
A ESCUTA DE VOZES E ECOS DAS MULHERES PORTADORAS DE ENDOMETRIOSE: SOBRE A FALTA DE POLÍTICAS PÚBLICAS NO BRASIL

LISTENING TO THE VOICES AND ECHOES OF WOMEN WITH ENDOMETRIOSIS: ON THE LACK OF PUBLIC POLICIES IN BRAZIL

ESCUCHANDO LAS VOCES Y ECHOS DE MUJERES CON ENDOMETRIOSIS: SOBRE LA FALTA DE POLÍTICAS PÚBLICAS EN BRASIL

Manoella Treis¹

Resumo

A endometriose é uma patologia caracterizada pela presença de tecido endometrial de caráter benigno fora da cavidade uterina. Atualmente, atinge mais de 7 milhões de brasileiras. Assim, estima-se que uma a cada dez mulheres em idade reprodutiva apresente esse quadro. Por meio das redes sociais, foram se formando grupos organizados, movimentos e associações pelo Brasil, consolidados há mais de sete anos. Seu intuito é lutar por conscientização, reconhecimento e políticas públicas para melhorar a qualidade de vida e o atendimento. O objetivo desse artigo é evidenciar as falas de portadoras de endometriose mediante a falta de políticas públicas referentes à doença no Brasil e iniciar uma discussão sobre a temática. Estabelece-se uma análise de conteúdo, a partir da escuta das portadoras de endometriose sobre a doença e a falta de políticas públicas no Brasil, considerando suas experiências e dores. A pesquisa foi realizada com base em documentos dos Projetos de Lei no 6.215/2013 e 3.047/2019, que têm o objetivo de instituir o dia 13 de março como o Dia Nacional de Luta contra a Endometriose e de promover a escuta de portadoras que participam do movimento e de grupos específicos sobre a doença em redes sociais.

Palavras-Chave: endometriose; dores; políticas públicas.

Abstract

Endometriosis is a pathology characterized by the presence of benign endometrial tissue outside the uterine cavity. Currently, it reaches more than 7 million Brazilians. Thus, it is estimated that one in ten women of childbearing age has this picture. Through social networks, organized groups, movements and associations throughout

¹ Doutora em Políticas Públicas pela Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS). Contato: treismanu@gmail.com.

Brazil were formed, consolidated for more than seven years. Its purpose is to fight for awareness, recognition and public policies to improve the quality of life and service. The aim of this article is to highlight the speeches of women with endometriosis due to the lack of public policies regarding the disease in Brazil and to initiate a discussion on the subject. A content analysis is established, based on listening to women with endometriosis about the disease and the lack of public policies in Brazil, considering their experiences and pain. The research was conducted based on documents from Bills 6.215/2013 and 3.047/2019, which aim to establish March 13 as the National Day to Fight Endometriosis and to promote listening to women who participate in movements and specific groups about the disease in social networks.

Keywords: endometriosis; pains; public policy.

Resumen

La endometriosis es una patología caracterizada por la presencia de tejido endometrial benigno fuera de la cavidad uterina. Actualmente, llega a más de 7 millones de brasileños. Así, se estima que una de cada diez mujeres en edad fértil tiene este cuadro. A través de las redes sociales se formaron grupos organizados, movimientos y asociaciones en todo Brasil, consolidados desde hace más de siete años. Su propósito es luchar por la sensibilización, el reconocimiento y las políticas públicas para mejorar la calidad de vida y el servicio. El objetivo de este artículo es resaltar los discursos de mujeres con endometriosis debido a la falta de políticas públicas sobre la enfermedad en Brasil e iniciar una discusión sobre el tema. Se establece un análisis de contenido, basado en escuchar a mujeres con endometriosis sobre la enfermedad y la falta de políticas públicas en Brasil, considerando sus vivencias y dolor. La investigación se realizó con base en documentos de los proyectos de ley 6.215 / 2013 y 3.047 / 2019, que tienen como objetivo establecer el 13 de marzo como el Día Nacional de Lucha contra la Endometriosis y promover la escucha de las mujeres que participan del movimiento y grupos específicos sobre la enfermedad en las redes sociales.

Palabras Clave: endometriosis; dolor; políticas públicas.

INTRODUÇÃO

Você já sentiu dor hoje? Talvez, mas, provavelmente, não. Entretanto, pelo menos uma das 7 milhões de brasileiras portadoras de endometriose sentiu dor hoje. Segundo a Associação Brasileira de Endometriose e Ginecologia Minimamente Invasiva (SBE apud HOSPITAL SANTA ANA, 2019), a doença atinge mais de 7 milhões de brasileiras. Assim, estima-se que uma a cada dez mulheres em idade reprodutiva apresentem esse quadro. A endometriose é uma patologia caracterizada pela presença de tecido endometrial de caráter benigno fora da cavidade uterina. Em sua maior parte, apresenta alguns fatores que possibilitam o diagnóstico como dores agudas no período menstrual, dor durante as relações sexuais, dor e sangramentos

intestinais e urinários durante a menstruação e infertilidade (BVS, 2012). A preocupação com a saúde reprodutiva e a qualidade de vida dessas mulheres vem chamando atenção em contextos políticos, sociais e de algumas mídias pelo mundo.

Devido à alta prevalência e às características da endometriose, ela é considerada um problema de saúde pública. Em 2006, o Ministério da Saúde do Brasil estabeleceu o Protocolo Clínico e as Diretrizes Terapêuticas para o tratamento da endometriose, pela Portaria SCTIE/MS no 69, de 6 de novembro de 2006, que foi revisada e atualizada pela Portaria SAS/MS no 144, de 31 de março de 2010. Em 1984, foi implementada a proposta do Programa de Assistência Integral à Saúde da Mulher (PAISM). Em 2007, a Política Nacional de Integração à Saúde da Mulher adotou os princípios da humanização e da qualidade da atenção em saúde. A atenção integral à mulher envolve ações de promoção, proteção, assistência e recuperação da saúde, executadas nos diferentes níveis de atenção à saúde. Conforme relatos de representantes do Ministério da Saúde nos documentos dos trâmites dos Projetos de Lei no 6.215/2013 e 3.047/2019, nas audiências públicas dos anos de 2013 e 2014, abordavam que as ações frente à saúde da mulher estavam ampliando.

