.” Isso eu falo tanto de médicos homens é quanto de médicos mulheres. Infelizmente é um negócio aí que eles compartilham. Aparentemente, eu não valho a pena o esforço, né?

Seu último ginecologista demonstrou uma preocupação em relação a falta de acompanhamento da equipe do Sistema Único de Saúde (SUS) com Lilith.

E ele: “cara, desculpa, mas eu estou horrorizado com isso, porque você tem uma questão que te faz um mal, você é obrigada a ficar tomando um remédio mensal e os caras nunca te botaram para fazer o acompanhamento para fazer exame?” Eu falei, “não, eu sempre peço ressonância magnética, sempre peço um exame um pouco mais, é, é, é profundo. E os caras nunca me passam tanto que a última vez que eu fiz foi em 2012”, ele ficou horrorizado.

Agora Lilith aguarda encaminhamento cirúrgico de um médico especialista que sua chefe indicou e que se ofereceu para fazer o atendimento a preço popular. Mas o episódio mais marcante foi em sua adolescência quando implorou a uma médica pela histerectomia:

Porque quando eu era mais, mais nova, era quando era adolescente, eu já tinha essa noção de que eu não queria é...reproduzir. Eu tinha falado pra minha ginecologista que eu é...queria retirar o útero, porque é isso, ele não tem muito, é...uso né pra mim e me causava toda essa dor, esse constrangimento, essas situações mensais que eram, se estendiam, né? Às vezes eram só 2 dias de paz e voltava tudo de novo. Enfim, eram coágulos gigantescos, cólicas, dor no joelho, diarreia, enfim, coisas de filme de terror de Quentin Tarantino, sabe? E aí ela falou assim: “meu anjo!” claro que são outros tempos, né? Ela falou assim: “meu anjo, você é maluca” “Como assim? Você não tem essa opção! Primeiro porque você é muita nova, você ainda

está em estágio de reprodução, reprodutiva”, lembro que ela usou uma expressão muito específica, mas que dizia isso, né? “Você tá no período fértil, você ainda pode mudar de ideia,” falou assim.

Não, tudo bem. Eu entendo que eu posso mudar de ideia, mas porque eu não posso tirar? “Por que não é permitido que você tire antes de uma certa idade e que você não tenha filhos até essa certa idade.” Eu fiquei assim... porque não era só sobre engravidar ou não engravidar. Não, não era só por exemplo, hoje em dia que a gente tem uma laqueadura né? É uma coisa que está nitidamente me fazendo mal há anos, que inclusive, se não fosse eu conversar muito sério com você, eu estaria tomando remédio para dor até hoje. Lembro que ela foi muito concisa, assim: você não tem este direito a saúde. O Ministério público não te dá essa opção, não tinha esse direito, então você tenha até humildade para aguentar isso aí com sorte, quem sabe, você mude de ideia. Corta para (Lilith com) 35 anos, eu não mudei de ideia, sigo e continua não me trazendo nenhum benefício. (adaptação nossa).

Sif

Sif percebeu seus sintomas de endometriose na primeira menstruação.

Eu tinha menstruação muito irregular. Um fluxo assim às...às vezes, e principalmente em alguns momentos intensos, tinha desmaios. É uma sensação assim, de queda, de pressão. Não sei uma dor. E aí menstruação era muito irregular e aí a minha mãe me levou no médico por causa disso que eu estava tendo esses problemas.

Posteriormente foi feito um exame ginecológico com espelho enquanto Sif ainda era virgem, sem o consentimento dela ou de sua mãe, o que a fez sentir dor. Sif só teve o tratamento com anticoncepcional oral para parar a menstruação quando teve anemia por causa das menstruações hemorrágicas. Ela relatou ter experimentado diversos tipos de anticoncepcionais orais com indicação médica e mesmo informando a permanência dos sintomas e efeitos colaterais dos hormônios esse foi o único tratamento oferecido. Sua busca por diagnóstico foi tortuosa.

Eu tive um diagnóstico de adenomiose em 2019. Mas aí cada médico que eu ia, cada ginecologista que eu ia atrás de um diagnóstico, de uma solução ou buscando tratamentos diferentes, cada um falava uma coisa assim, uma hora eu tinha ovários policísticos, uma hora, não tinha, uma hora eu tinha era adenomiose, mas aí o outro falou que eu não tinha, que era endometriose. Então sempre tinha esse vai e volta, assim, de diagnóstico. Também teve um médico que me diagnosticou com síndrome de intestino irritável. E então eu só tive esse diagnóstico assim que eu tive mais certeza, mesmo em 2020.

Após o diagnóstico não percebeu que seu desejo de não gestar foi algo que impactou diretamente no seu cuidado em saúde.

Eu sempre soube que eu não queria engravidar. Então, desde sempre eu sabia que eu não queria engravidar. Quando eu tive o diagnóstico de endometriose, ninguém falou muito sobre isso assim, mas eu sempre vi que a preocupação dos médicos era mais em relação a essa questão de, de fertilidade, de fazer o tratamento clínico. Eu ouvi também que o tratamento... tinha que fazer o tratamento clínico pra doença, não evoluir. Eu ouvi isso.

