

ANÁLISE DA IMPLEMENTAÇÃO DE POLÍTICAS PÚBLICAS DE ENDOMETRIOSE NO RIO GRANDE DO SUL: UMA PERCEPÇÃO DIANTE DO GOVERNO DO ESTADO

ANALYSIS OF THE IMPLEMENTATION OF ENDOMETRIOSIS PUBLIC POLICIES IN RIO GRANDE DO SUL: A PERCEPTION FROM THE STATE GOVERNMENT

ANÁLISIS DE LA IMPLEMENTACIÓN DE POLÍTICAS PÚBLICAS DE ENDOMETRIOSES EN RIO GRANDE DO SUL: UNA PERCEPCIÓN DESDE EL GOBIERNO DEL ESTADO

Manoella Treis¹

RESUMO

A endometriose é uma condição caracterizada pelo crescimento do tecido endometrial fora do útero, manifestando-se por sintomas como dor intensa durante o ciclo menstrual e infertilidade. No Brasil, estima-se que uma em cada dez mulheres seja afetada, com impactos significativos na qualidade de vida e na produtividade econômica, sendo que as perdas associadas à doença superam os custos diretos com tratamento. Apesar da relevância do tema, há uma lacuna nos estudos sobre a implementação de políticas públicas voltadas à endometriose no país. Neste contexto, o presente estudo analisa a execução das políticas públicas para a endometriose no estado do Rio Grande do Sul, que desde 2015 conta com uma legislação específica sobre o tema. A pesquisa, de abordagem qualitativa e descritiva, baseou-se em análise documental de atos governamentais entre 2016 e 2024 e em survey com mulheres portadoras de endometriose no RS. Os resultados evidenciam fragilidades na implementação da política pública estadual, como a ausência de campanhas educativas, falhas na capacitação de profissionais e a insuficiência de estruturas especializadas para diagnóstico e tratamento.

Palavras-chave: Endometriose; políticas públicas de saúde; implementação de políticas; saúde da mulher.

¹Doutora em Políticas Públicas na Universidade Federal do Rio Grande do Sul (2021). Mestre em Ciências Sociais pela Universidade do Vale do Rio dos Sinos (2020). Graduada em Processos Gerenciais pela Universidade do Vale do Rio dos Sinos (2017). Pesquisadora no Grupo de Pesquisa NAVI - Núcleo de Aprendizagem Virtual da UFRGS, email: treismanu@gmail.com | ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-5116-2104>

ABSTRACT

Endometriosis is a condition characterized by the growth of endometrial tissue outside the uterus, manifesting in symptoms such as severe menstrual pain and infertility. In Brazil, it is estimated that one in ten women is affected, with significant impacts on quality of life and economic productivity, as the losses associated with the disease exceed the direct costs of treatment. Despite the relevance of the issue, there is a gap in studies on the implementation of public policies addressing endometriosis in the country. In this context, the present study analyzes the implementation of public policies for endometriosis in the state of Rio Grande do Sul, which has had specific legislation on the topic since 2015. This qualitative and descriptive research is based on a document analysis of governmental acts from 2016 to 2024 and a survey conducted with women living with endometriosis in Rio Grande do Sul. The results reveal weaknesses in the implementation of the state policy, such as the absence of educational campaigns, shortcomings in the training of professionals, and an insufficient number of specialized facilities for diagnosis and

Keywords: Endometriosis; public health policies; policy implementation; women's health.

RESUMEN

La endometriosis es una condición caracterizada por el crecimiento del tejido endometrial fuera del útero, manifestándose a través de síntomas como dolor intenso durante el ciclo menstrual e infertilidad. En Brasil, se estima que una de cada diez mujeres está afectada, con impactos significativos en la calidad de vida y la productividad económica, ya que las pérdidas asociadas a la enfermedad superan los costos directos del tratamiento. A pesar de la relevancia del tema, existe una laguna en los estudios sobre la implementación de políticas públicas dirigidas a la endometriosis en el país. En este contexto, el presente estudio analiza la ejecución de las políticas públicas para la endometriosis en el estado de Rio Grande do Sul, que desde 2015 cuenta con una legislación específica sobre el tema. La investigación mapea las acciones gubernamentales entre 2016 y 2024, identifica a los actores institucionales involucrados y examina nuevas propuestas legislativas. De esta manera,

se busca comprender los desafíos y avances en la implementación de estas políticas y su efectividad en la atención de las necesidades de las mujeres afectadas por la endometriosis.

Palabras clave: Endometriosis; políticas públicas de salud; implementación de políticas; salud de la mujer.

1 INTRODUÇÃO

A endometriose é definida pela ocorrência do tecido endometrial, que normalmente reveste o interior do útero, fora de sua localização habitual, de maneira benigna (BVS, 2012). Esta condição pode ser identificada por meio de vários sintomas, tais como intensas dores durante o ciclo menstrual, desconforto durante relações sexuais, dor e sangramento intestinal e urinário no período menstrual, além de infertilidade (BVS, 2012). A prevalência por faixa etária varia amplamente, abrangendo desde adolescentes até mulheres em fase de pré-menopausa, sem uma idade específica mais afetada (GYLFASON et al., 2010). Segundo a Secretaria de Saúde do Distrito Federal do Brasil (2022), uma em cada 10 mulheres no Brasil sofre com os sintomas da endometriose.