Por meio das redes sociais, foram se formando grupos organizados, movimentos e associações no Brasil, os quais estão consolidados há mais de sete anos, abordando a temática da endometriose e emergindo apoio entre as portadoras. O intuito do movimento e das associações são o de lutar por conscientização, reconhecimento e políticas públicas para melhorar a qualidade de vida e o atendimento dessas mulheres. A partir da existência dessas ações, o objetivo desse artigo é evidenciar as falas de portadoras de endometriose mediante a falta de políticas públicas referentes a doença no Brasil e iniciar uma discussão sobre a temática no âmbito político. Estabelece-se uma análise de conteúdo, a partir da escuta das portadoras de endometriose sobre a doença e a falta de políticas públicas no Brasil, considerando suas experiências e suas dores. Conforme Laurence Bardin (1997) o intuito é evidenciar as informações que vão possibilitar inferir outra realidade que não a da mensagem por si só - a partir da escuta das portadoras de endometriose sobre a doença e a falta de políticas públicas no Brasil.

A pesquisa foi realizada com base em documentos dos Projetos de Lei no 6.215/2013 e 3.047/2019, que têm o objetivo de instituir o dia 13 de março como o Dia Nacional de Luta contra a Endometriose e a Semana Nacional de Educação Preventiva e de Enfrentamento à Endometriose, a ser realizada anualmente –

identificando os relatos de portadoras e especialistas na doença em busca de políticas públicas. Além disso, foi aplicado um questionário em portadoras de endometriose em todo o país, com o intuito de coletar seus relatos diante da endometriose e das políticas públicas. O questionário foi disponibilizado em um grupo sobre a doença (GAPENDI) em rede social, com autorização da administradora do grupo, e contou com a divulgação de ativistas de São Paulo, Distrito Federal, Maranhão e Rio Grande do Sul. As respostas dadas pelas portadoras são anônimas e sua divulgação dessas foi consentida, estimou-se pelo número de portadoras de endometriose no Brasil, 7 milhões, que seria necessário no mínimo 601 respostas ao questionário, tendo em vista um erro amostral de 4%, confiabilidade de 95%. O questionário recebeu 760 respostas validas e ressalta-se, que mesmo utilizando de parâmetros amostrais, essa pesquisa apresenta viés, tendo em vista, o fator de divulgação em rede sociais. Destaca-se, que após a leitura de todas as respostas, foi elegido pela autora os relatos que apresentavam uma construção de narrativas sobre as vivências das portadoras de endometriose, assim como, relações com as pautas do movimento social e principalmente aqueles que evidenciavam a falta de políticas públicas no país.

O SUJEITO FEMININO, O MOVIMENTO SOCIAL E O SILÊNCIO SOBRE A ENDOMETRIOSE

Em relação ao perfil das portadoras da doença no Brasil, com base na pesquisa Tânia Mara Santos et al. (2012), das 262 mulheres aptas a serem avaliadas pelo estudo, a média de idade foi de 37,8 anos (mínimo de 17 e máxima de 49 anos). A média de idade das pacientes com infertilidade foi de 37,4 anos. Do total, 208 (79,7%) eram brancas; 51 (19,5%) eram negras e 2 (0,8%) amarelas. Quanto ao grau de escolaridade, 175 (60,8%) tinham ensino superior completo. A dor pélvica crônica foi o sintoma mais referido. A média de tempo entre o início dos sintomas e a confirmação do diagnóstico foi de 3,84 anos (46,16 meses, variando de 6 a 324 meses).

A partir da pesquisa acima, a autora percebeu a necessidade de repetir algumas das questões e realizou um *survey* para um grupo de 760 mulheres que se encontram espalhadas pelo Brasil, sendo que a pesquisa atingiu todos os estados. Identificamos que a média de idade era de 33,6 anos (mínima de 16 e máxima de 59), o tempo de diagnóstico médio foi de 6,34 anos (menos de 1 ano a 12 anos ou mais). Além disso, das 760 mulheres, 56,3% são brancas, 33,5% pardas e amarelas e 10,3%

negras. Em relação ao nível de escolaridade, 203 (26,7%) têm pós-graduação e 197 (25,9%) têm ensino superior completo. 485 (63,8%) utilizam um plano de saúde, 163 (21,4%) usam o SUS e 112 (14,7%) consultas particulares. A pesquisa aplicada pode apresentar alguns vieses tendo em vista o contexto das redes sociais. Porém, podemos ressaltar as pesquisas realizadas no Ambulatório de Endometriose da Clínica Ginecológica do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo: em 180 portadoras da doença, houve predominância de mulheres em grau maior de escolaridade (Mauricio ABRÃO; Patrícia MELO, 1998). Outro estudo, desenvolvido por Patrick Bellelis et al. (2010), apresenta que 51,9% das mulheres tinham o terceiro grau completo. Todos esses estudos podem apresentar um viés, pois essas mulheres tendem a ter um maior acesso a cuidados médicos e há uma maior preocupação quanto à dor pélvica².

Segundo uma pesquisa do ginecologista Edvaldo Cavalcante, que ouviu 3 mil mulheres com a doença participantes do Grupo de Apoio às Portadoras de Endometriose e Infertilidade (GAPENDI), no ano de 2018, 57,3% delas disseram ter consultado mais de três médicos para chegar ao diagnóstico final e 38% afirmaram ter demorado de 5 a 8 anos para saber o que lhes causava tanto sofrimento. Levando em conta que há uma negligência sobre a doença no contexto social (Maria de Paula ANDRES et al., 2014), a mulher que convive com a endometriose acaba tendo uma trajetória longa e desgastante de dor. Quanto aos tratamentos empregados, há tanto a cirurgia laparoscópica como as terapias medicamentosas (Maria João CARVALHO, 2016). Os tratamentos existentes visam ao controle da patologia, mas ignoram os prejuízos em torno da doença, os quais vão além do que se imagina, com suas dores afetando a qualidade de vida (Maria de Paula ANDRES et al., 2014).

Segundo o WERF EndoCost (2012) em 12 países³ o custo médio dessa doença para a mulher é de € 9.579,00 por ano, e no ano de 2021 seria aproximadamente 60 mil reais. Isso se divide em uma média de € 6.298,00 perdidos em produtividade no trabalho, e no ano de 2021 seria aproximadamente 40 mil reais; e uma média de € 3.113,00 para custos diretos de saúde, equivalendo a aproximadamente 20 mil reais.

² Abrão, M.S., Melo, P.V. 1998. O que é Endometriose. In: Mendonça, E. & Colaboradores. Um Enigma Chamado Endometriose. Livraria e Editora Health. Belo Horizonte. p. 47-54.

Bellelis P, Dias JA Jr, Podgaec S, Gonzales M, Baracat EC, Abrão MS. Epidemiological and clinical aspects of pelvic endometriosis—a case series. Rev Assoc Med Bras. 2010;56(4):467-71.

³ Alemanha, Bélgica, Dinamarca, Estados Unidos, França, Holanda, Hungria, Inglaterra, Itália e Suíça.

