



UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA FACULDADE DE ECONOMIA,  
ADMINISTRAÇÃO, CONTABILIDADE E GESTÃO DE POLÍTICAS PÚBLICAS  
DEPARTAMENTO DE GESTÃO DE POLÍTICAS PÚBLICAS

ANNA LUÍSA REIS SOUSA

AUTONOMIA DAS MULHERES E INSTRUMENTOS DE AÇÃO PÚBLICA PARA  
TRATAMENTO DE ENDOMETRIOSE

Brasília – DF  
2020



UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA FACULDADE DE ECONOMIA,  
ADMINISTRAÇÃO, CONTABILIDADE E GESTÃO DE POLÍTICAS PÚBLICAS  
DEPARTAMENTO DE GESTÃO DE POLÍTICAS PÚBLICAS

ANNA LUÍSA REIS SOUSA

AUTONOMIA DAS MULHERES E INSTRUMENTOS DE AÇÃO PÚBLICA PARA  
TRATAMENTO DE ENDOMETRIOSE

Monografia apresentada ao Departamento  
de Gestão de Políticas Públicas como  
requisito parcial à obtenção do título de  
Bacharel em Gestão de Políticas Públicas.

Professora Orientadora: Dra. Suylan de  
Almeida Midlej e Silva

Brasília – DF  
2020



UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA FACULDADE DE ECONOMIA,  
ADMINISTRAÇÃO, CONTABILIDADE E GESTÃO DE POLÍTICAS PÚBLICAS  
DEPARTAMENTO DE GESTÃO DE POLÍTICAS PÚBLICAS

AUTONOMIA DAS MULHERES E INSTRUMENTOS  
DE AÇÃO PÚBLICA PARA TRATAMENTO DE  
ENDOMETRIOSE

A Comissão Examinadora, abaixo identificada, aprova o Trabalho de  
Conclusão do Curso de Gestão de Políticas Públicas da Universidade de  
Brasília da aluna Anna Luísa Reis Sousa

Dra. Suylan de Almeida Midlej e Silva  
Professora-Orientadora

Dra. Ana Paula Antunes Martins  
Professora - Examinadora  
Brasília, 11 de dezembro de 2020

Ficha catalográfica elaborada automaticamente,  
com os dados fornecidos pelo(a) autor(a)

Sa	<p>Sousa, Anna Luísa Reis AUTONOMIA DAS MULHERES E INSTRUMENTOS DE AÇÃO PÚBLICA PARA TRATAMENTO DE ENDOMETRIOSE ? / Anna Luísa Reis Sousa; orientador Suylan de Almeida Midlej e Silva. -- Brasília, 2020. 37 p.</p> <p>Monografia (Graduação - Gestão de Políticas Públicas) -- Universidade de Brasília, 2020.</p> <p>1. Instrumentos de ação pública. 2. Saúde Integral das Mulheres. 3. Endometriose. 4. Gestão Pública. 5. Autonomia das Mulheres. I. Midlej e Silva, Suylan de Almeida , orient. II. Título.</p>
----	--

*Dedico este trabalho a todas as PESSOAS que lutam contra a  
doença endometriose, não desistam!*

## AGRADECIMENTOS

Gostaria de agradecer a todos os professores que fizeram parte da minha caminhada acadêmica e me deram força para prosseguir. Além da minha família que sempre me amparou em todos os obstáculos.

## RESUMO

A doença ginecológica endometriose é extremamente desafiante no que se refere às dificuldades em seu diagnóstico, tratamento e implicações para as diversas dimensões da vida das mulheres. Nesta pesquisa, serão discutidos os tratamentos propostos no âmbito público e privado, o direito das mulheres perante essas opções e os conflitos que este assunto gera diante do instrumento de ação pública, que é a legislação de planejamento familiar do Brasil. A pesquisa é descritiva e exploratória e com abordagem qualitativa. Utilizou-se da técnica de pesquisa documental e entrevista semiestruturada, sendo os dados coletados e analisados segundo o método de análise de conteúdo. O direito das mulheres sobre o próprio corpo na escolha do tratamento para a doença endometriose foi analisado utilizando como referencial teórico os Instrumentos de Ação Pública, Autonomia e Ativismo das Mulheres. Como principais resultados de pesquisa observou-se a defasagem da legislação de planejamento familiar em relação ao tratamento de endometriose e a necessidade de novos instrumentos de ação pública para enfrentamento da doença considerando a autonomia das mulheres.

Palavras-chave: Endometriose; Instrumentos de Ação Pública; Gestão Pública; Direito das Mulheres.

## **Lista de Siglas e Abreviações**

UnB – Universidade de Brasília

SUS – Sistema Único de Saúde

SES – Secretaria de Saúde do Distrito Federal

DF – Distrito Federal

IAP – Instrumentos de Ação Pública

IE – Instituto de Endometriose

IPP – Índice de Paridade Política

PAISM - Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Mulher

PNUD - Programa das Nações Unidas para o Desenvolvimento

PNPM – Plano Nacional de Políticas para Mulheres

ONU - Organização das Nações Unidas

OMS - Organização Mundial da Saúde

CDH - Comissão de Direitos Humanos e Legislação Participativa

SBE - Associação Brasileira de Endometriose e Ginecologia Minimamente Invasiva

ABS - Atenção Básica de Saúde





## SUMÁRIO

INTRODUÇÃO .....	9
REFERENCIAL TEÓRICO .....	13
2.2. INSTRUMENTOS DE AÇÃO PÚBLICA .....	13
2.2. AUTONOMIA E ATIVISMO DAS MULHERES.....	15
3 METODOLOGIA .....	19
4 RESULTADO E DISCUSSÃO .....	20
4.1. ENDOMETRIOSE E LEGISLAÇÃO VIGENTE .....	21
4.2. ENDOMETRIOSE E AUTONOMIA DA MULHER .....	25
4.3 ENDOMETRIOSE E NOVOS INSTRUMENTOS DE AÇÃO PÚBLICA	26
CONSIDERAÇÕES FINAIS .....	29
REFERÊNCIAS .....	33
APÊNDICES – QUESTIONÁRIOS .....	36

## INTRODUÇÃO

Esta pesquisa tem como foco as mulheres com a doença ginecológica endometriose. Uma inflamação aguda no sistema reprodutor das mulheres que não tem cura, mas pode ser controlada quando tratada. Pode provocar dores incapacitantes, anemia profunda e, até mesmo, infertilidade. Mesmo sendo considerada uma doença grave, poucas mulheres conhecem os sinais da endometriose.

A depender do estágio da doença, pode se encontrar alastrada por múltiplos órgãos, incluindo no interior do útero, adenomiose, se o tratamento clínico não for eficaz, em tese, a mulher pode escolher por uma cirurgia de remoção dos focos externos e/ou remoção do útero, histerectomia, para eliminar a possibilidade de a doença voltar a se espalhar pelos órgãos mesmo após a cirurgia.

A Lei de Planejamento Familiar, prevê no art. 10º a esterilização voluntária em, *I - em homens e mulheres com capacidade civil plena e maiores de vinte e cinco anos de idade ou, pelo menos, com dois filhos vivos, desde que observado o prazo mínimo de sessenta dias entre a manifestação da vontade e o ato cirúrgico, período no qual será propiciado à pessoa interessada acesso a serviço de regulação da fecundidade, incluindo aconselhamento por equipe multidisciplinar, visando desencorajar a esterilização precoce e; II - risco à vida ou à saúde da mulher ou do futuro concepto, testemunhado em relatório escrito e assinado por dois médicos.*

O estado de Roraima aderiu à EndoMarcha, movimento realizado simultaneamente em mais de 70 países e em 20 cidade brasileiras, pela conscientização sobre a endometriose, em parceria com a Procuradoria Especial da Mulher (SAMPAIO, 2019). A coordenadora do evento afirma que “Uma das nossas lutas é para que a doença seja considerada incapacitante, por conta das fortes dores ocasionadas. Outro benefício é a possibilidade de isenção de impostos e carros adaptados e o principal, o direito ao tratamento da doença pelo SUS” (SAMPAIO,2019). Roraima foi o primeiro estado a instituir um instrumento de ação pública para informar sobre a doença.