Porém no convívio social foi um tema tocado por um cabelereiro: “Aí, quando eu contei para ele que eu tinha, que eu descobri que eu tinha endometriose, aí ele falou, “ah, é doença da mulher moderna. É, as mulheres não querem engravidar hoje em dia e aí elas têm endometriose, mas a gravidez cura a endometriose”. Ela nunca cogitou engravidar, mas cogitou a histerectomia: “E eu estava muito mal nessa época, estava já entrando em desespero assim. Aí eu falei, não, se você (tiver) até final do ano isso, essa dor não melhorar com os tratamentos que eu estava fazendo na época, eu vou tirar esse útero” (adaptação nossa).

Sif já realizou uma cirurgia para tratar endometriose e informou não ter mais sintomas, mas ainda há resquícios do pensamento de histerectomia, o que declarou enquanto combinava a cirurgia com o médico.

E fiquei na época, assim, dando um tempo para decidir se eu ia tirar ou não o útero, eu fiquei com medo, né? De, de tirar e tirar à toa. E ter algum problema de incontinência urinária ou qualquer coisa assim, né, de ter aquela é, prolapso. Coisas que podem acontecer com a retirada do útero, né? Pelo menos que eu sei por que eu sou leiga no assunto. Eu fiquei com esse receio e aí conversei com o médico, o médico em momento nenhum ele, ele cogitou retirar útero, mesmo sabendo da minha adenomiose. Ele não foi retirar útero. Eu que sugeri. Que eu queria ficar livre de tudo.

Ela afirma que o médico tem um pensamento negativo em relação à histerectomia.

Eu fiz os retornos com o médico e tal. Eu falei: “É, a gente conversou sobre essa questão de não, da não retirada do útero e tal. Aí, nessa hora eu senti que ele levou para uma conotação mais de... de fertilidade. Foi a minha preocupação e eu até falei com ele que eu não tinha o desejo de engravidar, mas ele falou assim: “É, pode ser que você mude de ideia”. E aí eu senti essa conotação, mas que não, não, não era a minha intenção. A minha preocupação sempre foi assim em relação à minha saúde.

Sif reafirmou que caso tenha problemas em relação à adenomiose, pretende retomar a busca pela histerectomia, pois sua prioridade é a qualidade de vida.

Minerva

Minerva iniciou a entrevista dizendo que ter endometriose e não querer engravidar é muito difícil. Teve seu diagnóstico fechado em 2020. Suas cólicas incapacitantes começaram em sua primeira menstruação, aos 11 anos. Houve uma incompreensão dessa situação por parte de sua família, que descredibilizou sua dor.

Uma particularidade de seu caso é que Minerva tem uma condição de saúde em que não pode fazer uso de hormônios, tanto para contracepção quanto para tratamento dos sintomas da endometriose. Depois de trocar de médico diversas vezes, por não poder realizar o tratamento hormonal, teve a seguinte experiência:

Quando eu cheguei nessa médica, que ela avaliou todo o meu organismo, todas as taxas possíveis do meu corpo, e não só o meu útero, mas todos os órgãos. Ela avaliou de uma forma geral, aí foi onde fechou o meu diagnóstico com essa condição de que eu não posso tomar anticoncepcional de forma nenhuma.

Ser vista de forma integral, não apenas como seu órgão reprodutor, foi um alívio para Minerva.

Antes de avaliar pra cirurgia pra alguma intervenção mais, mais invasiva, a médica falou: “não, vamos testar aqui do mais básico, o tratamento mais simples até o mais complexo para ver qual é o grau que você precisa, né? De, de qual o grau de tratamento que você precisa de intervenção de alguma coisa”. E aí, já na primeira medicação que ela colocou como um tratamento. Uma medicação via oral que se toma de uso contínuo. Eu já tive um bom resultado. Ela disse: “olha, isso aqui não é comum porque esse tipo de medicação muitas vezes ou a pessoa não se dá bem para ou ela se dá muito mal com o medicamento”, trazer outras questões e comigo deu super bem as dores diminuíram, é... os incômodos, tudo o que a endometriose traz.

Além disso, sua médica a incentivou a ter uma rotina de atividade física e alimentação balanceada.

Minerva relatou que além de ter sido tratada como apenas um útero também sentiu que os tratamentos eram voltados para a fertilidade. Todavia, seu maior empecilho foi no ambiente religioso, onde sentiu muita pressão da maternidade compulsória.

Nossa, eu até citei na pesquisa quando perguntou da religião que eu acredito em Deus, mas eu não tenho religião, mas eu já passei um bom período na católica e um bom período na evangélica, e o da evangélica foi o último. E foi saindo do meu período dentro da igreja evangélica. Eu... a minha vida era focada em casar, ter filho, ter casa, ser todo aquele esquema lá que é, é, é colocado como objetivo de vida da mulher. O sucesso da mulher, né?