Além disso, o custo da incapacidade para o trabalho, devido aos sintomas, é o dobro dos custos diretos com a saúde dessa mulher. Os principais gastos levantados pelo WERF EndoCost foram: 29% com a cirurgia, 19% com o monitoramento da doença, 18% com hospitalização e 16% com idas ao médico.

O relato de uma das portadoras de endometriose, que respondeu o questionário, evidencia as formas que a doença impacta em sua vida:

A endometriose, resumindo, “acabou com minha vida”. É difícil aceitar as limitações que me foram impostas! Primeiro, tive de aceitar tudo que essa doença me tirou: o direito a um emprego, a poder me formar na faculdade, a dar uma vida melhor pra minha filha, a possibilidade de minha mãe (em memória) enfim poder me ver com saúde. Tenho dores todos os dias, a barriga dobra de volume, o que é muito incômodo, e isso me tirou a autoestima: me arrumar e me ver no espelho já não são mais um hábito, não poder viver um relacionamento (meu casamento teve um bom empurrão para acabar). (Portadora de endometriose, 2020)

O sujeito feminino apresenta experiências tidas como universais em concepções de um padrão de sociedade patriarcal. Luiza Bairros (1993) apresenta a maternidade como a experiência central dessa concepção na identidade das mulheres, enfatizando o aspecto compartilhado, em caráter biológico, como parte integral apenas da identidade feminina, reforçando noções patriarcais do que é tradicional ou naturalizado como feminino. Nesse discurso, ainda se percebem as preocupações da doença no que diz respeito a políticas de reprodução e à ênfase na infertilidade, quando a maior preocupação seria a qualidade de vida e as possibilidades que essa portadora perde.

Quando se fala em endometriose, associa-se a doença justamente ao que Paulo São Bento e Martha Moreira (2017) abordam:

Nos estudos relacionados à endometriose, predominam dois polos teóricos: (a) um a reduz a uma entidade clínica com sintomatologia e tratamentos, prognósticos e distribuição na população feminina; (b) outro reúne o saber do campo biopsicossocial – com todos os senões evocados por essa expressão – que atribui às mulheres as responsabilidades sobre seu processo de adoecimento. Em ambos predominam as análises reducionistas sobre as mulheres, seus corpos, suas decisões e seus modos de viver, comprometendo o protagonismo da experiência feminina de adoecimento. Entendida como uma doença da mulher moderna, aquelas com endometriose se veem como culpadas por ignorar o que seria, unicamente, esperado de seus corpos: o casamento em vez do trabalho, os filhos no lugar da carreira, a vida privada em vez da pública. Ambos os discursos ontologizam ora a doença ora o corpo, correspondentes de uma suposta natureza feminina (Paulo SÃO BENTO; Martha MOREIRA, 2017, p. 3024).

Ao ouvir relatos de portadoras, suas preocupações estão associadas às suas dores e à sua qualidade de vida, além de ao descaso de políticas públicas e direitos. É preciso olhar para além de um sujeito visto pela sociedade patriarcal como um ser reprodutivo. A endometriose é muito mais dolorida do que a necessidade de cumprir padrões sociais de reprodução implícitos ao sujeito feminino, se faz evidente no relato de uma das portadoras de endometriose:

Ser portadora de endometriose é algo bem difícil, porque quem não tem a doença acha que é fiasco e que todo mundo tem cólica, mas, de fato é uma dor insuportável. Já desmaiei várias vezes devido às cólicas muito fortes, são incapacitantes os dias antes da menstruação. (Portadora de endometriose, 2020)

Ressalta-se anteriormente que a dor é uma das principais preocupações das mulheres com endometriose, pois afeta sua qualidade de vida, podendo influenciar a execução de atividades diárias – assim, devem dar atenção a aspectos fisiológicos, sensoriais, afetivos, cognitivos, comportamentais e socioculturais (Luis OLIVEIRA, 2017). Em muitos contextos do senso comum, a maior preocupação se detém à infertilidade. Claro que há portadoras que possuem o desejo de ser mães e são impedidas pela doença. Porém, a preocupação deveria ser com as consequências e com os demais contextos afetados na vida dessas mulheres. Cabe destacar o relato de uma das portadoras diante da infertilidade:

No início, foi como me sentir punida por ter uma doença tão sofrida. Hoje estou um pouco mais consciente sobre ela. Apesar de estar em tratamento para Fertilização in Vitro, ainda é doloroso o caminho. (Portadora de endometriose, 2020)

Nesse sentido, Luiza Bairros (1993) aborda que a ideia de que problemas de mulheres são meramente pessoais foi descartada quando o movimento feminista se propôs a agir no sentido de estabelecer soluções comuns. Ou seja, no contexto de portadoras de endometriose, deve-se pensar em políticas que possam beneficiar essas portadoras, para além das políticas de fertilidade ou dos protocolos de atendimento a portadoras da doença.

Cabe abordar que a política de conscientização aprovada na Câmara de Deputados, Projetos de Lei no 6.215/2013 e 3.047/2019, em trâmite no Senado, busca a conscientização e maiores conhecimentos sobre as doenças. A conscientização é primordial para evitar a violência institucional que acontece nas instituições

prestadoras de serviços públicos (como hospitais, postos de saúde, escolas, delegacias etc.), perpetuada por atores e atrizes que deveriam garantir uma atenção humanizada, preventiva e reparadora de danos que acontecem com as mulheres. No caso da endometriose, evitar a fala, que mais uma vez coloca a mulher no papel de reprodutora, de que “é só você engravidar que a doença vai passar”, já seria uma não violação de direitos e de seu ser social para a portadora de endometriose, já que a gravidez não cura a doença (Endopelvic, *on-line*). A partir disso, destaca-se que

Entendemos que, se não forem questionadas as estruturas tradicionais de desenvolvimento dos papéis sexuais e de gênero dos sujeitos – maior legado que o debate feminista pôde trazer aos gestores de políticas públicas e à sociedade de maneira geral –, corre-se o risco de se manterem intactas as hierarquias de poder entre homens e mulheres, permanecendo intacta a condição de reprodução das muitas assimetrias. Se estamos assumindo que as políticas públicas têm como finalidade transformar efetivamente o cenário cultural do país, é preciso, somado aos aportes legais, alçar em definitivo o sujeito feminino à posição de “ser social” possuidor de agência política, entendendo que as relações desiguais nas quais se encontram não foram determinadas pela natureza, mas são historicamente construídas e, portanto, passíveis de modificação. Desde o momento em que as políticas públicas passam a compreender as mulheres não como sujeitos homogêneos, submissos ou despossuídos de agência, elas potencializam sua emancipação frente às desigualdades simbólicas prescritas. (Raquel OSCAR, 2016, p. 83-84)

A busca por levar a endometriose à agenda governamental ocorre desde 2013 por ativistas burocráticos, relatos de experiência e, alguns anos depois, pelo movimento da Endomarcha. Judith Butler (2003) aborda que a construção política do sujeito procede vinculada a certos objetivos de legitimação e exclusão e que essas operações políticas são ocultas e naturalizadas por uma análise política que toma as estruturas jurídicas como seu fundamento.

