

**UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL
INSTITUTO DE FILOSOFIA E CIÊNCIAS HUMANAS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM POLÍTICAS PÚBLICAS**

MANOELLA CARÁ TREIS

**ANÁLISE DA FORMAÇÃO DE AGENDA GOVERNAMENTAL SOBRE POLÍTICAS
PÚBLICAS PARA MULHERES PORTADORAS DE ENDOMETRIOSE:
Um estudo de caso sobre o Brasil e a Austrália**

Porto Alegre

2021

**UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL
INSTITUTO DE FILOSOFIA E CIÊNCIAS HUMANAS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM POLÍTICAS PÚBLICAS**

MANOELLA CARÁ TREIS

**ANÁLISE DA FORMAÇÃO DE AGENDA GOVERNAMENTAL SOBRE POLÍTICAS
PÚBLICAS PARA MULHERES PORTADORAS DE ENDOMETRIOSE:**

Um estudo de caso sobre o Brasil e a Austrália

Tese de Doutorado do Programa de Pós-Graduação em Políticas Públicas, do Instituto de Filosofia e Ciências Humanas, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, como requisito parcial para a obtenção do título de Doutora em Políticas Públicas.

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Marília Patta Ramos

Porto Alegre

2021

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL

REITOR

Carlos André Bulhões

VICE-REITORA

Patrícia Pranke

INSTITUTO DE FILOSOFIA E CIÊNCIAS HUMANAS

DIRETOR

Hélio Ricardo de Couto Alves

VICE-DIRETOR

Alex Niche Teixeira

PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM POLÍTICAS PÚBLICAS

COORDENADORA

Luciana Leite Lima

COORDENADOR-SUBSTITUTO

Sérgio Simoni Jr.

MANOELLA CARÁ TREIS

**ANÁLISE DA FORMAÇÃO DE AGENDA GOVERNAMENTAL SOBRE POLÍTICAS
PÚBLICAS PARA MULHERES PORTADORAS DE ENDOMETRIOSE:**

Um estudo de caso sobre o Brasil e a Austrália

Tese de Doutorado do Programa de Pós-Graduação em Políticas Públicas, do Instituto de Filosofia e Ciências Humanas, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, como requisito parcial para a obtenção do título de Doutora em Políticas Públicas.

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Marília Patta Ramos

Aprovada em 29 de novembro de 2021.

Profa. Dra. Marília Patta Ramos - Orientadora

Profa. Dra. Camila Penna de Castro – UFRGS

Profa. Dra. Christine da Silva Schröder – UFRGS

Profa. Dra. Alexandra Jochims Krueel – GHC

CIP - Catalogação na Publicação

Treis, Manoella Cará

ANÁLISE DA FORMAÇÃO DE AGENDA GOVERNAMENTAL SOBRE
POLÍTICAS PÚBLICAS PARA MULHERES PORTADORAS DE
ENDOMETRIOSE: Um estudo de caso sobre o Brasil e a
Austrália / Manoella Cará Treis. -- 2021.

178 f.

Orientadora: Marília Patta Ramos.

Tese (Doutorado) -- Universidade Federal do Rio
Grande do Sul, Instituto de Filosofia e Ciências
Humanas, Programa de Pós-Graduação em Políticas
Públicas, Porto Alegre, BR-RS, 2021.

1. Agenda Governamental. 2. Endometriose. 3.
Brasil. 4. Austrália. 5. Ativismo Institucional. I.
Ramos, Marília Patta, orient. II. Título.

Para Cleber e Ligia

AGRADECIMENTOS

Inicialmente, agradeço ao Programa de Políticas Públicas da UFRGS e as pessoas com quem compartilhei aprendizados e de quem obtive apoio para chegar a esta tese. Agradeço aos professores que contribuíram para minha formação, os do colégio até ao doutorado.

Agradeço a minha Banca de Qualificação por suas contribuições. Agradeço, também, ao professor Aloisio, que contribuiu para o começo da minha caminhada acadêmica na área de políticas públicas.

Agradeço ao Álisson, Igor e Marcus por contribuírem com leituras e discussões sobre a tese, que foram fundamentais para algumas reflexões e mudanças.

Agradeço a minha orientadora Marília por me apoiar nesse percurso do doutorado, por me ouvir e entender o desejo de continuar com e o tema da endometriose, por todo o suporte e discussões sobre a tese, por entender algumas apreensões e o meu ritmo de estudos. E acima de tudo, entender e aceitar a forma que funciono, além de, ler vários e-mails com dúvidas, e planos para essa tese.

Agradeço a Deus e Santa Rita de Cássia, que ouviram muitas preces nessa vida, principalmente para iluminar o caminho que trilhava. Agradeço o restante de minha família que constantemente perguntavam sobre meus estudos e quais eram as novidades.

Agradeço a Chris, por todo o apoio na caminhada do doutorado, você foi um presente! Agradeço por todo carinho, escuta, amizade, inclusão e parceria.

Agradecer ao meu irmão, que segundo ele, eu passava brigando com alguns documentos, com as felicidades de encontrar as informações que eu queria e por ouvir meus choros que eu achava que não estava contribuindo com a sociedade e precisava ser desafiada. Eu tive desafios, principalmente no final desta tese.

Agradeço ao Álisson por todos os cafés, leituras, debates, escutas de anseios e apoio, além de, todos os contatos governamentais para essa tese. Ele foi ótimo em ouvir todas as dilemas, dúvidas, análises e etapas que esse processo de doutorado teve. Inclusive, agradeço, por me proporcionar momentos de afastamento da tese, você foi essencial. Obrigada por acreditar no meu potencial, muitas vezes, mais do que eu mesma. Obrigada por me apoiar na busca continua pelo conhecimento e por entender a importância e propósito dele em minha vida.

Agradecer aos meus avós paternos, Ligia e Armando, por ouvir todos os resmungos da trajetória acadêmica inteira da escola ao doutorado. Por me apoiarem, junto ao meu pai, em buscar conhecimento, estudo, motivação e dedicação aos meus objetivos.

E agradeço ao meu pai, que possibilitou uma trajetória acadêmica que segundo a Organização para a Cooperação e Desenvolvimento Econômico (OCDE), somente 0,2% no Brasil possuem. Por mais que não temos discussões extremamente teóricas e a reflexão sobre alguns contextos políticos, principalmente os que eu mais me interessou, os outros a gente conversa, eu sei que ele apoiou o meu maior objetivo de vida, um doutorado, existem apoios de diversas formas, ele me proporcionou a seguir o meu objetivo, tão jovem, e realizar o sonho de uma menina de 6 anos, que após assistir uma palestra de uma pesquisadora na primeira série, pensou em ser cientista, mas só não sabia a área. Com 12 anos, ele me fez ler sobre política, pois é necessário refletir e ver as ações que são feitas em nosso país. O que ele não sabia é que meses depois, teria que vetar o desejo de uma pré-adolescente de ser presidente. Por alguns anos, me afastei das leituras sobre política e o que acontecia no mundo. Mas, eu sempre digo que o destino encontra seus caminhos, desde 2016 a política – políticas - faz parte de uma rotina diária. Pai, você mandou eu estudar, buscar conhecimento, fazer a diferença, e que nada é impossível quando se tem dedicação, esforço e aos meus 24 anos, por mais que não aparente, eu lembro da sua melhor frase: “Estou te criando para o mundo e para fazer a diferença” (Treis, Cleber Augusto, 2009, p. motivos que importa estudar).

Hoje, eu termino essa tese, e ela é um pontinho de todo o conhecimento que ainda preciso buscar, pois, esse é apenas um novo começo.

E ressalto, que essa tese é, também, para toda portadora de endometriose, que, assim como eu, passam por diversas dores. Sendo, essa tese, uma oportunidade de contribuir ao campo de públicas e uma forma de conscientização diante de uma doença que atinge milhões de mulheres.

RESUMO

A endometriose é uma patologia caracterizada pela presença de tecido endometrial de caráter benigno fora da cavidade uterina. A doença se manifesta pelas dores agudas no período menstrual; dor durante as relações sexuais; dor e sangramentos intestinais e urinários durante a menstruação; e infertilidade. Grupos de interesse, ativistas e movimentos sociais sobre endometriose, em vários países, perceberam e identificaram que os problemas vivenciados diante da doença são pautas para se abordar em nível político, começando uma busca de acesso à agenda governamental. A partir disso, buscamos compreender a trajetória da temática da endometriose no Brasil e na Austrália e como ocorre a formação da agenda governamental em ambos os países. Optamos por realizar um estudo de casos múltiplos, esperando resultados distintos quanto a formação de agenda e formulação de políticas públicas. A escolha dos países se deve a sua trajetória distinta, assim, como resultados distintos, tendo em vista o percurso da temática na agenda e a formulação de políticas. Nesse sentido, este estudo teve como objetivo analisar o processo de formação da agenda governamental ou o bloqueio da agenda, diante das políticas públicas para portadoras de endometriose no Brasil e na Austrália. Para dar conta de responder a questão de pesquisa, buscamos identificar os atores envolvidos no processo de formação da agenda e sua formulação, apresentar o posicionamento de cada um dos atores e sua contribuição na formação da agenda, descrever as ações que influenciaram a formação da agenda ou o seu bloqueio, apresentar dados empíricos e demonstrações do processo de entrada na agenda e compreender e demonstrar o motivo da formulação e não formulação de políticas públicas sobre a endometriose nos países. A pesquisa apresenta um mapeamento com base em documentos governamentais, com o intuito de analisar as trajetórias e identificar as contribuições dos atores envolvidos no processo de identificação do problema e de entrada na agenda. As lacunas encontradas na documentação, foram estímulos para o desenvolvimento de um roteiro semiestruturado para realização de entrevistas com os parlamentares e atores envolvidos no processo de formação de agenda, com o intuito de complementar as trajetórias, tanto no Brasil como na Austrália. Assim, podemos constatar que na Austrália o processo de entrada na agenda inicia em março de 2017, sendo em 2018 formulado e apresentado em julho, o Plano de Ação Nacional de Endometriose. No Brasil, o processo iniciou em 2013, com bloqueios de agenda, debates e novas tentativas de agenda, que em 2021 está em trâmite no Senado.

Palavras-chave: Agenda governamental; Endometriose; Brasil; Austrália; Políticas Públicas; ativismo institucional.

ABSTRACT

Endometriosis is a pathology characterized by the presence of benign endometrial tissue outside the uterine cavity. The disease is manifested by sharp pains during the menstrual period; pain during sexual intercourse; pain and intestinal and urinary bleeding during menstruation; and infertility. Interest groups, activists and social movements on endometriosis in several countries have realized and identified that the problems experienced with the disease are guidelines to be addressed at a political level, starting at the search for access in the government agenda. From this, we seek to understand the trajectory of the endometriosis theme in Brazil and Australia and how the formation of the governmental agenda occurs in both countries. It was chosen to carry out a multiple case study, expecting different results in terms of agenda setting and public policy formulation. The choice of these countries is due to their different trajectory, as well as different results, in view of the theme's path on the agenda and the formulation of policies. In this sense, this study aimed to analyze the process of governmental agenda formation or the blocking of the agenda in the face of public policies for women with endometriosis in Brazil and Australia. In order to answer the research question, we sought to identify the actors involved in the process of agenda formation and its formulation, present the position of each of the actors and their contribution to the agenda formation, describing the actions that influenced the formation of the agenda or its blocking, presenting empirical data and demonstrations of the entry process on the agenda and to understand and demonstrate the reason for the formulation and non-formulation of public policies on endometriosis in these countries. The research presents a mapping based on government documents, in order to analyze the trajectories and identify the contributions of the actors involved in the process of identifying the problem and entering the agenda. The gaps found in the documentation were stimuli for the development of a semi-structured script to carry out interviews with parliamentarians and actors involved in the agenda-setting process, in order to supplement the trajectories, both in Brazil and in Australia. Thus, we can see that in Australia the process of entry into the agenda begins in March 2017, and in 2018 the National Endometriosis Action Plan was formulated and presented in July. In Brazil, the process started in 2013, with agenda denial, debates and new agenda attempts, which in 2021 is in pending state at the Senate.

Keywords: Governmental agenda; Endometriosis; Brazil; Australia; Public policy; institutional activism.

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 - Modelos de análise de formação da agenda.....	65
Quadro 2 – Variáveis de Formação de agenda	157

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 - Ciclo inicial para impulsionar uma possível formação de agenda referente às questões mais específicas.....	158
--	------------

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

WERF	World Endometriosis Research Foundation
FEBRASGO	Federação Brasileira de Ginecologia e Obstetrícia
EUA	Estados Unidos da América
SCTIE/MS	Secretaria de Ciência, Tecnologia e Insumos do Mato Grosso do Sul
SAS	Secretaria Municipal de Assistência Social do Mato Grosso do Sul
AMO	Associação Nacional de Endometriose, Infertilidade e Dor Crônica
OSCIP	Organização da Sociedade Civil de Interesse Público
SBE	Sociedade Brasileira de Endometriose
GAPENDI	Grupo de Apoio às Portadoras de Endometriose e Infertilidade
SUS	Sistema Único de Saúde
USP	Universidade de São Paulo
FM	Faculdade de Medicina
PL	Projeto de Lei
PDT-RS	Partido Democrático Trabalhista do Rio Grande do Sul
CAPES	Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior
LNP	Partido Liberal Nacional da Austrália
NATS	Partido Nacional da Austrália
PIB	Produto Interno Bruto
RANZCOG	Royal Australian and New Zealand College of Obstetricians and Gynaecologists
CHC	COAG Health Council
GST	Imposto sobre Mercadorias e Serviços

MBS	Medicare Benefits Schedule
TGA	Administração de Mercadorias Terapêuticas
NHMRC	Conselho Nacional de Pesquisa em Saúde e Medicina
GP	Clínico Geral na Austrália
PBS	Programa de Benefícios Farmacêuticos
PBAC	Comitê Consultivo de Benefícios Farmacêuticos
ACE	Coalizão Australiana de Endometriose
DATASUS	Departamento de Informática do Sistema Único de Saúde do Brasil
TSE	Tribunal Superior Eleitoral
OPAS	Organização Pan-Americana da Saúde
PAB	Piso de Atenção Básica
ESF	Estratégia Saúde da Família
PMAQ	Programa de Melhoria do Acesso e da Qualidade
UTI	Unidades de Tratamento Intensivo
DF	Distrito Federal
UBS	Unidade Básica de Saúde
UPA	Unidade de Pronto Atendimento
FAEC	Fundo de Ações Estratégicas e Compensação
AIH	Autorizações de Internação Hospitalar
APAC	Autorização de procedimentos de alta complexidade
SIGTAP	Sistema de Gerenciamento da Tabela de Procedimentos, Medicamentos e Órteses, Próteses e Materiais do SUS
SAMU	Serviço de Atendimento Móvel de Urgência
ANVISA	Agência Nacional de Vigilância Sanitária
CMS	Conselho Municipal de Saúde

ANS	Agência Nacional de Saúde Suplementar
MS	Ministério da Saúde
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
PAISM	Programa de Assistência Integral à Saúde da Mulher
DST's	Doenças Sexualmente Transmissíveis
PN-DST	Plano Nacional de Doenças Sexualmente Transmissíveis e AIDS
GM/MS	Gabinete do Ministro, Ministério da Saúde
PSDB/SP	Partido da Social Democracia Brasileira de São Paulo
PP/SP	Partido Progressista de São Paulo
PV/SP	Partido Verde de São Paulo
CSSF	Comissão de Seguridade Social e Família da Câmara dos Deputados
PSB/RS	Partido Socialista Brasileiro de Rio Grande do Sul
PSDB/MS	Partido da Social Democracia Brasileira de Mato Grosso do Sul
PP/BA	Partido Progressista da Bahia
PTN/PR	Partido Trabalhista Nacional do Paraná
PSB/ES	Partido Socialista Brasileiro do Espírito Santo
PTB/MA	Partido Trabalhista Brasileiro do Maranhão
RICD	Regimento Interno da Câmara dos Deputados do Brasil
INSS	Instituto Nacional do Seguro Social
MDB	Movimento Democrático Brasileiro
PV/CE	Partido Verde do Ceará
PRB	Partido Republicanos
CE	Comissão de Educação
MDB/RJ	Movimento Democrático Brasileiro do Rio de Janeiro

PV/SP	Partido Verde de São Paulo
IAPE	Instituto de Pesquisa e Apoio à Endometriose
SENAC	Serviço Nacional de Aprendizagem Comercial
COREN	Conselho Regional de Enfermagem
SBE	Sociedade Brasileira de Endometriose
SOBRACIL	Sociedade Brasileira de Cirurgia Laparoscópica
MEC	Ministério da Educação
DDES	Diretoria de Desenvolvimento da Educação em Saúde
PNAISM	Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Mulher
PCDT	Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas
GNRH	Gonadotropin-Releasing Hormone
UNIFESP	Universidade Federal de São Paulo
MDB/RS	Movimento Democrático Brasileiro de Rio Grande do Sul
PSL/RJ	Partido Social Liberal do Rio de Janeiro
PODE/SP	Partido Podemos de São Paulo
DEM/AC	Partido Democratas do Acre
PT/PR	Partido dos Trabalhadores do Paraná
PT/DF	Partido dos Trabalhadores do Distrito Federal
Solidariedade/PI	Partido Solidariedade do Piauí
CPI	Comissão Parlamentar de Inquérito

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	28
2 METODOLOGIA E DESENHO DE PESQUISA.....	42
2.1 METODOLOGIA E TEORIA	42
2.2 PROCEDIMENTOS DA PESQUISA.....	44
3 POLÍTICAS PÚBLICAS, AGENDA GOVERNAMENTAL E ATORES	50
3.1 AGENDA GOVERNAMENTAL	52
3.1.1 Múltiplos Fluxos	54
3.1.2 Equilíbrio Pontuado	58
3.1.3 Coalizão de Defesa	62
3.1.4 Bloqueio da Agenda.....	63
3.1.5 Comparando os Modelos	65
3.2 ATORES, COMUNIDADES E ATIVISMO	69
3.2.1 Comunidades de Políticas Públicas e Redes temáticas	69
3.2.2 Movimentos Sociais e Grupos de Interesse	72
3.2.3 Ativistas Intitucionais e Empreendedores Políticos	73
4 O CASO DA AUSTRÁLIA.....	77
4.1 SISTEMA ELEITORAL E POLÍTICO	79
4.2 SISTEMA DE SAÚDE	80
4.2.1 Saúde da Mulher.....	84
4.3 HISTÓRICO DA ENDOMETRIOSE	86
5 ANÁLISE DA FORMAÇÃO DE AGENDA DA AUSTRÁLIA	92
6 O CASO DO BRASIL	111
6.1 SISTEMA ELEITORAL E POLÍTICO	112
6.2 SISTEMA DE SAÚDE	114
6.2.1 Saúde da Mulher.....	120
6.3 HISTÓRICO DO TEMA DA ENDOMETRIOSE.....	121
7 ANÁLISE DA FORMAÇÃO DE AGENDA DO BRASIL.....	127
7.1 PRIMEIRO MOMENTO	127
7.2 SEGUNDO MOMENTO	137
7.3 TERCEIRO MOMENTO	152
8 REFLEXÕES A PARTIR DAS ANÁLISES.....	157
CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	161

REFÊRENCIAS	167
APÊNDICE – ROTEIRO DE ENTREVISTA.....	175
APÊNDICE – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE) PARA PARTICIPAÇÃO EM PESQUISA	177

1 INTRODUÇÃO

A endometriose é uma patologia caracterizada pela presença de tecido endometrial de caráter benigno fora da cavidade uterina¹. Na sua maior parte, apresenta alguns fatores que possibilitam o seu 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). Segundo o Hospital Anchieta², em todo o mundo, são mais de 170 milhões de mulheres acometidas pela patologia. Não há precisão sobre qual é a faixa etária mais acometida pela endometriose. Estudos apontam para a presença de uma grande variabilidade de faixa etária da mulher com endometriose, atingindo adolescentes, mulheres jovens adultas e pré-menopausadas (GYLFASON *et al.*, 2010).