Em estudos realizados no Brasil (TREIS, 2021), observa-se uma lacuna nas pesquisas sobre endometriose no que se refere à implementação de políticas públicas no Brasil e em alguns de seus estados, nos quais já haviam políticas aprovadas anteriormente à política em nível Federal. Diante disso, em nível estadual, aborda-se a implementação de políticas públicas de endometriose no Rio Grande do Sul que se ancoram em uma realidade complexa, a qual exige uma abordagem que considere tanto a dimensão clínica quanto social da doença (OLIVEIRA, 2017). A adoção de políticas públicas eficazes para conscientizar sobre a endometriose envolve uma série de estratégias que vão desde a educação sobre a doença até o acesso facilitado a diagnósticos precoces e tratamentos adequados. Isso implica na integração de serviços de saúde, educação e assistência social, configurando uma rede de suporte que

englobe não apenas o aspecto médico, mas também o suporte psicológico e social às pacientes. Entretanto, cabe destacar que o Estado do Rio Grande do Sul, desde 2015, apresenta a Lei nº 14.692, sancionada pelo governo do estado, que institui uma semana, durante o mês de março, que promove a educação preventiva e enfrentamento da endometriose, durante o mês de março.

Ao tratar da implementação de políticas públicas, cabe destacar que ao contrário do que se pensava, por alguns autores, esse é um período de criação e transformação (MAJONE E WILDAVSKY, 1984), evidenciando que a aplicação de leis e decisões é uma tarefa mais complexa do que parece à primeira vista, pois envolve a participação de uma ampla gama de atores (individuais e organizacionais), procedimentos e ações (BARDACH, 1977) que influenciam significativamente a produção, conteúdo e resultados das políticas públicas (HILL E HUPE, 2014). No caso estudado, ao longo desses anos em que a política estava sancionada, se observou pouca divulgação e informações sobre a endometriose por parte do poder público. Portanto, surge a questão de pesquisa, como ocorre a implementação da política pública para mulheres portadoras de endometriose no Rio Grande do Sul?

Para isso, teve-se como objetivo compreender o processo de implementação de políticas públicas; identificar os atores envolvidos no processo institucional do legislativo e executivo; apresentar as ações realizadas por parte do Governo do Estado diante da política entre os anos de 2016 e 2024; mapear se houve outras proposições por parte do legislativo para dar conta da implementação da política inicial.

2 REFERENCIAL TEÓRICO

2.1 Políticas Públicas: a implementação

De acordo com Souza (2006), não há uma definição única e precisa para políticas públicas, contudo, são por meio delas que o governo se coloca em ação. Uma política pública consiste em uma atividade ou diretriz desenvolvida para enfrentar problemas considerados de interesse público, buscando sua resolução ou mitigação de

forma relevante. Secchi (2010) acrescenta que a intencionalidade pública e a resposta a um problema coletivo são aspectos fundamentais na formulação e implementação das políticas públicas.

O ciclo de políticas públicas, conforme descrito por Secchi (2010), é estruturado em fases sequenciais e interdependentes, incluindo: identificação do problema, formação da agenda, formulação de alternativas, tomada de decisão, implementação, avaliação e extinção. Entretanto, esse ciclo raramente reflete a dinâmica real do processo político, pois suas fases frequentemente se sobrepõem e não seguem uma ordem linear. Trata-se de um recurso teórico-metodológico, não de uma teoria definitiva. Diferentes abordagens sobre o ciclo de políticas públicas coexistem; enquanto Secchi (2010) enfatiza a descrição detalhada de cada fase, Souza (2006) questiona os critérios pelos quais certos problemas são incluídos na agenda em detrimento de outros. Souza (2006) argumenta que algumas perspectivas do ciclo de políticas públicas focam mais nos atores envolvidos no processo decisório, enquanto outras privilegiam a formulação propriamente dita.

Até a década de 1970, a implementação de políticas públicas não era considerada um problema central pelos estudiosos da área, sob a premissa de que sua execução ocorreria de forma automática e alinhada às decisões previamente estabelecidas, dispensando análises mais aprofundadas (HOWLETT; RAMESH; PERL, 2013). No entanto, estudos posteriores demonstraram que a implementação constitui uma etapa crítica do processo de políticas públicas, sendo suscetível a modificações e distorções ao longo do caminho (LOTTA, 2019).

Segundo Lotta (2019), os estudos sobre implementação de políticas públicas analisam o momento em que as políticas são concretizadas, buscando compreender os desafios e obstáculos que emergem nesse processo. A implementação, portanto, não pode ser reduzida a uma mera aplicação técnica de diretrizes previamente definidas, pois envolve múltiplos atores, organizações e interações institucionais que influenciam os resultados efetivos das políticas públicas. A perspectiva analítica desses

estudos evita julgamentos de valor e se concentra na investigação dos processos decisórios reais, dos agentes envolvidos e dos resultados alcançados.

A partir dos trabalhos pioneiros de Pressman e Wildavsky em 1973, a literatura destacou que leis e decisões políticas não são implementadas de maneira simples e direta, como originalmente planejado. Nesse sentido, Brodkin (1990) argumenta que a implementação não deve ser vista apenas como um conjunto de atos administrativos ou operacionais, mas como um espaço de disputa política, onde se definem aspectos fundamentais da distribuição de benefícios e recursos públicos (PIRES, 2019).