A marcha mundial pela endometriose foi idealizada pelo médico americano Dr. Camran Nezhat, especialista e precursor da videolaparoscopia, e por seus irmãos, Dr. Ceana Nezhat e Dr. Farr Nezhat. Em um contexto de um problema feminino e de um movimento que poderia estar ligado a causas feministas, questiona-se por que homens precisam agir para buscar por políticas para elas? Será que as mulheres ainda não são vistas como sujeitos políticos ao tratar sobre uma doença que as acometem? No Brasil, a Endomarcha foi idealizada em 2014 para dar voz a milhões de mulheres que sofrem com a doença, sendo um movimento de empoderamento feminino. O Dr. Camran elegeu a jornalista Caroline Salazar como líder nacional do evento que ocorreu em março, mundialmente reconhecido como o mês de

conscientização sobre a endometriose. O movimento da Endomarcha, se manifesta uma vez por ano nas ruas no mês de março. O movimento possui sua organização central em São Paulo, e líderes regionais em alguns estados, que variam todos os anos, pois algumas cidades acabam por participar e outras se desvinculam ao longo do tempo. Ou seja, o movimento apresenta uma variabilidade de participações de cidades e lideranças nessas.

Uma das características peculiares do movimento feminista em relação aos outros movimentos sociais reside em sua capacidade de teorizar criticamente sobre si próprio (Céli PINTO, 2010). Esse entendimento nos permite compreender a articulação e a projeção de feminismos subalternos [...]. As relações e as interseções entre feminismo e pós-colonialismo são muitas, podendo se dar de outras e diferentes maneiras. (Luciana BALLESTRIN, 2017, p. 1037)

Ao organizar movimentos pensados para mulheres, será que um homem pode ou não decidir como nos organizamos e como essas pautas devem ser levantadas? A escuta da portadora que usa o plano de saúde é realizada? E a da portadora negra e periférica? Será que um homem em uma realidade social diferente da realidade brasileira deve tomar decisões e anular o sujeito político das mulheres?

Porém, em conformidade com outros movimentos sociais progressistas da sociedade brasileira, o feminismo esteve, também, por longo tempo, prisioneiro da visão eurocêntrica e universalizante das mulheres. A consequência disso foi a incapacidade de reconhecer as diferenças e as desigualdades presentes no universo feminino, a despeito da identidade biológica. Dessa forma, as vozes silenciadas e os corpos estigmatizados de mulheres vítimas de outras formas de opressão além do sexismo continuaram no silêncio e na invisibilidade. (Sueli CARNEIRO, 2003, p. 118)

A partir do movimento, leis com foco na conscientização e na disseminação de informações sobre a doença começaram a surgir em municípios do país. Desde então, o movimento se organiza durante o ano, em várias cidades, com suas representações, com o intuito de buscar políticas públicas para a doença. Em 2021, o movimento completa oito anos de existência.

No dia 6 de maio de 2014, ocorreu uma reunião de trabalho na Comissão de Seguridade Social e Família para tratar da endometriose e do Projeto de Lei no 6.215/2013. Tânia Cabral - assessora na Câmara de Deputados, que junto de Claudia Marques, demonstrou ser uma ativista institucional - relatou sobre o movimento:

Quanto à marcha, nós já fizemos este ano, em São Paulo, uma marcha pequena. Hoje nós atingimos quase 10 milhões de mulheres. Nós temos o maior blog, que é chamado “A endometriose e Eu”, e já temos, inclusive, pauta do que a gente realmente acha necessário, como a conscientização da semana, o Dia da Endometriose, o aumento da mobilização pela Marcha, a questão dos hospitais públicos das universidades federais em todo o país. Se no privado não há, no Sistema Único de Saúde inexistente, não é possível ser feito. Há, ainda, a questão de uma semana específica para a endometriose. Temos também um pacto nacional de combate à endometriose, por meio de condições especiais de diagnóstico precoce [...].

Conforme postagens *on-line* no site a Endometriose e eu que abordam sobre a Endomarcha, as principais pautas elegidas pelo movimento de portadoras de endometriose, diante de políticas públicas são: (i) tratamento gratuito, correto e digno, pelo Sistema Único de Saúde, em pelo menos todas as capitais do Brasil; (ii) Dia e Semana Nacional de Luta contra a Endometriose, a ser celebrado a partir de 13 de março, no mês mundial de conscientização sobre a doença; (iii) garantia dos mesmos direitos dos portadores de doenças tão graves quanto a endometriose, que viabiliza a isenção de impostos a carros adaptados, como os de câmbio automático; (iv) presença da endometriose como doença incapacitante no Instituto Nacional do Seguro Social, enquanto a portadora estiver impossibilitada de exercer suas atividades; (v) existência de mais profissionais capacitados e capacitadas para realizar o diagnóstico precoce e realizar a correta cirurgia de remoção total da doença; (vi) disponibilização de recursos diagnósticos e centros de referência em todas as capitais brasileiras; (vii) melhor formação dos e das profissionais nas universidades.

Quando as mulheres saem às ruas em busca de políticas para uma condição, percebe-se seu sujeito político. Sueli Carneiro (2003) diz que essa condição faz com que esses sujeitos assumam, a partir do lugar em que estão inseridos, diversos olhares que desencadeiam processos subjacentes à luta de cada grupo particular.

Cabe ressaltar que os primeiros projetos de lei sobre endometriose no Brasil foram apresentados por homens, em 2002 e 2013. Houve participação de mulheres em 2013, no grupo de trabalho aprovado na Câmara de Deputados. Naquele ano, o movimento social ainda não havia se formado. No entanto, como esse tema chega à agenda? Por meio de relatos de assessoras parlamentares, que relatam sobre a doença e mostram suas mazelas. Sua experiência leva o Deputado Roberto de Lucena (PV-SP), conforme relato nos trâmites do Projeto de Lei 6.215/2013 e entrevista realizada para o estudo, para uma reflexão e pesquisas sobre o tema, o

que proporcionou espaços na câmara para o envolvimento da bancada feminina diante da questão.