Após sair da doutrina Evangélica, dedicou-se a entender mais sobre feminismo e construir seu próprio conceito de sucesso feminino. E informou que quando escuta algum discurso de maternidade compulsória isso a faz afirmar ainda mais seu desejo de não gestar.

É desrespeitada porque sempre vem a questão da maternidade compulsória, né? E na sociedade como um todo, sempre. E aí vai engravidar? E a gravidez? E aí não sei o que. E dentro do consultório isso não deixa de acontecer. E na verdade, como eu citei, é uma das primeiras coisas que se fala. É de gestação, não fala da qualidade de vida da mulher como um todo. Não, não fala, acabo falando depois não fala da qualidade de vida sexual, não, isso aí é o primeiro, é a gestação. Capacidade reprodutiva, porque é o interesse do sistema na gente. Um dos principais é esse. E aí para mim é ficar perguntando em primeiro lugar, sobre gestação, ficar sempre reavaliando meios de tratamento para uma futura gestação. Enfim, para mim já é incômodo, já é desrespeitoso. E isso sempre acontece.

Minerva considera ainda que se preciso, realizará uma cirurgia e se demonstrou disposta a optar por uma histerectomia.

Então, se as pessoas entendessem melhor, e como pode ser benéfico essa vida, como uma histerectomia seria bem mais... é... , teriam menos mulheres sofrendo. E eu, se minha situação piorar e chegar ao ponto de: se tirar resolve. Eu tiro na mesma hora. Com toda certeza.

Atena

Atena iniciou a entrevista relatando que passou 18 anos com dor, isso se iniciou aos 12 anos quando ela menstruou pela primeira vez. Aos 28 anos seus sintomas começaram a piorar progressivamente.

E sempre e sempre a mesma coisa, desde das primeiras consultas na adolescência até a fase adulta, quando eu passava por todos os médicos, era aquela mesma história: é mulher, sente dor mesmo. "Cólica é normal você está reclamando de quê?" É, e os que levava um pouco mais a sério, queriam logo o quê? Bloquear a menstruação, né? "Ah, tu não precisa menstruar." Então, era o discurso era sempre esse, né? Ou levavam do lado da

normalidade “É assim mesmo” ou queriam interromper menstruação. Inclusive, cheguei a tentar fazer isso não funcionou, mas aí eu tinha fase que eu ficava melhor, tinha a fase que eu ficava pior, o próprio remédio que eu tomava ajudava a dar essa, essa, a reduzir esses sintomas até que.

Sua pior crise aconteceu aos 31 anos, Atena estava em uma viagem quando sentiu uma dor insuportável, relatando vômito e diarreia, sua barriga estava muito inchada, “eu parecia uma mulher grávida de 6 meses”. Então voltando de viagem começou a procurar por um diagnóstico, mas já desconfiava de endometriose. Foi em uma consulta com um médico especialista em endometriose e fertilização, o médico se mostrou atencioso na primeira consulta, na segunda consulta quando ela informou que temia a cirurgia e não tinha o desejo de engravidar percebeu que o comportamento do médico mudou: “quando eu voltei para essa consulta, ele foi horrível comigo”.

E eu saí arrasada, arrasada. Assim. Eu saí me sentindo a pior mulher do mundo. Primeiro, porque você é tratada por diversos médicos, como um objeto de procriação, né? Então, se você já chega e fala: “olha, eu não pretendo ter filhos”, você já é descartada. Então não tá a paciente aqui, não é? Ele claramente não queria me atender, sabe? O meu marido estava comigo, ele foi extremamente grosseiro com a gente, extremamente grosseiro.

Mas a maneira como ele me tratou não, né? Só que isso assim, diversos médicos acontecem. Isso, né? Eu deixei de operar por um médico que atendia pelo meu plano de saúde, justamente porque o foco era tratamento pra engravidar. Ah, não era o que eu estava procurando. Eu queria tratar a doença, eu queria tratar os meus sintomas, eu queria, eu queria voltar a me ver, se mais tarde eu mudasse de ideia, era outra coisa. Eu queria voltar a viver, porque a minha vida estava paralisada. Eu estava com muita dor, já estava começando a puxar da perna porque eu tinha uma lesão próxima do... Era no nervo ciático, mas era bem próximo. Eu senti muita dor na perna e eu sentia dores 24 horas por dia. É, eu não tinha vida, eu não tinha paz, né? Eu chorava muito de dor. Eu me senti a pior pessoa, né? Porque eu fui maltratada, não fui ouvida.

Atena decidiu procurar uma segunda opinião, encontrou um *blog* na internet chamado “A Endometriose e Eu” e se consultou com um médico que auxiliava nos textos informativos da página. Atena relata que esse médico a tratou de forma humanizada, tirou todas as suas dúvidas, explicou os tratamentos que poderiam ser feitos e explicou a seriedade do acometimento das lesões na bexiga e porque a cirurgia seria a melhor opção, com isso ela parou de temer a cirurgia e começou a vê-

la como uma solução, pois teve a oportunidade de fazer acordos com o cirurgião de como ocorreria a cirurgia.