A literatura sobre implementação de políticas públicas passou por diversas fases analíticas. Na primeira geração, predominou um tom pessimista quanto à viabilidade de implementação eficaz, dada a complexidade e a diversidade de atores envolvidos (Goggin, 1986; Sætren, 2014). Na segunda geração, emergiram dois modelos principais de análise: o modelo Top-down, que prioriza o desenho institucional e os fatores que dificultam a execução conforme o planejado. E o Bottom-up, que busca focar nas adaptações feitas pelos agentes locais durante a implementação e suas consequências para o conteúdo da política (PIRES, 2009; LOTTA *et al.*, 2014; SABATIER, 1986).

No contexto do modelo bottom-up, Lipsky (1980) argumenta que os burocratas de nível de rua – servidores públicos que interagem diretamente com os cidadãos – exercem significativa influência na implementação das políticas públicas. Segundo o autor, as decisões desses burocratas, suas rotinas e estratégias desenvolvidas para lidar com pressões e incertezas tornam-se, na prática, a política pública efetivamente implementada. Matland (1995) reforça essa perspectiva ao afirmar que a abordagem bottom-up destaca a importância dos contextos locais e das redes de implementação, argumentando que políticas públicas devem ser flexíveis para se adaptarem às realidades específicas de cada localidade. Enquanto o modelo top-down se baseia predominantemente em documentos e normas formais, o bottom-up valoriza a experiência prática dos implementadores e a necessidade de ajustes operacionais.

A partir da terceira geração, os estudos passaram a rejeitar a ideia de um modelo ideal de implementação, reconhecendo que diferentes contextos exigem diferentes estratégias (DELEON; DELEON, 2002). Atualmente, a quarta geração de estudos sobre implementação é caracterizada por múltiplos modelos e abordagens, com forte influência de outras áreas do conhecimento, como a Sociologia (SAETREN, 2014; HILL; HUPE, 2003; HOWLETT, 1991). Essa nova agenda de pesquisa inclui temas como governança, instrumentos de ação pública, articulação entre atores estatais e não estatais, novos arranjos institucionais, processos multiníveis e capacidade estatal na implementação de políticas públicas (HILL; HUPE, 2003). Segundo Hill e Hupe (2002), os processos de implementação são moldados pelas reações das pessoas impactadas pela política, tornando essencial a análise das interações entre implementadores e beneficiários.

Lipsky (2010) destaca que a ambiguidade dos objetivos nas políticas públicas decorre da diversidade de atores envolvidos, da resistência em definir metas claras em contextos conflitantes e da dificuldade de gerenciar múltiplos objetivos com recursos limitados. Lima e D'Ascenzi (2014) apontam que os desafios da implementação podem ser analisados sob duas perspectivas principais: Dificuldades administrativo-organizacionais, problemas relacionados à gestão, coordenação e alocação de recursos; e conflitos de interesse, disputas entre diferentes grupos e agentes envolvidos no processo.

A implementação de políticas públicas é, portanto, um processo altamente interativo, no qual a ação dos implementadores influencia diretamente os resultados alcançados (LOTTA, 2015). Além disso, a implementação é condicionada por fatores sistêmicos, organizacionais e individuais, sendo impossível prever integralmente seu curso apenas com base nas regras formais. A literatura sobre implementação de políticas públicas evoluiu significativamente ao longo das últimas décadas, abandonando a visão linear e mecanicista do ciclo de políticas públicas e adotando abordagens mais dinâmicas e interativas. A ideia de que formulação e implementação são etapas separadas foi gradualmente substituída por um entendimento mais

integrado, no qual ambas fazem parte de um processo contínuo de decisão (HILL; HUPE, 2003).

Nesse contexto, Lipsky (2010) reforça que os burocratas de nível de rua desempenham um papel fundamental na concretização das políticas, pois são eles que lidam diretamente com os cidadãos e tomam decisões que afetam a distribuição de bens e serviços públicos. Assim, a implementação de políticas públicas deve ser vista como um campo de análise essencial para compreender os desafios da administração pública e os mecanismos de efetivação das políticas governamentais na prática.

3 METODOLOGIA

Inicialmente, busca-se apresentar o tipo de pesquisa adotado, que se caracteriza como qualitativa, descriptiva, com o objetivo de compreender o processo de implementação da política analisada. No que se refere ao objetivo da pesquisa, esta se enquadra como descriptiva, uma vez que visa expor determinada realidade e seus resultados. A pesquisa possui uma abordagem interpretativista diante dos documentos, entrevistas e percepções de algumas portadoras de endometriose do Estado do Rio Grande do Sul, com o intuito de construir a triangulação dos dados.

No presente estudo, se compreendeu a análise de documentos e entrevistas, fundamentando-se na técnica de análise de conteúdo descrita por Bardin (1977). Essa técnica tem como objetivo extrair o máximo de significado e relevância dos dados coletados, ressaltando a importância da interpretação das mensagens e do tratamento das informações contidas nesses registros, conforme a proposta de Bardin (1997). Ao enfatizar a análise contextual e expressiva do conteúdo, essa abordagem permitindo a identificação de informações essenciais para a compreensão do fenômeno investigado.