A Lei nº 1.111/16 estabelece que na ‘Semana Estadual de Educação Preventiva e de Enfrentamento à Endometriose’ sejam intensificadas ações voltadas a esta temática, divulgando ações preventivas, terapêuticas e reabilitadoras; conscientização às

portadoras da endometriose sobre os tratamentos; e informar sobre os serviços ofertados pela rede pública (GUEDES, 2018, p.1).

A discussão sobre os direitos das mulheres portadoras de endometriose se mostra desfocada e não contempla todas as angulações do problema. É indiscutível que as mulheres possuem o direito a fazer o que quiserem com seus corpos e vidas. O Estado não tem o direito de se meter nas opções que só dizem respeito às mesmas. Conforme citado por Humberto (2018), nem mesmo a Igreja possui este direito, visto que se as mulheres não professam nenhum credo, qualquer que seja sua orientação, pode justificar interferência nesta questão de foro íntimo? O que precisa ser discutido pela sociedade é a falta de respeito ao ser humano no país, onde se gasta muita energia e se desvia muito dinheiro e tempo para o que é pouco importante.

Existem conflitos de interesses nesta situação, da indústria farmacêutica para que se mantenha o tratamento medicamentoso; dos médicos, para que a mesma continue fazendo exames, consultas e cirurgias; e por fim, o interesse pessoal de cura desta mulher, que está sofrendo no contexto em que está inserida, e quando é diagnosticada, encontra problemas ao tentar resolvê-lo, quando a decisão deveria ser somente dela.

Apesar de a doença estar ganhando visibilidade entre as mulheres, ainda é um campo pouco explorado, sendo poucas as pesquisas de cunho social sobre o tema. Nesse sentido, a escolha do tema se deu em função desse aspecto acadêmico, mas, também, a partir da experiência pessoal da pesquisadora, quando aos treze anos de idade começou a sentir dores incapacitantes não compreendidas pelos médicos na rede pública, onde o tratamento ginecológico foi iniciado. Apenas aos vinte e dois anos, o diagnóstico foi fechado por um médico especializado em endometriose, procurado de forma particular, pois pelo SUS não havia especialistas na doença. Ao manifestar o desejo pela histerectomia total, aos vinte e três anos, a pesquisadora foi orientada por médicos, informalmente, a se casar para conseguir a autorização do cônjuge para a realização da cirurgia ou passar por um extenso processo de comprovação da doença até o convênio de saúde aprovar a cirurgia.

Ainda menos explorado, seria a manifestação da doença em homens transsexuais. Vale lembrar que os mesmos possuem útero, trompas de falópio, vagina e sobretudo ovários, que é onde é produzido o estrogênio, hormônio que “alimenta” a endometriose. A doença é um processo físico que transcende convenções culturais.

Segundo relatos, homens trans não procuram tratamento, pois acreditam que serão vistos como aproveitadores que desejam acelerar o processo de transição com a histerectomia do útero (VAZ, 2014). Há também homens transsexuais que desejam preservar a saúde de seu útero, mantendo aberta a possibilidade de conceber uma criança (VAZ, 2014), tendo todo o direito de receber tratamento e manter-se saudável, mesmo que nunca venha a ter uma criança.

Não se deve reduzir a saúde integral das pessoas que sofrem com esta doença a questões sexuais e/ou reprodutivas.

O perfil de saúde e doença varia no tempo e no espaço, de acordo com o grau de desenvolvimento econômico, social e humano de cada região (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2004, p.12).

Como toda a argumentação do tratamento de endometriose ser com base na legislação de planejamento familiar vigente, a ideia dessa pesquisa é aprofundar o estudo sobre esse instrumento de ação pública e a participação das mulheres na tomada de decisão desse tipo de política pública voltada para elas, investigando a autonomia das mulheres no tratamento da doença ginecológica endometriose.

Portanto, o estudo parte da seguinte pergunta de pesquisa: De que forma a legislação vigente sobre o tratamento de endometriose tem garantido a autonomia das mulheres. Nessa linha, o objetivo geral é averiguar de que forma essa legislação tem sido utilizada considerando a autonomia da mulher. Os objetivos específicos são: investigar como a normativa de planejamento familiar tem sido aplicada sobre as decisões de tratamento nos casos de endometriose; averiguar como a autonomia da mulher tem se dado durante o tratamento da endometriose; investigar se a condução do tratamento de endometriose por meio da normativa de planejamento familiar é suficiente ou se outros instrumentos de ação pública seriam necessários.

Esta monografia está organizada em cinco seções, incluindo esta introdução. A segunda seção discute o referencial teórico com os temas instrumentos de ação pública, autonomia e ativismo das mulheres, seguido pela metodologia com enfoque qualitativo, a quarta seção de resultado e discussão com os temas endometriose e legislação vigente, endometriose e autonomia da mulher e, endometriose e instrumentos de ação pública, fechando com as considerações finais.

## 2 REFERENCIAL TEÓRICO

### 2.1 INSTRUMENTOS DE AÇÃO PÚBLICA

“Os instrumentos de ação pública [IAP] organizam e engajam atores, recursos e processos, exprimindo os sentidos coordenadores de seus referenciais da ação e os limites da ação pública. [...] São exemplos de instrumentos: leis, decretos, políticas, estatutos, resoluções, moções, planejamento, estratégias de ação” (CRUZ, 2017, p. 78).

Conforme Lascoumes e Le Galès (2012), às políticas públicas oportunizam um ordenamento das características constituídas na atualidade. Para os autores, política pública seria um programa de ação governamental e uma concordância específica de leis, destinação de recursos financeiros, administrativos e humanos para a realização de propósitos pré-definidos. Sendo plausível aparecer como uma possibilidade de análise de políticas públicas, de forma a organizar e atribuir significado às relações de poder público e seus destinatários.

O acesso à saúde pública, apesar de ser direito de todos, ainda se mostra precário em vários estados brasileiros, tanto para tratamentos médico hospitalares, considerados sofisticados, quanto para tratamentos considerados corriqueiros, sem contar com o acesso a medicamentos. O enfrentamento de carências individuais e coletivas transpassa o anteparo deste direito tão complexo, comprovando que arranjos políticos e jurídicos são de fato inevitáveis.

Os IAP manifestam-se como ferramentas reguladoras e normativas das ações humanas, as quais organizam um conjunto de regras e procedimentos que são reconhecidos pela sociedade (LASCOUMES, LE GALÈS, 2012). Apesar de dispor de relação de interdependência, não atuando de maneira isolada, impõe um papel fundamental no funcionamento da sociedade e da democracia por meio de seu poder normativo, sendo a ação pública a forma de ensejar o efeito dos instrumentos.

O instrumento é um tipo de instituição social (o recenseamento, a cartografia, a regulamentação, a taxação, etc.); a técnica é um

dispositivo concreto que operacionaliza o instrumento (a nomenclatura estatística, a escala de definição, o tipo de figuração, o tipo de lei ou o decreto); finalmente, a ferramenta é um micro dispositivo dentro de uma técnica (a categoria estatística, a escala de definição da carta, o tipo de obrigação previsto por um texto, uma equação calculando um índice (LASCOUMES, LE GALÈS, 2012, p. 21).

Os IAP exibem singularidades históricas dentro das estruturas de relações entre governantes e governados, indicando que os instrumentos não são neutros, possuem efeitos próprios, organizar as relações sociais, não inibindo seu poder como ferramenta de governabilidade, de forma a repensar os modelos de políticas públicas.

Conforme Lascoumes e Le Galès (2012), são três os principais efeitos dos instrumentos. Primeiro, os instrumentos criam efeitos de inércia, ou seja, podem ser resistentes a mudanças e podem, ainda, alcançar uma etapa de problematização em que os atores discutem sobre os instrumentos e trabalham em comum. Segundo, os instrumentos produzem representações de questões que ele mesmo trata. Terceiro, os instrumentos induzem a uma problematização particular da questão, ou seja, muitas vezes os instrumentos podem focar em algumas questões, deixando outras de lado.