Ele tem um discurso que me agrada, um discurso mais humano, um discurso mais próximo do que eu estou procurando. E aí eu passei na consulta com ele. Outro nível de atendimento, né? É? Quem dera se todas as mulheres tivessem a oportunidade de serem atendidas por um médico, que que não só faz o papel técnico dele, mas tratar o paciente de uma forma humana, né?

Ela se emociona em repetir uma frase marcante desse médico sobre a relação entre a endometriose e a maternidade:

Ele disse: “mas não é você que tem que mudar os seus planos por causa da doença, a gente tem que tratar sua doença para que você siga com seus planos de vida e se você tiver que mudar de decisão depois, a medicina está aí para te ajudar. Mas hoje a gente tem que tratar a sua doença para você voltar a viver e voltar a ter sonhos, voltar a ter planos”, porque uma mulher com dor não tem sonhos. Ela não, não consegue sonhar, ela não consegue ter o objetivo de vida.

É porque aquilo me fez... eu... eu me senti o contrário do que eu estava me sentindo antes. E eu cheguei lá, me sentindo um lixo. Uma mulher invalidada, não, não só pela questão do tratamento do primeiro médico, da gravidez, mas porque o contexto todo, uma mulher com dor é uma mulher que se sente invalidada o tempo inteiro por todo mundo, porque as pessoas assim, por mais que a gente conviva com pessoas que sejam razoavelmente compreensivas. Ainda assim, a pessoa não tá sentindo a dor que você tá sentindo.

“E ali, naquele momento, eu... eu olhei e falei, puta, eu tenho algum valor, o que eu penso, o que eu sinto, o que eu desejo, os meus sonhos, eu tenho uma luz no fim do túnel, sabe?”, conta Atena. Dada a progressão da doença, ela relata ter passado por um período pós-cirúrgico longo e doloroso, visto que foi necessário retirar uma parte da bexiga. Mas, 5 anos após a cirurgia, não apresenta mais dor e menstrua normalmente.

Atena tinha fluxo intenso por causa da adenomiose, em pensou em passar por uma histerectomia, como não deseja engravidar, qualquer procedimento que aplacasse seu sofrimento era uma opção, mesmo que a tornasse estéril. O médico alertou que no período da menopausa essa doença pode voltar a impactar sua vida, ela ainda considera a opção.

Na verdade, eu cheguei a perguntar pra ele assim: “vem cá, não dá pra arrancar tudo não, pra acabar com esse sofrimento?” Eu fui pra cirurgia, eu pensava assim: “se tiver que tirar o útero tá tudo bem, se é para acabar com o meu sofrimento”. Eu acho que muitas mulheres acabam fazendo isso porque primeiro que elas recebem a orientação e segundo porque era para acabar com o meu sofrimento, vou tirar. Está tudo bem, está tudo certo. Depois eu resolvo. Depois eu penso, como é que vai ser, não é?” E eu pensava isso também, se é para ter saúde, se tiver que tirar, eu vou tirar.

Amaterazu

Amaterazu percebeu sintomas desde sua primeira menstruação, aos 12 anos, porém relatou ter um histórico parecido entre as mulheres da família, ela diz ter tentado diversos tipos de tratamentos hormonais desde muito cedo.

Tive cólica, ponto de precisar faltar aula, de precisar é tomar muito remédio de ser acostumado a tomar muito analgésico. Eu não conhecia a endometriose eu não sabia do que se tratava nem nada. Então eu acredito que eu já tinha muitos dos sintomas muito, muito cedo.

Além das dores, ela explicou que tinha um fluxo muito intenso e seu período menstrual durava até 9 dias e apresentava dor na relação sexual com penetração, o que a levou a buscar por ajuda médica: “E troquei de médico assim, sério, umas 10, 15 vezes de ginecologista. E todos eles fazendo ultrassom e falando, tá tudo normal, o (ultrassom) intravaginal, tá tudo normal” (adaptação nossa).

O que melhorou seu sangramento, foi o DIU Mirena, em 2015, e o Implante subcutâneo contraceptivo, em 2021, porém mesmo assim as dores e sangramento aumentaram. Em 2023, tentou fazer o uso do DIU Mirena novamente, mas o hospital negou a inserção por motivos religiosos, acabou fazendo o DIU em um consultório particular sem anestesia: “Menina, que dor”.

Dali uns meses comecei a sangrar muito, e não parava mais de sangrar. Não parava mais de sangrar. Eu fazia de tudo também, até anti-hemorrágico, com muita coisa. Todos assim eu fiquei. Acho que uns 2 meses, sangrando todo dia.

Esse foi o estopim para Amaterazu buscar novamente um especialista, na expectativa de conseguir um diagnóstico. Quando descobriu que tinha endometriose e precisava passar por uma cirurgia, decidiu buscar por um cirurgião que fizesse

laqueadura também, pois, acreditou ser mais seguro passar por apenas uma cirurgia com dois procedimentos, visto que afirmou ter passado uma longa parte de sua vida em hospitais e possui aversão ao ambiente.