No contexto desta pesquisa, foi realizada uma análise documental a partir de documentos oficiais do Governo do Estado do Rio Grande do Sul, os quais abordam, de alguma forma, a temática da endometriose. A busca pelo termo 'endometriose' foi

realizada em campo de busca geral dos sites institucionais dos Poderes Executivo e Legislativo do Estado, não havendo delimitação por tipo de documento (leis, decretos, protocolos). A partir desses documentos, foram mapeados os contextos, datas, processos, atores envolvidos, ações implementadas, bem como propostas e eventos relacionados à política pública voltada para a endometriose.

Além da análise documental, foram formulados questionamentos à Secretaria de Saúde do Rio Grande do Sul sobre a "Semana de Educação e Enfrentamento da Endometriose". Em resposta, foi informado que a área responsável pelo tema seria a política de saúde da mulher. Diante disso, foi realizado contato via e-mail com esse setor, solicitando informações detalhadas sobre a política estadual voltada para a endometriose. O primeiro contato com os atores foi estabelecido por meio de e-mails e telefonemas, utilizando informações institucionais disponíveis na internet. Essa etapa permitiu compreender melhor as ações governamentais, identificar lacunas e aprofundar a análise sobre as iniciativas existentes. A coleta de dados com a área da Saúde da Mulher ocorreu ao longo de vários anos, de 2022 a 2025 com o intuito de compreender o que vinha sendo feito ao longo dos anos de 2016 a 2025.

Adicionalmente, em 2020, foi aplicado um survey com mulheres portadoras de endometriose no Brasil, por meio do grupo "Endogaúchas" na plataforma Facebook. A participação foi voluntária, permitindo que as respondentes compartilhassem suas percepções sobre as políticas governamentais relacionadas à endometriose no Brasil e, especificamente, no Estado do Rio Grande do Sul. O survey contou com a participação de 760 mulheres do Brasil, selecionadas de forma voluntária em grupos de apoio (Facebook). As participantes tinham entre 16 e 59 anos, com diferentes níveis de escolaridade e distribuição regional. O survey foi realizado com caráter exploratório e opinativo, sem coleta de dados sensíveis ou identificação das participantes, sendo conduzido de modo voluntário e anônimo. Todas as participantes responderam de forma voluntária, anônima e mediante aceite expresso em termo de consentimento informado eletrônico, que esclarecia os objetivos, a confidencialidade e o caráter não

obrigatórios da participação. Não foram coletados dados sensíveis ou que permitissem a identificação direta das respondentes.

Já em 2025, foram realizadas perguntas abertas, em um roteiro de entrevista semi-estruturada, direcionadas às políticas públicas de endometriose no Rio Grande do Sul, por meio do grupo "EndoRS", no WhatsApp, ampliando a coleta de dados e aprofundando a compreensão das percepções de 10 participantes de forma anônima e *online*, com o intuito de aprofundar as percepções das políticas públicas de endometriose do Rio Grande do Sul pelo olhar de quem necessita dessas políticas. As perguntas abertas foram analisadas segundo a técnica de análise de conteúdo de Bardin (1977), respeitando a anonimidade das respostas.

Ambos os instrumentos apresentaram limitações metodológicas: como a dependência do autorrelato das participantes, sujeito a memórias e percepções individuais, e o viés de auto-seleção, já que os questionários foram respondidos por mulheres mais engajadas e com acesso à internet, o que pode limitar a representatividade dos resultados em relação à população geral de mulheres diagnosticadas com endometriose no estado.

4 ANÁLISE E DISCUSSÕES

Em 2014, no Estado do Rio Grande do Sul, o deputado estadual Dr. Diógenes Luís Basegio propôs o Projeto de Lei que institui a Semana Estadual de Educação Preventiva e Enfrentamento à Endometriose. A justificativa para a proposta baseava-se no fato de que muitas mulheres não tinham acesso adequado a informações sobre a doença e suas formas de tratamento, agravando o cenário da endometriose devido à falta de divulgação. O parlamentar enfatizava a importância da disseminação de informações, como a identificação dos sintomas, o momento adequado para buscar atendimento médico, os locais para realização de exames, além do conhecimento sobre as possíveis causas e tratamentos disponíveis. Com isso, esperava-se que as mulheres se sentissem mais informadas e seguras quanto à condição.

O projeto tramitou na Comissão de Constituição e Justiça da Assembleia Legislativa do Rio Grande do Sul, tendo como relatores os deputados Heitor Schuch (em 2014) e Frederico Antunes (em 2015). O único parecer acessível é o do deputado Frederico Antunes, que se posicionou favoravelmente à proposta, o que foi acatado pela comissão. Em plenário, o projeto recebeu 50 votos favoráveis e, em 6 de maio de 2015, foi sancionado pelo então governador José Ivo Sartori.

A legislação estabeleceu que a Semana Estadual de Educação Preventiva e Enfrentamento à Endometriose seria realizada anualmente a partir do dia 8 de março, em alusão ao Dia Internacional da Mulher. Esse período também se alinha à campanha internacional de conscientização sobre a endometriose, o Março Amarelo, que começou a ganhar mais força no Brasil a partir de 2014, impulsionado pelo movimento Endomarcha. A semana passou a integrar o Calendário Oficial de Eventos do Estado do Rio Grande do Sul.