“Analisar a atuação do Estado traduz-se em entender os aspectos que superam uma finalidade apenas administrativa, mas inserir também sua abrangência dentro de um cenário de políticas públicas e na complexidade dada pelas trocas entre os atores sociais” (COTRIM, 2017, p. 21).

Observa-se um movimento das mulheres de civis, além de atores políticos e sociais crescente para estabelecer o direito à saúde, seja visando a saúde individual da mulher ou da coletividade, se tratando da endometriose aqui analisada, com ações públicas ordenadas ou não por entidades ligadas ao governo. A partir do interesse de um ou mais atores políticos em relação ao problema em específico, a formação da agenda pode ser constituída. Salomon (2002, p. 19) chama de instrumento governamental “um método identificável por meio do qual a ação coletiva é estruturada para lidar com um problema público”.

Os instrumentos de ação pública são notoriamente instituições, ao determinarem, em parte, a maneira como os atores se comportam, ao gerarem incertezas sobre os efeitos das relações de força, direcionam a privilegiar certos atores e interesses e a afastar outros, constroem os atores e lhes oferecem recursos, além de difundir uma

representação dos problemas. A partir desta ótica, é importante compreender porque determinado instrumento é escolhido em detrimento de outro e quais os efeitos que essa escolha gera, como, por exemplo, os impactos causados nas políticas públicas. A sugestão, se basearia em instigar o Estado a dispor de uma ação, analisando o quadro atual vigente, para então propor mudanças significativas para resolução do problema.

Os instrumentos de ação pública são dispositivos técnicos e sociais que podem dar ênfase à gestão pública, a depender da forma que são utilizados, muitas vezes, respeitando direitos conquistados ou não.

## 2.2 AUTONOMIA E ATIVISMO DAS MULHERES

“A mulher braba é aquela que um dia viveu em um estado psíquico natural, ou seja, em estado mental selvagem [...] passando a ser excessivamente domesticada e amortecida em seus próprios instintos” (ESTÉS, 2018, p. 246).

“Autonomia, significa reconhecer o direito do indivíduo de ter sua própria maneira de compreender o mundo, de fazer escolhas, de poder agir de acordo com valores e crenças pessoais” (ALMEIDA, 1999, p. 129), também previsto na lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990, que diz respeito à promoção, proteção e recuperação da saúde, art. 7º preservação da autonomia das pessoas na defesa de sua integridade física e moral.

Entretanto, considerando a realidade da vida em sociedade, o exercício da autonomia depende de condições culturais, sociais, econômicas e outras, de forma a não ser uma autonomia absoluta.

Conforme citado por Flávia Biroli (2018), a universalização dos direitos acomoda-se à liberdade reduzida das mulheres em relação aos homens, a garantias desiguais de integridade física para mulheres e homens. O “igual valor” dos indivíduos é sistematicamente rompido no cotidiano das sociedades democráticas.

No levantamento realizado pelo Programa das Nações Unidas para o Desenvolvimento (PNUD) e pela ONU Mulheres sobre direitos políticos das mulheres coloca o Brasil em 9º lugar entre 11 países da América Latina. Os dados fazem parte do



Projeto Atenea (2020) e, analisa 40 indicadores categorizados em oito dimensões relacionadas ao tema e, a partir desses dados, calcula o Índice de Paridade Política (IPP). Ainda segundo o documento, o país está entre os piores indicadores da América Latina no que diz respeito aos direitos políticos das mulheres e à paridade política entre homens e mulheres. Pela análise dos indicadores, o Brasil atingiu 39,5, acima apenas de Chile e Panamá.

O Atenea é um mecanismo criado para acelerar a participação política das mulheres em países da América Latina e do Caribe, criado em 2014, com o objetivo de ativar mudanças, de forma a alcançar a paridade de gênero na esfera política. O projeto reúne informações sistemáticas, periódicas, comparáveis e sensíveis sobre a presença de mulheres nas diferentes áreas de participação política, e apresenta recomendações para mudanças que possam contribuir para uma superação das desigualdades.

Considerado o universo dos eleitores registrados e que estão identificados por sexo, as mulheres correspondem a 52,5% das pessoas registradas como eleitoras no país. Entre as pessoas que efetivamente votaram nas eleições de 2018, as mulheres responderam por 52,9%. No caso dos homens, a taxa de registro eleitoral é de 47,5%, mas o comparecimento foi de 47,1%. Há, portanto, uma diferença de 5,8 pontos percentuais entre as taxas de comparecimento de mulheres e homens (CRISTALDO, 2020). Isso evidencia que as mulheres são mais participativas até mesmo no momento do voto, mas ainda não ocupam, de forma igualitária, os assentos de participação política na tomada de decisão.

Segundo Franchini (2017), no Brasil, são apresentados, em geral, três períodos históricos do ativismo das mulheres. O primeiro, compreendido entre final do século XIX e a Segunda Guerra Mundial, na qual mulheres se organizaram em torno da conquista de direitos fundamentais como o voto, educação, ingresso em carreiras consideradas masculinas e condições dignas de trabalho. O segundo período, deflagrado entre os anos 1960 e 1970, marca a consolidação do feminismo como movimento político e a produção teórica sobre a opressão feminina em diálogo com a militância política. "Nosso corpo nos pertence" e "o pessoal é político" foram bandeiras erguidas nesse período, frequentemente lembradas como uma espécie de "época de ouro" do feminismo. O terceiro período, mais precisamente, no final da década de 1980, marca

um momento de renovação teórica e de proliferação de diversas categorias identitárias de mulheres.

“Para as gerações anteriores de feministas, a autonomia sobre o corpo aparecia atrelada às reivindicações pela descriminalização do aborto, pelo planejamento familiar e pela saúde da mulher. Para as gerações contemporâneas, o corpo assume um significado mais amplo. Ter autonomia sobre o corpo extrapola o tema do controle da reprodução e da saúde e a articulação de políticas públicas correspondentes [...]” (GOMES e SORJ, 2014, p.1).

A 3ª Conferência Nacional de Políticas para as Mulheres reafirmou a importância da continuidade das políticas de autonomia das mulheres, em todas as dimensões da vida, como princípio gerador de políticas e ações do poder público que são propostas para a sociedade, estando presente também no PNPM de 2013.

As redes e os movimentos sociais apresentam-se como possíveis canais de promoção da autonomia das mulheres, por instituição do apoio mútuo, além do compartilhamento de experiências umas com as outras. O incentivo à participação nos movimentos sociais possibilita a mobilização coletiva das mulheres, de forma a reivindicarem seus direitos, como um todo, na sociedade.

Investigações científicas se mostram cada vez mais necessárias para identificar e compreender as experiências das mulheres que integram movimentos sociais, tomada de decisão, participação política, entre outros aspectos, que contribuem para o exercício da autonomia.

O ativismo das mulheres tem contribuído para estimular a autonomia da mulher, porém, é preciso que instrumentos de ação pública também sejam capazes de garantir essa autonomia. No caso da saúde, por exemplo, a gestão pública, por meio desses instrumentos, como legislações específicas, pode funcionar como balizadora na relação Estado e sociedade, ou seja, entre sistema de saúde e beneficiárias.

Em 1984, foi lançado a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Mulher - PAISM, mas somente em 2004, vinte e um anos depois, foi lançado atualizado os Princípios e Diretrizes, pelo Ministério da Saúde em parceria com o movimento de mulheres, o movimento negro e o de trabalhadoras rurais, sociedades científicas, pesquisadores e estudiosos da área, organizações não governamentais, gestores do SUS

e agências de cooperação internacional, ampliando o leque de ações propostas pelo PAISM.

Considera-se que o Plano Nacional de Atenção Integral à Saúde da Mulher foi resultado da mobilização das mulheres brasileiras pelo reconhecimento de cidadania, de direitos e, por acesso aos postos de decisão em âmbito público (Secretaria de Assistência à Saúde, 2005, p.2).