Segundo o *American Society for Reproductive Medicine* (2013), durante o período menstrual, o funcionamento normal seria de que o sangue transbordasse pelo colo do útero e fosse removido na menstruação. No entanto, em mulheres portadoras de endometriose, uma porção desse tecido entra na pelve, pelas trompas de falópio, e essas células permanecem lá. As manchas iniciais são como pontos planos espalhados pela superfície pélvica, peritônio ou órgãos pélvicos, podendo ser de várias colorações. Sua gravidade e o curso da endometriose são altamente imprevisíveis, podendo ser transformada em nódulos com o passar do tempo. Ao irritar o tecido, pode produzir aderências que podem unir-se aos órgãos pélvicos, cobri-los completamente e afetar os órgãos que apresentam a doença.

Conforme Simoens *et al* (2012), o custo médio da doença por mulher, em 10 países³, é de € 9.579 por ano. Isso se divide em uma média de € 6.298 perdidos em produtividade no trabalho e uma média de € 3.113 para custos diretos de saúde. O custo da incapacidade para o trabalho, devido aos sintomas, é o dobro dos custos diretos com a saúde dessa mulher. Os principais custos levantados, na pesquisa do WERF EndoCost⁴, por conta da doença foram: 29% com a cirurgia, 19% com o monitoramento da doença, 18% com a hospitalização e 16% de idas ao médico. De acordo com Spigolon, Amaral e Barra (2012), existem poucas análises sobre os custos diretos e indiretos da endometriose. Ou seja, encontrar os custos diretos e indiretos da doença no Brasil e no mundo é apontado pelos autores como uma lacuna de

¹ Existe algumas vertentes que apontam que a endometriose é diferente do endométrio eutópico e, portanto, carece de características de um autotransplante. REDWINE, David Byron. Was Sampson wrong?. *Fertility and sterility*, v. 78, n. 4, p. 686-693, 2002. Mas, optamos por utilizar a teoria utilizada pelas organizações de saúde.

² <https://www.hospitalanchieta.com.br/marco-amarelo-conscientiza-sobre-a-endometriose/>

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

⁴ <https://endometriosis.ca/news/article/endocost-study-shows-loss-of-productivity-higher-than-direct-healthcare-costs/>

pesquisa. Nesse contexto, cabe ressaltarmos que foi de extrema dificuldade encontrar⁵ dados atualizados de pesquisas que estimem o custo total com a doença para cada portadora.

A dor é uma das principais preocupações das mulheres com endometriose, pois afeta sua qualidade de vida e pode afetar a execução de atividades diárias. Para tanto, é necessário dar atenção aos aspectos fisiológicos, sensoriais, afetivos, cognitivos, comportamentais e socioculturais (OLIVEIRA, 2017). Conforme pontuado pelo WERF EndoCost (2012), as mulheres que sofrem com dores severas perdem 11 horas semanais de trabalho. Outro dado mostra que 38% das mulheres com endometriose têm maior perda de sua produtividade em relação às que não possuem a doença. Cabe ressaltarmos que esse estudo ainda fundamenta as pesquisas atualmente, como as da FEBRASGO no ano de 2015⁶.

A endometriose é uma doença de difícil levantamento epidemiológico e com um perfil impreciso, que varia de 2 a 21% (PODGAEC, 2015). Por causa da imprecisão da doença e de suas manifestações difusas, leva a mulher que convive com a endometriose a uma trajetória longa e desgastante de dor (ANDRES *et al.*, 2014). Quanto aos tratamentos empregados, há a cirurgia laparoscópica e as terapias medicamentosas (CARVALHO, 2016). Os tratamentos existentes visam o controle da patologia, mas ignoram os prejuízos em torno da doença, como as dores e o impacto na qualidade de vida (ANDRES *et al.*, 2014).

Sepulcri e Amaral (2009), Souza *et al.* (2011), Tripoli *et al.* (2011) referenciam o *World Health Organization Quality of Life Assessment*, que tem por objetivo analisar a qualidade de vida. Ao ser aplicado por Custódio Silva e Trovó de Marqui (2014) em portadoras de endometriose que utilizam o sistema público de saúde, classificaram sua qualidade de vida como média nos domínios psicológico e social (escore mediano: 50). O escore do domínio físico foi ligeiramente abaixo da média (escore mediano: 48,2), ao passo que o domínio ambiental foi ligeiramente acima da média (escore mediano: 54,7). E o domínio físico, sendo o mais baixo, pois esse estava relacionado às dores.

Além disso, Nnoaham *et al.* (2011) em uma pesquisa em 16 hospitais⁷ demonstram que a dor pélvica e a gravidade da doença são os principais responsáveis pela perda de produtividade no trabalho. Embora a eficácia reduzida no trabalho seja avaliada e registrada com menor frequência do que a ausência no trabalho, ela foi responsável por quase 60% da perda total de produtividade no trabalho.

⁵ Foram realizadas pesquisas em bancos de dados do Brasil, Austrália e base de artigos acadêmicos sobre a temática, os últimos dados, sendo de 2012.

⁶ Podgaec, S. Endometriose. Coleção Febrasgo. Elsevier Brasil, 312 p, 2015.

⁷ Hospital localizado em Siena, São Paulo, Boston, Oxford, Barcelona, Campinas, Roma, Ibadan, Leuven, Dublin, Shangai, Guangzhou, outros.

Em meio às dores, relatos e buscas por acolhimento, essas mulheres podem ser encontradas em grupos nas redes sociais sobre o tema como uma rede de apoio entre portadoras, conforme pesquisas exploratórias pela autora dessa tese. Tanto no Brasil, como Austrália, Itália e EUA. Através de tais grupos em redes sociais, inclusive, foram formados grupos organizados, movimentos e associações pelo mundo. Os objetivos de tais organizações são lutar por conscientização, reconhecimento e políticas públicas para melhorar a qualidade de vida e atendimento da população alvo. A pesquisa exploratória, também identificou que em diversos países como Reino Unido, Estados Unidos, Nigéria, Canadá, Portugal, Austrália, Brasil, Irlanda, Espanha, entre outros⁸, é possível perceber a existência de associações e fundações para a conscientização da endometriose, e inclusive há a existência de políticas e ações para com a doença.

Podemos destacar que o tema da endometriose veio chamando a atenção da mídia⁹, de algumas instituições vinculadas à saúde¹⁰ e de políticos nos últimos anos no Brasil. Porém, salientamos que a trajetória da doença chama a atenção no contexto de formação de agenda governamental no Brasil, tendo em vista que a primeira política específica de endometriose está em trâmite no Senado.

Não se descarta que, 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 n. 69, de 6 de novembro de 2006¹¹, que foi revisada e atualizada pela

⁸<https://www.endofound.org/>; <https://endometriosisfoundation.org/>; <https://www.endometriosisaustralia.org/>; <https://www.endometriosis.ie/>; <https://www.endometriosis-uk.org/>; <https://endometriosisassn.org/about>; <http://esgn.org/>; <https://endometriosisnetwork.com/>; <https://endosurvivors.org/>; <https://www.endoinfo.org/>; <http://www.iape.org.br/home/>; <https://mulherendo.pt/>

⁹<http://g1.globo.com/jornalhoje/0,,MUL970422-16022,00->

<ENDOMETRIOSE+JA+ATINGE+DAS+MULHERES+EM+IDADE+FERTIL.html>

<http://g1.globo.com/bemestar/noticia/2012/06/endometriose-e-principal-cao-de-infertilidade-das-mulheres-no-pais.html>

<https://gauchazh.clicrbs.com.br/saude/vida/noticia/2014/10/Especialistas-pedem-mais-atencao-do-SUS-a-mulheres-com-endometriose-4622295.html>

<https://gauchazh.clicrbs.com.br/saude/vida/noticia/2015/06/diagnostico-da-endometriose-ainda-e-desafio-para-os-medicos-4780293.html>

<https://saude.abril.com.br/medicina/o-que-e-endometriose/>

<https://www1.folha.uol.com.br/webstories/equilibriosade/2020/07/o-que-e-endometriose/>

<https://istoe.com.br/endometriose-tudo-o-que-voce-queria-saber-sobre-a-doenca/>

<https://www.bbc.com/portuguese/brasil-50672105>

<https://vogue.globo.com/beleza/saude/noticia/2021/03/como-e-conviver-com-endometriose-6-mulheres-revelam-suas-experiencias-reais.html>

¹⁰https://www.hed.com.br/para_profissionais_da_saude/novidades/clipping/2048/_Mobilizacao_para_ampliar_combate_a_endometriose

<https://www.hcpa.edu.br/1110-clinicas-recruta-mulheres-com-endometriose>

<https://www.einstein.br/endometriose>

<https://eventos.santacasa.org.br/novidades/2019/6/28/mutirao-de-endometriose-profunda-na-santa-casa>

<https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/endometriosis>

¹¹ https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sctie/2006/prt0069_01_11_2006_comp.html

Portaria SAS/MS n. 144, de 31 de março de 2010¹². Nesse estudo não se considera a portaria como uma política pública para portadoras de endometriose, pois o documento trata de informações da área médica direcionadas para os médicos terem informações e conhecimento sobre a doença¹³.

Outro caso que se destaca no contexto da endometriose é a Austrália, que, diante da condução de políticas para endometriose, em 2018, apresentou o Plano Nacional de Ação para Endometriose¹⁴, com a participação da sociedade civil organizada. Em 2021, as políticas encontram-se em fase final da implementação, como destacado em entrevista para essa tese pela *Research Program Leader do Endometriosis Research Group*. As políticas, desenvolvidas na Austrália, para as portadoras e as pesquisas na área, são referência¹⁵ na perspectiva da Endomarcha no Brasil, sendo alguns motivos da escolha para aprofundar um estudo sobre o país.

A Endomarcha¹⁶ é uma passeata realizada uma vez por ano, em março, por mulheres portadoras de endometriose. Ela está presente em vários países, que identificaram que os problemas vivenciados diante da doença são pautas para se abordar politicamente. Começou, então, uma busca de acesso à agenda governamental, por meio de ações coletivas inicialmente idealizadas pelo médico e cientista americano Camran Nezhat e seus irmãos. Em 2013, a Marcha Mundial reuniu 60 países com o objetivo de conscientizar a sociedade e os governantes para o desenvolvimento de políticas.

No Brasil, a primeira Endomarcha ocorreu em 2014, no dia 13 de março. Em 2018, houve 20 cidades inscritas, onde as mulheres foram às ruas pedir por políticas públicas em relação à doença, que posteriormente foram apresentadas. Em 2020, por conta da COVID-19, a marcha foi adiada. E, em 2021, foi adaptada para as redes sociais, em que mais de 4 mil mulheres seguem o movimento em sua página oficial. Além disso, é possível encontrar associações em prol das portadoras como: Associação EndoMulheres Baixada Santista; AMO Acalentar – Associação Nacional de Endometriose, Infertilidade e Dor Crônica; Associação Brasileira de Endometriose e Ginecologia Minimamente Invasiva, Informação e Apoio às

¹² http://www.saude.sp.gov.br/resources/ses/legislacao/2010/agosto/informe-eletronico-de-legislacao-em-saude-n-165-30082010/legislacaofederal/u_pt-ms-sas-144-ret_310310.pdf

¹³ Destaca-se que o documento das diretrizes terapêuticas está agregado a um livro com as demais doenças reconhecidas no Brasil. Ou seja, não se trata de uma política específica, pois, senão, toda doença poderia ter uma política específica.

¹⁴ <https://www.health.gov.au/resources/publications/national-action-plan-for-endometriosis>

¹⁵ <https://aendometrioseeu.com.br/australia-investe-us-10-milhoes-em-pesquisa-e-conscientizacao-da-endometriose/>

¹⁶ <https://aendometrioseeu.com.br/endo-marcha/>

Portadoras de Endometriose, que é uma Organização da Sociedade Civil de Interesse Público (OSCIP), entre outras.

Destacamos o número de portadoras em ambos os países, levando em consideração que, segundo a Associação Brasileira de Endometriose e Ginecologia Minimamente Invasiva (SBE, *apud* HOSPITAL SANTA ANA, 2019), a endometriose atinge mais de 7 milhões de brasileiras. E, na Austrália, são mais de 830 mil portadoras, segundo a Endometriosis Australia¹⁷, o que chama a atenção para os contextos dos casos.

Em relação ao perfil das portadoras da doença no Brasil, com base na pesquisa de 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 desta tese percebeu¹⁸ 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. Esta etapa ocorreu previamente ao método, delineamento da pesquisa, com o intuito de rever os dados sobre portadoras. 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. 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 (Abrão & Melo, 1998). Outro estudo, desenvolvido por Bellelis *et al.* (2010), apresenta que 51,9% das mulheres tinham o terceiro grau completo.

¹⁷ <https://www.endometriosisaustralia.org/>

¹⁸ A pesquisadora e autora desta tese viu a necessidade de realizar um estudo exploratório no Brasil, com o intuito de identificar dados atuais sobre as portadoras de endometriose. Com isso, foi aplicado um *survey* contendo 41 questões, levando em consideração o erro amostral de 3%, nível de confiança de 95% e população mais homogênea, em relação as portadoras do país. A pesquisa foi divulgada em redes sociais e disparada para instituições enviarem para todas as portadoras vinculadas, fazendo com que a pesquisa chegasse a mais de 200 mil mulheres.

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 pélvica¹⁹.

A dor pélvica, como foi constatado e já mencionado, continua sendo o sintoma mais referido. Segundo uma pesquisa do ginecologista Edvaldo Cavalcante, que ouviu 3 mil mulheres que participam do Grupo de Apoio às Portadoras de Endometriose e Infertilidade (GAPENDI), no ano de 2018, 57,3% das entrevistadas disseram ter consultado mais de três médicos até chegar ao diagnóstico final e 38% afirmaram ter demorado de 5 a 8 anos para saber o que lhes causava tanto sofrimento.

Podemos frisar que, na pesquisa exploratória realizada para este estudo, com o objetivo de obter mais informações sobre o cenário da doença no Brasil, das 760 portadoras que responderam às questões aplicadas no *survey* desenvolvido inicialmente pela pesquisadora para explorar a temática, 485 (63,8%) utilizam um plano de saúde, 163 (21,4%) usam o SUS e 112 (14,7%) consultas particulares. Uma questão que surge constantemente nos grupos de portadoras da doença no Facebook e na pesquisa piloto, a razão pelo não uso do SUS, destacou-se por: demora do SUS; falta de especialistas na doença; falta de agilidade nos exames; o trabalho proporcionar plano de saúde; e o descaso com a doença. Nas indicações e requerimentos por parte dos políticos, percebemos que há um pedido de atenção para com a doença no âmbito do SUS.

No contexto do caso australiano, Armor *et al.*²⁰ realizaram uma pesquisa *on-line* hospedada pela SurveyMonkey. O *link* esteve ativo entre fevereiro e abril de 2017, para mulheres de 18 a 45 anos que moravam na Austrália e que tiveram o diagnóstico de endometriose por laparoscopia ou dor pélvica crônica. Foram utilizadas as ferramentas aplicadas no WERF EndoCost para determinar os custos diretos de saúde e custos diretos não relacionados à saúde. O estudo obteve 407 respostas válidas, e o custo da doença foi significativo em mulheres com dor pélvica crônica (entre 16.970 a 20.898 por mulher por ano), independentemente de elas terem diagnóstico de endometriose. A maioria dos custos foi devido à perda de produtividade. Os escores de dor mostraram a relação mais forte com os custos de produtividade nos custos entre dor mínima a intensa.

¹⁹ 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.

²⁰ Armour, Mike, et al. "The cost of illness and economic burden of endometriosis and chronic pelvic pain in Australia: a national online survey." PloS one 14.10 (2019): e0223316.

Outra pesquisa²¹ para identificar o perfil epidemiológico das mulheres portadoras de endometriose obteve 13.508 respostas de mulheres australianas acompanhadas por 20 anos, sendo que uma em cada nove tinha endometriose clinicamente confirmada ou suspeita aos 44 anos, com a maioria diagnosticada no início dos 30. A endometriose é considerada, na Austrália, um problema significativo de saúde pública que requer maior atenção, consciência clínica e gestão.

Abordamos, ainda, a entrevista do *Jornal da USP No Ar*²² a Maurício Simões Abrão, diretor da Divisão de Endometriose do Departamento de Obstetrícia e Ginecologia da Faculdade de Medicina da USP, que afirma ser este um problema de saúde pública. Porém, ressaltamos o contexto de problema de saúde pública no *Oxford Textbook of Public Health*, em que não há uma definição específica, entretanto, devemos considerar o impacto em termos de anos potenciais de vida perdidos, a extensão de incapacidade, dor e desconforto, o custo do tratamento e o impacto na família do indivíduo. Consideramos também o impacto na sociedade, como mortalidade, morbidade e custos do tratamento.

Segundo a Organização para a Cooperação e o Desenvolvimento Econômico, a Austrália investiu aproximadamente US\$ 5 mil *per capita* em 2018 em saúde, e o Brasil investiu o equivalente a US\$ 1.282 *per capita*. No Ranking Global Healthcare Access and Quality Improved, que avalia dos anos 2000 até 2016, a Austrália aparece em 5º lugar em saúde e o Brasil em 96º lugar.

No cenário das políticas de endometriose nos países, por meio de pesquisas prévias nos sites institucionais, como da Câmara de Deputados, do Senado, do Ministério da Saúde e no banco de dados do *Australian Government*, ao procurar pela palavra “endometriose”, é possível identificar que a doença está sendo posta em pauta tanto no Brasil como na Austrália, além de apresentar uma série de documentos sobre o tema. Tendo em vista a trajetória da temática, destacamos, nesse contexto, o Plano Nacional de Ação para Endometriose na Austrália e os Projetos de Leis que tramitam no Legislativo no Brasil.