Apesar da aprovação da lei, sua implementação não ocorreu conforme previsto. A partir de 2016, já seria possível executar as ações programadas, mas não há registros de iniciativas efetivas promovidas pelo Estado, pois uma busca no site do governo não revelou notícias ou campanhas relacionadas à Semana Estadual de Educação Preventiva e Enfrentamento à Endometriose. Até 2020, tanto em nível estadual quanto federal, mulheres que convivem com a doença relataram a falta de ações concretas por parte do poder público, conforme relatado no Survey.

Em 2023, a área de política da saúde da mulher no Estado informou que suas ações estavam voltadas para a organização da assistência, citando a existência do Protocolo de Ginecologia Adulfo do TelessaúdeRS, voltado à regulação médica. A endometriose também era mencionada em protocolos para o encaminhamento de casos de infertilidade, dado seu impacto nessa condição. No sistema de gerenciamento de consultas da Secretaria Estadual da Saúde (SES/RS), havia agendas para ginecologia, histeroscopia e laparoscopia.

Entretanto, apesar dessas iniciativas voltadas à classe médica, não foram identificadas ações diretas para informar e conscientizar as mulheres, o que contraria o propósito original da política pública aprovada. Além disso, houve um deslocamento da responsabilidade para o Ministério da Saúde, sob a justificativa de que, devido à transição de governo em 2023, seria necessário aguardar novos diálogos. No entanto, considerando que a política foi sancionada em 2015, o Estado já teria tempo suficiente para promover ações de conscientização e suporte às mulheres com endometriose.

Diante da inércia na implementação da legislação anterior, em abril de 2023, o deputado Gustavo Victorino (Republicanos) propôs um novo Projeto de Lei (PL nº 16.071), estabelecendo uma Política Estadual de Luta contra a Endometriose. A proposta definiu diretrizes como: atendimento multidisciplinar às mulheres com endometriose; participação da sociedade civil na formulação, monitoramento e avaliação das políticas públicas; divulgação de informações sobre a doença e suas implicações na atenção primária à saúde; capacitação de profissionais especializados; inclusão da mulher com endometriose no mercado de trabalho; estímulo à pesquisa científica sobre a doença; ampliação do acesso ao diagnóstico precoce. A proposta foi aprovada pela Comissão de Constituição e Justiça, com parecer favorável da relatora, deputada Delegada Nadine, e do deputado Neri, o Carteiro. Em 19 de dezembro de 2023, a lei foi sancionada.

Em 16 de fevereiro de 2024, o deputado Gustavo Victorino anunciou a criação dos primeiros núcleos especializados para diagnóstico e tratamento da endometriose no Rio Grande do Sul. A previsão era de que os centros fossem anunciados em março, durante o Encontro Nacional de Conscientização da Endometriose (Março Amarelo), realizado em Porto Alegre. Durante a reunião para alinhar a implementação dos centros, o diretor da Sociedade Brasileira de Endometriose, Dr. Pablo W. Nascimento, afirmou que os Núcleos de Saúde da Mulher teriam estrutura para atendimento especializado e capacitação médica, promovendo tanto o tratamento adequado quanto a disseminação de informações para as pacientes. Já em 28 de março de 2024, o Hospital Materno Infantil Presidente Vargas, em Porto Alegre, inaugurou o primeiro

núcleo de atendimento especializado, com duas salas para consultas ginecológicas. Inicialmente, o núcleo atenderia pacientes represadas no sistema, aguardando exames diagnósticos e cirurgias especializadas.

Em 2025, a área da saúde da mulher informou que foram criados 24 Ambulatórios de Ginecologia por meio do Programa Assistir e lançado o SERMulher, ambos com o objetivo de ampliar a oferta de atendimento especializado. Além disso, está prevista a implantação de 19 serviços especializados distribuídos por todas as regiões do estado, em um esforço para descentralizar o atendimento e qualificar a assistência às pacientes diante da saúde da mulher.

A Secretaria Estadual da Saúde (SES) informou que segue as diretrizes estabelecidas pelo Ministério da Saúde e adota o Protocolo de Regulação Ambulatorial de Ginecologia do Telessaúde-RS, assegurando um mínimo de padronização nos atendimentos. A participação no Projeto Endometriose Brasil (PROADI-SUS) e a nomeação do Hospital Materno Infantil Presidente Vargas como referência para capacitação cirúrgica, demonstram que as políticas públicas voltadas a endometriose começam a dar seus primeiros sinais no estado. Apesar desses pequenos avanços, algumas fragilidades ainda comprometem a efetividade das ações voltadas para o enfrentamento da endometriose, como a secretaria não informou se houve aumento no orçamento ou destinação específica de recursos para o diagnóstico e tratamento da endometriose no SUS estadual. Sem essa informação, é difícil avaliar a viabilidade e sustentabilidade das medidas anunciadas, bem como se os novos ambulatórios e serviços especializados terão estrutura adequada para absorver a demanda crescente.