Pergunta-se novamente: será que ainda estamos aprisionadas ao não reconhecimento das diferenças dentro de um movimento? Por que homens escutam essa voz e as próprias mulheres, não? Os Projetos de Lei no 6.215/2013 e 3.047/2019 (sendo este o primeiro projeto sobre endometriose apresentado por uma deputada, Daniela do Waguinho) têm o objetivo de instituir o dia 13 de março como o Dia Nacional de Luta contra a Endometriose e promover a escuta de portadoras que participam do movimento e de grupos específicos sobre a doença em redes sociais.

A implementação dessa semana de conscientização tem como objetivos: (i) chamar a atenção para o problema da endometriose; (ii) divulgar ações preventivas, terapêuticas, reabilitadoras e legais relacionadas à endometriose; (iii) orientar as portadoras de endometriose a buscar diagnóstico precoce e tratamento integral oportuno; (iv) contribuir para a implementação de propostas que possibilitem o acesso universal e equitativo aos serviços públicos para portadoras de endometriose; (v) democratizar informações sobre as técnicas de diagnóstico e tratamento da endometriose, bem como o acesso a essas técnicas; (vi) sensibilizar todos os setores da sociedade para o problema da endometriose; (vii) divulgar informações e orientar mulheres que busquem alternativas para a infertilidade (PROJETO DE LEI 3.047/2019).

O diálogo plural é uma ferramenta política e, também, uma proposta emancipadora em si mesma, já que abre a possibilidade de fazer política feminista a partir da diversidade e com uma pluralidade de olhares. O cenário político da América Latina e o feminismo de mil rostos diferentes estabelecem diálogos entre imaginários construídos em lutas e em protagonistas de suas histórias, sendo este um campo fértil para a produção epistemológica e política. Encontrar alternativas supõe reconhecer em cada luta sua contribuição crítica, ainda quando perdurem imaginários colonizados a serem desconstituídos. (Vanessa MARX; Lilian CELIBERTTI, p. 126)

O projeto de lei foi aprovado, após escuta de portadoras, ativistas, médicos, médicas e movimentos. A escuta levantou as questões anteriores para o desenvolvimento de uma política inicial para portadoras de endometriose, constituindo o início de um reconhecimento como sujeito político no meio de diversas desigualdades e mazelas sociais.

MINHA VOZ E MINHA DOR IMPORTAM

Ainda se faz necessária a reflexão sobre os contextos pelos quais se passou para existirem uma política e um movimento, procurando compreender quem estava relacionado a eles. Sueli Carneiro (2003) aponta que, ao politizar as desigualdades de gênero, o feminismo transforma as mulheres em novos sujeitos políticos. Cabe ressaltar que muitas portadoras ainda não se reconhecem como sujeitos políticos, pois as discussões interseccionais de gênero ainda estão distantes de muitas mulheres, inclusive de portadoras que se veem na solidão e no silenciamento de suas dores e de suas lágrimas. Nesse sentido, para além de um movimento, este trabalho busca escutar as vozes das portadoras de todas as raças e de todas as classes espalhadas pelo Brasil.

Em um contexto de escuta das portadoras de endometriose como forma de acolhimento, entrevistadas relataram a existência de circunstâncias distintas quanto ao socorro por parte de políticas públicas de atendimento, conscientização e diagnóstico, o qual, por vezes, ficava aquém das expectativas no Sistema Único de Saúde e cujas interações beiravam a superficialidade. A partir desses relatos, foi possível identificar, conforme as categorias das pautas do movimento e das portadoras, essas experiências, com o intuito de apresentar que não são somente pautas e ideias circunstanciais, mas fazem parte do cotidiano das portadoras.

Ter endometriose é doloroso no corpo e na alma. Mexe com toda a estrutura de nossa rotina, ficamos sensíveis e com a sensação de solidão, pois, em toda ida ao médico, sou tratada como uma neurótica. Muitas vezes, tenho de explicar por várias vezes os sintomas e nunca dão importância, acham apenas que sofro de estresse e fadiga. Tenho de cobrar sempre o pedido de exames essenciais para o tratamento e nunca dão a real importância ou entendem o desconforto dos sintomas. [...]A endometriose é isso, um dia de cada vez, a busca diária para estar melhor, bem-disposta, com saúde, lutando para vencê-la! (Portadora de endometriose, 2020)

A fala de Claudia Marques, assessora na Câmara de Deputados e ativista institucional que auxiliou na motivação e articulação para uma formação de agenda em 2013, que participava de uma comissão que pertence aos trâmites dos Projetos de Lei no 6.215/2013 e 3.047/2019, pode ser destacada:

Já passou da hora de a endometriose ser reconhecida como uma doença grave no Brasil, que precisa do apoio e da formação, da capacitação do cirurgião, dos instrumentos, que são supercaros, porque, com todo o respeito aos laboratórios, a medicação não adianta. Espero que vocês realmente nos ajudem. Eu e a Tânia não vamos mais largar isso, independentemente de

mandato, independentemente se nós vamos continuar trabalhando na Câmara dos Deputados. Abraçamos essa causa e a levaremos para a frente.

Relatos diante da necessidade de políticas públicas por parte das portadoras estão centrados, primeiramente, em um atendimento humanizado, com o intuito de uma escuta qualificada, de não minimização de suas dores, da atenção e da gentileza, além do respeito e da consideração pela mulher, tendo em vista, relatos de constrangimento e desconsideração pela dor e pelos demais sintomas. Percebemos isso nos relatos das portadoras:

É não saber como vai ser o próximo minuto com relação à dor: posso estar em uma comemoração e sair direto para o hospital, com as pessoas achando que é frescura – até os próprios médicos. (Portadora de endometriose, 2020)

Concedessem tratamento/acompanhamento digno às portadoras da endometriose, com profissionais capacitados, exames específicos, como a ressonância, além de tratamentos fitoterápicos/alternativos para quem não concordasse em se tratar com fármacos – que, no meu caso, não trataram em NADA a doença, só a mascararam por alguns anos. (Portadora de endometriose, 2020)

Além de estarem centrados em uma escuta mais humanizada, os relatos também focam a necessidade de acesso a exames e a remédios com valores mais acessíveis, tendo em vista o fato de os custos referentes a diversos exames de investigação e acompanhamento da doença serem elevados para a maioria das portadoras, já que, em alguns casos, elas não conseguem se manter no emprego. Os custos são evidenciados nos seguintes relatos:

Como feminista, eu me preocupo com mulheres que são portadoras de endometriose e, muitas vezes, nem sabem disso, pois não têm acesso a médicos e exames. Hoje, no Sistema Único de Saúde, há até bons lugares de referência, mas há uma grande demora. O acesso a esses centros ainda é para poucas. É preciso investir mais em especialização em endometriose para ginecologistas e ter mais equipes especializadas no diagnóstico – uma boa ressonância custa R\$1600 em média, a maioria das mulheres não têm acesso. Isso precisa mudar. (Portadora de endometriose, 2020)