No Brasil, a primeira política de conscientização em nível federal foi aprovada pela Câmara de Deputados e enviada ao Senado para aprovação no dia 19 de fevereiro de 2020. O Projeto de Lei (PL) n. 3.047/2019²³ visa instituir o dia 13 de março como Dia Nacional da Luta contra a Endometriose, assim como a Semana Nacional de Educação Preventiva e de Enfrentamento à Endometriose, a ser realizada anualmente na semana que inclui o dia 13 de

²¹ Rowlands, IJ, Abbott, JA, Montgomery, GW, Hockey, R, Rogers, P, Mishra, GD. Prevalence and incidence of endometriosis in Australian women: a data linkage cohort study. *BJOG* 2021; 128: 657– 665.

²² <https://jornal.usp.br/atualidades/endometriose-e-problema-de-saude-publica-mas-tem-tratamento/>

²³ <https://www.camara.leg.br/proposicoesWeb/fichadetramitacao?idProposicao=2204230>

março. De acordo com a Mesa Diretora, ocorreu, “Dispensação automática deste ao PL 6.215/2013, principal, em face da declaração de prejudicialidade deste e do seu consequente arquivamento (Sessão Deliberativa Extraordinária de 19/02/2020, 9h, 18ª Sessão)”. O PL n. 6.215/2013²⁴ institui o dia 8 de maio como o “Dia Nacional da Luta contra a Endometriose”. Após ementas, o PL aprecia o dia 13 de março. No dia 20 de fevereiro de 2020, Rodrigo Maia, então presidente da Câmara dos Deputados, enviou a Davi Alcolumbre, presidente do Senado, o PL para aprovação do Dia Nacional da Luta contra a Endometriose e da Semana Nacional de Educação Preventiva e de Enfrentamento à Endometriose.

A proposta para a implementação dessa semana de conscientização tem como objetivos: chamar a atenção para o problema da endometriose; divulgar ações preventivas, terapêuticas, reabilitadoras e legais relacionadas a ela; orientar as portadoras a buscar diagnóstico precoce e tratamento integral e oportuno; contribuir para a implementação de propostas que possibilitem o acesso universal e equitativo aos serviços públicos para portadoras de endometriose; democratizar informações sobre as técnicas de diagnóstico e tratamento, bem como o acesso a essas técnicas; sensibilizar todos os setores da sociedade para o problema; e divulgar, prestar informações e orientar mulheres que busquem alternativas para a infertilidade.

Além disso, foram encontrados alguns outros trâmites e os seguintes documentos na Câmara de Deputados: o PL n. 6.832/2002 do deputado Pompeo de Mattos (PDT-RS), que cria o serviço de atendimento e tratamento da endometriose e da fertilização *in vitro*, na forma que menciona. Contudo, o PL foi arquivado pela coordenação de comissões permanentes em 2004. Há também alguns projetos de lei que citam a doença entre várias ao abordar determinados cuidados com a saúde e qualidade de vida da população, além de várias indicações e requerimentos para o desenvolvimento das etapas dos Projetos de Lei.

Dessa forma, é possível perceber que o tema chama atenção de alguns políticos pelo país, e, inclusive, há ações em níveis estaduais e municipais, que não serão, contudo, aprofundadas neste estudo, como é o caso do Maranhão²⁵, Goiás²⁶ e Recife²⁷. O presente estudo tem o intuito de olhar para o processo de formação de agenda, em específico para as políticas de endometriose em nível federal no Brasil e na Austrália.

Na Austrália, o plano nacional busca combater a endometriose em todas as frentes: através de conscientização e educação, gestão clínica e assistência e pesquisa médica. Os seus

²⁴ <https://www.camara.leg.br/proposicoesWeb/fichadetramitacao?idProposicao=589690>

²⁵ <https://www.ma.gov.br/agenciadenoticias/?p=245387>

²⁶ <https://portal.al.go.leg.br/noticias/99957/eduardo-prado-propoe-politica-sobre-tratamento-da-endometriose>

²⁷ <http://www.recife.pe.leg.br/comunicacao/noticias/samuel-salazar-debate-endometriose-em-audiencia-publica>

objetivos gerais são atingir as seguintes questões: melhor compreensão do público e alfabetização em saúde por meio de educação direcionada, iniciativas e campanhas de conscientização pública difundidas e visíveis, com particulares grupos populacionais vulneráveis e em risco; pacientes, famílias, parceiros e seus prestadores de cuidados serem capacitados, bem informados, ativos tomadores de decisão e participantes de seus próprios serviços de saúde, com acesso simplificado a uma ampla gama de recursos, incluindo ferramentas de autoeducação e autogestão; profissionais de saúde, educadores e empregadores estarem bem informados sobre endometriose e seus impactos significativos, levando a sério as dores das mulheres e fornecendo cuidados e apoio adequados a todas as pessoas com endometriose; os profissionais de saúde serão apoiados para oferecer as melhores práticas, consistentes nacionalmente com manejo clínico e cuidados com endometriose e dor pélvica crônica; acesso precoce à educação específica para endometriose, diagnóstico, intervenção, fertilidade, tratamento, opções de tratamento da dor e provedores de escolha, reduzindo os atrasos dos estágios do percurso do cuidado; manejo da dor acessível, saúde mental e atendimento psicossocial, com opções para todos os pacientes, incluindo grupos populacionais vulneráveis, com diretrizes clínicas, padrões e caminhos consistentes, para ajudar no fornecimento clínico forte; diminuir a lacuna na qualidade de vida, incluindo a participação social e econômica, entre os pacientes com endometriose e seus pares; os pacientes se beneficiarem de uma maior compreensão da natureza e causa da endometriose e terem acesso a testes de diagnóstico e opções de tratamento mais simples e menos invasivos; as descobertas de pesquisa de alta qualidade serem traduzidas e implementadas para alcançar o mundo com os resultados, e o progresso contínuo na prevenção e o desenvolvimento de uma possível cura²⁸ (*National Action Plan for Endometriosis*, 2018).

A partir de todo o caso empírico apresentado e o contexto da endometriose no âmbito político, questionamos sobre a sua formação da agenda governamental, sendo esta definida como o conjunto de assuntos sobre os quais o governo e as pessoas ligadas a ele concentram sua atenção num determinado momento. Uma questão passa a fazer parte da agenda quando chama a atenção e o interesse dos formuladores de políticas públicas (CAPELLA, 2006).

Existiriam três principais mecanismos para chamar a atenção de formuladores de políticas públicas: (a) divulgação de indicadores que desnudam a dimensão do problema; (b) eventos tais como desastres ou repetição continuada do mesmo problema; e (c) *feedback*, ou informações que mostram as falhas da política atual ou seus resultados medíocres. (SOUZA, 2006, p. 32)

²⁸ <https://www.health.gov.au/sites/default/files/national-action-plan-for-endometriosis.pdf>

Esse modelo prevê que uma determinada circunstância ou evento pode se transformar em um problema, precisando de uma conscientização e busca por mudanças. Com ele, Kingdon (1984) procura responder o porquê de alguns problemas se tornarem mais importantes do que outros para um governo – ou seja, como uma ideia é inserida como preocupação dos formuladores de políticas públicas. Kingdon (1984) afirma que as políticas públicas se constituem por um conjunto de quatro processos: (i) o estabelecimento de uma agenda de políticas públicas; (ii) a consideração das alternativas para a formulação de políticas públicas; (iii) a escolha dominante entre o conjunto de alternativas disponíveis; (iv) a implementação da decisão.

A partir dessas características sobre o processo de formação da agenda governamental, destaca-se o papel da atenção sobre questões e compreensão dessas como problemas públicos prioritários. A atenção é um recurso escasso e limitado. Não é possível prestar atenção a todos os problemas ao mesmo tempo. Mais do que isso, não é possível, sequer, reconhecer a existência de todos os temas e problemas que existem em uma sociedade. Baseado nessas constatações, é primordial para o processo de políticas públicas entender quais temas ganham a atenção dos tomadores de decisão, e de que forma esse processo de priorização ocorre. (Brasil; Jones, 2020, p. 1488)

Desta maneira, foi realizada nesta tese uma análise do processo de formação da agenda governamental de políticas para mulheres portadoras de endometriose. É importante levar em conta, inclusive, que não há políticas públicas consolidadas no Brasil, há apenas as que estão em trâmite e a portaria de 2006.

O presente estudo, então, buscou compreender qual a trajetória da temática da endometriose no Brasil e na Austrália e como ocorre a formação da agenda governamental em ambos os países. Nesse sentido, o presente trabalho teve como questão de pesquisa a seguinte indagação: como ocorre o processo de formação da agenda do tema endometriose enquanto uma política pública para portadoras de tal doença?

Este estudo teve como objetivo analisar o processo de formação da agenda governamental ou o bloqueio da agenda, diante das políticas públicas para portadoras de endometriose no Brasil e na Austrália. Para dar conta de responder a questão de pesquisa, buscamos: identificar os atores envolvidos no processo de formação da agenda e sua formulação no Brasil e na Austrália; apresentar o posicionamento de cada um dos atores e sua contribuição na formação da agenda; descrever as ações que influenciaram a formação da agenda ou o seu bloqueio em ambos os países; apresentar dados empíricos e demonstrações

do processo de entrada na agenda da Austrália e do Brasil; e compreender e demonstrar o motivo da formulação e não formulação de políticas públicas sobre a endometriose nos países.

A importância da presente pesquisa está, inicialmente, pautada na trajetória de estudos do ciclo de políticas públicas e suas etapas. Porém, optamos pela etapa de formação da agenda governamental, com o intuito de compreender o porquê e como alguns temas avançam na agenda governamental em alguns países e em outros não. A busca de um enfoque empírico foi direcionada para área de saúde da mulher, tendo em vista a necessidade de se falar sobre as doenças do sistema reprodutor feminino. A partir disso, com dados estatísticos, relatos nas redes sociais e as experiências da pesquisadora, optamos por abordar as políticas públicas sobre endometriose.

Zahariadis (2016) apresenta a relevância dos estudos sobre a agenda, listando cinco razões para essas pesquisas, tais como: a) nos ajudam a entender os valores sociais em um dado momento histórico; b) nos permitem observar possíveis lacunas e distanciamentos entre as prioridades do governo e da sociedade; c) estudar a agenda torna visíveis os vencedores e os perdedores no jogo político, revelando as prioridades de diferentes grupos sociais; d) amplia a compreensão das opções, decisões e escolhas de políticas; e, finalmente, e) essas pesquisas nos permitem identificar um amplo conjunto de atores e instituições, às vezes, muito além daqueles definidos formalmente.

Pontuamos como justificativa também, as fontes apresentadas anteriormente, a endometriose apresenta indicadores de perda de produtividade, um custo significativo para as portadoras e o próprio sistema de saúde, além de diagnósticos demorados, dores, internações e incertezas perante o social, emocional e econômico, que impactam a vida dessas mulheres.

Capella (2020) discorre que, durante muito tempo, os estudos sobre agenda não estiveram entre as preocupações centrais da comunidade brasileira de pesquisadores interessados em políticas públicas. Tendo em vista essa colocação, nas pesquisas realizadas por estudos de agenda governamental no Brasil na plataforma da CAPES de teses e dissertações, é possível identificar os seguintes números: 63 teses de doutorado; 135 dissertações de mestrado; 19 dissertações de mestrado profissional; e 9 trabalhos de cursos profissionalizantes. Esses foram realizados no período entre 1993, em que ocorreu um estudo, e 2021, que já apresenta dois estudos. O ano com mais estudos sobre agenda governamental no país foi 2013, com 23 estudos. As disciplinas que mais apresentam esse tema são: Ciências Humanas; Ciências Sociais Aplicadas; e Ciências da Saúde.

Ao buscar o tema da agenda governamental, procuramos pelo tema da saúde de forma relacionada à agenda. Foi possível encontrar 9 estudos no banco de teses e dissertações da

Capex, sendo que 3 deles não autorizam divulgações: *Programa Mais Médicos: A Formação de uma Política Pública*; *A valorização do trabalhador da saúde pública: a agenda brasileira*; e *Caminhos da Política Nacional de Saúde da População Negra: Ideias, Atores, Interesses e Institucionalidade*. Os demais abordarei em alguns contextos que são relevantes para esta tese.

Sobre a temática da endometriose, há no Brasil 149 teses de doutorado; 305 dissertações de mestrado; 6 dissertações de mestrado profissional; e 1 trabalho de cursos profissionalizantes. Estes foram realizados no período entre 1989 – com um estudo, assim como nos anos de 1994 e 1997 –, e 2020, com 17 estudos. Os anos que mais apresentaram estudos sobre endometriose foram 2013, 2015 e 2017, com 34 estudos cada. As áreas que mais têm estudos sobre o tema são: Ciências Agrárias (3); Ciências Biológicas (52); Ciências da Saúde (552); Ciências Exatas e da Terra (3); Ciências Humanas (11); Ciências Sociais Aplicadas (1); Engenharias (1); e multidisciplinar (9). No contexto das Ciências Humanas e Sociais Aplicadas, está direcionado para a parte de Sociologia e Psicologia o olhar para a portadora de endometriose. No contexto de políticas públicas, há uma dissertação com o título de *Marketing social e políticas públicas: endometriose como doença social*. Ao explorar este estudo, percebemos apenas uma introdução breve do que são políticas públicas e seu ciclo, na visão de Leonardo Secchi. Não são exploradas questões teóricas diante de políticas, apenas como ocorre o *marketing* da necessidade de políticas por meio do movimento social.

Cabe iniciarmos um processo de discussão sobre a política de endometriose, principalmente para além de políticas de reprodução, essa tese não compreende abordar as políticas que de alguma forma compreendam a endometriose somente no sentido de fertilidade. Por isso, optamos por olhar apenas para a política exclusiva de endometriose.

O sujeito feminino apresenta experiências tidas como universais em concepções de um padrão de sociedade patriarcal. Bairos (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 naturalmente dito 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.

Nos estudos relacionados à endometriose, predominam dois polos teóricos: (a) um a reduzir 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 (BENTO & MOREIRA, 2017, p. 3024).

Quando se fala em endometriose, associamos a doença justamente ao que Bento e Moreira (2017) abordam. 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.

Ressaltamos 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. 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.

Nesse sentido, Bairos (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, devemos pensar em políticas que possam beneficiar essas portadoras, para além das políticas de fertilidade ou dos protocolos de atendimento a portadoras da doença.

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. (OSCAR, 2016, p. 83-84)

Carneiro (2003) aponta que, ao politizar as desigualdades de gênero, o feminismo transforma as mulheres em novos sujeitos políticos. Cabe ressaltarmos 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, isso foi perceptível ao realizar a pesquisa exploratória nos grupos de redes sociais citados anteriormente.

Tendo em vista que o cenário de estudos de agenda governamental sobre políticas de saúde ainda proporciona um campo de pesquisa tanto no Legislativo quanto no Executivo, percebemos a oportunidade de colaboração para a área, assim como para os estudos de casos sobre políticas de saúde da mulher e a endometriose. O estudo será direcionado para a academia, para políticos e servidores públicos e para a população em geral, sendo, assim, uma forma de conscientização e apresentação das pautas das portadoras. E, por fim, também é direcionado às próprias portadoras, com o intuito de contribuir para o movimento e para instituições não governamentais que buscam por avanço nas políticas públicas no Brasil.

2 METODOLOGIA E DESENHO DE PESQUISA

Este capítulo visa demonstrar o desenho da pesquisa, como ela foi estruturada e como se procedeu para atender aos objetivos da pesquisa, isto é, identificar os elementos, atores e alternativas que caracterizaram a formação da agenda de políticas públicas para mulheres portadoras de endometriose. Esta seção está dividida em duas partes: a escolha da metodologia, que aborda a escolha do método e da teoria; procedimentos da pesquisa, que demonstram as ferramentas utilizadas, como foi realizada sua aplicação e sua análise, e os documentos e entrevistas, utilizados na tese.

2.1 METODOLOGIA E TEORIA

Inicialmente, buscamos apresentar o tipo de pesquisa, de metodologia qualitativa, a fim de entender o processo de formação da agenda. Quanto ao objetivo de pesquisa, ela se enquadra em pesquisa descritiva, já que esta tem o intuito de apresentar determinada realidade e resultados. O objetivo desta é a descrição para apresentar realidades. Assim, o estudo se enquadra em um estudo de caso, pois é uma investigação empírica de um fenômeno contemporâneo com os seus limites entre o fenômeno e o contexto não definidos (YIN, 2001, p. 32).

Yin (2001) vai enfatizar que a utilização de estudo de caso se dá como a estratégia mais escolhida quando é preciso responder a questões de “como” e “por quê”, além de quando o pesquisador possui pouco controle sobre os eventos pesquisados. Voss, Tsiriktsis e Frohlich (2002) percebem o estudo de caso como um meio de contar a história de um fenômeno passado ou atual, elaborada a partir de múltiplas fontes de provas, as quais podem ser feitas por documentos, entrevistas e observações. Para definir o método de pesquisa mais adequado, é preciso analisar as questões colocadas pela investigação (YIN, 2001). O aspecto diferenciador do estudo de caso “reside em sua capacidade de lidar com uma ampla variedade de evidências – documentos, artefatos, entrevistas e observações” (YIN, 2001, p. 27).

Cabe ressaltarmos ainda que o estudo de caso pretende descobrir novas relações entre elementos; conseqüentemente, esses estudos não buscam a generalização de seus resultados, mas sim a compreensão e interpretação mais profunda dos fatos e fenômenos específicos. Apesar de não possibilitar a generalização, os resultados possibilitam a disseminação do conhecimento (YIN, 2001).

Segundo Gil (2007), o estudo de caso não aceita um roteiro rígido para a sua delimitação, mas é possível definir quatro fases que mostram o seu delineamento: a) delimitação da unidade-caso; b) coleta de dados; c) seleção, análise e interpretação dos dados; d) elaboração do relatório. Wimmer (1996, p. 161) disserta que o método proporciona o particularismo, que está centrado em uma situação ou fenômeno particular; a descrição, em que o resultado final consiste na descrição detalhada de um assunto submetido à indagação; a explicação, que ajuda a compreender aquilo que se submete à análise; e a indução, que utiliza o raciocínio indutivo, segundo o qual os princípios e generalizações emergem da análise dos dados particulares.

Yin (2001, p. 64-74) observa que há a escolha entre dois tipos de estudo de casos, único ou múltiplo, sendo que o holístico ou incorporado depende do fenômeno a ser estudado. O estudo de caso holístico é recomendado quando não é possível identificar nenhuma subunidade e quando a teoria em questão é de natureza holística, buscando analisar a natureza global de um programa. O estudo de caso incorporado é adequado quando envolve subunidades de análise. Freitas e Jabbour (2010, p. 14) definem que a unidade de análise pode ser o indivíduo, uma prática cultural, um processo de trabalho, um grupo de pessoas ou mesmo a política e a estratégia organizacional. O estudo de caso desta tese se caracteriza por um estudo de caso múltiplo de natureza holística, pois está sendo considerada a formação de agenda governamental de políticas de endometriose como unidade de análise em dois países, Brasil e Austrália.