Eu falei, eu quero fazer a salp(ingectomia) bilateral e eu quero fazer a endometriose junto, não quero fazer 2 cirurgias separadas porque é muito pior, né? E daí? Todos os médicos... desde assim, esse primeiro até outro ginecologistas aqui, assim eles falavam alguns absurdos (adaptação nossa).

Amaterazu destaca a situação de um médico que a disse que ela deveria pensar em ter filhos pois ela é bonita e sua ascendência japonesa com os fenótipos alemães de seu namorado da época, poderiam gerar uma criança “japonesa de olhos azuis”, se ela fosse “feia”, de acordo com o médico, ele pudesse considerar a laqueadura.

E, também aí já ouvi coisas do tipo é coisa de médico, né? Também é que essa decisão eu ia com certeza me arrepender. “Não, você com certeza vai se arrepender. Estou te falando que isso vai acontecer. Você não pode fazer isso, vai se arrepender depois.” Falei: “mas e por que que eu não posso adotar? Se eu quiser? Como é que eu vou me arrepender de fazer laqueadura e se eu, se eu posso fazer alguma fertilização in vitro depois? Por que eu me arrependeria de uma coisa de não me limita?”

Outros médicos disseram que ela era muito jovem e que nessa idade o objetivo do tratamento para a endometriose é preservar a fertilidade. Uma médica disse que ela se arrependeria porque podia se apaixonar por um homem que deseja ter filhos biológicos.

Então foi assim, choque. Ela falou: “Não, mas isso daí é um absurdo, porque o homem pode fazer você mudar de ideia. Ele pode te convencer. Então assim ela falou: “Não, você vai querer perder o homem da tua vida por causa de não ter capacidade de ter filhos”. E eu: nossa, como o senhor fez as coisas mais importantes na vida de uma mulher, não é? É e ainda por cima, eu pensei, falei: “bom, se o homem quer ficar comigo pela minha capacidade de ter filhos, claramente eu não quero ficar com ele, né?” Por que que eu ia querer ficar com essa pessoa?

Ela explicou para a médica que sua tia que mora no Japão está perto de completar 60 anos, não tem filhos e se sente realizada com outras escolhas de vida. O que a médica afirmou ser um “problema cultural da família japonesa”. Amaterazu continuou procurando tratamento para suas dores e sangramentos.

Se eu tiver que comprometer a fertilidade para facilitar o tratamento da endometriose, perfeito. Ótimo. Assim, muito, muito pelo contrário. Não quero ter e sofrer efeitos colaterais num tratamento de fertilidade. Eu quero tirar esse problema da minha frente, que é a fertilidade, então pensa que bom, não tem que tratar isso. Que bom, acabou só vai tratar endometriose. Eles: “não, você tem que entender que nosso objetivo médico um deles falou, nosso objetivo médico é preservar a tua fertilidade. Como mulher. Você é uma mulher”.

Ela relatou que por ter muito medo de engravidar, buscou auxílio psicológico, por meio do qual compreendeu que não havia problema em não desejar engravidar e não desejar ser mãe. Isso a ajudou a continuar procurando por um profissional de saúde que não a julgasse e fizesse a laqueadura prevista em lei. Em agosto de 2022, Amaterazu fez a cirurgia de endometriose e a salpingectomia bilateral e informou estar muito melhor.

Téfinis

Téfinis não teve sintomas durante a sua adolescência, eles se iniciaram em 2019. Foi diagnosticada por um médico generalista ao solicitar um exame de imagem e posteriormente começou a se consultar com ginecologistas. Percebeu que nas consultas, a preocupação não era com sua dor, mas com a sua fertilidade.

Eu com dor ali, com incomodo e (o médico) já tá pensando em ter filho, sendo que eu vou ter que ter dedicação pra criar e tal, e daí tem que me tratar primeiro, assim, pra depois, né? Mas isso não é e nunca foi meu pensamento, nem hoje, nem nunca.

Relatou ser vista apenas como reprodutora. Téfinis não busca o modelo heteronormativo de família e não vê sentido em pensar em ter filhos se ela nem pensa em ter marido, seu maior objetivo é apenas conseguir um tratamento eficaz para a endometriose e obter qualidade de vida. “Médico daqui nossa já foi me dar cartãozinho de fertilização”.

Enfim, a gente vai no médico com a esperança de que ele ajude e tal. Só que não. A gente acaba ouvindo o que gente não queria ouvir. A gente começa a estudar sobre, a entender. Aí tu vai médico e daí tipo ele, fica... ele não parece que não aceita que tu tenha conhecimento, parece que ele, tipo, sei lá, não sabe? Ele não sabe lidar com tudo tem, mas também não quer dar o braço a torcer, tentar.

Ela encontrou um cirurgião com o qual está acordando sua cirurgia sem questioná-la sobre a questão da fertilidade, porém há questões do alto custo do procedimento. Acredita que se um dia tiver o desejo pela maternidade, optará pela adoção.