As mulheres são a maioria da população brasileira (50,77%) e as principais usuárias do Sistema Único de Saúde (SUS). Frequentam os serviços de saúde para o seu próprio atendimento mas, sobretudo, acompanhando crianças e outros familiares, pessoas idosas, com deficiência, vizinhos, amigos (PAISM, 2004, p. 9).

As mulheres possuem problemas agravados pela discriminação nas relações de trabalho, além da sobrecarga com as responsabilidades do trabalho doméstico. Outras variáveis como raça, etnia e situação de pobreza realçam ainda mais as desigualdades. A vulnerabilidade feminina frente a certas doenças, podem ser uma causa de morte, estando mais relacionada com a situação de discriminação na sociedade do que com fatores biológicos (PAISM, 2004, p.9).

O PAISM foi desenvolvido para refletir o compromisso com a implementação de ações de saúde que contribuíssem para a garantia dos direitos humanos das mulheres, de forma a reduzir a morbimortalidade por causas preveníveis e evitáveis.

No entanto, apesar de ter significado uma ruptura com o modelo de atenção materno infantil (Secretaria de Assistência à Saúde, 2005, p.2), nos últimos anos, desde 2017, as mulheres vêm enfrentando o desmonte dessa política devido aos cortes de verbas do Sistema Único de Saúde (SUS).

Conforme dados do Siga Brasil, os valores reservados no Orçamento de 2019 para o programa "Políticas para as Mulheres" foram os menores da série histórica, iniciada em 2012. Ano passado, o valor reservado foi de R\$ 48,2. Em 2015, entretanto, o valor foi 6 vezes maior, de R\$ 290,6 milhões (EVANGELISTA, 2020).

### 3 METODOLOGIA

A presente pesquisa possui enfoque qualitativo. Como esclarece Victoria et al (2000), a metodologia qualitativa, por trabalhar em profundidade, assegura uma compreensão da vida das pessoas, não sendo apenas um alistamento sobre a vida de um grupo, mas, permitindo a explicação de comportamentos.

Trata-se também de uma pesquisa exploratória, como exposto por Gil (2008), que possui um foco mais amplo e aberto para a inspeção de fenômenos e processos complexos e pouco conhecidos e/ou sistematizados, passíveis de interpretação, conforme observado no presente estudo.

Foi realizada pesquisa bibliográfica com revisão de trabalhos publicados com base nas temáticas do estudo: instrumentos de ação pública; autonomia e ativismo das mulheres; e doença ginecológica endometriose. A pesquisa documental se baseou na legislação de planejamento familiar no Brasil; Constituição Federal de 1988; e direito das mulheres. Foram utilizados para a investigação, legislações, resoluções, portarias e relatórios, e definida estratégia de busca, com definição de palavras-chave e instituição de critérios de inclusão e exclusão.

A pesquisa documental seguiu o preceito de extrair extratos da fonte original, permitindo localização, identificação, organização e avaliação das informações contidas no documento, realizando uma contextualização dos fatos (COTRIM, 2017).

Também foram realizadas três entrevistas semi-estruturadas, de forma a explorar o conhecimento dos atores e suas contribuições. As entrevistas semi-estruturadas combinam perguntas abertas e fechadas, as quais o entrevistado tem a possibilidade de discorrer sobre o tema proposto (BONI, QUARESMA, 2005). Julgou-se necessária a realização de entrevista com médicos especialistas na doença ginecológica endometriose, atuantes na rede pública de saúde e na rede privada de saúde e, um gestor hospitalar, também médico especialista na doença, atuante na rede privada de saúde. A escolha das duas redes de saúde se deu porque existe uma discrepância evidente na maneira de seguir com o protocolo de tratamento nas pacientes, de forma a contribuir para a análise do problema em questão, também foi escolhido um gestor hospitalar, porque julgou-se importante aferir a maneira que o mesmo conduz os profissionais e pacientes no trato da doença, incluindo os direitos das mulheres no poder de decisão

sobre o próprio corpo, além da percepção interpretativa na legislação de planejamento familiar do Brasil . O roteiro da entrevista consta no apêndice deste trabalho.

As entrevistas foram realizadas por videoconferência e ligação telefônica, sendo autorizada a gravação das entrevistas por aparelhos de áudio. Ao todo, as entrevistas, realizadas entre os meses de outubro e novembro, duraram em torno de 60 minutos cada e foram transcritas para melhor análise do conteúdo. Os entrevistados estão sinalizados da seguinte forma:

Entrevistado 1 – Gestor hospitalar do Instituto de Endometriose de Brasília

Entrevistado 2 – Médico ginecologista da rede particular especialista em endometriose.

Entrevistado 3 – Médica ginecologista da rede pública.

A análise dos dados foi realizada por meio da análise de conteúdo, utilizando entrevistas semi estruturadas, observação, vivência pessoal e exploração de documentos oficiais, revistas, legislações, artigos, entre outros instrumentos, com base nos objetivos específicos da pesquisa.

Bardin (2006) considera análise de conteúdo como um conjunto de técnicas de análise das comunicações, que utiliza procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens. “[...]A intenção da análise de conteúdo é a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção (ou eventualmente, de recepção), inferência esta que recorre a indicadores (quantitativos ou não)” (BARDIN, 2006, p. 38).

Os dados foram interpretados a partir das diversas informações recebidas durante a coleta, de diferentes fontes para melhor desdobramento da análise.

#### 4. RESULTADOS E DISCUSSÃO

Esta seção está dividida em três subseções, a partir dos objetivos específicos da pesquisa. A primeira traz a conceituação e desenvolvimento da doença no organismo da paciente, relacionando com a legislação vigente no Brasil de planejamento familiar, a segunda relaciona a endometriose a forma que o tratamento impacta na autonomia das mulheres e, por último, uma proposta de novos instrumentos de ação pública que podem

beneficiar a mulher, considerando seus direitos e autonomia sobre o próprio corpo, com uma nova maneira de encarar a doença, não dando margem para interpretações sobre a legislação e forma de agir perante a escolha do tratamento, deixando a cargo da mulher em tratar de forma precoce, evitando complicações futuras graves.

As discussões dos resultados também se basearam no referencial teórico utilizado, importante para a análise dos dados coletados.

#### 4.1. ENDOMETRIOSE E LEGISLAÇÃO VIGENTE

Entende-se por endometriose:

Distúrbio em que o tecido que normalmente reveste o útero cresce fora do útero, ou seja, em outros órgãos da pelve: trompas, ovários, intestinos e bexiga. Todos os meses, o endométrio fica mais espesso, para que um óvulo fecundado possa se implantar nele. Quando não há gravidez, no final do ciclo ele descama e é expelido na menstruação. Uma das teorias para explicar o aparecimento de endometriose é que um pouco desse sangue migra no sentido oposto e cai nos ovários ou na cavidade abdominal, causando a lesão endometriótica. As causas desse comportamento ainda são desconhecidas, mas sabe-se que há um risco maior de desenvolver endometriose se a mãe ou irmã sofrem com a doença (RAMOS, 2019, p.1).

De acordo com a Associação Brasileira de Endometriose, entre 10% a 15% de mulheres em idade reprodutiva (13 a 45 anos) podem desenvolver a doença e há 30% de chance de que fiquem estéreis. Afetando cerca de seis milhões de brasileiras.

Os principais sintomas da endometriose são dor e infertilidade. Aproximadamente 20% das mulheres têm apenas dor, 60% têm dor e infertilidade, e 20% apenas infertilidade. Existem mulheres que sofrem dores incapacitantes e outras que não sentem nenhum tipo de desconforto. A dor da endometriose pode se manifestar como uma cólica menstrual intensa, ou dor pélvica/abdominal à relação sexual, ou dor “no intestino” na época das menstruações, ou, ainda, uma mistura desses sintomas (LIMA, GIRÃO, BARACAT, 2003, p. 2).

O tratamento não envolve, a princípio, a cirurgia ginecológica, sendo importante a disseminação da informação a respeito da doença por médicos ginecologistas entendidos do assunto. Importante destacar que ainda não há um consenso médico sobre as causas que levam ao desenvolvimento da endometriose, de modo a se tornar difícil falar diretamente sobre formas de prevenção.