Para o desenvolvimento da teoria, cada caso deve ser selecionado visando (VOSS; TSIKRIKTSIS; FROHLICH, 2002; YIN, 2005): prever resultados semelhantes (replicação literal); ou produzir resultados contrários, mas por razões previsíveis no princípio da investigação (replicação teórica). O intuito deste estudo não é de comparar, e sim o de apresentar como ocorre o processo de formação de agenda em ambos os países.

O Brasil é considerado mais um país de não agenda, devido às diversas tentativas – que serão expostas nesse estudo –, e a Austrália é o caso referência para políticas públicas de endometriose, inclusive para as mulheres que compõem a Endomarcha no Brasil. Ressaltamos que os Estados Unidos, a Espanha e a Itália são países que consideram a endometriose uma doença social, porém, neste estudo, o objetivo não é comparar, mas sim apresentar como ocorre no caso *outlier* e no Brasil, tendo em vista as diversas tentativas desde 2002. Ou seja, já se sabe por informações prévias que os resultados serão distintos, pois a Austrália está no fim da implementação de políticas e, no Brasil, as políticas específicas de endometriose estão estagnadas no Senado.

Para a escolha da teoria a ser utilizada na tese, primeiramente foi realizada uma busca sobre diversos livros, artigos e revisões das teorias de agenda para entender como se sucede cada uma das teorias de agenda. Após essas leituras, optamos por escrever o estado da arte completo das teorias de agenda. Identificamos a possibilidade de três modelos que contemplam estudos de agenda: o modelo de múltiplos fluxos, o de equilíbrio pontuado e as coalizões de defesa.

Posteriormente ao entendimento de cada modelo, abordaremos a etapa que buscamos entender o campo empírico, e, em vez de escolher um único modelo de análise de formação de agenda, foram utilizadas as categorias fornecidas pelo referencial teórico base da agenda. Essas categorias são usadas para leitura dos documentos da pesquisa e entrevistas, o que posteriormente será explicado nos procedimentos da pesquisa; possibilitando, assim, dar interpretações aos três modelos, com o objetivo de não limitar as interpretações dos fatos empíricos a um único modelo, pois isso pode prejudicar as interpretações do fenômeno enquanto unidade de análise.

A análise dos dados, segundo Yin (2001), consiste na análise, categorização e classificação das evidências conforme proposições iniciais do estudo. O autor propõe a estratégia geral, baseando-se em proposições teóricas, como um guia, pois ajudam o investigador a selecionar os dados, a organizar o estudo e a definir explicações alternativas. A análise dos documentos e entrevistas leva em conta a análise de conteúdo, defendido por Bardin (1977), que objetiva obter o máximo de informações e pertinência a partir dos documentos e entrevistas, ressaltando a importância que a análise de conteúdo dá para a mensagem e para a manipulação de mensagens, conforme Bardin (1997) expôs no contexto do conteúdo e expressão desse conteúdo, para evidenciarmos os indicadores e informações que vão possibilitar inferir sobre uma outra realidade que não a da mensagem por si só, possibilitando uma maior descrição do processo de formação de agenda.

2.2 PROCEDIMENTOS DA PESQUISA

Quanto aos procedimentos, a triangulação permite, segundo Flick (2013), que seja designada a combinação de diferentes métodos, grupos, ambientes, períodos de tempo e perspectivas teóricas para lidar com um fenômeno, seria como estudar um problema de pesquisa baseado em duas perspectivas privilegiadas, abordando diferentes visões a respeito da questão de pesquisa, combinando distintos tipos de dados sob uma abordagem teórica e produzindo-se um conhecimento adicional em relação ao que seria possível adotando-se uma

única perspectiva. Stake (2011) discute a triangulação como um meio para a compreensão dos dados pelo pesquisador, utiliza-se dados adicionais para validar ou ampliar as interpretações feitas pelo pesquisador, além de, esclarecer o significado por meio da repetição das observações ou interpretações, mesmo essas não se repetindo perfeitamente.

A partir disso, foi utilizada a pesquisa documental, a partir de documentos oficiais do governo do Brasil e da Austrália que apresentam algum conteúdo sobre a endometriose. Para tanto, a busca foi realizada pela palavra “endometriose” nos sites oficiais do governo brasileiro – Câmara dos Deputados, Senado, Ministério da Saúde e Biblioteca Virtual de Saúde –, e do governo australiano – no portal do governo federal e no banco de dados do governo, o que permitiu o acesso a documentos da Casa de Representantes, do Senado, dos Comitês e das publicações do governo. A partir dos documentos oficiais por parte dos governos, foram mapeados os contextos dos documentos, datas, os processos ou ação, os atores, debates e discursos, conflitos e apoiadores, assim como as propostas e acontecimentos diante da temática da endometriose e suas propostas e políticas.

Ao realizar a pesquisa documental da Austrália e do Brasil diante da endometriose, foi possível perceber o modo pelo qual os processos de formação de agenda ocorreram. Há um acervo de 400 documentos do período entre 1978 e 2021 na Austrália. No Brasil, há 23 documentos específicos sobre a endometriose, com 7 trâmites, no qual a doença é relacionada, na Câmara dos Deputados, no período entre 2002 e 2021. Após a leitura de cada um dos documentos, foi realizada uma linha do tempo e categorização de todos os documentos.

Os documentos brasileiros foram mapeados pela Câmara dos Deputados, pelo Senado, pelo Ministério da Saúde e pela Biblioteca Virtual de Saúde. Aplicamos a palavra “endometriose”, com os seguintes resultados: na Câmara, foram identificados 17 documentos relacionados à temática. No Senado, é possível encontrar documentos que tratam sobre a doença ou que apenas citam a doença. Porém, apresentamos os dados como um todo, há 3 proposições; 151 notícias que citam a doença; 19 diários que citam a doença; e 16 compromissos institucionais. No Ministério da Saúde, há 4 documentos, os protocolos de diretrizes terapêuticas. Em publicações, há 5 notícias vinculadas ao Blog da Saúde e ao Conselho de Saúde.

Na coleta de documentos da Austrália, aplicamos a palavra “endometriose” e foram utilizados os filtros específicos do âmbito legislativo e de documentações. Encontramos o seguinte resultado: Comitês (34); Casa de Representantes (232); publicações (188); Senado (30).

No contexto da documentação dos comitês, são apresentados: 1 documento da década de 1980; 3 da década de 1990; 10 dos anos 2000; 16 da década de 2010; e 4 de 2020. Os documentos são: 9 estimativas do Senado; 18 do Comitê do Senado – Hansard, e 7 HoR Committee – Hansard. São dos seguintes departamentos: 9 do Comitê de Legislação de Assuntos Comunitários; 10 do Comitê de Referências de Assuntos Comunitários; 3 do Comitê de Estimativas; 1 do Comitê de Referências de Finanças e Administração Pública; 1 da Comissão Permanente de Assuntos Comunitários; 1 do Comitê Permanente de Economia; 1 do Comitê Permanente de Família e Serviços Humanos; 1 do Comitê Permanente de Saúde e Envelhecimento; 1 do Comitê Permanente de Ciência e Inovação; 3 da Comissão Permanente de Política Social e Assuntos Jurídicos; e 3 de pesquisa e educação sobre natimortos.

No contexto dos documentos da Câmara dos Representantes relacionados a endometriose, há 2 documentos do Programa Diário, 115 documentos da Casa de Representantes, 112 notas da Câmara dos Representantes e 3 de votos e procedimentos. Estes são classificados como: 8 adiamentos; 1 de respostas a perguntas por escrito; 9 de contas; 2 de comitês; 9 declarações do grupo constituinte; 9 sobre assuntos de importância pública; 2 de avisos; 1 de representação parlamentar; 2 petições; 20 de comissões: membros privados; 25 de perguntas sem aviso prévio; e 27 declarações dos membros da Casa de Representantes. São distribuídos nos seguintes anos: 18 da década de 2020; 204 da década de 2010; 4 dos anos 2000; e 6 da década de 1990. Por partido, são 2 documentos do Partido LNP; 31 do Partido do Trabalho; 55 do Partido Liberal; e 2 do Partido Nats.

Em publicações, há as seguintes subcategorias: 2 documentos de orçamento; e 186 Registros de Artigos Tabelados. Estes são das décadas: 4 da década de 2020; 38 da década de 2010; 68 dos anos 2000; 63 dos anos 1990; 12 da década de 1980; e 3 dos anos 1970.

No contexto dos documentos do Senado, são 10 documentos da década de 2010; 14 documentos dos anos 2000; 6 documentos da década de 1990. Estes são distribuídos entre os partidos, sendo 6 dos Democratas; 1 do Partido Greens; 1 do Partido Independente; 6 do Partido do Trabalho; e 6 do Partido Liberal. Esses se enquadram no contexto: 2 de adiamento; 2 respostas a perguntas sobre notificação; 10 de contas; 2 documentos gerais; 1 de assuntos de interesse público; 1 de movimentos; 1 de avisos; e 2 de perguntas sem aviso prévio. Todos esses documentos estão apenas citando a doença e a relacionando a medicamentos, e não há informações consideradas de extrema relevância para este estudo e que auxiliem para futuras discussões. Porém, para linha do tempo que contribui para um mapeamento conforme a teoria utilizada para análise do tema da endometriose na agenda, é de extrema relevância demonstrar que o assunto esteve presente, independentemente da sua contextualização.

Com os documentos mais relevantes, como os das sessões da Câmara de Deputados e da Casa de Representantes em ambos os países, assim como os de suas Comissões, foi realizada uma análise com categorias para mapear melhor o processo de formação de agenda a partir de conceitos relevantes nas teorias. Dessa forma, foi possível identificar informações essenciais para o entendimento de como se forma a agenda governamental, bem como demonstrar os períodos para identificação do cenário político no momento em que entra na agenda, além de identificar gargalos que podem ter contribuído para a não formulação.

Alves-Mazzoti e Gewandsznajder (2004, p. 170) argumentam que: à medida que os dados vão sendo coletados, o pesquisador vai procurando tentativamente identificar temas e relações, construindo interpretações e gerando novas questões e/ou aperfeiçoando as anteriores, o que, por sua vez, faz com que busque novos dados, complementares ou mais específicos, que testem suas interpretações, num processo de “sintonia fina” que vai até a análise final.

A partir disso, fizemos também entrevistas via Google Meet, que passaram pela avaliação comitê de ética²⁹, com os dois atores políticos (deputados), um especialista (médico) no tema discutido, uma ativista (portadora e com envolvimento social e político) no Brasil, que contribuíram para o processo de formação de agenda. Na Austrália foram entrevistadas uma especialista em endometriose (pesquisadora e médica) que contribuiu para a formulação de políticas públicas e uma ativista que está a frente de um dos grupos da sociedade civil organizada, que também contribuiu para formulação. Tais atores foram identificados a partir dos documentos oficiais do governo. Foi realizado um primeiro contato com os atores via *e-mail* e telefone – a partir de informações institucionais disponibilizadas na internet e contatos pessoais da pesquisadora –, apresentando a pesquisa e a importância de serem feitas entrevistas, pois estas permitem um melhor entendimento acerca do processo de formação de agenda em cada um dos países, possibilitando também identificar as lacunas e entender com profundidade as ações que levaram o tema para a agenda. As entrevistas foram realizadas no período do dia 5 de agosto de 2021 ao dia 10 de agosto de 2021.

Além disso, tais estratégias de pesquisa tornaram possível a busca por informações mais específicas sobre a formulação de políticas públicas da doença. As entrevistas foram realizadas de forma remota via conferência de vídeo no Google meet e por contribuições voluntárias dos atores em descrever sua opinião sobre o contexto e sua trajetória pessoal. As entrevistas são enquadradas como semiestruturadas – com roteiro no apêndice –, sendo um

²⁹ Foi aprovado o processo de nº 49871321.1.0000.5347

para o Brasil e outro para a Austrália. O roteiro tem como objetivo abrir possibilidades para perguntas de acordo com o contexto de colocações das experiências dos entrevistados. As entrevistas foram transcritas e analisadas levando em consideração a análise documental realizada na primeira etapa desta pesquisa para um melhor entendimento de como ocorreu o processo de formação de agenda e para preencher as lacunas de informações encontradas nas documentações de ambos os países.

Para cada entrevista foi enviado um termo de consentimento livre e esclarecido para a participação na pesquisa. O consentimento para a participação do(a) entrevistado(a) foi obtido por e-mail de confirmação ou por mensagem via WhatsApp. A partir disto, a resposta, afirmativa ou negativa quanto à participação, enviada na mensagem foi registrada e copiada através da operação Print Screen, a fim de registrar a resposta do(a) informante contatado(a) e guardá-la em forma de documento. Somente após este momento é que a entrevista foi agendada. Além disso, também foi resguardada a identidade e o sigilo das informações obtidas. Todo(a)s o(a)s entrevistado(a)s foram informado(a)s sobre os objetivos da pesquisa, dos riscos e benefícios da sua participação, por meio de um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), no apêndice desta tese, dirigido aos atores.

Nestes termos estavam contidos os riscos e benefícios em participar da pesquisa. Entendemos que um dos principais riscos na participação da pesquisa corresponde à possibilidade de o(a) entrevistado(a) sentir-se desconfortável com a situação de entrevista ou com alguma questão contida no questionário. Se isso acontecesse, o(a) entrevistado(a) poderia nos comunicar e, também, desistir de participar da pesquisa, ou, caso houvesse interesse, também poderíamos seguir adiante com o roteiro sem focar na questão que causar desconforto. A participação na pesquisa também poderia trazer benefícios, sobretudo, de ordem indireta e consistem na possibilidade de refletirem sobre a endometriose e exporem seus conhecimentos sobre sua realidade, podendo inclusive opinar sobre problemas que percebem e oferecer sugestões que serão incorporadas nos relatórios de campo.

As entrevistas são enquadradas como semiestruturadas – com roteiro nos anexos. Por fim, as entrevistas foram gravadas, questão que estava contida no termo de consentimento, por isso os atores interpelados estavam cientes. A partir das documentações e entrevistas, não foi levado em consideração a confidencialidade e anonimato das identidades dos entrevistados. Tendo em vista, que seus nomes já estavam sendo abordados no processo de fontes documentais. As gravações foram arquivadas por, no máximo, 5 (cinco) anos em um HD externo para que os informantes possam ter acesso ao material, caso tenham interesse. Dessa forma, foram garantidas a organização, proteção e sigilo dos dados e, através de

entrevistas online, garantimos também a segurança dos interlocutores quanto a possíveis exposições ao SarsCov2. Por fim, após a realização das entrevistas individuais, o material foi sistematizado através do programa informacional de análise qualitativa NVIVO, que possibilita a organização, categorização e codificação, categorização do material e sustentaram a tese. Assim, contribuindo para os dados dos documentos, das entrevistas, a percepção da pesquisadora a luz da teoria, apresentar os casos da formação de agenda no Brasil e na Austrália.

3 POLÍTICAS PÚBLICAS, AGENDA GOVERNAMENTAL E ATORES

Primeiramente, cabe fazermos a definição do sentido de ação estratégica por parte do Estado no universo de políticas públicas. Laswell (1936) utiliza a expressão *policy analysis* como forma de conciliar os conhecimentos acadêmicos e as produções empíricas dos governos. Assim, a abordagem busca resposta às seguintes questões: quem ganha o quê, por que e que diferença faz. Simon (1957) introduziu o conceito de racionalidade limitada dos decisores públicos, argumentando que a limitação da racionalidade poderia ser minimizada pelo conhecimento racional. Esta é limitada devido a problemas como informação incompleta, tempo para a tomada de decisão e autointeresse dos decisores. Lindblom (1979) propôs a incorporação de outras variáveis como as relações de poder e a integração entre as diferentes fases do processo decisório, tais como o papel das eleições, das burocracias, dos partidos e dos grupos de interesse.

Easton (1965) definiu a política pública como um sistema, pois as políticas públicas recebem *inputs* dos partidos, da mídia e dos grupos de interesse, que influenciam seus resultados e efeitos. Mead (1995) a define como a análise do governo à luz de grandes questões públicas. Lynn (1980), como um conjunto de ações do governo que vão produzir efeitos específicos. Peters (1986), como a soma das atividades dos governos e que influenciam a vida dos cidadãos. Dye (1984), como o que o governo opta por fazer ou não fazer.

Lowi (1964; 1972) desenvolveu a talvez mais conhecida tipologia, a de que cada política conta com apoios e rejeições diferentes no sistema político e pode ter quatro formatos: políticas distributivas; políticas regulatórias; políticas redistributivas; e políticas constitutivas (SOUZA, 2006). Há tipologias sobre políticas públicas, porém, o intuito do presente estudo não é abordar cada uma dessas. As tipologias são uma estratégia para trazer à luz a simplicidade ou distinguir por partes que vão compor a totalidade de fenômenos complexos. Dessa forma, organiza-se uma visão e se proporciona clareza sobre os elementos essenciais daquilo que está sendo investigado.

Segundo Souza (2006), as políticas públicas não têm uma definição precisa do que de fato elas são, mas elas acabam por colocar o governo em “ação”, e, ao analisar os seus efeitos, é possível oferecer um panorama. Uma política pública é uma atividade ou orientação elaborada para enfrentamento de um problema tomado como uma questão pública, sendo este um tratamento ou resolução de relevância. Para Secchi (2010), ela possui a intencionalidade pública e a resposta a um problema público como aspectos fundamentais. A partir deste

conceito, podemos estabelecer que o que de fato é considerado um problema coletivo passa a ser considerado como digno de resolução. Secchi (2010) diz que o problema público é a diferença entre a situação atual e uma situação ideal possível para a realidade pública. A definição, em si, depende da interpretação normativa de base para aquela situação a ser resolvida. Além disso, por ser um problema público, há implicações para uma quantidade notável de pessoas. Secchi (2017) discute que uma política pública pode passar a ser uma omissão ou negligência. O autor ainda diz ser difícil considerar a omissão diante de uma política pública e cita que não devem ser consideradas, mas sim a falta de inserção do problema em uma agenda formal.

Sobre as abordagens em políticas públicas, há duas. A abordagem estatista considera as políticas públicas, analiticamente, como um monopólio de atores estatais. Segundo essa concepção, o que determina se uma política é ou não “pública” é a personalidade jurídica do ator protagonista. E a abordagem multicêntrica, que considera organizações privadas, organizações não governamentais, organismos multilaterais e redes de políticas públicas juntamente com os atores estatais. Em todos os casos, esses atores podem estabelecer restrições ou apoios e endosso ao se criar políticas públicas para o enfrentamento de um problema público. Na acepção de Secchi (2010, p. 2),

[...] do ponto de vista normativo, compartilhamos da convicção que o Estado deve ter seu papel reforçado, especialmente para enfrentar problemas [...]. No entanto, do ponto de vista analítico, o Estado não é o único que pode elaborar políticas públicas.