Dessem amparo ao Sistema Único de Saúde, para tratar mulheres que não têm plano de saúde ou condições de pagar particular. E fizessem uma campanha para que as pessoas conhecessem a endometriose e entendessem que não é uma frescura. Conscientização sobre a doença, programas de acolhimento psicológico e nutricional. (Portadora de endometriose, 2020)

A pauta da conscientização da população sobre a doença é uma das mais levantadas pelas portadoras de endometriose, inclusive para identificação mais rápida da doença, que, muitas vezes, é vista apenas como cólica ou tensão pré-menstrual. Um dos relatos de uma das portadoras, exemplifica a pauta da conscientização em convergência ao acesso à saúde:

Conscientizassem mulheres sobre sintomas, sinais de endometriose. Ampliassem os programas de saúde da mulher, facilitando acesso aos meios diagnósticos: ressonância, consultas ginecológicas com profissional especializado (em especial, aquelas que necessitam de intervenção cirúrgica), acesso aos medicamentos de alto custo (Zoladex), humanização do cuidado com a mulher portadora da doença. Promovessem a capacitação dos profissionais de saúde em avaliar os sinais da doença, rodas de conversa. (Portadora de endometriose, 2020)

O olhar para a portadora, no contexto do trabalho, principalmente diante das faltas, é uma pauta que surge frequentemente, principalmente pelas dores e pelo contexto de saúde dessas mulheres, que perdem sua produtividade no trabalho, conforme apontado anteriormente, ou ficam impossibilitadas de trabalhar em períodos de crise da doença. O relato a seguir aborda o contexto do trabalho e a endometriose:

Mais políticas públicas, inclusive de Saúde do trabalhador. Teve um dia que eu estava com muita cólica e não tinha condições de ir ao trabalho, atrasei 4h. Como bato ponto e ia ter dificuldade de pagar aquelas horas por ser já final de mês, eu travei uma luta interna para me permitir não bater o ponto e alegar 'esquecimento', assim não teria problemas com essas horas faltantes. Em dias em que não tinha como faltar ou atrasar, eu me entupia de remédios e andava pelo trabalho com uma bolsa quente. Lembro de um dia em que estava no trabalho e, em uma folga, procurei um serviço público on-line para me informar sobre congelamento de óvulos, fertilidade. Para me inscrever, precisava preencher o nome do casal, sendo que só dava a opção de colocar o nome do homem e o da mulher, desconsiderando totalmente casais homoafetivos. Na época, eu namorava uma mulher. (Portadora de endometriose, 2020).

A necessidade de melhor formação dos e das profissionais de saúde para lidar com a doença sempre foi levantada pelas portadoras de endometriose, tendo em vista a demora de sete anos, em média, para se ter um diagnóstico da doença. Se houvesse uma formação direcionada a essa e a outras doenças de difícil diagnóstico, o percurso dessa portadora já se tornaria menos dolorido e impactante. Os relatos abordam a experiência de portadoras no âmbito da saúde para exemplificar a pauta.

Instabilidade. Você faz cirurgia, faz o tratamento indicado pelo médico, mas mesmo assim os focos voltam e você precisa fazer outro procedimento. Além

de sempre ter de tomar Dienogest e suspender a menstruação como única forma de tentar evitar o surgimento de novos focos e de fazer cirurgia. Mesmo com o uso do remédio, que tem seus efeitos colaterais, você não se livra das cólicas e da fadiga extrema que lhe pegam de surpresa. (Portadora de endometriose, 2020)

Ações de orientação para a população e para profissionais de saúde, visto que cerca de 10% das mulheres sofrem com o mal e que o diagnóstico, em muitos casos, pode levar anos, além de políticas públicas voltadas ao tratamento da doença e à retomada da qualidade de vida, tão afetada pela endometriose, do reconhecimento como doença autoimune e do fornecimento de garantias à trabalhadora. (Portadora de endometriose, 2020)

Também, é levantada a necessidade de reconhecimento da endometriose, pelo Instituto Nacional do Seguro Social, como doença incapacitante, já que, devido à perda de produtividade e às faltas, algumas portadoras perdem seu trabalho e sua forma de sustento, não sendo sua doença reconhecida pela previdência como outras. Em face disso, no Senado consta um projeto voltado a essa questão. Cabe destacar, que algumas portadoras de endometriose relatam sobre a importância de benefícios no contexto que vivem, segue, assim, dois breves relatos sobre:

A minha rotina é de dias no hospital, remédios, noites sem dormir direito, perdendo veias, ficando horas sem comer, fazendo preparo intestinal com remédios e laxantes, sentindo dores no corpo, perdendo cabelo por causa do Dienogest, tendo intestino preso e dores no reto – são coisa que eu venho passando ao longo dos anos. Fiz videolaparoscopia, mas as dores voltaram. Não consigo trabalhar, pois perdi meu emprego, de tantas faltas que eu tinha, mesmo com atestados médicos. Minha vida gira em torno dessa doença, que me tirou o sonho de ser mãe e me deixou depressiva. É uma doença que vai nos matando aos poucos e o Sistema Único de Saúde não oferece o tratamento adequado, é uma doença cara de se tratar. (Portadora de endometriose, 2020)

Concedessem a oportunidade de, em alguns casos de endometriose, a portadora ter direito a algum tipo de auxílio, pelo menos no período de crises e vulnerabilidade, porque existem casos muito danosos, que prejudicam diariamente a vida de algumas portadoras. (Portadora de endometriose, 2020)

Outra pauta essencial é a de incentivos às pesquisas sobre essa doença, que não tem cura, cuja causa de surgimento em cada mulher é desconhecida, além de os tratamentos ideais serem uma incógnita, pois cada portadora da doença apresenta reações diferentes a depender do tratamento exigido.

Assim que menstruei (11 anos), comecei a sentir muitas dores, de acordar pela madrugada e chorar aos berros de dor. Minha mãe achava que era prisão de ventre, em uma época em que não se falava em endometriose. Só aos 19 anos fui diagnosticada com a doença, depois de uma crise que tive e

fui parar na emergência. Passei por muitos médicos, mais de 10 especialistas, fora os exames, um mais invasivo que o outro. Aos poucos, você acaba perdendo o pudor, o constrangimento e o aparelho de ressonância magnética passa a ser seu lar. Operei duas vezes, em 2009 e em 2013, e este ano possivelmente vou passar pelo terceiro procedimento de videolaparoscopia, estando também em processo de congelamento de óvulos e Fertilização in Vitro. Ninguém disse que seria fácil. (Portadora de endometriose, 2020)

Dessem mais visibilidade a essa doença, fossem feitos mais estudos para que pudéssemos passar com um médico que realmente soubesse com o que está lidando, colocassem que essa doença no rol de doenças incapacitantes do Instituto Nacional do Seguro Social, pois muitas de nós, mesmo com tratamentos, ficamos incapacitadas de realizar algumas atividades devido às dores constantes. (Portadora de endometriose, 2020)

Por meio das redes sociais, foram se formando grupos organizados, movimentos e associações pelo Brasil, consolidados há mais de sete anos. Seu objetivo é lutar por conscientização, reconhecimento e políticas públicas para melhorar a qualidade de vida e o atendimento em relação a esse público.