A legislação de planejamento familiar do Brasil, lei nº 9.263, foi publicada em janeiro de 1996, não passando por maiores transformações desde então, sendo direito de todo cidadão, entendendo-se como um conjunto de ações de regulação da fecundidade que garanta direitos iguais de constituição, limitação ou aumento da prole pela mulher, pelo homem e, pelo casal.

Ainda referente a lei de Planejamento Familiar, expressa no artigo 10º, diz que somente é permitida a esterilização voluntária em mulheres com capacidade civil plena e maiores de vinte e cinco anos de idade e com pelo menos, dois filhos vivos, não se aplicando que o membro (útero) está doente e incapacitado de gerar neste estado. Ainda o artigo 10º expressa que na vigência de sociedade conjugal, a esterilização depende do consentimento do cônjuge.

O artigo 14º da Lei nº 9.263/1996 expressa que a esterilização cirúrgica apenas será autorizada para instituições que ofereçam todas as opções de meios e métodos de contracepção reversíveis, o que não se aplica à esterilização feminina, onde a histerectomia, uma vez que se retira o órgão doente, não é possível ser reversível.

Em 2018, a ideia legislativa “Endometriose - Tornar a doença reconhecida pelo INSS como uma doença incapacitante” foi lançada, considerando as dores incapacitantes que a doença causa, ocasionando em idas contínuas a hospitais, licenças médicas, faltas no trabalho, ou simplesmente na incapacidade de executar o trabalho de forma adequada. Essa ideia recebeu mais de 20.000 apoios e foi transformada na SUGESTÃO nº 3 de 2018, que está em consulta pública e em tramitação na Comissão de Direitos Humanos e Legislação Participativa.

Poucos estudos avaliaram os custos indiretos provocados pela doença, que também trazem outros tipos de custos e, principalmente, prejuízos, entre eles os custos sociais indiretos e intangíveis, que incluem a perda da produtividade e rendimento no trabalho e isolamento social e psicológico provocado pelos sintomas ou recorrência da doença [...] O impacto financeiro existe e está relacionado a fatores físicos, sociais e psicológicos das pacientes, refletindo consideravelmente nos setores públicos, privados e na portadora de endometriose (SPIGOLON, AMARAL, BARRA, 2012, p. 133).

Segundo a Organização Mundial de Saúde (2018), saúde sexual integra aspectos afetivos, psicológicos, intelectuais e sociais, resultando no enriquecimento e desenvolvimento da personalidade humana, da comunicação e do amor. No caso da

endometriose os impactos psicossociais ainda não têm aparecido com grande relevância no Congresso Mundial de Endometriose, mesmo sendo de fato expressivos para essas mulheres.

Não se sabe ao certo quando surgiu o primeiro caso de endometriose no Brasil, apenas que endometriose não é contagiosa, tampouco causada por algo que a pessoa tenha feito, há suspeita de que a genética tenha um peso importante no desenvolvimento da doença (OLIVEIRA, 2018).

Em julho de 2016, foi publicada a Portaria nº 879, o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas - Endometriose, contendo o conceito geral da endometriose, critérios de diagnóstico, tratamentos e mecanismos de regulação, controle e avaliação, sendo de caráter nacional e devendo ser utilizado pelas Secretarias de Saúde dos Estados, no DF e municípios. Este protocolo preconiza a utilização de laparoscopia com inspeção direta na cavidade para confirmação diagnóstica. Após a confirmação, inicia-se o tratamento com contraceptivos orais.

Segundo o entrevistado 1, gestor hospitalar do Instituto de Endometriose em Brasília, todas as mulheres deveriam fazer o tratamento clínico e posteriormente partir para o tratamento cirúrgico. O começo dos sintomas não deve ser ignorado mesmo com 13 anos, menarca do ciclo menstrual, mas existem pacientes que manifestam sintomas apenas aos 20 anos, logo a média de confirmação de diagnóstico vai acontecer dentro de 7 anos a 10 anos.

Também para a entrevistada 3, médica ginecológica atuante no SUS, Dentro da área da ginecologia, a endometriose é um diagnóstico muito difícil de definir, por necessitar de uma boa história clínica, que normalmente não temos, e de exames complementares (ultrassonografia com preparo e ressonância magnética). No entanto, a sintomatologia serve como primeiro alerta para sabermos que estamos lidando com a doença endometriose.

Os hospitais HRAN e HMIB são as referências para tratamento da doença pelo SUS, no entanto, conforme explicitado pelos entrevistados, a maioria dos exames precisa ser realizada de forma particular, considerando a natureza dos exames como ultrassonografia com preparo, que não é feito pela secretaria e, ressonância magnética, que apesar de ser feito através do SUS a fila é muito grande, de forma a atrasar ainda mais o diagnóstico e início do tratamento adequado.



Há três anos, duas médicas ginecológicas atuantes no HRAN, SUSDF, fazem o “mutirão de endometriose”, onde conseguem a parceria de médicos cirurgiões especializados na doença no estado do Rio de Janeiro virem até Brasília para operar mulheres com endometriose profunda, em estado grave e com grande comprometimento pélvico, que não conseguem ser operadas por falta de recurso financeiro, o material a ser utilizado na cirurgia também é obtido por doações, após parcerias entre as médicas organizadoras e a SES, considerando o valor elevado desses instrumentos. Em três anos, aproximadamente 15 pacientes foram operadas da doença para retirada de focos externos e realização de histerectomia, retirando o órgão doente. Quando questionado sobre quantas pacientes o entrevistado 2, médico do hospital eletivo particular, havia feito intervenção cirúrgica, ele respondeu que foi de aproximadamente 20 pacientes em 2 meses, destacando que os convênios de saúde nem sempre cobrem todo o procedimento cirúrgico, tendo que muitas vezes essas pacientes se desprenderem de recursos financeiros particulares para a realização do procedimento.

Outro fator importante a ser destacado na fala da entrevistada 3, é que as cirurgias feitas através do SUSDF foram em mulheres com mais de 30 anos de idade, considerando a fila de espera para realização de exames para confirmação do diagnóstico e a falta de recursos financeiros próprios para procurarem o serviço de saúde particular, em contrapartida, em hospitais eletivos possuem mulheres com diagnóstico fechado com menos de 20 anos de idade. Esta informação, além de evidenciar o impacto socioeconômico existente, demonstra que a legislação de planejamento familiar se mostra mais presente dentro do sistema de saúde particular, devido a idade de suas pacientes, onde médicos a utilizam mais como forma de proteção jurídica, quando há indicação de histerectomia como tratamento da doença, visto que na legislação a esterilização permanente feminina somente pode ser feita em mulheres maiores de 25 anos e/ou com prole constituída.

“É a cirurgia que mais faço, no entanto, sou muito criterioso ao indicar. Se a paciente já tem uma prole definida e se o útero está comprometido com a doença, não existe porque manter o órgão. Nas pacientes que não possuem prole definida, tentamos de todas as formas não permitir que a doença evolua, tornando-a assintomática e, no momento oportuno, ela tenta engravidar, de forma espontânea ou por reprodução assistida, no entanto, a dor costuma ser tão intensa que as mulheres, muitas vezes, não conseguem se relacionar, quem dirá ter um filho” (Entrevistado 2, 2020).

Para Bassani (2019), falar sobre os direitos inerentes à saúde é sempre complexo, quando, na verdade, não deveria ser, uma vez que a Constituição Federal traz a saúde tanto como um direito fundamental, como garante seu acesso a todos os cidadãos. “Porém, na prática, esse acesso não existe. As mulheres vivem uma verdadeira violência institucional peregrinando entre hospitais e clínicas vinculadas ao Sistema Único de Saúde (SUS) para conseguir consultas com médicos especializados, exames e tratamentos que necessitam (BASSANI, 2019, p. 1).