O ciclo de políticas públicas é organizado em fases sequenciais e interdependentes: identificação do problema, formação da agenda, formulação de alternativas, tomada de decisão, implementação, avaliação e extinção (SECCHI, 2010). Porém, ele raramente segue a real dinâmica ou a vida de uma política pública, pois geralmente as fases se misturam e as suas sequências são alternadas. O ciclo trata-se de um recurso teórico-metodológico, não sendo, em si, uma teoria. Há diversas abordagens, e Secchi procura explicar fase por fase do ciclo enquanto Souza se questiona sobre o porquê de alguns problemas entrarem para a agenda em lugar de outros, apresentando assim: “Algumas vertentes do ciclo da política pública focalizam mais os participantes do processo decisório, e outras, o processo de formulação da política pública” (SOUZA, 2006, p. 29).

3.1 AGENDA GOVERNAMENTAL

A tipologia do ciclo de políticas públicas contempla a política pública como um ciclo deliberativo, formado por várias etapas. O ciclo da política pública é constituído das seguintes etapas: identificação do problema, definição de agenda, identificação de alternativas, avaliação das alternativas, tomada de decisão, implementação e avaliação. Em alguns casos, é considerada a extinção da política pública. Cada modelo teórico enfatiza alguns elementos para análise. Há dois grandes eixos que estruturam o processo de formulação das políticas públicas: a definição da agenda e a definição de alternativas (KINGDON, 2003; CAPELLA, 2018).

A formação da agenda é um dos elementos mais importantes do processo de políticas públicas. A agenda é o conjunto de questões que, em um dado momento, é considerado como primordial pelos formuladores de políticas ou por pessoas próximas a eles (CAPELLA, 2020, p. 1499). Nesse contexto, a abordagem permite enfatizar a definição de agenda – *agenda setting* – e questionarmos por que algumas questões e problemas entram na agenda política enquanto outras são ignoradas.

Para a pergunta de como os governos definem suas agendas, foram dadas três respostas. A primeira foca nos problemas, como eles entram na agenda quando se percebe que deve ser feito algo sobre eles. A segunda resposta foca na política por si própria, como se constrói a consciência coletiva sobre a necessidade de se enfrentar um determinado problema; e a construção se dá via processo eleitoral e mudanças no sistema político, pois, para enfrentar um problema com uma política pública, a persuasão é a forma para a construção do consenso. A terceira resposta foca nos participantes, que são classificados como visíveis (políticos, mídia, partidos, grupos de pressão) e invisíveis (acadêmicos e burocratas); os participantes visíveis definem a agenda e os invisíveis, as suas alternativas (SOUZA, 2006). A definição de agenda direciona a atenção em torno dos problemas existentes. Em última instância, essa é determinada pela articulação complexa de instituições, ideias e atores, envolvendo elementos políticos e técnicos (HOWLETT *et al.*, 2013).

O estudo da formação da agenda proporciona a compreensão sobre o porquê da entrada de certas questões e não de outras, além do porquê certas questões serem tratadas por meio de ações políticas e outras não (CAPELLA, 2018).

Em 1970, Roger Cobb e Charles Elder começaram a analisar a formação da agenda, com um foco nos processos antecedentes à decisão, buscando compreender as escolhas e alternativas consideradas pelos tomadores de decisão. Para isso, Cobb e Elder guiaram-se

principalmente pelos estudos de Schattschneider, Bachrach e Baratz. Ao abordar a noção de agenda, segundo os autores, promove-se uma possibilidade de desenvolver uma perspectiva teórica que explique como os grupos articulam suas demandas e as transformam em questões que adquirem visibilidade e requerem ação governamental (COBB; ELDER, 1972). Essas questões tendem a envolver proponentes e oponentes, tendo em vista que há sempre mais lados em um contexto, pois se lida com as circunstâncias de que outros atores podem entender outros temas como mais importantes, defendendo mais recursos direcionados a outros tipos de políticas (COBB; ELDER, 1972; CAPELLA, 2018)

O processo de formação de agenda, conforme Zahariadis (2016), compreende poder, percepção, potência e proximidade, elementos que integram os “quatro Ps” da definição da agenda. O poder abrange os recursos mobilizados por atores e grupos que buscam acesso à agenda; a percepção contempla a forma como questões são percebidas e discutidas pela sociedade e por formuladores de políticas; a potência demonstra a gravidade de uma questão que vai influenciar na entrada da agenda; e a proximidade representa os impactos de uma questão no cotidiano da população, ou seja, quanto mais próximo o problema da pessoa, mais atenção se dá ao problema e, assim, há maior chance de entrada na agenda. Além disso, ainda de acordo com o autor, a proximidade e a potência têm efeitos indiretos, e a percepção e o poder são capazes de influenciar a entrada de um tema na agenda.

Em processos de formação de agenda, certos aspectos são destacados, enquanto que outros são deliberadamente ignorados. Condições sociais por si só não geram políticas públicas; estas são geradas em processos de argumentação e construção de imagens. A produção de políticas públicas requer persuasão e convencimento sobre uma situação ser problemática, o que comumente é feito por meio de histórias que usam conexões causais para demonstrar que uma determinada condição social não é inerente à natureza, mas sim está ao alcance do controle humano, e, então, pode ser sujeita à ação na forma de uma política pública. Conexões entre o problema e a solução proposta são demonstradas em histórias estrategicamente moldadas, que ligam o problema a uma solução através de mecanismos causais que apontam a culpa sobre uma situação problemática (STONE, 1989; 2012). Em política pública, um problema é uma situação que foi reconhecida como passível de gerar uma ação (KINGDON, 2014; STONE, 1989; NETO; BARCELOS, 2020).

Para compreender o processo de entrada na agenda, cabe abordarmos o processo de definição de problemas, tendo em vista que, nesse momento, a questão chama a atenção dos atores do processo de formulação de políticas (CAPELLA, 2018).

Capella (2018) parte de abordagens anteriores de outros autores e ressalta alguns elementos que são empregados na definição de problemas, como: causalidade, gravidade, incidência, novidade, proximidade, crise, público-alvo. A dimensão da causalidade está centrada na origem do problema. Segundo Stone (2002), o estabelecimento de narrativas que abrangem as relações de causa e efeito de um problema tem o intuito de convencer a opinião pública e os atores do Estado de que há necessidade de agir. A incidência é a dimensão que abrange a descrição do problema, como: quantas pessoas são afetadas, em que extensão territorial, com que gravidade e de que forma são atingidas – podemos perceber tais pontos nos dados de apresentação da doença na problemática deste projeto. A novidade está relacionada às situações que não são comuns ou sem precedentes. A proximidade está relacionada a situações vivenciadas pelas pessoas diretamente relacionadas à sua realidade, como abordamos anteriormente no contexto que Zahariadis descreve.

A crise é uma dimensão utilizada para descrever uma situação grave e que requer uma ação por parte das autoridades governamentais. O público-alvo é a descrição do segmento social que é impactado pelo problema. Assim, “a percepção social sobre esses grupos, presente no discurso e baseada em valores culturais, históricos, sociais e econômicos, pode fazer com que situações a eles relacionadas sejam entendidas como mais (ou menos) legítimas de atenção” (CAPELLA, 2018, p. 23), como no caso aqui apresentado as mulheres portadoras de doença crônica, que afeta sua qualidade de vida, seu trabalho, renda, dentre outros quesitos. No contexto de formação de agenda há modelos que possibilitam sua análise, sendo esses apresentados a seguir, com o intuito de demonstrar o arcabouço analítico utilizado nessa tese.

3.1.1 Múltiplos Fluxos

O modelo de múltiplos fluxos, desenvolvido por Kingdon em 1984, prevê a análise da agenda governamental. Podemos inicialmente definir esta como o conjunto de assuntos sobre os quais o governo e pessoas ligadas a ele concentram sua atenção num determinado momento. Existem mecanismos como indicadores e dimensões do problema, eventos e repetições do problema e informações que demonstram as falhas da política. Kingdon procura responder o porquê de alguns problemas se tornarem mais importantes do que outros para um governo. Nesta direção, afirma que as políticas públicas se constituem por um conjunto formado por quatro processos: agenda, alternativas, escolha das alternativas e implementação, indo de encontro com o ciclo de políticas públicas.

John Kingdon (2003) respalda-se na metáfora da “anarquia organizada”, englobando o governo como uma organização entrelaçada por três fluxos decisórios relativamente independentes: problemas (*problems stream*); soluções ou alternativas (*policy stream*); e política (*political stream*).

Logo, entra-se nos três fluxos, que precisam estar convergidos para que um problema entre na agenda e se torne uma política pública. No primeiro fluxo, o modelo busca analisar de que forma as questões são reconhecidas como problemas e por que determinados problemas passam a ocupar a agenda governamental.

No segundo fluxo, é apresentado um conjunto de soluções disponíveis para os problemas. Este considera que as ideias geradas não estão necessariamente relacionadas à percepção de problemas específicos. A geração de alternativas é explicada por meio de uma analogia com o processo de seleção natural, em que algumas ideias sobrevivem intactas, outras confrontam-se e combinam-se em novas propostas, e outras ainda são descartadas (KINGDON, 2003). Nesse ponto, é possível perceber a influência do modelo de *garbage can* de Cohen, March e Olsen de 1972.

Já o terceiro fluxo é composto pela dimensão da política “propriamente dita”. Independentemente do reconhecimento de um problema ou das alternativas disponíveis, o fluxo político segue sua própria dinâmica e regras e, assim, as coalizões são construídas a partir de um processo de barganha e negociação política. Nesse fluxo, três elementos exercem influência sobre a agenda governamental: o primeiro é chamado de “clima” nacional; o segundo é composto pelas forças políticas organizadas, exercidas principalmente pelos grupos de pressão; já o terceiro fator a afetar a agenda são as mudanças dentro do próprio governo. Nesse contexto, há a ideia de que alguns atores são influentes na definição da agenda governamental, ao passo que outros exercem maior influência na definição das alternativas. Em suma, os atores “visíveis” têm uma atuação mais influente na definição da agenda, participando intensamente dos fluxos de problemas e de política, os quais, como vimos, são responsáveis pela criação das oportunidades de acesso à agenda governamental. Os participantes “invisíveis”, por outro lado, são determinantes na escolha de alternativas, atuando principalmente sobre a agenda de decisão (KINGDON, 2003).

Em determinadas circunstâncias, estes três fluxos – problemas, soluções e dinâmica política – convergem e, possivelmente, geram uma oportunidade de mudança na agenda. Nesse momento, um problema é reconhecido, uma solução está disponível e as condições políticas tornam o momento propício para a mudança. As circunstâncias que possibilitam a convergência dos fluxos – denominadas como *policy windows* – são influenciadas, sobretudo,

pelo fluxo de problemas e pelo fluxo político. Mudanças na agenda acontecem quando os três fluxos se unem, processo denominado como *coupling*, que ocorre em momentos em que as *policy windows* se encontram abertas. Da mesma forma que as “janelas” se abrem, elas também se fecham. A oportunidade de mudança na agenda cessa quando um dos fluxos se desarticula com relação aos demais (KINGDON, 2003; CAPELLA, 2018).

Segundo Zahariadis (1998), o modelo de fluxos múltiplos é o mais adequado para explicar como as agendas são definidas e decididas por governos nacionais sob condições de imprecisão e contextos instáveis, nos quais as escolhas são dependentes do contexto. Kingdon (2003) aborda três tipos de agenda: a não governamental, a governamental e a de decisão. A primeira contém assuntos e temas reconhecidos pelo público em geral, porém, não chegando ainda aos governantes. A segunda aborda os problemas que merecem atenção formal do governo. E a agenda de decisão abrange os problemas e assuntos que de fato serão decididos.

O ponto central do modelo é a convergência de três fluxos, que são relativamente independentes, explicando os motivos pelos quais alguns problemas vão para a agenda de decisão enquanto outros não resultarão em uma ação efetiva do governo. O modelo aborda que o reconhecimento de um problema pode se dar devido a uma crise ou evento dramático; um indicador, pois tanto a magnitude de um dado como sua mudança chamam a atenção das autoridades; e a acumulação de informações e experiências da execução das políticas existentes. Embora os indicadores, eventos, símbolos ou *feedbacks* sinalizem questões, esses não transformam as questões automaticamente em problemas. É necessário, para a compreensão do modelo, ter em mente que: os problemas são construções sociais, envolvendo interpretação (KINGDON, 2003).

Capella (2018) destaca Kingdon, ao citar que a formulação das soluções depende dos especialistas da comunidade técnico-científica que desenvolvem diferentes propostas, mas essas tendem a abranger os critérios de viabilidade técnica, financeira e política – principalmente a aceitação – que se dá de acordo com o momento e o contexto em que se apresenta o processo. O autor considera que as propostas geradas no fluxo das soluções não estão todas relacionadas ao reconhecimento de problemas específicos.

Alguns critérios são apontados por Kingdon como fatores capazes de fazer com que ideias sobrevivam: a) viabilidade técnica (a solução é possível de ser implementada?); b) aceitação pela comunidade de especialistas (a solução baseia-se em valores compartilhados pela comunidade de políticas?); c) custos toleráveis (a solução implica em custos que podem ser antecipados?); d) aceitação pelo público em geral (a solução é aceita pela cultura política

mais ampla?); e) receptividade por parte dos tomadores de decisão (a solução é aceita pelos políticos eleitos e burocratas diretamente ligados à questão?) (CAPELLA, 2018).

Entretanto, para um problema entrar na agenda, o processo político é inevitável, possuindo uma dinâmica própria. Uma conjuntura política favorável para uma entrada na agenda pode advir de uma mudança de governo, com atores diferentes, como do comportamento da organização por parte da sociedade e um contexto favorável no qual o problema seja reconhecido. Além disso, é primordial que o problema seja reconhecido e que existam soluções possíveis de implementação (KINGDON, 2003; CAPELLA, 2018).

À vista disso, a convergência dos três fluxos detalhados anteriormente possibilita a abertura de uma então chamada “janela de oportunidade” (*policy window*) para que uma questão vá para a agenda de decisão. Cabe ressaltarmos que, assim como a janela se abre, ela também pode ser fechada quando um dos fluxos deixar de convergir. Kingdon (2003) diz que a abertura de uma janela de oportunidade é determinada pelo reconhecimento do problema e pelo processo político, pois as propostas elaboradas pelos especialistas ascendem à agenda de decisão apenas quando um problema é reconhecido e há “clima”.

Podemos ainda abordar que o autor vai comentar sobre a atuação de um ator importante para a junção dos três fluxos, os “empreendedores da política” (*policy entrepreneurs*), pessoas que estão dispostas a investir seus recursos em uma solução visando sua implementação. As características desse ator são conhecimentos a nível de especialista na questão, a habilidade de negociação e um capital social político ou um projeto visando a sua concretização. Empreendedores são especialistas na questão, hábeis negociadores e têm conexões políticas. Eles acabam por desempenhar um papel essencial na articulação entre problemas e soluções, problemas e forças políticas, e entre estas e as propostas existentes (KINGDON, 2003).

Além desse processo de conexão dos fluxos, o modelo de Kingdon destaca o papel dos atores na definição da agenda governamental. Alguns atores, denominados atores visíveis, por receberem considerável atenção da imprensa e do público, são apontados como centrais às mudanças na agenda. Entre eles, o modelo destaca o presidente (considerado por Kingdon o ator mais influente na definição da agenda); os indivíduos nomeados pelo presidente para ocupar cargos nos altos escalões da burocracia governamental; atores do Poder Legislativo, como senadores e deputados; participantes do processo eleitoral, principalmente partidos políticos e *campaigners*; grupos de interesse, a mídia e a opinião pública. O outro grupo de atores, os atores invisíveis, tem influência predominante sobre a geração das alternativas e soluções. Esse grupo é composto por servidores públicos, analistas de grupos de interesse,

assessores parlamentares, acadêmicos, pesquisadores e consultores. Portanto, atores visíveis têm uma atuação mais influente na definição da agenda, participando intensamente dos fluxos de problemas e de política, os quais, como vimos, são responsáveis pela criação das oportunidades de acesso à agenda governamental. Os participantes invisíveis, por outro lado, são determinantes na escolha de alternativas, atuando principalmente sobre a agenda de decisão (CAPELLA, 2018).

Críticas e revisões foram sugeridas por vários autores, porém, cabe ressaltarmos as feitas por Zahariadis (2003), propondo os empreendedores de políticas, que Kingdon discute ter preferências problemáticas, decorrente do modelo da lata de lixo (*garbage can*), assumindo o processo político como ambíguo. Zahariadis apresenta que, na verdade, os empreendedores têm objetivos claros e consistentes. Outra questão seria sobre as oportunidades de mudança. Zahariadis mostra que existe a possibilidade de criação deliberada de oportunidades de mudança, como no caso da dissolução do parlamento e de novas eleições. Nesse caso, as “janelas de oportunidade” podem ser manipuladas para a criação de ambientes mais vantajosos para alguns atores. Após apresentado o modelo de Kingdon, cabe apresentarmos o modelo de Baumgartner e Jones (1993), que também contribui com seus elementos e conceitos para dar luz sobre os casos dessa tese.

3.1.2 Equilíbrio Pontuado

O modelo de equilíbrio pontuado procura explicar as mudanças na agenda, levando em conta que os processos políticos são, muitas vezes, orientados por um contexto de estabilidade e incrementalismo, mas que, por vezes, produzem também mudanças em grande escala (BAUMGARTNER; JONES, 1993). Com esse modelo, os autores procuraram criar um mecanismo que permitisse a análise tanto de períodos de estabilidade como também daqueles em que ocorrem mudanças rápidas no processo de formulação de políticas públicas. Nele, longos períodos de estabilidade, em que as mudanças se processam de forma lenta, incremental e linear, são interrompidos por momentos de rápida mudança, devido ao que os autores chamam de *feedback* positivo. Segundo Capella (2018, p. 50):

[...] no modelo incremental, os formuladores aceitariam a legitimidade das políticas já estabelecidas e partindo delas realizariam pequenas mudanças pontuais, baseadas em “comparações sucessivas limitadas”.

Os autores abordam a questão da racionalidade limitada, por conta do conceito e da multiplicidade de questões políticas, em que os governos criam subsistemas políticos, delegando as responsabilidades para agentes políticos. Basicamente, os subsistemas – compostos de comunidades de especialistas – abordam questões de forma paralela, enquanto os macrossistemas – ocupados pelos líderes governamentais – preocupam-se com questões mais relevantes. Algumas questões têm a possibilidade de sair do subsistema e chegar ao macrossistema, e assim passam a ser contempladas na agenda.

Nos subsistemas, os integrantes se aglutinam em torno de programas ou interesses específicos e tais arranjos acabam sendo caracterizados pela estabilidade e resistência à mudança, regidos pela lógica incremental. Esses subsistemas processam as questões de forma paralela, enquanto os líderes governamentais (macrossistema) ocupam-se de algumas poucas questões proeminentes de forma serial. No macrossistema, as decisões têm alta visibilidade, ou seja, são decisões que despertam o interesse dos meios de comunicação. Assim, de acordo com o modelo de Baumgartner e Jones (1993), muitas questões recebem atenção nos subsistemas e lá permanecem por longos períodos, produzindo a política de estabilidade. Outras acabam por integrar o macrossistema e promovem mudanças rápidas na agenda: as pontuações (CAPELLA, 2018).