Ajudassem o Sistema Único de Saúde a agilizar as cirurgias eletivas em relação à endometriose, pois quem tem dor sofre diariamente e a demora é muito grande até se chegar a uma cirurgia. Estou desde 2014 tentando uma cirurgia; no dia, falta anestesista, falta medicação, falta leito, falta tudo, eu tenho de repetir todos exames. Isso causa desânimos físicos e psicológicos. (Portadora de endometriose, 2020)

As políticas se mostram urgentes quando se analisa o trâmite dos Projetos de Lei no 6.215/2013 e 3.047/2019. Nesse contexto, podemos verificar que o tema da endometriose vem chamando a atenção da mídia, de algumas instituições vinculadas à saúde e dos políticos nos últimos anos, devido a relatos de portadoras, ao ativismo burocrático, a comunidades de especialistas e ao movimento social.

Quando lhes são proporcionados momentos de escuta, as portadoras, que mantêm sua dor e seus gritos abafados, expõem suas dores e o descaso, dos médicos, médicas e da sociedade, que ecoam no limbo da falta de conscientização e de humanidade diante da doença.

É um ensaio da morte todo mês. Todas as pessoas sabem que estou menstruada e acham que estou muito doente. Fico muito pálida, fraca e inchada, perco toda a minha capacidade produtiva, intelectual e social. A infertilidade causada pela endometriose já me levou à beira de uma depressão e sofro com crises de ansiedade. (Portadora de endometriose, 2020)

É triste, às vezes dolorido (corporal e emocionalmente). A barriga incha, seu corpo muda. Mexe com seu emocional, seu corpo e sua vida mudam. Você fica com medo de não poder ter filhos, fica com medo de afetar outros órgãos.

Tem que mudar a alimentação... e com o tempo vai buscando se adaptar.
(Portadora de endometriose, 2020)

Seu refúgio e sua busca por acolhimento acontecem em grupos de redes sociais, nos quais é possível ter acesso a histórias, dúvidas e relatos diários. Devido à falta de conhecimento sobre o surgimento da doença e sobre sua cura, essas mulheres vivem um processo de excesso de informação e de desconhecimento.

Em uma palavra: frustrante. E, para falar a verdade, esse processo ainda não se concluiu. Eu não tenho o diagnóstico oficial e não estou nem perto de saber onde se encontram os focos de endometriose em meu corpo (apenas suspeito de que sejam no intestino, por conta dos sintomas). Há três anos, parei com a pílula, porque comecei a sentir esses sintomas crescendo gradualmente mês a mês. Seis médicos (cinco convencionais e um ginecologista natural), uma terapeuta holística, uma nutróloga e demasiados exames depois, eu ainda me encontro perdida. Os exames não apresentam nada de errado, os médicos dizem que a única solução seria a videolaparoscopia. Mesmo não tendo certeza do diagnóstico, querem me submeter a uma cirurgia. É extremamente frustrante buscar por um diagnóstico e lidar com o medo de “e se não for endometriose? E se for só síndrome do intestino irritado ou até uma úlcera? E se for endometriose e eu fizer a cirurgia, mas depois os focos voltarem a crescer?” Ainda estou nessa luta física, mental e emocional para buscar um diagnóstico. (Portadora de endometriose, 2020)

A endometriose é uma doença invisível para a sociedade e suas consequências muitas vezes são menosprezadas inclusive pelos médicos. Dormir e acordar com dores durante a maioria do tempo é desgastante e, mesmo com sorte familiar, muitas vezes nos sentimos sozinhas. Eu, por exemplo, tento não reclamar, para não me tornar a chata que está sempre com dor, mas notei que, depois da piora do quadro (4 anos), meu humor está muito afetado. Tenho muita irritabilidade e muita falta de paciência. Muitas vezes, também tristeza e depressão, por sentir que, se a vida é sentir dor todos os dias, não faz mais sentido. (Portadora de endometriose, 2020)

Em meio a pedidos por políticas públicas, percebem-se relatos relacionados às preocupações e às experiências pessoais das portadoras de endometriose no país. No entanto, estão atrelados às pautas do movimento social das portadoras de endometriose. As vozes e os ecos das dores dessas mulheres são percebidos ao receber relatos do convívio, do diagnóstico e de pedidos de políticas. Nenhuma voz pode falar por elas, que têm experiências tão diferentes, mas tão semelhantes.

E, nessa semelhança, o movimento da Endomarcha busca a união pela luta por políticas públicas no Brasil, com o intuito de promover políticas para mitigar os problemas que envolvem a endometriose. O movimento social como um todo emerge

organizado e segue em busca de reconhecimento. A Câmara de Deputados, em 2014, não esperava uma mobilização por parte das mulheres, mas vinha discutindo o problema desde 2013. Porém, todos os anos, em março, desde 2014, essas mulheres vão às ruas lutar por políticas públicas, para chamar a atenção do Estado frente à doença. A voz do movimento é acolhida em 2014, mas, em 2019, Daniela do Waguiño referência o movimento ao levar novamente a endometriose para discussão na câmara.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Com o primeiro projeto de lei aprovado na Câmara de Deputados no Brasil⁴, a caminhada para escuta das vozes de mulheres com endometriose se inicia no país. A escuta de 760 portadoras de endometriose, ao abordarem sua experiência e sua percepção sobre políticas públicas no Brasil, faz com que se reconheça a ausência de políticas públicas em prol dessas mulheres, que apresentam um conhecimento sobre ações locais (nível municipal) isoladas. No entanto, suas necessidades demandam políticas de nível federal, que atendam às 7 milhões de portadoras no Brasil, não somente a grupos isolados dentro da população que apresenta o problema.

Sobre suas vozes, diante de suas experiências de serem portadoras de endometriose, essas são percebidas em meio aos pedidos por políticas públicas. Nesse contexto, os relatos são os mais diversos, tendo em vista as experiências únicas, a depender de interseccionalidades de raça, gênero e classe nas quais essa portadora de endometriose está inserida e de preocupações que compõem o contexto de cada mulher brasileira. Seus relatos estão direcionados às pautas reivindicadas por elas, mas, em suas falas, percebe-se um sujeito político, consciente dos problemas que afetam sua vida. Além disso, o movimento social da Endomarcha, por meio de suas pautas, é percebido quando as portadoras de endometriose expõem suas experiências e suas percepções da necessidade de políticas públicas.