Ademais, a ausência de capacitação contínua, pois nos últimos anos, a SES não promoveu treinamentos próprios, limitando-se à divulgação de iniciativas externas. Essa ausência de investimento na qualificação permanente dos profissionais da atenção básica e especializada compromete a atualização clínica e resulta em uma dependência excessiva de projetos nacionais, dificultando a uniformização das práticas médicas no estado.

Além do fato de não haver registros de ações educativas direcionadas à população ou aos profissionais de saúde sobre a endometriose. Essa lacuna contraria o disposto na Lei nº 14.692/2015, que prevê estratégias de prevenção e enfrentamento da doença.

Até o momento, não há dados que permitam medir a efetividade das políticas implementadas. Quantas mulheres foram diagnosticadas e tratadas nos novos ambulatórios e no SERMulher? Houve redução no tempo de espera para atendimento? As unidades especializadas conseguiram suprir a demanda reprimida? Sem essas informações, torna-se impossível avaliar o impacto real das medidas adotadas e identificar ajustes necessários para aprimorar a assistência.

A implementação da política de enfrentamento à endometriose no Rio Grande do Sul ainda enfrenta desafios, mas começam a apresentar seus primeiros indícios de sua implementação, após longos anos de espera, tendo em vista que sua primeira política sancionada poderia apresentar implementações já em 2016. Ademais, chama a atenção o fato de que os dois projetos de lei aprovados foram propostos por homens, enquanto a bancada feminina teve participação reduzida, contrariando o percurso da esfera nacional. Além disso, a demora na execução das ações sugere um cenário de inércia administrativa, por um longo período, no qual o Estado dependeu de iniciativas municipais e do engajamento da sociedade civil para concretizar medidas que já deveriam estar em vigor desde 2016.

Ao questionar as portadoras de endometriose dos grupos, identificamos as seguintes percepções diante da implementação das políticas públicas, principalmente sobre o acesso ao diagnóstico, tratamento e apoio governamental permite compreender as dificuldades enfrentadas e os desafios existentes no sistema de saúde. Os dados indicam que a maioria das mulheres obteve o diagnóstico por iniciativa própria por meio de pesquisas na internet ou devido à severidade dos sintomas. O fato de que muitas precisaram buscar informações na internet antes de obter um

diagnóstico sugere falhas no acesso à informação médica e conscientização pública sobre a doença.

A maior parte das mulheres só obteve diagnóstico após consultas com ginecologistas especializados e exames de imagem, como a ecografia transvaginal e ressonância magnética. A dificuldade de acesso ao diagnóstico pelo SUS foi um dos principais desafios relatados, uma vez que exames avançados para mapeamento da endometriose não são oferecidos gratuitamente. Muitas pacientes relataram que precisaram pagar exames particulares para confirmar o diagnóstico.

Há uma percepção generalizada de que os profissionais do SUS não estão preparados para lidar com a endometriose. Algumas mulheres relataram que foram mal atendidas em hospitais públicos quando buscaram ajuda emergencial para dores intensas. No setor privado, a situação é um pouco melhor, mas ainda existem dificuldades relacionadas à cobertura dos planos de saúde para exames e tratamentos. A cirurgia robótica foi mencionada como uma opção eficaz, mas de alto custo, exigindo arrecadação de fundos por parte das pacientes.

Nenhuma das entrevistadas relatou ter visto campanhas de conscientização sobre a doença no SUS, a percepção predominante é de que o governo não tem uma atuação efetiva no suporte às mulheres diagnosticadas com endometriose. Entretanto, o programa "Ser Mulher" foi descoberto por uma das entrevistadas recentemente, sugerindo que informações sobre políticas públicas não estão amplamente disseminadas.

A análise das percepções das mulheres diagnosticadas com endometriose revela falhas significativas no sistema de saúde público no estado do Rio Grande do Sul, que diz respeito ao diagnóstico, tratamento e suporte. A falta de conhecimento médico sobre a doença e a ausência de campanhas governamentais agravam a situação, forçando muitas pacientes a buscarem atendimento particular. A implementação e ampliação de programas públicos voltados à endometriose podem melhorar

significativamente a qualidade de vida dessas mulheres, reduzindo os impactos da doença e proporcionando um atendimento mais adequado.

Portanto, a implementação da política de enfrentamento à endometriose no Rio Grande do Sul ilustra um processo marcado por avanços normativos sem garantias de execução efetiva, um fenômeno amplamente discutido na literatura de implementação de políticas públicas (HILL; HUPE, 2003; LOTTA, 2019). A demora na materialização das ações planejadas desde 2016 indica a predominância de uma abordagem top-down, na qual as decisões são tomadas em nível superior sem um plano estruturado para execução local (Sabatier, 1986).

Além disso, a ausência de dados concretos sobre os impactos da política revela uma fragilidade na capacidade estatal de monitoramento e avaliação, conforme discutido por Lotta (2019). Sem indicadores claros, como tempo médio de espera para diagnóstico, número de atendimentos nos novos ambulatórios e taxa de sucesso dos tratamentos oferecidos, torna-se impossível avaliar a efetividade real das medidas adotadas, reforçando a importância da atuação dos burocratas de nível de rua (Lipsky, 2010), que, ao interagirem diretamente com a população, poderiam contribuir para adaptar a política às demandas locais.