Os subsistemas de uma política pública permitem ao sistema político-decisório processar as questões de forma paralela, ou seja, fazendo mudanças a partir da experiência de implementação e de avaliação, e somente em períodos de instabilidade ocorre uma mudança mais profunda.

As decisões, em muitos subsistemas, são dominadas por um número pequeno de participantes que compartilham um entendimento comum (uma imagem) sobre uma questão e criam monopólios de políticas, limitando o acesso de novos atores e restringindo o surgimento de novas ideias. Subsistemas são caracterizados pela estabilidade, propostas de mudanças são desencorajadas pelo *feedback* negativo, pois há pouco ganho dos atores políticos com relação aos investimentos, resultando em equilíbrio e mudança incremental (CAPELLA, 2018).

Os formuladores de políticas acabam por influenciar as instituições que têm autoridade sobre as questões nos subsistemas, gerando mudanças lentas, e proporcionando, assim, um equilíbrio. Em casos críticos, o equilíbrio pode ser tratado com rápidas mudanças, como quando uma questão rompe o subsistema e passa a integrar o microssistema, como em casos de desastres ambientais, e, então, o subsistema passa por mudanças. Assim, o modelo procura explicar de que forma se alternam momentos de rápida mudança e estabilidade, tomando como base dois eixos: estruturas institucionais e processo de agenda.

Para explicar como as questões se movem dos subsistemas para o macrossistema, os autores estabelecem o conceito de “monopólio de políticas” (*policy monopoly*) (BAUMGARTNER; JONES, 1993). Um monopólio é um tipo específico de subsistema, definido como um conjunto de atores (burocratas, analistas de políticas públicas, políticos, lobistas, acadêmicos, entre outros) que compartilham um entendimento específico sobre uma questão (como cultura, meio ambiente, segurança pública etc.), unidos por um interesse predominante. Duas características fundamentais definem e constituem os monopólios: uma ideia fortemente associada com os valores políticos daquela comunidade e uma estrutura institucional definida, pela qual o acesso de indivíduos ao processo decisório é garantido (ou restringido) (CAPELLA, 2018).

Com o intuito de ter um instrumento de análise sobre os monopólios, os autores criaram o conceito de imagem de política, que representa as ideias que sustentam os arranjos institucionais. Ou seja, enquanto uma imagem for aceita, e a definição de um problema for compartilhada entre os integrantes, o monopólio se mantém. Quando essas imagens se divergem ou surgem outras dentro de um contexto, pode ocorrer o colapso do monopólio. As informações empíricas e apelos emotivos são cruciais para o desenvolvimento das imagens políticas, capazes de atrair a atenção para determinados contextos de imagens (BAUMGARTNER; JONES, 1993). Acreditamos que, para um problema chamar a atenção do governo, é necessária uma imagem que faça a conexão entre o problema e uma possível solução (BAUMGARTNER; JONES, 1993). A criação de uma imagem é estratégica na mobilização da atenção do macrossistema em torno de uma questão.

Os formuladores de políticas empenham-se na construção de imagens calculando os ganhos advindos da consolidação de um dado entendimento. No entanto, eles não têm controle sobre os impactos dessas imagens no sistema político. Também não exercem controle sobre as possíveis soluções que podem ser apresentadas para os problemas. Assim, o conceito de imagem de política é central para a explicação sobre a desestruturação dos monopólios e as mudanças em políticas públicas, momentos em que os entendimentos deixam de ser compartilhados, permitindo o acesso ao monopólio de grupos que detêm entendimentos diversos do estabelecido, novas ideias sobre problemas e propostas de soluções. Também é central para a explicação sobre a estabilidade, perpetuando entendimentos sobre as questões relacionadas a uma política, inibindo a participação de atores com ideias diversas à predominante. O conceito de imagem de política, porém, deve ser considerado em seu contexto institucional – e essa é a segunda característica que os autores atribuem aos monopólios (CAPELLA, 2018, p.53).

Em alguns momentos críticos, o equilíbrio pode ser pontuado por períodos de rápida mudança. Esses momentos ocorrem quando uma questão rompe o subsistema e chega ao macrossistema político. Mudanças na percepção da questão ocorrem por eventos que focalizam a atenção ou por mudanças na opinião pública. Os macrossistemas políticos caracterizam-se por intensas e rápidas mudanças e por diversos entendimentos sobre uma mesma política – imagem – e pelo *feedback* positivo. Quando uma questão acessa o macrossistema, o subsistema, por sua vez, torna-se propenso à mudança, permitindo a inserção de novas ideias e o ingresso de novos atores naquele subsistema. Além disso, os momentos críticos podem estabelecer novas imagens e reorganizações institucionais (BAUMGARTNER; JONES, 1993). Porém, cabe ressaltarmos que:

É possível que haja expansão dos conflitos antes tratados em um subsistema para o debate em um sistema político mais amplo, mas também pode ocorrer da atenção coletiva diminuir e a atuação dos subsistemas de política pública retornar ao seu funcionamento regular – o que ocorre em muitos, senão na maioria, dos casos de em que há um alerta geral momentâneo (DOWNS, 1972, p. 1489)

As críticas ao modelo sobre a ideia de que mudanças rápidas são inevitáveis são questionadas por estudos que apontam para mudanças amplas e significativas que se desenvolvem de forma gradual, como o resultado de uma série de pequenas mudanças que, ao final, geram uma mudança dramática. Também questiona a aplicação do modelo como ferramenta para investigar não apenas as mudanças em estudos de caso setoriais, mas para mapear e explicar a distribuição de mudanças em um sistema político ao longo do tempo (CAPELLA, 2018).

Jones e Baumgartner (2005) apresentam a tese geral da pontuação, que aborda o governo como um ator que responde por uma série de problemas que precisam ser solucionados. E os formuladores realizam uma avaliação do problema, classificam esse dentre os demais e decidem uma ação, sendo o ideal que houvesse recursos suficientes para solucionar o problema, mas não a ponto de sua ineficiência. Os autores concluem que há múltiplos fluxos de informação sobre os problemas, assim como há resistência para agir em relação a esses, e que os limites da atenção são considerados impedimentos para responder às informações recebidas a partir de todo o sistema político. Eles ressaltam ainda que as informações podem ser suprimidas ou ambíguas, gerando atrasos na ação, como minimização ou a não ação até se chegar a um ponto em que se estará em estado crítico, havendo, então, necessidade de ações. Nesse contexto, os formuladores ignoram o problema enquanto ele não é grave ou reagem exageradamente quando atinge proporções quase incontroláveis. Tendo em

vista, o contexto do subsistema e a as mudanças nas políticas públicas, cabe ressaltarmos, ainda, o modelo de Sabatier e Jenkins-Smith, que contribui para o entendimento dos contextos do subsistema dessa tese.

3.1.3 Coalizão de Defesa

O modelo da coalizão de defesa de Sabatier e Jenkins-Smith (1988) vai apresentar uma abordagem explicativa sobre por que mudanças ocorrem nas políticas públicas. Para eles, a política pública deveria ser concebida como um conjunto de subsistemas relativamente estáveis, que se articulam com os acontecimentos externos. Para tanto, cabe definirmos o que seria a coalizão de defesa. De acordo com Sabatier (1988, p. 139):

[...] pessoas de uma variedade de posições (representantes eleitos e funcionários públicos, líderes de grupos de interesse, pesquisadores, intelectuais...), que vão compartilhar de determinadas crenças: valores, ideias, objetivos políticos, formas de perceber os problemas políticos, pressupostos causais e vão demonstrar ações coordenadas ao longo do tempo.

O que vai manter a coalizão unida é compartilhar crenças entre os seus membros, que vão determinar a direção que a coalizão vai dar para a política pública. Em alguns momentos, esses membros da coalizão podem discordar em questões menores, evitando uma coalizão de convergência que seria motivada por interesses próprios de curto prazo. Essas coalizões competem para transformar as suas crenças em políticas, mobilizando recursos e processos constantes de aprendizado, considerado como uma espinha dorsal da dinâmica interna de um subsistema, sendo ele diretamente influenciado pela produção de pesquisa aplicada e pelo papel do debate técnico sobre aspectos críticos de políticas públicas. Esses estudos acabam por influenciar o redirecionamento de políticas (SABATIER, 2007).

Além disso, o modelo tem o intuito de gerar agrupamentos de atores com crenças semelhantes para competir por políticas em determinado subsistema, usando estratégias políticas para afetar favoravelmente as decisões, bem como informações técnicas e científicas para mudar as crenças de outras coalizões (SABATIER, 2007).

O modelo da coalizão de defesa (*advocacy coalition*), de Sabatier e Jenkins-Smith (1993), discorda da visão da política pública trazida pelo ciclo da política por sua escassa capacidade explicativa em relação aos motivos pelos quais mudanças ocorrem nas políticas públicas. Segundo estes autores, a política pública deveria ser concebida como um conjunto

de subsistemas relativamente estáveis, que se articulam com os acontecimentos externos, os quais dão os parâmetros para os constrangimentos e os recursos de cada política pública.

Sabatier e Jenkins-Smith defendem que crenças, valores e ideias são importantes dimensões do processo de formulação de políticas públicas, em geral ignorados pelos modelos anteriores. Assim, cada subsistema que integra uma política pública é composto por um número de coalizões de defesa que se distinguem pelos seus valores, crenças e ideias e pelos recursos de que dispõem. Cabe ressaltarmos que não é sempre que ocorre de fato a formação de agenda, assim, ocorre a necessidade de entender brevemente como é caracterizado o bloqueio de agenda.

3.1.4 Bloqueio da Agenda

Capella (2018) aponta que o sucesso ou insucesso de uma questão na agenda envolve uma série de fatores, como a conexão entre problemas, soluções e contexto político, destacados por Kingdon (2003), ou a mudança na imagem de uma política e a mobilização de novos atores no processo, como apontam Baumgartner e Jones (1993), ou os três mecanismos analisados por Cobb e Elder (1972).

O estudo de Cobb e Ross (1997) define o bloqueio da agenda como um processo político no qual uma questão falha ao ser levada para consideração das instituições políticas. Para os autores, o conflito envolvendo a agenda se desenvolve em dois diferentes níveis: pelo governo e na competição pela interpretação das questões e visões de mundo por trás destas. Além disso, eles destacam também que é possível observar dois lados opostos: os proponentes, que buscam a atenção sobre uma questão e para obter o acesso à agenda, e os oponentes, que procuram restringir o acesso de uma questão à agenda.

O primeiro grupo de oponentes, ou seja, de atores engajados na supressão de novas questões na agenda, localiza-se dentro do próprio governo. Para Cobb e Ross (1997), os indivíduos responsáveis formalmente pela tomada de decisão, como burocratas pertencentes ao Poder Executivo, indivíduos em cargos comissionados, políticos, além de membros do legislativo e judiciário são os principais oponentes no processo conflituoso de definição da agenda.[...]A posição mais comum para esses indivíduos, para Cobb e Ross é, no entanto, de evitação de riscos e oposição a processos de mudança por uma série de razões, envolvendo ideologia, informação, entre outros. [...] O segundo grupo de potenciais oponentes para mudanças na agenda são atores afetados negativamente pela alteração do status de uma questão. Em situações nas quais a mudança na agenda representa o benefício de um grupo em função de perdas impostas para outro grupo, o conflito entre proponentes e oponentes se estabelece de forma relativamente aberta. (CAPELLA, 2018, p.62/63)

Três diferentes estratégias são possíveis de serem adotadas pelos opositores para bloquear uma agenda, que seriam, de acordo como a abordagem desenvolvida pelos autores, a evitação, o ataque e a dissipação do conflito e das ameaças. Na evitação, os oponentes evitam confrontar os proponentes diretamente e tendem a ignorar um problema, o que limita as chances de acesso à agenda, assim, os oponentes buscam negar que uma situação se configure como um problema.

Questionar as premissas sobre as quais os proponentes buscam construir o problema é uma tática adicional: críticas quanto à precisão dos dados empregados, questionamento quanto às relações causais adotadas são formas de colocar sob suspeição o problema tal como representado pelos proponentes. [...] Assim como os números podem mobilizar atenção para uma questão, podem também afastar a preocupação quando são caracterizados como frágeis ou representados de forma a minimizar um problema. (CAPELLA, 2018, p.65).

O ataque pode ser feito dependendo das características, por exemplo, se o grupo proponente é estruturado, o ataque tende a ser para a questão, caso o contrário, o ataque pode ser aos proponentes, podendo ser a indivíduos ou subgrupos.

Nesse caso, os opositores buscam destruir a credibilidade dos proponentes, que passam para uma posição defensiva, empregando esforços para se resguardarem ao invés de prosseguirem na defesa da questão que apoiam. Uma tática bastante comum é identificar o grupo proponente com um grupo reconhecidamente impopular. [...] Outra tática consiste em responsabilizar determinados grupos por seus próprios problemas, buscando caracterizar um problema público como uma questão particular, limitada aos indivíduos envolvidos. [...] Outra, consiste na exploração da ideia de vítima. Um dos apelos frequentemente utilizados pelos proponentes consiste em demonstrar que o grupo é vítima de uma situação (social, racial, econômica, étnica, física, entre outras). Nesse caso, os oponentes buscam bloquear o grupo neutralizando, de alguma maneira, a ideia de vítima. No limite, a tática de troca de papéis pode ser empregada: os opositores se apresentam, eles próprios, como vítimas dos propositores. Outro ataque consiste em fraudes, difusão de rumores falsos, mentiras e calúnias como forma de bloqueio de grupos ao processo decisório (CAPELLA, 2018, p.66)

No caso de dissipação, os opositores buscam demonstrar preocupação com a questão em um plano, porém, não o atacam, mas oferecem uma solução, que não necessariamente é significativa, bloqueando a agenda e dissipando o conflito.

Essa estratégia é geralmente empregada por funcionários públicos encarregados formalmente pela tomada de decisão. Quatro ações são mencionadas por Cobb e Ross (1997) para exemplificar esse tipo de estratégia. A primeira delas é a criação de uma comissão para discussão e análise da questão apresentada pelos proponentes. O estabelecimento de um fórum de discussão ameniza o conflito, posterga o processo de decisão, pode enfraquecer o grupo proponente com o passar do tempo e representa uma forma de os opositores lidarem com o problema sem grande esforço. Outra forma de diluir o conflito consiste na criação de uma experiência simbólica, a partir da qual os oponentes destacam uma pequena parte do problema de forma a demonstrar seu compromisso com a questão. Focalizar resultados positivos obtidos em um projeto desenvolvido, por exemplo, e estender essa avaliação positiva para um programa como um todo (ou para a própria política) pode ser uma forma de ação simbólica. Destacar ações desenvolvidas no passado, com a promessa de

intensificação do ritmo das ações no presente também permite aos oponentes sinalizar que o governo está enfrentando o problema (CAPELLA, 2018, p.67).

As ameaças são basicamente o nome delas, e são apontadas como menos frequentes. Assim, são táticas envolvendo ameaças políticas, econômicas ou legais contra os grupos proponentes.

3.1.5 Comparando os Modelos

Quadro 1 - Modelos de análise de formação da agenda

Modelos	Múltiplos Fluxos	Equilíbrio Pontuado	Coalizão de Defesa
O que analisa?	Processo de formação de agenda.	Momentos de mudanças rápidas em longos períodos de estabilidade.	Atuação das coalizões que moldam a formulação de políticas.
Explicação de mudança e estabilidade	Há mudança quando ocorre a convergência dos três fluxos.	Apresenta que mudanças rápidas ocorrem quando governantes decidem sobre as questões. A estabilidade vem por parte das decisões incrementais dos subsistemas.	Procura identificar fatores internos e externos do subsistema e estabelece hipóteses.
Problemas	Interpretação da realidade social.	Construídos e difundidos.	Sistemas de crenças.
Soluções	Viáveis, aceitação e representatividade de formuladores de políticas.	Geradas e difundidas de forma rápida e com estrutura institucional.	Programas com base em sentimento público, relações causais e no sistema de crenças.
Atores	Atores visíveis (destaque na mídia e público) e invisíveis (comunidade de especialistas, servidores públicos etc.).	Atores do macrossistema (governantes) e do subsistema (comunidade de especialistas, intelectuais, grupos de interesse etc.).	Representantes eleitos e funcionários públicos, líderes de grupos de interesse, pesquisadores, intelectuais etc.
Influência de atores no processo	Capacidade limitada, tendo em vista que há a necessidade de convergência dos três fluxos.	Depende da posição ocupada no sistema político.	Depende das relações de coalizão entre atores, mas pode ser limitada pelos fatores de fora do subsistema.
Empreendedores políticos	Sim.	Sim.	Não.
Atuação dos empreendedores políticos	Definição de estratégias, estruturação de debates de soluções, apresentação e defesa de ideias. Conexão entre	Definição de estratégias, estruturação de debates de soluções, apresentação e defesa de ideias, gerar apoio de bases institucionais. Definição de imagem e estruturas institucionais.	Não possui uma participação ativa, pode ou não defender ideias. Pode vir a atuar em uma manutenção de coalizão.

	soluções, contexto político e os problemas.		
Limites	Não reconhece as instituições no processo. Modelo fluido. Não leva em conta mudanças no governo. Não necessariamente os fluxos vão convergir somente quando há janelas de oportunidades.	É um modelo que parece melhor para estudar e explicar o passado do que para prever o futuro. É necessário estudar longos períodos de tempo para sua utilização.	Inicialmente era identificado que havia de ter um sistema pluralísticos e que sua aplicação poderia ser feita somente em algumas políticas, mas já foi argumentado por Sabatier que há possibilidade de variadas aplicações. Ele não tem como intuito provar sua infalibilidade empírica.

Fonte: Elaborado pela autora.

Ao analisar cada modelo e compará-los entre si, percebemos a semelhança no intuito de examinar períodos de mudança e estabilidade na formação de agenda e formulação de políticas, levando em consideração que cada um apresenta suas interpretações e objetivos. Cada modelo vai interpretar problemas conforme a sua realidade, tendo em conta a forma de solução e tomada de decisão. Contudo, eles se assemelham no resultado: ter em vista programas e soluções que se atentam a crenças, à viabilidade e aos atores do processo. Percebemos que dois modelos apontam duas categorias – com nomes diferentes –, mas que representam os mesmos atores. Um modelo de coalizão de defesa, por exemplo, vai apresentar o subsistema, assim como o equilíbrio pontuado o apresenta, porém, na coalizão estão inclusos governantes dentro de um subsistema. As influências no processo político vão variar de modelo para modelo, como apontado na tabela.