#### 4.2. ENDOMETRIOSE E AUTONOMIA DA MULHER

A Organização Mundial de Saúde considera a infertilidade um problema de saúde global e, por ser entendida como um problema meramente biológico, há a recomendação para que todos os países se adequem às novas técnicas para seu tratamento, por meio da inseminação artificial, fertilização in vitro, ovo doação, entre outros métodos enquadrados como formas de planejamento familiar (OMS, 2018).

No entanto, existe a adenomiose, uma variação da endometriose instalada dentro do útero, não somente na parte externa pélvica, de forma a prejudicar a instalação do óvulo no útero doente e em alguns casos, deixando-a infértil devido a doença, além de causar dor incapacitante de desconforto no ato sexual, se tornando apta a realização da histerectomia, não como forma de prevenção a gravidez, que se enquadraria a laqueadura, mas como forma de tratamento a doença, mutilando o órgão doente e melhorando a qualidade de vida desta mulher (Entrevistada 3).

Mesmo com indicação técnica para realização da histerectomia, conforme informação do entrevistado 2, tenta-se prorrogar ao máximo a cirurgia, mesmo sabendo que a paciente está sofrendo com os sintomas causados pela doença, até que ela complete 25 anos de idade e/ou siga a indicação médica de engravidar para somente depois realizar o procedimento cirúrgico em questão.

Como médico ficamos em uma situação muito complexa, precisamos prolongar o tratamento em mulheres jovens, sabendo que estão sofrendo de dor e ir tentando amenizar isso, para que possam ter idade para optar pela histerectomia, mutilação do órgão doente. A melhora da qualidade de vida dessas pacientes é substancial após a

cirurgia de histerectomia. É importante saber até onde a paciente quer chegar no tratamento clínico, associado com a questão reprodutiva (Entrevistado 2).

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.

#### 4.3 ENDOMETRIOSE E NOVOS INSTRUMENTOS DE AÇÃO PÚBLICA

Os instrumentos de ação pública apresentados estabelecem relações entre o Estado e a sociedade, institucionalizados por seus documentos que informam seus modelos organizacionais, propósitos políticos e técnicos. Sabe-se que os instrumentos não são neutros, ainda possuem resquícios patriarcais em sua elaboração, mas a sociedade tem mudado, especialmente com relação aos direitos das mulheres e seu papel na sociedade.

De acordo com as fontes dos gastos, no Brasil, há em torno de 10,4 milhões de reais por ano com a doença (OLIVEIRA, 2019). No entanto, nem todas as mulheres são contempladas com o tratamento devido e ainda são impedidas de decidir sobre o seu próprio corpo, sendo submetidas a leis, portarias, resoluções e recomendações externas.

Compete ao Estado garantir o direito à saúde de todo e qualquer cidadão, como previsto na Constituição Federal do Brasil, no entanto, podem existir instrumentos de ação pública mais democráticos, com outras opções de tratamento resolutivo para a doença.

Segundo os entrevistados, a legislação de planejamento familiar vigente poderia ser modificada de forma a evitar interpretações erradas da parte médica e a possibilitar às mulheres seu poder de decisão sobre o próprio corpo, além de proteger a equipe médica responsável juridicamente.

Considero que a legislação deveria ser reescrita ou criar um adentro citando especificamente a doença endometriose, de forma que a paciente passe por uma avaliação da equipe de planejamento familiar, com critérios visando a possível histerectomia, evidenciando que o órgão é incapaz de gerar, além de um acompanhamento com psicólogo, porque uma mulher com endometriose tem que suportar muita coisa como dor, perdas, então ela está desesperada por resultados. Sendo aprovada para fazer a cirurgia de histerectomia, ela precisa de pelo menos um tempo para avaliar se é isso mesmo que ela quer, porque a decisão é dela. De forma a não termos consequências jurídicas também (Entrevistado 2).

Considero que a legislação precisa ser ajustada para evitar interpretações erradas. A endometriose está sendo diagnosticada em mulheres cada vez mais jovens e elas precisam ter opções de tratamento até chegar à mutilação do órgão, que também deve ser por indicação clínica associado com a escolha dela. Não conseguimos, na medicina, fechar um só ponto de vista, não existe um protocolo padrão para todos seguirem, então cada um faz com a paciente o que interpreta ser o ideal, vai do bom senso. Estamos conhecendo a endometriose (Entrevistada 3).

A entrevistada 3 também questiona se houve aumento dos casos ou dos diagnósticos. Aponta que os casos graves em mulheres jovens não eram diagnosticados antes, no tempo da criação da legislação, agora que estão desenvolvendo protocolos, pesquisa, média de idade etc.

Conseguimos operar apenas pacientes graves com doação, que a equipe vinha para operar (proctologistas, médicos cirurgiões), além dos materiais, tendo às vezes que pagar do nosso bolso para as pacientes irem fazer o procedimento. Essas mulheres desenvolvem depressão, perdem emprego, perdem seu companheiro, para a dor que a doença causa (Entrevistada 3).

Esta prática de mutirões de endometriose, tem se tornado comum em outros estados do Brasil, como em Porto Alegre, onde a Sociedade Brasileira de Videocirurgia (Sobracil), em parceria com o hospital Santa Casa de Misericórdia e a Universidade

Federal de Ciência da Saúde de Porto Alegre (UFCSA), realizam, em média oito cirurgias de endometriose profunda que, além de atingir o útero, chega ao intestino e ao trato urinário, considerando que no Estado, assim como no DF, a videolaparoscopia, técnica utilizada na cirurgia, também não tem cobertura total do Sistema Único de Saúde (SUS) para estes casos (GAUCHAZH, 2014).

A videolaparoscopia agride menos o organismo, garante melhor precisão na retirada dos focos, prevenindo possíveis perfurações, além de proporcionar uma recuperação mais rápida se comparada ao método tradicional, coberto pela rede pública de saúde, que implica em cortes no abdômen das mulheres para ser realizado, aumentando as chances de infertilidade feminina, por ser considerado um método agressivo se comparado a complexidade da cirurgia (GAUCHAZH, 2014).

Sobre novos instrumentos de ação pública, como outra legislação para a endometriose, não houve pronunciamento direto dos entrevistados. Mas é possível perceber que eles questionam a legislação de planejamento familiar vigente.

Especialistas da saúde, há anos reúnem esforços para chamar a atenção dos atores políticos para a endometriose. Melhorar o atendimento público para as mulheres que sofrem com a doença também é a intenção da Associação Brasileira de Endometriose e Ginecologia Minimamente Invasiva (SBE). A instituição mobiliza médicos em Brasília para que comissões da área da saúde subsidiem campanhas de conscientização e estimulem a criação de novos centros para o tratamento da patologia (GAUCHAZH, 2014).

Segundo o médico Maurício Abrão, coordenador da SBE, há estudos que mostram que os gastos do governo com a endometriose são semelhantes aos com diabetes e com a doença de crohn, doenças que, ao contrário da endometriose, são consideradas crônicas por essas comissões (GAUCHAZH, 2014).

Uma das premissas unânimes, entre os entrevistados, foi a prevenção do desenvolvimento ao estágio grave da doença. Assim, poderia ser válida a criação de uma legislação para a prevenção da saúde integral da mulher, levando o tratamento da endometriose para a atenção básica de saúde do SUS, de maneira que todas as mulheres tenham acesso à informação sobre a doença, como ela se desenvolve no sistema reprodutivo das mulheres, se é transmissível, formas de tratamento envolvendo profissionais multidisciplinares, gravidez associada a endometriose, estágios da doença,

quando deve ser instruída a fazer cirurgia de retirada dos focos externos ao útero e, até a histerectomia.

A Atenção Básica de Saúde (ABS) caracteriza-se por um conjunto de ações de saúde, no âmbito individual e coletivo, que abrange a promoção e a proteção da saúde, a prevenção de agravos, o diagnóstico, o tratamento, a reabilitação e a manutenção da saúde, sendo desenvolvida por meio do exercício de práticas gerenciais e sanitárias democráticas e participativas, sob forma de trabalho em equipe, dirigidas a populações de territórios bem delimitados, pelas quais assume a responsabilidade sanitária, considerando a dinamicidade existente no território em que vivem essas populações (SAÚDE, 2006). A ABS utiliza tecnologias de elevada complexidade e baixa densidade, que devem resolver os problemas de saúde de maior frequência e relevância em seu território (SAÚDE, 2006).