Medusa

Medusa menstruou aos 12 anos, começou a fazer acompanhamento ginecológico muito cedo com hormônios para regular a menstruação, entretanto não funcionou e ela teve seu tratamento mudado para o uso de anticoncepcional oral. O “Yas (marca de contraceptivo oral) para regular, não tinha muitas cólicas. Eu ficava em casa quando estava com cólicas, desmaiava, passava mal” (adaptação nossa).

“Uma coisa que me levou a descobrindo endometriose foi outro problema, na verdade, porque eu tive uma candidíase”. Uma médica a diagnosticou equivocadamente com HPV³³, posteriormente Medusa descobriu que a falta de tratamento específico para candidíase causou uma mancha no colo do seu útero. A mesma médica apresentava um comportamento não profissional segundo Medusa, além de ter dito que engravidar melhoraria seus sintomas, fazia comentários de cunho pessoal:

Só que essa mulher, ela infernizava a minha vida. Eu já que não queria ter filho. E ela falava que não, que eu não podia não ter filho, porque eu ia morrer sozinha, porque a única pessoa que fica com a gente é filho, porque o marido dela largou ela porque o meu marido estava me traindo e nossa, sério, falava muita coisa assim, muito antiético. Parei de ir porque eu não suportava mais.

Antes de parar o atendimento com a profissional, ela colocou DIU Mirena e, como receitado pela médica, tomou juntamente anticoncepcional oral para conter o sangramento intenso e cólicas. “Eu tomei, eu engordei, tipo, dez quilos em dois meses”.

Lá, fui eu para outra médica, que eu falo que foi meu anjo, né? Porque ela olhou, isso realmente tem cara de endometriose. Todos os exames estão dando endometriose. A gente vai tentar tratar com remédio. Se não der, eu te aconselho a fazer cirurgia porque é melhor, tratar antes do que esperar, né? Aí eu fiquei dois meses com outro anticoncepcional, ela falou: “meu Deus,

³³ Vírus do papiloma humano.

como assim você estava tomando dois? Não tem como, você estava tomando uma bomba, isso faz muito mal”. Eu tomei o outro, ela passou que era o que era Cerazette (anticoncepcional oral apenas de progesterona). E não parou, comecei a ter muita hemorragia e piorou muito daí ela falou: “Vamos operar, então”. Aí eu marquei cirurgia, consegui tudo, fiz pelo plano. Quando eu operei descobri o que tinha. Nisso ela me encaminhou pelo outro médico, né, que era o cirurgião, porque ela não fazia. Esse outro cirurgião me operou e falou que tinha foco no útero, no útero sacro, que é a parte de trás, né? No ovário, na bexiga, no intestino e na vesícula (adaptação nossa).

O médico que a operou não aceitou fazer a laqueadura em Medusa junto com a retirada dos focos de endometriose.

Não, só que ele era um bosta porque na época eu perguntei se tinha como eu fazer laqueadura, né? Ele: “não, você não pode fazer laqueadura porque você vai ter filho. Toda mulher precisa de filho.” E eu (pensei) gente eu já não aguento mais, né? Aí, beleza. Pelo menos eu operei (adaptação nossa).

Após a cirurgia o médico indicou Zoladex, Medusa pesquisou sobre o remédio e decidiu não tomar, já que um dos efeitos colaterais comuns da medicação é síndrome do pânico e ela já é diagnosticada com ansiedade generalizada, não queria passar por isso pelos motivos que o médico indicou: “Porque ele falou que tinha que tomar para eu engravidar e eu falei: eu não tenho que engravidar”.

Após a cirurgia ela relata ter uma grande melhora dos sintomas e atualmente está usando DIU Mirena. Decidiu não passar por outra cirurgia, então seu namorado fará vasectomia.

Artêmis

Artêmis descobriu a endometriose por acaso, pois não apresentou sintomas típicos desde a primeira menstruação. Durante uma cirurgia de retirada de cisto no ovário, recebeu o diagnóstico de endometriose e a informaram que fizeram a remoção dos focos.

Mas assim, eu já vinha... eu perdi a virgindade bem tarde, assim bem tarde mesmo, eu era evangélica e tudo mais, então assim eu não tive como né, acessar outras informações antes, assim, apesar de ter um acompanhamento ginecológico eu não tinha assim, muito motivo pra tal. Mas quando eu tive a primeira vez relação sexual eu já apresentei dor.

Pelo sintoma de dor na relação sexual com penetração ela começou a fazer acompanhamento ginecológico mais frequente, mas nenhum exame de imagem apontou endometriose. Artêmis se consulta com a mesma ginecologista há muitos anos, um dos motivos é a descoberta de sua homossexualidade e como seria o atendimento de outro profissional frente a isso.

Todas as vezes que eu retorno lá ela me pergunta se eu não vou engravidar. É “ótimo”, é assim uma piada, é assim, agora eu falo assim: “Eu não tenho como engravidar, não dá! Eu não tenho meios naturais pra isso acontecer, então não vai acontecer! Não quero” eu brinco com ela né? Mas assim, eu entendo também que ela tem uma demanda absurda e tudo mais e tá tudo bem, não me incomoda. Assim, não é um fato que me incomode, né?