Outro ponto relevante é a baixa representatividade da bancada feminina na proposição dessas políticas, um aspecto que contrasta com o movimento nacional de protagonismo das mulheres em debates sobre saúde da mulher. A formulação da política por atores masculinos não invalida sua importância, mas pode indicar um distanciamento das vivências das mulheres com endometriose, o que reforça a necessidade de maior participação social na formulação e implementação dessas medidas.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A trajetória das políticas públicas voltadas para a endometriose no Rio Grande do Sul revela um cenário marcado por avanços normativos, mas também por desafios

significativos em sua implementação. A sanção da Lei nº 14.692/2015, que previa ações de conscientização e enfrentamento da doença, não foi acompanhada de esforços concretos por parte do poder público, resultando em um longo período de inércia. Somente a partir de 2023, com a aprovação do Projeto de Lei nº 16.071/2023, começaram a surgir medidas mais estruturadas, como a criação de núcleos especializados e a ampliação do atendimento ginecológico.

Entretanto, apesar desses avanços, persistem fragilidades que comprometem a efetividade das políticas, como a ausência de campanhas educativas robustas, a falta de capacitação contínua para profissionais de saúde e a indefinição de recursos específicos para o diagnóstico e tratamento da endometriose no SUS estadual. Além disso, não há dados concretos sobre o impacto das ações recentes, dificultando uma avaliação real de sua efetividade.

O estudo evidencia que a formulação de políticas públicas, por si só, não garante sua implementação eficaz. A experiência do Rio Grande do Sul demonstra que, sem planejamento adequado, articulação entre diferentes atores e um compromisso real com a execução das diretrizes propostas, as políticas tendem a permanecer no campo da intenção. Para que a endometriose receba a atenção necessária, é essencial que o governo estadual adote uma postura mais ativa e responsável, promovendo ações contínuas de conscientização, ampliando o acesso ao diagnóstico precoce e garantindo suporte efetivo às mulheres afetadas pela doença.

Além disso, destaca-se a importância da participação da sociedade civil nesse processo. Ativistas e grupos de apoio, como o "EndoRS" e o "Endogaúchas", contribuem para a disseminação de informações e no fortalecimento da luta por melhores políticas públicas. O engajamento da população e a pressão sobre o poder público, com um discurso comum, podem ser fatores determinantes para a consolidação de uma política mais estruturada e voltada à endometriose.

Por fim, este estudo reforça a necessidade de pesquisas futuras que aprofundem a percepção dos diferentes atores envolvidos no processo de formulação

e implementação dessas políticas. As principais limitações deste estudo referem-se à ausência de dados oficiais que permitam mensurar com precisão os impactos da política pública de endometriose no Rio Grande do Sul, como número de diagnósticos, atendimentos realizados e tempo de espera. Além disso, a pesquisa dependeu significativamente de percepções subjetivas de mulheres participantes de grupos de apoio, o que, embora relevante, pode não representar a totalidade das experiências no estado. Também se observou a escassez de informações sobre recursos orçamentários destinados à política e a falta de avaliações sistemáticas por parte do governo, dificultando a análise da efetividade e sustentabilidade das ações implementadas, assim como ausência de dados do cenário de atendimentos e indicadores, sendo uma limitação.

Para que a política pública voltada ao enfrentamento da endometriose alcance resultados é fundamental a definição e o acompanhamento de indicadores claros de impacto, como tempo médio de diagnóstico, número de atendimentos especializados realizados, orçamento destinado e redução da fila de espera. A ausência desses parâmetros compromete a capacidade do Estado de avaliar e ajustar as ações implementadas, assim como de informar a população sobre as perspectivas da doença no Estado. Além disso, a predominância de decisões formuladas em uma lógica *top-down*, sem a devida escuta e engajamento das mulheres diretamente afetadas pela doença e da sociedade civil organizada, representa um desafio à efetividade e à legitimidade das políticas. Nesse sentido, o protagonismo feminino na formulação, monitoramento e avaliação de políticas públicas de saúde da mulher é essencial para que as estratégias adotadas reflitam as reais demandas, ampliem o acesso e promovam um cuidado mais humanizado e equitativo. O entendimento das dificuldades enfrentadas pelas portadoras da doença, especialmente no acesso ao diagnóstico e ao tratamento, pode fornecer subsídios essenciais para aprimorar as estratégias adotadas pelo poder público e garantir um atendimento mais qualificado e humanizado.