Atualizar o leque de ações do Programa Nacional de Atenção Integral à Saúde da Mulher, assim como feito em 2004 com a publicação dos princípios e diretrizes da política, sinaliza as pacientes portadoras de endometriose terão uma atenção preferencial ao sistema de saúde, visto que estarão sob os princípios da universalidade, da acessibilidade e da coordenação do cuidado, do vínculo e da continuidade, da integralidade, da responsabilização, da humanização, da equidade e da participação social (SAÚDE, 2006).

A Atenção Básica considera a singularidade, a complexidade, a integralidade e a inserção sociocultural, e busca a promoção de saúde, a prevenção e o tratamento de doenças e a redução de danos ou de sofrimentos que possam comprometer suas possibilidades de viver de modo saudável (SAÚDE, 2006).

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

Conforme exposto inicialmente neste estudo, sou portadora da doença endometriose há treze anos, no entanto, com diagnóstico fechado há apenas três anos. Passei por inúmeros médicos ginecologistas através do SUSDF, sem conseguir um atendimento satisfatório que ao menos me dissesse qual doença eu possuía, inúmeros exames inconclusivos, internações para administração de medicações fortíssimas para dor, constrangimentos constantes por sempre ter que andar com roupas escuras no

período menstrual com fluxo muito intenso, tratamento contra a anemia devido a perda sanguínea excessiva, constrangimento social ao explicar para as pessoas o motivo de não conseguir sair para me divertir ou até mesmo em afazeres acadêmicos e/ou de trabalho, tratamento contra a depressão profunda adquirida após as tentativas fracassadas de resolução do problema existente, até chegar a um diagnóstico, por tratamento em vias particulares através de iniciativa familiar. Diante dos dez anos de sofrimento, ainda recebi a notícia de uma endometriose profunda com presença de adeniose no útero. Passei pelo procedimento cirúrgico aos vinte e um anos de idade para retirada dos focos externos, sem sucesso inicialmente. Após a realização de mais exames, constatada a indicação técnica para a histerectomia aos vinte e três anos de idade, no entanto, fui barrada pela legislação de planejamento familiar, passando por mais uma cirurgia de retirada de focos externos na pelve, inicialmente com sucesso, tendo a oportunidade de ter a doença controlada até que eu tenha idade e indicação técnica para fazer a histerectomia total do sistema reprodutivo, que sequer sabemos se ainda é funcional para fertilidade, após as intervenções.

Conquistas expressivas vêm acontecendo contra a endometriose, de forma a disseminar o acesso a informação, como a PL 414/2020 que estabelece a Semana Nacional de Educação Preventiva e de Enfrentamento à Endometriose; a PL 3746/2017 no estado do Rio de Janeiro, que estabelece o Programa de Prevenção a Doença de Endometriose; a PL 1949/2016, no estado do Rio de Janeiro, que estabelece a Semana Municipal de Educação Preventiva e de Enfrentamento à Endometriose; entre outras que ainda aguardam sanção ou veto dos agentes políticos.

Como resultado da pesquisa, percebeu-se a presença de procedimentos burocráticos baseados na legislação de planejamento familiar brasileira que impedem a autonomia da mulher diante do tratamento de endometriose, sendo possível interpretar uma visão muito restrita sobre a mulher. A conquista dos direitos das mulheres ainda caminha a passos lentos, as legislações ainda são patriarcais, entretanto, as mulheres mudaram e as leis precisam acompanhar esta mudança e se adequar a realidade, não se baseando apenas em condições passadas. Objetivos, planos e metas são mutáveis. As mudanças nos direitos das mulheres e a independência conquistada ao longo dos anos, as tornam capazes de tomar decisões sem que esteja casada formalmente, especialmente quando se trata do próprio corpo.

Tanto os profissionais dos hospitais eletivos quanto os profissionais dos hospitais públicos têm um comportamento colaborativo para a redução dos casos de endometriose, buscando um maior controle sobre a doença. No entanto, ainda há muito a avançar, em especializações na doença, no trato dessas mulheres de forma multidisciplinar com psicólogo, fisioterapeuta, assistente social, urologista, proctologista, de forma a possibilitar o entendimento do avanço da doença no corpo, além de proporcionar um maior acesso à informação da importância do cuidado ginecológico desde a menarca, não deixando passar despercebido ou aceitando como um incômodo normal, viabilizando o avanço no sistema único de saúde para atender à todas as mulheres portadoras de endometriose, além de uma melhor gestão de coleta de dados do avanço da doença.

Investir em atendimento à saúde para diagnóstico precoce da doença pode ensejar nas ações do planejamento familiar para manter as mulheres férteis, de forma a constituir prole de uma forma saudável e sem pressões externas, mantendo sua autonomia de escolha da mesma sobre o próprio corpo em também não gerar, apenas mantendo seu direito de manter-se saudável.

Fundamentar novos instrumentos de ação pública ou adequar instrumentos existentes ao novo contexto, torna-os mais democráticos, com uma vertente menos patriarcal, principalmente, considerando a autonomia da mulher, a exemplo dos utilizados pela Atenção Básica de Saúde, por meio do Sistema Único de Saúde brasileiro.





## REFERÊNCIAS

ALMEIDA, JLT. Respeito à autonomia do paciente e consentimento livre e esclarecido: uma abordagem principialista da relação médico-paciente [tese]. Rio de Janeiro (RJ): Escola Nacional de Saúde Pública da Fundação Oswaldo Cruz; 1999.

ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DE RORAIMA; Procuradoria Especial da Mulher realiza “Semana Alusiva a Endometriose”;2018; Disponível em: <<https://al.rr.leg.br/>>. Acesso em: 15 novembro 2019.

ATENEA Projeto. Brasil, 2020, “Onde está o compromisso com as mulheres?”, Disponível em: <<https://www.br.undp.org/content/brazil/pt/home/library/projeto-atenea--brasil--onde-esta-o-compromisso-com-as-mulheres.html>>. Acesso em: 21 de novembro de 2020.

BARDIN, Laurence. Análise de conteúdo (L. de A. Rego & A. Pinheiro, Trads.). Lisboa: Edições 70, 2006.

BRASIL. Lei no 9.263, de 12 de janeiro de 1996. Regula o § 7o do art. 226 da Constituição Federal, que trata do planejamento familiar, estabelece penalidades e dá outras providências.

BRASIL. Lei nº 8.080, 19 de setembro de 1990. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências.

BRASIL. Portaria nº 879, de 12 de julho de 2016. Aprova o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Endometriose.

BONFIM, M.SC. Michele Saray; GUTIERREZ, Denise Machado Duran. Endometriose: Repercussões Na Vida Profissional, Social E Sexual Das Mulheres. Disponível em: <[file:///C:/Users/liza\\_/Downloads/7505-Texto%20do%20artigo-20629-1-10-20200520.pdf](file:///C:/Users/liza_/Downloads/7505-Texto%20do%20artigo-20629-1-10-20200520.pdf)>. Acesso em: 20 de novembro de 2020.

CATARINA, 2018. Meu Útero. Endometriose e pessoas trans : uma luta invisível. Disponível em: <<https://omeuutero.pt/endometriose/endometriose-pessoas-trans/>>

COTRIM, Taína Porto. Mediação como Instrumento de Ação Pública: estudo de caso sobre CAMEDIS (DF) e o SUS Mediado (RN); Trabalho de Conclusão de Curso em Gestão de Políticas Públicas. UnB, Brasília, 2017.

CRISTALDO, Heloisa. Direitos políticos de mulheres: Brasil é o 9º entre 11 países, diz ONU in: Agência Brasil. 2020. Disponível em: <<https://agenciabrasil.ebc.com.br/geral/noticia/2020-09/direitos-politicos-de-mulheres-brasil-e-o-9o-entre-11-paises-diz-onu>>. Acesso em: 20 de novembro de 2020.