Ela relatou ter sintomas intestinais que acredita serem relacionados à endometriose, ela não deseja fazer um tratamento hormonal, porque, como não sente cólicas menstruais tão fortes, não considera necessário suspender a menstruação.

Não sei quantos exames eu já fiz, é insuportável, eu já, já estou assim com pavor, sabe? Porque toda hora é um exame diferente que não tem conclusão nenhuma que é a pior parte e eu acho que isso tá muito interligado, porque eu tenho uma dor no quadril do lado esquerdo, a parte do intestino que eu sinto é do lado esquerdo, sabe? É tudo bem concentrado de um lado, então eu acho que tem, assim, não sei se relação direta, mas eu acho que em relação a parte inflamatória da endometriose, eu acho que tem, então eu ainda tô assim, patinando bastante, sabe? É bem difícil.

Artêmis já foi casada com um homem por cinco anos e nessa época já sabia que não gostaria de gestar, essa decisão é bem clara desde 2017. Quando perguntada se algo relacionado a doença, como, por exemplo, uma indicação médica, questionasse essa decisão, Artêmis respondeu: “Não, de forma alguma. Nunca pensaria nessa possibilidade. É mais fácil eu querer tirar o útero do que querer engravidar. É esse nível de relação com a gestação”.

REFERÊNCIAS

ABREU, M.; *et al.* Apoios de decisão: instrumento de auxílio à medicina baseada em preferências. Uma revisão conceitual. **Revista Brasileira de Reumatologia**, v. 46, n. 4, p. 266-272, 2006. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/S0482-50042006000400006>>. Acesso em: 10 de abr. de 2024.

BIOFENAC: Comprimidos. Responsável técnico Gabriela Mallmann. São Paulo: Aché Laboratórios Farmacêuticos S.A., 2022. Disponível em: <<https://www.ache.com.br/arquivos/bula-paciente-biofenac.pdf>>. Acesso em: 13 jan. 2024.

BRASIL, Ministério dos Direitos Humanos e da Cidadania. Casos de gravidez na adolescência diminuíram, em média, 18% desde 2019, 2022. Disponível em: <<https://www.gov.br/mdh/pt-br/assuntos/noticias/2022/fevereiro/casos-de-gravidez-na-adolescencia-diminuiram-em-media-18-desde-2019>>. Acesso em: 01 de jul. de 2024.

CLÍNICA FACTUM. **Endometriose**. Youtube. 13 de agosto de 2020. Disponível em: <<https://youtu.be/7QC8xoOUR0w>>. Acesso em 23 de mar. de 2023.

CLÍNICA SIDNEY PEARCE. **Dr. Sidney Pearce no Programa Sempre Bem – Pague Menos**. YouTube. 5 de abril de 2017. Disponível em: <<https://www.youtube.com/watch?v=MqAlr9t2RHA>>. Acesso em 23 de mar. de 2023.

DINIZ, D.; GEBARA, I. **Esperança Feminista**. São Paulo: Rosa dos Ventos, 2022.

DINIZ, D.; GUILHEM, D. Bioética feminista: o resgate político do conceito de vulnerabilidade. **Revista Bioética**, Brasília, v. 7, n. 2. 1999. Disponível em: <https://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/310/449>. Acesso em: 20 de Mar. De 2022.

EDER, C.; ROOMANEY, R. Transgender and non-binary people's perception of their healthcare in relation to endometriosis. **International Journal of Transgender Health**. p. 1 – 15, 2024. Disponível em: <<https://doi.org/10.1080/26895269.2023.2286268>>. Acesso em: 05 de jul. de 2024.

EHRENREICH, B.; ENGLISH, D. **Complaints and Disorders: the sexual politics of sickness**. Nova Iorque: Glass Mountain Pamphlet No.2/ The Feminist Press, 1973

EHRENREICH, B.; ENGLISH, D. **For Her Own Good: two centuries of the experts' advice for women**. E-book. Nova Iorque: Anchor Books, 1978.

ESCOBAR-SALINAS, N. Diálogo entre la bioética y la medicina basada en la evidencia, una mirada desde la ética narrativa. **Rev. méd. Chile**, Santiago, v. 150, n. 4, p. 549-553, 2022. Disponível em <http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-98872022000400549&lng=es&nrm=iso>. Acesso em: 10 de abr. 2024.

FERRANDO, C.; CHAPMAN, G.; POLLARD, R. Preoperative Pain Symptoms and the Incidence of Endometriosis in Transgender Men Undergoing Hysterectomy for Gender Affirmation. **Journal of Minimally Invasive Gynecology**. v. 28, n. 9, p. 1579-1584, 2021. Disponível em: <<https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1553465021000510>>. Acesso em: 01 de jul. de 2024.

FIGO (Federação Internacional de Ginecologia e Obstetrícia). Ethics and Professionalism Guidelines for Obstetrics and Gynecology. 2 ed, 2021.