Há a presença de empreendedores políticos – com formas e intensidades de atuação diferentes. Os limites de cada modelo são apresentados, mas, de todos, o mais criticado é o modelo de múltiplos fluxos, tendo em vista a fluidez. Ressaltamos que, no contexto do equilíbrio pontuado, quando uma questão é tratada no subsistema, são geradas alterações incrementais. Já no modelo de coalizões de defesa, quando nenhuma das hipóteses ocorre é que acontece o período de estabilidade. No modelo de múltiplos fluxos, quando não ocorrer a abertura de uma janela de oportunidade e a convergência dos três fluxos é quando ocorrerá a estabilidade.

A capacidade de influência dos atores no processo é diferente na concepção de cada um dos modelos. No modelo de coalizões de defesa, o compartilhamento de crenças entre atores e as relações estabelecidas entre as coalizões seriam responsáveis por influenciar os

processos de formação de uma política. As decisões de políticas públicas seriam resultado do conflito entre coalizões (SABATIER; JENKINS-SMITH, 1999). Os atores agem segundo as crenças compartilhadas sobre a questão, na tentativa de influenciar decisões sobre uma política.

O modelo de múltiplos fluxos, por outro lado, confere a clara diferença no modelo entre os atores que são influentes na definição da agenda governamental e aqueles que são influentes apenas na definição de alternativas. O primeiro grupo é composto por atores “visíveis”. No segundo grupo, encontram-se os participantes “invisíveis”. Consideramos que a capacidade de influência dos atores é determinada pelas próprias características constitutivas do ambiente institucional. Todavia, o modelo também considera o aspecto da ação individual ao fazer referência à figura do empreendedor de políticas, que é o responsável pela ascensão de determinado tema à agenda (CAPELLA, 2007, p. 31). O modelo de equilíbrio pontuado se assemelha bastante ao modelo de múltiplos fluxos no entendimento do comportamento dos atores e em sua capacidade de influência no processo, assim como o modelo de Kingdon, com a separação dos atores em “visíveis” e “invisíveis”, de acordo com a posição ocupada no sistema e os recursos possuídos.

A teoria do equilíbrio pontuado contribui para moldar estudos que buscam entender processos mais amplos de mudança de políticas públicas, não somente em diferentes sistemas políticos (BAUMGARTNER; GREEN-PEDERSEN; JONES, 2006). Também se pode ressaltar que ela é um arcabouço que se baseou em pesquisa de análise de conteúdo de documentos escritos, pois longos períodos são levados em consideração. Os estudos longitudinais investigam uma única questão em seus vários estágios de desenvolvimento ao longo do tempo, sendo adequados para analisar questões que entram e saem das agendas, mas dificilmente são generalizáveis ou comparáveis.

Capella (2005) discute que, no modelo de Kingdon, não há um vínculo causal entre problemas e soluções, essas não necessariamente apresentam uma relação direta com o problema e possibilita mitigá-lo, nesse sentido seriam soluções que procurariam por problemas a serem resolvidos. Cabe exemplificarmos, o exemplo do tempo de diagnóstico da doença pelos médicos, em que foram desenvolvidas diretrizes de identificação e tratamento da doença, com o objetivo de facilitar o reconhecimento e para evitar que ela se agrave pelo tempo de falta de diagnóstico.

Segundo a teoria do equilíbrio pontuado, os problemas são representados por meio de componentes empíricos e valorativos, como números, estatísticas, argumentação e histórias causais. O caso da endometriose justamente foi representado por meio de números e

estatísticas referente às portadoras, argumentado por meio de gastos e perda de qualidade de vida, além de diversas histórias sobre o impacto da doença, inclusive da quase perda de uma vida por complicações decorrentes da endometriose, como é mostrado na Austrália. Tanto o Brasil como a Austrália apresentam uma argumentação semelhante diante da doença.

No contexto do modelo de coalizão de Sabatier, os programas têm base em sentimento público, relações causais e no sistema de crenças, e, nesse sentido, até se pode cogitar o uso do modelo. Porém, ao ter em conta a influência de atores, o modelo considera que há dependência das relações de coalizão entre atores, mas que pode ser limitada pelos fatores de fora do subsistema. Tanto no modelo de coalizão como no equilíbrio pontuado há a presença de representantes eleitos e funcionários públicos, líderes de grupos de interesse, pesquisadores e intelectuais.

Destacamos que, no critério de explicar a estabilidade e mudança, o modelo de coalizão procura identificar fatores internos e externos do subsistema e estabelece hipóteses, além de estar baseado em um sistema de crenças, ao abordar o problema, diferente do equilíbrio pontuado, em que ele é construído e difundido. Ademais, o modelo de equilíbrio pontuado demonstra que mudanças rápidas ocorrem quando governantes decidem sobre as questões e que há estabilidade por parte das decisões incrementais dos subsistemas, o que é perceptível na linha do tempo construída a respeito de políticas de endometriose.

A partir de toda a análise, comparação e olhar para o campo empírico e o arcabouço teórico, tendo em vista as possibilidades de utilização das categorias e suas identificações ao longo do estudo, salientamos que o modelo mais próximo, seria o Equilíbrio Pontuado que está relacionado a estratégias, estruturação de debates de soluções, apresentação e defesa de ideias, e geração de apoio de bases institucionais. É um modelo que parece melhor para estudar e explicar o passado do que para prever o futuro, uma vez que, a partir da linha do tempo, percebemos a circulação do tema na Austrália desde 1978 e, no Brasil, desde 2002.

Salientamos que os modelos deste estudo apresentam grandes semelhanças, porém, é possível perceber diferenças entre eles por meio das ausências e lacunas, assim como ao relacioná-los com o campo empírico. Capella (2005) discorre que “Baumgartner e Jones codificaram centenas de artigos publicados pela mídia e audiências no Congresso relacionadas às políticas em estudo durante um período de quarenta a cem anos”. É possível fazer relação com o mapeamento realizado para esse estudo, porém, Kingdon busca uma coleta de dados com entrevistas com membros do governo, uma ação que essa pesquisa também utiliza para complementar a análise de documentos, com o intuito de preencher as lacunas que estes propiciam.

3.2 ATORES, COMUNIDADES E ATIVISMO

Frisamos que o princípio da rede de políticas está entrelaçado, em parte, no pluralismo americano e na literatura de subgovernos, definidos como grupos de indivíduos que fazem decisões em uma determinada área substantiva da política. Ressaltamos que pode ocorrer a presença e participação, nesses grupos, de membros da Câmara e do Senado, membros de equipes do Congresso, alguns burocratas e representantes de grupos privados, assim como de organizações interessadas na área da política. Com o intuito de mapear os atores e não somente o processo, cabe adentrarmos na ferramenta de análise de redes, mais precisamente ao subsistema e suas comunidades de políticas públicas. Subsistemas de políticas consistem em um grande número de atores que lidam com questões políticas específicas, operando de forma paralela e independente do macrossistema de políticas *quo* (CAPELLA, 2015).

Os processos nesses subsistemas não são controlados apenas pelos atores estatais; mas são caracterizados por interações de atores públicos e privados e há preocupação com uma maior variedade de atores e suas interações. O conceito de “subsistema político” foi desenvolvido nos Estados Unidos com base na observação de interesse de grupos, comitês do Congresso e agências governamentais, por meio de apoio mútuo em questões legislativas e regulamentares. Esses subsistemas podem ser abertos ou fechados, altamente ou pouco coesos. Sistemas abertos estão associados a políticas dinâmicas e inovadoras. Sistemas fechados estão associados a políticas incrementais e *status quo* (CAPELLA, 2015).

A partir da identificação da participação de atores no processo de formação de agenda, não se pode ignorar a necessidade de explicações sobre o subsistema e suas redes, cabe destacarmos que existem diversas formas de construção de redes, porém, se optou por exemplificar as comunidades de políticas públicas e redes temáticas. Dentro dessas há a participação de variadas categorias de atores, que contribuem ou não para formação de agenda, sendo esses, especialistas, ativistas, movimento sociais e a sociedade civil organizada ou não. Cabe destacarmos que a partir dessas categorias de atores, vimos a necessidade de exemplificar o movimento social e o ativismo institucional, que possibilita dar a luz nos acontecimentos da formação de agenda em ambos os casos dessa tese.

3.2.1 Comunidades de Políticas Públicas e Redes temáticas

As comunidades de políticas públicas (*policy communities*) foram desenvolvidas entre os anos 1970 e 1980, no contexto do Reino Unido. Embora ainda não haja consenso na literatura sobre uma definição, essa é considerada mais próxima do modelo de Rhodes: “Este modelo é um tipo ideal; nenhuma área de políticas públicas é propensa a se conformar exatamente a ele” (RHODES, 2008, p. 427).

Destacamos que as comunidades configurariam um extremo caracterizado pelas redes temáticas (*issue networks*), pois essas têm participação ampla, assim, existem muitos participantes, a sua interação e acesso são voláteis, promovendo a baixa integração entre os membros, ausência de consenso, conflito e relações assimétricas de poder entre os integrantes.

Já a comunidade de políticas tem as seguintes características: um número limitado de participantes com alguns grupos conscientemente excluídos; interação frequente e de alta qualidade entre todos os membros da comunidade em todos os assuntos relacionados com as questões das políticas; coerência em valores, filiação e resultados das políticas que persistem ao longo do tempo; consenso com a ideologia, valores e preferências políticas gerais compartilhados por todos os participantes; e relações de troca com base no controle de alguns recursos por todos os membros da comunidade de políticas. Assim, a interação básica envolve a negociação entre os membros com recursos. Há um equilíbrio de poder, não necessariamente aquele em que todos os membros se beneficiam igualmente, mas aquele em que todos os membros se veem em um jogo de soma positiva. As estruturas dos grupos participantes são hierárquicas para que os líderes possam garantir membros cooperativos. Este modelo é um tipo ideal; nenhuma área de políticas públicas é propensa a se conformar exatamente a ele (RHODES, 2008).

Buscamos perceber em que medidas as comunidades de políticas estão relacionadas aos modelos de análise de formação de agenda no contexto de políticas públicas. Capella e Brasil (2015, p. 73) abordam que as comunidades “são centrais ao modelo de Kingdon, que as caracteriza como um conjunto de especialistas que atuam numa área específica”. Os autores também discutem que “comunidades em torno dos temas da área de saúde são, geralmente, bastante coesas. Embora os participantes tenham vínculos profissionais distintos, as interações são frequentes” (CAPELLA; BRASIL, 2015 p. 460). As comunidades apresentam a possibilidade de pensar nas soluções para o desenvolvimento de políticas públicas, considerados por Capella e Brasil como espaços para experimentar alternativas, debatê-las e difundi-las. Ressaltam ainda que as comunidades têm uma lógica própria, independente dos acontecimentos eleitorais e suas mudanças, e, ademais, apresentam uma especialização dos atores, pois não são abertas para todos, além de não serem o real estopim para mudanças nas

políticas, tendo em vista, as críticas¹ que o modelo de Kingdom apresenta diante das soluções articuladas pelos atores.

Na abordagem do equilíbrio pontuado, os subsistemas vão ser constituídos como a comunidade de especialistas, sendo caracterizados pela estabilidade e participação limitada. Uma alternativa ao subsistema são os monopólios de políticas, caracterizados por uma imagem da política (*policy image*), que pode ter valores políticos e é controlada por atores que moldam a interpretação sobre o problema e como ele vai ser percebido e debatido. Esses monopólios também são caracterizados pelos arranjos institucionais que mantêm o processo decisório limitado a um grupo de atores. O que pode contribuir para mudanças da imagem são acontecimentos que focalizem a atenção do governo, assim como alterações na opinião pública, que vão possibilitar o acesso de diferentes grupos ao processo decisório e a levar a questão para a agenda. Quando uma questão ascende ao macrosistema, o monopólio deixa de existir e o sistema se torna propenso à mudança, já que a atenção dos líderes governamentais e do público pode levar à introdução de novas ideias e de novos atores (CAPELLA; BRASIL, 2015).

Ao se tratar de coalizões, podemos perceber que Capella e Silva (2014, p. 77) discorrem que: “Dessa forma, o conceito de coalizões parece se aproximar do significado de comunidades políticas ao assumir que a especialização é tida como condição necessária para o indivíduo ou grupo influir no processo de formulação de políticas”. As coalizões são geradas a partir de crenças, opiniões e objetivos dos atores, e permitem alocar uma multiplicidade de atores, gerando, assim, o processo do aprendizado, capaz de modificar crenças, convicções e recursos. No contexto das coalizões, a maior parte dos processos de políticas ocorre no subsistema, porém, são afetados por fatores mais amplos presentes no amplo sistema político e socioeconômico, e suas decisões afetam o macrosistema.

A partir da categorização do subsistema, cabe destacarmos brevemente conceitos que dão à luz ao identificar atores que integram essas comunidades de políticas públicas ou redes temáticas, sendo o movimento social e os ativistas institucionais. Esses também, podem ou não manter uma relação entre si, a qual será exemplificada. Como, grupos de interesse e empreendedores políticos, que contribuem para o processo de formação de agenda.

¹ Há semelhança com o modelo da lata de lixo.

3.2.2 Movimentos Sociais e Grupos de Interesse

A literatura de movimentos sociais historicamente é marcada pela institucionalização e contestação, como movimentos sociais/ativismo e política institucional. Por movimentos sociais, entendemos aqueles que combinam um conflito social com um projeto cultural e que defendem um modo diferente de uso dos valores morais. Portanto, baseiam-se na consciência de um conflito com um adversário social (TOURAINÉ, 2003, p. 119). Os movimentos sociais buscam pela mudança “à margem do sistema político, são menos institucionalizados que os grupos de interesse e possuem menos laços de rotina com os governos” (BURSTEIN, 1999, p. 7).

Meyer (2003) aborda que estudiosos de políticas públicas, por exemplo, muitas vezes atribuem aos movimentos sociais um papel no processo de definição da agenda, embora os mecanismos pelos quais isso ocorre raramente são especificados: algo fora da política institucional que afeta a agenda interna.

Do lado do movimento social, a política é muitas vezes tratada como um resultado da mobilização e as mudanças nas políticas são rastreadas para encontrar a influência dos movimentos. No entanto, o processo de política é muitas vezes tratado como uma caixa preta, descrito sem nuances e contingência. (MAYER, 2003, p. 5)

Mayer (2003) vai considerar os movimentos sociais como uma adição ao arcabouço teórico da política institucional em vez de alternativo. O autor aborda que estudantes de políticas públicas têm reconhecido um lugar para movimentos sociais no processo de política, mas é um lugar relativamente pequeno. Ele vai recordar que os movimentos não são atores unitários e que “as organizações de movimentos sociais não trabalham apenas para alcançar reformas políticas, mas também para se sustentar” (MAYER, 2003, p. 7). Ele também aborda que o tempo é limitado para que um movimento social possa capturar a imaginação política de um grande número de atores principais, incluindo eleitos e os meios de comunicação de massa. É possível pensar no movimento social relacionado a formulação de políticas como (1) um conjunto que compõe o contexto histórico, político e organizacional em que a mobilização surge, desenvolve-se e influencia (ou não); e (2) um conjunto de processos, tais como criação de questões, definição de agenda, construção de coalizões e estrutura de políticas e implementação.

Alguns estudos (CORTES, 2009; GUTIERRES, 2015; LOSEKANN, 2009; PAVEZ, TOLEDO; GONÇALVES, 2009; RUBIM; FERNANDES; RUBIM, 2010; SERAFIM, 2013)

têm demonstrado que os movimentos produzem mudanças na política pública ao integrarem redes e comunidades de políticas públicas interagindo com outros atores sociais e estatais. Esses estudos demonstram ainda que o espaço para atuação dos movimentos e os resultados que alcançam no interior dessas redes são condicionados pela trajetória institucional de cada política, em particular a conformação de sua burocracia, e as formas como historicamente se construíram os vínculos entre os atores políticos relevantes (ABERS, 2018).

Abers e Von Bulow (2011) afirmam que há pelo menos dois padrões de interseção entre movimentos sociais e o Estado ao longo das duas últimas décadas: a presença de ativistas de movimentos sociais em cargos governamentais e a formação de novos movimentos sociais a partir da interlocução entre ativistas que estão dentro e fora do Estado. Segundo Abers, Silva e Tatagiba (2018), movimentos sociais estão inseridos em relações de interdependência com os diversos atores e as instituições, produzindo mudanças nas políticas públicas ao integrarem comunidades destas e ao terem redes interagindo com outros atores sociais e estatais.

Grupos de interesse, grupos de pressão e interesses organizados são termos correlatos, usados para qualificar os segmentos da sociedade que atuam politicamente em defesa de seus interesses, há uma variedade de definições para explicar sua constituição. Porém, optamos por abordar o conceito de Thomas (2004) em que grupos de pressão são organizados em torno de uma issue, visando interesses particulares ou para a sociedade como um todo, mas que esse não tem interesse em chegar ao poder a ponto de assumir o controle do governo.

Thomas (2004) sugere uma diferença entre grupos de interesses e movimentos sociais, pois os últimos tentam instituir visões mais amplas e gerar mudanças sociais mais profundas e/ou, defendem questões específicas, mas esses interesses são difusos. Diferente de grupos de interesse que fundamentam-se na especificidade de sua demanda.

Alguns pluralistas recentes reconhecem que um sistema político não pode entregar resultados para todos os grupos de interesse. Devido ao fato dos recursos disponíveis a cada grupo, e esses são importantes na determinação do acesso e da influência.

3.2.3 Ativistas Intitucionais e Empreendedores Políticos

Ativistas institucionais são indivíduos que afetam a mudança – desde a mudança das normas organizacionais até a reforma da política – de dentro de organizações e instituições (PETTINICCHIO, 2012). Tilly (1978) afirma que os ativistas institucionais têm acesso a recursos institucionais e ao processo de decisão. Pettinicchio (2012, p. 501) declara que o

conceito de ativismo institucional é flexível, e que os ativistas institucionais são quem trabalha de forma proativa em torno das questões que se sobrepõem aos movimentos sociais dentro de instituições, inclusive após mobilizações. O autor ressalta que eles não necessariamente pertencem ao movimento, mas apresentam uma identificação com as causas. Eles se utilizam de suas oportunidades do vínculo institucional para atingir os objetivos da causa. Pettinicchio (2012) sugere analisar os ativistas institucionais como agentes ativos que podem assumir um papel protagonista no sentido da elaboração de ações que não foram previamente formuladas e demandadas pelos movimentos sociais.

Abers e Tatagiba (2014), em um estudo de caso no Ministério da Saúde com o foco para a saúde da mulher, utilizam-se do conceito de ativismo institucional para abordar o que ocorre quando pessoas que compunham movimentos sociais assumem cargos no governo com o intuito de avanço nas agendas. Abers e Tatagiba argumentam que as relações das ativistas feministas proporcionam oportunidades para suas pautas, mas não se descartam as tensões e pressões ao inserir o tema na agenda, a qual vai conflitar com demais setores sociais e com a forte oposição no Poder Legislativo.