CRUZ, Fernanda Natasha Bravo. Conselhos nacionais de políticas públicas e transversalidade: (des)caminhos do desenvolvimento democrático. Tese de doutorado em Desenvolvimento, Sociedade e Cooperação Internacional. UnB, Brasília, 2017.

CRUZ, Fernanda Natasha Bravo; DAROIT, Doriana. Das vias para o desenvolvimento democrático: regimentos internos de conselhos de políticas públicas como instrumentos de ação pública transversal e participativa. GIGAPP Estudos Working Papers, v. 4, n. 66- 71, p. 231-254, 2017.

EL PAÍS - BRASIL; Queda de Nascimentos no Brasil Desafia o Equilíbrio da Economia; 2015; Disponível em: < <https://brasil.elpais.com/brasil/> > Acesso em: 30 outubro 2019.

FOUCAULT, Michel. Microfísica do poder. Organização e tradução de Roberto Machado. Rio de Janeiro: Edições Graal, 1979.

FRANCHINI, B. S. O que são as ondas do feminismo? in: Revista QG Feminista. 2017. Disponível em: < <https://medium.com/qg-feminista/o-que-s%C3%A3o-as-ondas-do-feminismoeeed092da3a> >. Acesso em: 20 de novembro de 2020.

FRANTZ, Sílvia; Marketing social e políticas públicas: endometriose como doença social; Dissertação (mestrado) – Universidade Regional do Noroeste do Estado do Rio Grande do Sul (Campus Ijuí).

GHZ VIDA; Disponível em: <<https://gauchazh.clicrbs.com.br/saude/vida/noticia/2014/10/Especialistas-pedem-mais-atencao-do-SUS-a-mulheres-com-endometriose-4622295.html>>. Acesso em: 03 dezembro 2020.

GIL. Antonio Carlos. Como elaborar projetos de pesquisa. São Paulo, v.5,2002.

GOMES, Carla; SORJ, Bila; Corpo, geração e identidade: a Marcha das vadias no Brasil. Soc. estado. vol.29 no.2 Brasília May/Aug. 2014.

HUMBERTO, Carlos; DIÁRIO DO PODER; A Mulher tem Direito ao Próprio Corpo; Disponível em: < <https://diariodopoder.com.br> >. Acesso em: 16 novembro 2019.

INSTITUTO DE ENDOMETRIOSE DE BRASÍLIA; Disponível em: <https://www.elaendometriose.com.br/> . Acesso em: 09 novembro 2019.

LASCOUMES, Pierre; LE GALÈS, Patrick. A ação pública abordada pelos seus instrumentos. In: Revista Pós Ci. Soc. V.9 n. 18/2012.

MIGUEL, Ana Lucia; DOTTA, Alexandre; CAD. ESC. DIR. REL. INT.(UNIBRASIL), CURITIBA-PR; O Aborto e o Direito da Mulher ao Próprio Corpo; Vol.27, n° 2, JUL/DEZ 2017, p.53-70.

NOTÍCIAS TERRA; No Brasil, cerca de seis milhões de mulheres têm endometriose; 2019; Disponível em: < <https://www.terra.com.br/>> Acesso em: 09 novembro 2019.

NOTÍCIAS R7; Taxa de Fecundidade no Brasil é Baixa e está em Queda Acelerada, 2018; Disponível em: < <https://noticias.r7.com/> > Acesso em: 30 outubro 2019.

OLLAIK, Leila Glandoni; MEDEIROS, Janann Josilin. Instrumentos governamentais: reflexões para uma agenda de pesquisas sobre implementação de políticas públicas no Brasil. Ver. Adm. Pública, Rio de Janeiro, v. 45, n.6, p.1943-1967.

RAMOS, Sérgio dos Passos. 2019, “Doenças Femininas”, Disponível em: <<https://www.gineco.com.br/saude-feminina/doencasfemininas/endometriose/#:~:text=%C3%89%20uma%20doen%C3%A7a%20caracterizada%20pela,%2C%20ov%C3%A1rios%2C%20intestinos%20e%20bexiga.>>. Acesso em: 20 de novembro de 2020.

SALAZAR, Caroline. 2019, “Endometriose e Eu”, Disponível em: <<https://aendometrioseeu.com.br/infertilidade-e-planejamento-familiar-voce-sabe-quais-sao-seus-direitos/>>. Acesso em: 21 de novembro de 2020.

SAÚDE, Secretária de Assistência à Saúde - SAS, 2004. Política Nacional de Atenção Integral à Mulher - Princípios e Diretrizes. Disponível em: <[https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/politica\\_nac\\_atencao\\_mulher.pdf](https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/politica_nac_atencao_mulher.pdf)>

SAÚDE, Secretaria de Assistência - SAS, 2005. Disponível em: <<http://bvsms.saude.gov.br/bvs/folder/10006002559.pdf>>.

SÉRIE PACTOS PELA SAÚDE. 2006, volume 4. “Política Nacional de Atenção Básica”, Disponível em: <[http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/politica\\_nacional\\_atencao\\_basica\\_2006.pdf](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/politica_nacional_atencao_basica_2006.pdf)>

SOARES, JCRS, CAMARGO, Júnior KR. A autonomia do paciente no processo terapêutico como valor para a saúde. Interface (Botucatu). 2007.

TORRES, Izamara Damasceno Catanheide. Judicialização do acesso a medicamentos no Brasil: uma visão sistemática. Dissertação (Mestrado em Saúde Pública). UFBA, Salvador, 2013.

## APÊNDICES

### Apêndice A – Roteiro de entrevista semi-estruturada com entrevistada 1

#### Questões

1. **Como detectar a doença ginecológica endometriose de forma precoce em uma mulher?**
2. **As mulheres conseguem realizar os exames e tratamento proposto pelo SUS?**
3. **Quando se deve sugerir a histerectomia como tratamento da doença endometriose?**
4. **A legislação de planejamento familiar do Brasil tem sido consultada como protocolo para realização de histerectomia como tratamento da doença endometriose?**
5. **Qual a diferença do tratamento em um hospital eletivo e/ou do SUS?**
6. **Poderia haver outra legislação (ou criação de uma) propícia para o tratamento da doença considerando a autonomia das mulheres?**

### Apêndice B – Roteiro de entrevista semi-estruturada com entrevistado 2

#### Questões

1. **Como detectar a doença ginecológica endometriose de forma precoce em uma mulher?**
2. **Quais são as etapas de tratamento da doença ginecológica endometriose?**
3. **Quando se deve sugerir a histerectomia como tratamento da doença endometriose?**
4. **A legislação de planejamento familiar do Brasil tem sido consultada como protocolo para realização de histerectomia como tratamento da doença endometriose?**
5. **Qual a diferença do tratamento de uma mulher em um hospital eletivo e/ou do SUS?**
6. **Poderia haver outra legislação (ou criação de uma) propícia para o tratamento da doença considerando a autonomia das mulheres?**

### Apêndice C – Roteiro de entrevista semi-estruturada com entrevistado 3

#### Questões

1. **Como detectar a doença ginecológica endometriose de forma precoce em uma mulher?**
2. **Quais são as etapas de tratamento da doença ginecológica endometriose?**

- 3. Quando se deve sugerir a histerectomia como tratamento da doença endometriose? A legislação de planejamento familiar do Brasil tem sido consultada como protocolo para realização de histerectomia como tratamento da doença endometriose?**
- 4. Realizar a cirurgia de histerectomia, em mulheres com idade inferior a 25 anos sem filhos, segue um protocolo do hospital ou é uma conduta médica?**
- 5. Qual o diferencial do tratamento de uma mulher no Instituto de Endometriose ou em um hospital eletivo e/ou do SUS?**
- 6. Como equilibrar bem-estar e qualidade de vida da mulher, portadora da doença, e a reprodução humana prevista na legislação de planejamento familiar?**
- 7. Poderia haver outra legislação (ou criação de uma) propícia para o tratamento da doença considerando a autonomia das mulheres?**