GREGORI, M. As desventuras do vitimismo. **Rev. Estud. Fem.**, Florianópolis, v. 01, n. 01, p. 143-149, 1993. Disponível em <http://educa.fcc.org.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-026X1993000100009&lng=pt&nrm=iso>. Acessos em: 29 de jan. 2024.

JAMISON, L. **The empathy exams**: essays. Minnesota: Graywolf Press, 2014.

JEFFREY, S.; *et al.* Transgender and gender diverse people with endometriosis: A perspective on affirming. **Women's Health**. v. 20, p. 1 – 7, 2024. Disponível em: <[10.1177/17455057241251974](https://doi.org/10.1177/17455057241251974)>. Acesso em: 05 de jul. de 2024.

JONES, C. The pain of endo existence: toward a feminist disability studies reading of endometriosis. **Hypatia**. v. 31, n. 3, p. 554-572, 2016. Disponível em: <<https://doi.org/10.1111/hypa.12248>>. Acesso em: 12 de out. de 2023.

KALTSAS, A.; *et al.* Endometriosis in Transgender Men: Bridging Gaps in Research and Care – A Narrative Review. **Biomedicines**. v. 12, n. 7, p. 1481, 2024. Disponível em: <<https://www.mdpi.com/2227-9059/12/7/1481>>. Acesso em: 07 de jul. de 2024.

LIM, H.; *et al.* Endometriosis and adverse pregnancy outcomes: a nationwide population-based study. **Journal of Clinical Medicine**. v. 12, n. 5392, p. 1-10, 2023. Disponível em: <<https://doi.org/10.3390/jcm12165392>>. Acesso em: 22 de ago. 2023.

LINDEMANN, H. When stories go wrong. **Hastings Center Report**, v. 44, n. s1, p. 28-31, 2014. Disponível em: <<https://onlinelibrary.wiley.com/toc/1552146x/2014/44/s1>>. Acesso em: 10 de abr. De 2024.

MARTIN, J. Jr.; HAUCK, A. Endometriosis in the male. **The American Surgeon**. v. 51, n. 7, p. 426 – 430, 1985. Disponível em: <<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/4014886/>>. Acesso em: 01 de jul. de 2024.

MOK-LIN, E.; *et al.* Endometriosis in a patient with Mayer-Rokitansky-Küster-Hauser syndrome and complete uterine agenesis: evidence to support the theory of coelomic metaplasia. **Journal of pediatric and adolescent gynecology**. V. 23, n. 1, p. e35 – e37, 2010. Disponível em: <<https://doi.org/10.1016/j.jpag.2009.02.010>>. Acesso em: 01 de jul. de 2024.

MOREIRA, F. 'Meu marido me engravida todos os anos para que eu não tenha que menstruar', diz influencer. **Extra**, Rio de Janeiro, 15 ago. 2023. Disponível em: <<https://extra.globo.com/blogs/page-not-found/post/2023/08/meu-marido-me->

engravidar-todos-os-anos-para-que-eu-nao-tenha-que-menstruar-diz-influencer.shtml> Acesso em: 20 de ago. 2023.

MOSCHKOVICH, M. Útero, serviço à sociedade?. **Outras Palavras**, São Paulo, 23 jul, 2012. Disponível em: <<https://outraspalavras.net/sem-categoria/utero-servico-a-sociedade/>>. Acesso em: 12 de dez. 2023.

REI, C.; WILLIAMS, T.; FELONEY, M. Endometriosis in a Man as a Rare Source of Abdominal Pain: A Case Report and Review of the Literature. **Case Reports in Obstetrics and Gynecology**, v. 2083121, 6 p., 2018. Disponível em: <<https://doi.org/10.1155/2018/2083121>>. Acesso em: 28 de jun. de 2024.

RIBEIRO, D. **O que é lugar de fala?** (Feminismos Plurais). Belo Horizonte: Letramento, 2017.

SÃO BENTO, P.; MOREIRA, C. Não há silêncio que não termine: estudo informativo sobre endometriose e seus sinais/sintomas. **Revista de enfermagem UFPE online**. v. 8 n. 2, p. 57-63, 2014. Disponível em: <http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/viewFile/5890/pdf_4619>. Acesso em: 27 de jul. de 2023.

SCHUSTER, M.; MACKEEN, D. Fetal endometriosis: a case report. **Fertility and Sterility**. v. 103, n. 1, p. 160 – 162, 2015. Disponível em: <<https://doi.org/10.1016/j.fertnstert.2014.09.045>>. Acesso em: 01 de jul. de 2024.

SIGNORILE, P. *et al.* Embryologic origin of endometriosis: Analysis of 101 human female fetuses. **Journal of Cellular Physiology**. v. 227, n. 4, p. 1653 – 1656, 2012. Disponível em: <<https://doi.org/10.1002/jcp.22888>>. Acesso em: 01 de jul. de 2024.

TRONCON, J.; *et al.* Endometriosis in a patient with mayer-rokitansky-küster-hauser syndrome. **Case reports in obstetrics and gynecology**. V. 376231, 4 p., 2014. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1155/2014/376231>>. Acesso em: 01 de jul. de 2024.