⁴ Estudos sobre as relações de atores, trâmites de projetos de lei, formação de agenda são explorados em demais estudos da autora deste artigo, o qual, não teve objetivo de discutir a temática neste artigo. Devido ao fato de desejar explorar as pautas e os relatos de falta de políticas públicas de maneira sistematizada e articulada.

Este breve estudo buscou compartilhar a voz e os ecos do silêncio de uma pauta que atinge uma a cada dez brasileiras, com o intuito de demonstrar o sujeito político por trás dos momentos e das longas histórias que essas portadoras de endometriose vivem. A busca por políticas públicas para a doença pode ser considerada recente, pelo menos da forma como se apresenta, pois não era esperado que as portadoras se organizassem e saíssem às ruas, como elas fazem em todos os meses de março. Entretanto, a percepção de necessidade, a dor constante e as perdas foram motivos suficientes para o desenvolvimento de questionamentos e para o início de uma organização por parte delas, seja pelo ativismo burocrático, seja por um movimento social, seja nas redes sociais. Até então, um silêncio por parte do Estado, até que, em 2013 e 2014, as primeiras vozes surgiram para quebrar o silêncio. Em 2020, os ecos tomam forma e a primeira aprovação em nível federal ocorre. O silêncio foi rompido, o desafio dessas mulheres como sujeitos políticos está constantemente aparecendo, seja no âmbito pessoal, seja no âmbito propriamente político. O silêncio e o esquecimento só não podem perpetuar-se novamente.

REFERÊNCIAS

ABRÃO, Mauricio; MELO, Patrícia. O que é Endometriose. In: MENDONÇA, Eleuze et al. **Um Enigma Chamado Endometriose**. Belo Horizonte: Livraria e Editora Health, 1998, p. 47-54.

ANDRES, Marina de Paula et al. Endometriosis is an important cause of pelvic pain in adolescence. **Revista da Associação Médica Brasileira** [online]. 2014, v. 60, n. 6, pp. 560-564.

BALLESTRIN, Luciana. Feminismos subalternos. **Estudos Feministas**, Florianópolis, 25 (3): 530, p. 1035 – 1054, setembro – dezembro, 2017.

BAIROS, Luiza. Nossos feminismos revisitados. **Estudos feministas**, Florianópolis, v. 3, nº. 2, ano? p. 458-463,

BARDIN, Laurence. **Análise de conteúdo**. Lisboa: Edições 70, 1977.

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

BUTLER, Judith. Problemas de gênero: feminismo e subversão da identidade. Rio de Janeiro: **Civilização Brasileira**, 2015. p.17-70.

CARNEIRO, Sueli. Mulheres em movimento. **Estudos Avançados** 17 (49), 2003, p. 117-132.

CARVALHO, Maria João et al. Endometriose: recomendações de consenso nacionais - tratamento médico. Acta Obstet Ginecol Port, Coimbra , v. 10, nº. 3, set. 2016, p. 257-267.

CAVALCANTE, Eduardo. **Pesquisa Endometriose Gapendi**. 2018. Disponível Em: [Http://Www. Edvaldocavalcante.Com.Br/Wp Content/Uploads/2018/05/Pesquisa-Endometriose-Edvaldo-Ga Pendi.Pdf](http://www.edvaldocavalcante.com.br/Wp_Content/Uploads/2018/05/Pesquisa-Endometriose-Edvaldo-Ga_Pendi.Pdf). Acesso Em: 10 mai 2021.

HOSPITAL SANTA PAULA. **Endometriose Doença Que Atinge 7 Milhões De Brasileiras**. 2019. Disponível Em: [Http://Www.Santapaula.Com.Br/Endometriose-Doenca-Que-Atinge-Mais- De- 7-Milhoes-De-Brasileiras/](http://www.santapaula.com.br/Endometriose-Doenca-Que-Atinge-Mais-De-7-Milhoes-De-Brasileiras/). Acesso Em: 10 mai 2021.

ENDOPELVIC. **Gravidez cura a endometriose**. Disponível em: <https://www.endopelvic.com/noticias/e-verdade-que-gravidez-cura-a-endometriose#:~:text=N%C3%A3o.,de%20cura%20para%20a%20doen%C3%A7a>. Acesso em: 10 mai 2021.

MARX, Vanessa;CELIBERTI, Lilian. Diálogo de Mulheres de Fronteira no Contexto da Universidade Popular dos Movimentos Sociais: novas metodologias e agendas. **Illuminuras**, Porto Alegre, v. 18, nº. 43,an/jul, 2017, p. 119-133.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. Endometriose. **Biblioteca Virtual Em Saúde (BVS)**. Brasília: Ministério Da Saúde, 2012. Disponível Em: [Http://Bvsmms.Saude.Gov.Br/Bvs/Dicas/250_Endometriose.html](http://bvsmms.saude.gov.br/Bvs/Dicas/250_Endometriose.html). Acesso Em: 20 Mar. 2019.

OLIVEIRA, Luis. **Narrativas de Dor e Sofrimento**: Histórias de Vida de Mulheres com Endometriose. Dissertação de mestrado. Universidade de Fortaleza 2017.

OSCAR, Raquel. Por uma Abordagem Feminista dos Direitos Sociais, Sexuais e Reprodutivos. **Enfoques** | Vol. 15, dezembro 2016 – Pp. 74-86

SAFFIOTI, Heleieth. A mulher na sociedade de classes: mito e realidade. Petrópolis: **Vozes**, 1979 p. 23-133.

Santos, Tânia Mara Vieira et al. Lag time between onset of symptoms and diagnosis of endometriosis. **Einstein** (São Paulo) [online]. 2012, v. 10, n. 1.

SEGATO, Rita Laura. Gênero e colonialidade: em busca de chaves de leitura de um vocabulário estratégico descolonial. **E-cadernos CES** (Online), v. 18,, 2012, p.106-131.

SAO BENTO, Paulo Alexandre de Souza; MOREIRA, Martha Cristina Nunes. A experiência de adoecimento de mulheres com endometriose: narrativas sobre

violência institucional. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 22, nº. 9, Sept. 2017, p. 3023-3032.

WORLD ENDOMETRIOSIS RESEARCH FOUNDATION. **Endocost**. Disponível em: <http://endometriosisfoundation.org/research/clinical-studies/endocost/>. Acesso em 30 out 2020.

* Artigo recebido em 20 de julho de 2021,
aprovado em 27 de outubro de 2021.