REFERÊNCIAS

- BARDACH, Eugene. *The Implementation Game: what happens after a bill becomes a law*. Cambridge, Mass., The MIT Press, 1977
- BARDIN, L. *Análise de conteúdo*. São Paulo: Edições 70, 2011.
- BRODKIN, E. *Implementation as policy politics*. D. Palumbo; D. Calista (eds.), *Implementation and the policy process*. Westport, CT: Greenwood Press, 1990.
- BRODKIN, Evelyn Z.; MAJMUNDAR, Malay. *Administrative exclusion: organizations and the hidden costs of welfare claiming*. *Journal of Public Administration Research and Theory*, v. 20, n. 4, p. 827-848, 2010.
- BUCCI, Maria Paula Dallari. *Políticas públicas e direito administrativo*. *Revista De Informação Legislativa*, Brasília, v. 34, n. 133, p. 89-98, jan./mar.1997.
- BIBLIOTECA VIRTUAL EM SAÚDE. *Endometriose*. Brasília: Ministério Da Saúde, 2012. Disponível Em: [Http://Bvsms.Saude.Gov.Br/Bvs/Dicas/250_Endometriose.Html](http://Bvsms.Saude.Gov.Br/Bvs/Dicas/250_Endometriose.Html). Acesso em: 20 Mar. 2019.
- BLOG DA SAÚDE DO MINISTÉRIO DA SAÚDE. *Uma a Cada Dez Brasileiras Tem Endometriose*. Brasília: Ministério Da Saúde, 2017. Disponível em: <http://www.blog.saude.gov.br/nqszp1>. Acesso em: 20 Mar. 2019.
- CINGOLANI, Luciana; THOMSSON, Kaj; CROMBRUGGHE, Denis de. *Minding Weber more than ever? The impacts of state capacity and bureaucratic autonomy on development goals*. *World Development*, v. 72, p. 191-207, 2015.
- HADDOW, Georg., BULLOCK, J., COPPOLA, D. *Introduction to emergency management*, 4th ed. Elsevier. 2011.
- Hill, M. Hupe, P. *Implementing Public Policy: governance in theory and practice*. London: Sage Publications, 2002. (cap. 1-4).
- HOWLETT, Michael; RAMESH, M. *Studying Public Policy: Policy Cycles And Subsystems*. Oxford: Oxford University Press, 2003.
- LIMA, L. L.; D'ASCENZI, L. *Estrutura normativa e implementação de políticas públicas*. In: MADEIRA, L. M. (org.). *Avaliação de políticas públicas*. Porto Alegre: UFRGS; CEGOV, 2014.
- LIMA, Luciana Leite; D'ASCENZI, Luciano. *Implementação de políticas públicas: perspectivas analíticas*. *Rev. Sociol. Polit.*, Curitiba, v. 21, n. 48, p. 101-110, dez. 2013.
- LIPSKY, M. *Street Level Bureaucracy: Dilemmas of the Individual in Public Services*. New York: Russel Sage Publications Foundation, 1980.

LIPSKY, M. Street-Level Bureaucracy: Dilemmas of the Individual in Public Service. 30th Anniversary Expanded ed. New York: Russell Sage Foundation, 2010.

LOTTA, G. A política pública como ela é: contribuições dos estudos sobre implementação para a análise de políticas públicas, In: Lotta, Gabriela (org.). Teorias e análises sobre implementação de políticas públicas no Brasil. Escola Nacional de Administração Pública (Enap), 2019, p. 11-38.

LOTTA, G. S. Implementação de Políticas Públicas: o impacto dos fatores relacionais e organizacionais sobre a atuação dos Burocratas de Nível de Rua no Programa Saúde da Família. 2010. 295 f. Tese (Doutorado em Ciência Política) - Universidade de São Paulo, São Paulo, 2010.

LOTTA, G.; PIRES, R. Categorizando Usuários “Fáceis” e “Difíceis”: Práticas Cotidianas de Implementação de Políticas Públicas e a Produção de Diferenças Sociais. Rio de Janeiro, 2020.

MAJONE, G.; WILDAVSKY, A. Implementation as Evolution. In: PRESSMAN, J. L.; WILDAVSKY, A. (eds.). Implementation. 3a ed. Berkeley: University of California, 1984.

PIRES, R. R. C. Implementando desigualdades: reprodução de desigualdades na implementação de políticas públicas. Rio de Janeiro: IPEA, 2019.

OLIVEIRA, Luis Adriano Freitas. Narrativas de dor e sofrimento: histórias de vida de mulheres com endometriose. Dissertação. (mestre em saúde coletiva). Universidade de fortaleza. Fortaleza, 2017

SABATIER, P. A.; JENKINS-SMITH, H. C., (ed.). Policy Change and Learning. An Advocacy Coalition Approach. Boulder, San Francisco, Oxford: Westview Press. 1993.

SABATIER, Paul A. Top-Down and Bottom-Up Approaches to Implementation Research: a Critical Analysis and Suggested Synthesis. *Journal of Public Policy*, v. 6, n. 1, p. 21-48, jan. 1986.

SECCHI, Leonardo. Políticas Públicas: conceitos, esquemas de análise, casos práticos. São Paulo: Cengage Learning, 2010.

SJÖBLOM, G. Problemi e soluzioni in politica. *Rivista Italiana di Scienza Politica*, XIV, n. 1, p. 41-85, abr. 1984.

SIMOENS, S; HUMMELSHØJ, L; D'HOOGHE, T. Endometriosis: Cost Estimates and Methodological Perspective. *Human Reproduction Update*. 13(4):395-404, 2007.

SIMOENS, S; DUNSELMAN, G; et al. The burden of endometriosis: costs and quality of life of women with endometriosis and treated in referral centres. *Hum Reprod*. 27:1292–9, 2012.

SIMON, Herbert. Comportamento Administrativo Rio de Janeiro: USAID, 1957.

SOUZA, C. Políticas Públicas: uma revisão da literatura. *Sociologias*, Porto Alegre, v. 8, n. 16, p. 20-45, jul./dez. 2006.

Data de submissão: março de 2025

Data de aceite: junho de 2025