O cenário brasileiro das relações entre Estado e sociedade civil tem se reconfigurado ao longo das últimas três décadas, suscitando esforços da literatura para diagnosticar tais mudanças. Em paralelo e junto à redemocratização política, uma quantidade cada vez maior de atores sociais passou a travar diferentes modalidades de interação com autoridades legislativas, executivas e judiciárias, de modo a ampliar as chances de serem institucionalmente incorporadas suas demandas. São inúmeros os exemplos que, nos três níveis da administração pública, ilustram a institucionalização em maior ou menor medida dessas demandas, da proliferação de instâncias participativas à configuração de políticas setoriais em áreas como saúde (LAVALLE; SZWAKO, 2015).

Abers, Silva e Tatagiba (2018) apresentam que:

[...] o espaço para atuação dos movimentos e os resultados que alcançam no interior dessas redes são condicionados pela trajetória institucional de cada política [...] e as formas [...] se construíram os vínculos entre os atores políticos relevantes.

As práticas tradicionais de protesto foram transformadas quando as pessoas do lado do Estado investiram em processos de negociação mais fluidos e interativos; e laços pessoais eram frequentemente mobilizados para promover agendas de movimentos dentro do governo (ABERS; TATAGIBA, 2015).

Podemos supor que movimentos sociais possuem aliados dentro das instituições políticas e são um componente importante para oportunidades políticas, revelando aliados potenciais (TARROW, 1994), com o intuito de levar suas pautas e ideias para as instituições.

Não raro, as análises apontam a importância de ativistas com filiações múltiplas a partidos, movimentos sociais, órgãos de governo e/ou associações profissionais, não apenas para que as demandas dos movimentos alcancem o Estado, mas para a própria formulação da demanda como uma política pública (ABERS; SILVA; TATAGIBA, 2018).

O ativismo dentro do Estado era ignorado na literatura de movimentos sociais. A possibilidade de que os ativistas trabalhassem dentro da burocracia governamental era descartada, porém, nos últimos anos, ocorreu a exploração do tema nos estudos de movimentos sociais. Abers (2019) conceituou o ativismo institucional, destacando duas dimensões analíticas: a primeira aborda a defesa de uma determinada causa que está ameaçada ou que deve ser defendida em oposição a outras; já a segunda apresenta que há uma dimensão proativa da agência dos burocratas, ou seja, o ativismo institucional consiste na busca de oportunidades para a defesa de uma causa no interior do Estado. Cabe abordarmos o que Abers propõe, alegando que o ativismo institucional não pressupõe a existência de vínculos dos burocratas com movimentos sociais. Abers vai abordar que o caráter ativista desses burocratas está nos compromissos que eles constroem com determinadas causas; ainda, desloca o debate sobre quem são os ativistas para como se operam as diferentes formas de ativismo.

Kingdon (2003) diz que os empreendedores de políticas são indivíduos que defendem uma ideia e percebem momentos oportunos para conectar ideias a respeito de problemas e soluções, gerando mudanças nas políticas públicas. Esses podem estar em comunidade de políticas, tanto dentro quanto fora do governo, e investem seus recursos na defesa de determinadas propostas com base numa expectativa de ganhos futuros (CAPELLA, 2016).

Três características são destacadas por Kingdon com relação às qualidades de um empreendedor. Em primeiro lugar, são indivíduos que têm crédito frente a uma audiência, ou seja, detêm legitimidade possivelmente devido a fatores como a especialidade no assunto em questão (expertise), a habilidade na comunicação, ou sua posição formal no processo decisório. A segunda característica do empreendedor está relacionada às conexões políticas e habilidades de negociação desses indivíduos. Por fim, a persistência é apontada pelo autor como a terceira característica vital para a atividade do empreendedor, implicando a disponibilidade de investimento de grandes quantidades de recursos pessoais. “Most of these people spend a great deal of time giving talks, writing position papers, sending letters to important people, drafting bills, testifying before congressional committees and executive branch commissions, and having lunch, all with the aim of pushing their ideas in whatever way and forum might further the cause” (KINGDON, 2003, p. 181). Essas qualidades são úteis nas duas frentes de atuação dos empreendedores no modelo de Kingdon: na promoção das ideias, propostas e concepções a respeito de

problemas e no momento em que surge a oportunidade de mudança na agenda (CAPELLA, 2016, p.489).

Segundo Capella (2016), para Baumgartner e Jones (1993) , os empreendedores buscam redefinir as questões de forma a torná-la atrativa, esses atuam na criação e divulgação de imagens, conseguem mobilizar os atores e criar ou desorganizar monopólios. Eles procuram assegurar junto ao governo, arenas institucionais com maiores chances de sucesso para o desenvolvimento das decisões referentes à política.

A partir de todos os modelos de análise expostos e os conceitos que poderão contribuir para análise dos casos de formação de agenda, cabe descrevermos e apresentarmos os casos a serem analisados por esta tese. No próximo capítulo será abordado o caso da Austrália e sua análise, assim como nos capítulos posteriores o caso do Brasil, bem como, sua análise.

4 O CASO DA AUSTRÁLIA

Com o intuito de desenvolver um estudo de caso de entrada na agenda sobre a endometriose na Austrália, faremos uma apresentação sobre o contexto australiano. É necessário começar por sua matriz econômica, que é o fator determinante na geração estrutural do PIB do país, bem como do PIB *per capita* e distribuição de renda, já que o nível de renda *per capita* de cada país é determinado pelo tipo de bem que produz e exporta (FURTADO, 1961; PREBISCH, 2000). A Austrália tem como matriz econômica a agropecuária intensiva para exportação, como também grandes empresas do setor de mineração e extrativismo que lideram as maiores contribuições das balanças comerciais e alta tecnologia e indústria para exportação, o que significa uma maior facilidade da Austrália em prover melhores condições de distribuição de renda.

A Austrália é o 6º maior país do mundo e detém uma balança comercial de 247 bilhões (UN COMTRADE ATLAS COMPLEXITY ECONOMICS, 2018). Há um favorecimento por parte da proximidade da Austrália com a Ásia, responsável por 80% de suas exportações (UN COMTRADE ATLAS COMPLEXITY ECONOMICS, 2018). A Austrália acaba sendo favorecida, não apenas por sua facilidade de exportação, como também por sua moeda forte, que normalmente vale quatro vezes mais do que o real. Podemos ressaltar que há facilidade de compra de remédios pela própria população, de forma independente, barateando assim os custos do tratamento da endometriose no país. Mas o maior impacto se dá pela Austrália ter 26 milhões de habitantes no total. Em relação à população feminina, o número de mulheres é maior do que o de homens. As mulheres representam 50,2%, com 700 mil portadoras de endometriose, cerca de 5,2% da população.

A Austrália tem um orçamento total de gastos públicos de US\$ 520 bilhões, direcionando 17,80% do orçamento para despesas com saúde. O país aparece em 8º lugar no Índice de Desenvolvimento Humano maior do que o do Brasil, que está em 84º lugar², não por terem um maior desenvolvimento industrial, mas em função da proporção da despesa pública *per capita* ser maior do que a do Brasil. Assim, o poder de compra e renda *per capita* na Austrália é maior, apesar de o gasto público no Brasil ser maior do que o da Austrália. Em países desenvolvidos, a endometriose está entre as principais causas de hospitalização ginecológica e gera altos custos para os sistemas de saúde (VERCELLINI *et al.*, 2007). A endometriose também traz outros impactos, levando em conta os caros tratamentos médicos e

² Relatório de Desenvolvimento Humano 2020 - Programa das Nações Unidas para o Desenvolvimento (PNUD).

cirúrgicos e a cronicidade da doença, resultando em várias internações (SIMOENS *et al.*, 2007). O site do governo australiano³, contudo, prevê, a partir do plano de endometriose, os seguintes custos:

- US\$ 9 milhões para pesquisas em testes diagnósticos não invasivos e uma melhor compreensão de por que a endometriose se desenvolve e progride;
- US\$ 1,06 milhão para o Instituto de Pesquisa Robinson desenvolver uma plataforma digital de saúde para pesquisa e apoio à endometriose;
- US\$ 160 mil para que a EndoActive compartilhe seus vídeos premiados de endometriose com perspectivas compartilhadas com profissionais de saúde e mulheres afetadas pela endometriose;
- US\$ 2,5 milhões em financiamento de pesquisa destinados à Jean Hailes for Women's Health para estabelecer uma rede de pesquisa clínica para endometriose;
- US\$ 432 mil para o Royal Australian and New Zealand College of Obstetricians and Gynaecologists (RANZCOG) para desenvolver diretrizes clínicas para a endometriose;
- US\$ 200 mil para a Jean Hailes for Women's Health para uma campanha de conscientização nas redes sociais;
- US\$ 140 mil para a Pelvic Pain Foundation of Australia para fornecer educação sobre endometriose, menstruação e dor pélvica em escolas secundárias;
- US\$ 123.586 para a RANZCOG, para desenvolver recursos de aprendizagem *on-line* para médicos;
- US\$ 39.360 para o Australian College of Nursing para desenvolver um módulo de treinamento *on-line* para enfermeiras.

A partir da descrição do cenário sociodemográfico e o contexto da endometriose na Austrália, cabe destacarmos que nos próximos tópicos será apresentado o sistema eleitoral e político, assim como, o sistema de saúde, com o intuito de situar sobre os contextos do país diante da temática desta tese.

³ <https://www.health.gov.au/health-topics/chronic-conditions/what-were-doing-about-chronic-conditions/what-were-doing-about-endometriosis>

4.1 SISTEMA ELEITORAL E POLÍTICO

Ao tratarmos da formação de agenda em um contexto de saúde pública e levando em consideração o Executivo e Legislativo, cabe apresentarmos como esses estão organizados no país, tendo em vista que atores desses âmbitos contribuem para formação da agenda e a formulação de políticas públicas, ainda mais, que essa tese trata a respeito da agenda governamental. Quanto ao sistema político, a Austrália é uma monarquia constitucional federal, sob uma democracia parlamentarista. Conta com 6 estados, além de 2 territórios, o Northern Territory e a Australian Capital Territory, que é a cidade de Camberra (GOVERNO DA AUSTRÁLIA, *on-line*). Na Austrália, a organização administrativa é, em âmbito federal, responsável pela área de comércio exterior, impostos, imigração, defesa nacional, entre outros. Na esfera estadual, é responsável pelo transporte público, rodovias, polícia, bombeiros, prisões e outros. E, na esfera local, é responsável pelas ruas locais, coleta seletiva, parques, projetos de construção etc. É importante ressaltar que cada estado e território da Austrália tem sua própria constituição, parlamento, governo e leis, pois cada região do país tem os seus interesses e necessidades próprios (GOVERNO DA AUSTRÁLIA, *on-line*).

Na Austrália, há cinco partidos e, dentre estes, há apenas dois que fazem oposição um ao outro e estão no poder, o Partido Liberal da Austrália, considerado de centro-direita, e o Partido dos Trabalhadores Australiano, considerado de centro-esquerda. Os outros partidos são considerados menores e são independentes, estando mais ao centro. Um dos papéis importantes é que eles acabam decidindo as aprovações ou não de leis, já que são necessários 50% + 1 dos votos (Federal Register of Legislation, *on-line*).

No nível legislativo, há a Casa de Representantes, em que os parlamentares são eleitos em forma de eleições compulsórias feitas de 3 em 3 anos, com votos distritais, ou seja, a quantidade de membros é definida pela quantidade de regiões eleitorais no país, com 150 representantes. O Senado australiano é composto por 76 senadores, para cada estado há 12 senadores representantes e os 2 territórios têm dois senadores cada. Os senadores dos estados defendem os interesses de suas regiões e são eleitos a cada 6 anos, já os senadores dos territórios são eleitos a cada 3 anos. Os políticos se elegem por meio do voto único transferível, um sistema de votação de representação proporcional por meio do voto preferencial⁴. Esse modo de votação é combinado com o sistema de representação

⁴ um tipo de estrutura de cédula utilizada em diversos sistemas eleitorais (os eleitores classificam uma lista ou grupo de candidatos em ordem de preferência, ex: 1, 2, 3...)

proporcional, em que um partido obtém vagas de acordo com a proporção de votos (Federal Register of Legislation, on-line).

O Executivo é composto pelo primeiro-ministro, pelo governador geral e pela rainha, que são os responsáveis por gerenciar e colocar as regras e leis em prática no país. No Parlamentarismo, não há eleição de primeiro-ministro, pois ele é o líder do partido político que está em maioria na House of Representatives. Contudo, quais seriam as vantagens de um governo unipartidário? Nos países parlamentaristas com representação majoritária, o controle dos eleitores sobre a natureza do governo a ser formado é maior, pois o voto no partido vitorioso significa provavelmente o voto no governo desse mesmo partido (NICOLAU, 2000). Cabe destacarmos que, o fator de ser o líder do partido que está em maioria, favorece em alguns casos a aprovação de políticas. Ainda, é necessário ressaltarmos que nas eleições de 2016, foram eleitas 40 parlamentares mulheres para House of Representatives, sendo o 45º parlamento, período em que foi abordada a temática da endometriose no parlamento.

O Poder Judiciário, representado pela Suprema Corte, é o segmento do poder que analisa, julga e coloca em prática as leis aprovadas pelos poderes Legislativo e Executivo. Para o Judiciário australiano, a Constituição Australiana é o seu guia (Federal Register of Legislation, *on-line*).

4.2 SISTEMA DE SAÚDE

O sistema de saúde na Austrália é chamado de Medicare, que é financiado pelo governo australiano. O sistema de saúde australiano tem uma mistura complexa de organizações governamentais, privadas e comunitárias, operando nos níveis federal, estadual, territorial e local. Pode ser descrito como uma rede de serviços e ambientes, envolvendo uma variedade de provedores públicos e privados, arranjos de financiamento, participantes e mecanismos regulatórios. Entre 2017 e 2018, havia 693 hospitais públicos declarados pelo governo e 657 hospitais privados na Austrália. O sistema de saúde pode ser acessado por cidadãos e residentes da Austrália e, em alguns casos particulares, por viajantes legais e países com parcerias (World Health Organization, *on-line*).

Em 1968, formou-se o Conselho de Ministros da Saúde da Austrália, COAG Health Council (CHC), que fornece um mecanismo para o governo australiano, o governo neozelandês e os governos estaduais e territoriais discutirem assuntos de interesse mútuo, relativos a políticas, serviços e programas de saúde.

O governo australiano fornece financiamento para serviços médicos por meio do Medicare, que oferece a todos os cidadãos e residentes australianos tratamento interno e externo gratuito em hospitais públicos. Diante da arrecadação, uma porcentagem da renda tributável é considerada para aumentar uma pequena proporção do custo da saúde pública, e o restante vem do imposto de renda e do Imposto sobre Mercadorias e Serviços (GST) (Australian Government, *on-line*).

O governo federal é o destinatário da maior parte das receitas fiscais e tem financiado governos estaduais/territoriais, agências governamentais locais e agências comunitárias locais, que não possuem fins lucrativos, para oferecer assistência médica gratuita por meio do estabelecimento do Programa de Saúde Comunitária. Essas organizações comunitárias são as que fornecem apoio à reabilitação e estilo de vida para pessoas com deficiência. Os governos estaduais e territoriais financiam alguns serviços públicos de saúde e são responsáveis pela prestação efetiva da maioria dos serviços em suas regiões, além de administrarem, por exemplo, os hospitais públicos.

Desde 1984, a Austrália oferece, por intermédio do Medicare, assistência médica a toda população, mas isso não impediu o fortalecimento do mercado de planos de saúde, que contou com pesados incentivos fiscais do governo australiano. Além da receita de impostos, o Medicare australiano é custeado com 1,5% da renda tributável dos contribuintes (dependendo da idade e da renda, esse percentual pode diminuir ou mesmo ser eliminado) e com o desembolso direto do paciente (residual). Ademais, as famílias, que estão situadas no estrato superior da renda e não possuem planos de saúde, devem pagar uma taxa adicional correspondente a 1% da sua renda tributável (Medicare Levy Surchage) (Thomson et al., 2012). [...] Após a implantação do Medicare em 1984, a proporção da população australiana coberta pelo mercado caiu de 50% para 30% (Paolucci; Bulter; Van de Ven, 2008). Entre 1997 e 1999, com o intuito de reverter essa situação, o governo adotou duas medidas: de um lado, permitiu, por meio da renúncia de arrecadação fiscal, que as famílias pudessem abater 30% do valor dos prêmios (*premium rebate*) e, de outro, passou a desincentivar que os estratos superiores de renda optassem pela cobertura exclusiva do Medicare (*Medicare Levy Surchage*). (OCKÉ-REIS, 2016, p. 30)

As principais fontes não governamentais de financiamento para cuidados de saúde incluem pagamentos pessoais por indivíduos e benefícios pagos por fundos privados de seguro saúde, provedores de seguro obrigatório de terceiros e planos de compensação do trabalhador (Australian Government, *on-line*).

Além de fiscalizado por duas agências reguladoras – uma que defende os consumidores (Competition Consumer Protection Agency) e outra que supervisiona os planos (Private Health Insurance Administration Council) –, ele é tanto submetido ao regime do *community-rating* (preço único cobrado ao segurado independentemente da sua probabilidade de adoecer), quanto a um esquema de equalização de risco entre as operadoras. Em decorrência de tais subsídios cruzados, para contrabalançar a “seleção adversa” e reduzir as filas de espera no setor público,

o governo aplicou um conjunto de subsídios para estimular o consumo de planos de saúde, registrado no orçamento, mas apenas garantido se os planos forem certificados pelas autoridades governamentais (Australian Government b, 2013; Australian Government c, 2013) [...] Em 2011, houve uma reforma nacional na Austrália, que reforçou o papel do governo federal em relação ao financiamento e à gestão dos hospitais públicos e da atenção primária (Thomson et al., 2012). Apesar disso e das ações para reduzir a regressividade do *premium rebate*, os planos de saúde continuaram sendo subsidiados para amortecer o peso da sinistralidade sobre o consumidor e, com menor êxito, para reduzir as filas nos hospitais públicos. Desse modo, em direção à abordagem de contenção de custos, no caso australiano, em que boa parte da população economicamente ativa é coberta pelo setor privado, o governo oferece subsídios tendo como foco a redução das filas de espera no Medicare e o funcionamento do *community-rating* como base da política regulatória voltada para o mercado de planos. (OCKÉ-REIS, 2016, p. 31-32)

O governo federal financia o Medicare, que, por sua vez, financia o *Medicare Benefits Schedule* (MBS), cobrindo algumas das despesas de consultas médicas e outros profissionais de saúde, e o *Pharmaceutical Benefits Schedule* (PBS) para algumas das despesas de alguns medicamentos e outros produtos terapêuticos e para taxas de hospital e sala de operações. São essas despesas que os pacientes podem incorrer em hospitais privados, que serão parcialmente cobertas; o restante geralmente corresponderá a despesas do próprio paciente (Australian Government, *on-line*).

Hoje em dia, as principais ações do governo federal na regulação da saúde compreendem: (i) regular a introdução de produtos terapêuticos e fármacos por meio da Administração de Mercadorias Terapêuticas (TGA, da sigla em inglês). O papel da TGA é avaliar a segurança e a eficácia dos produtos de saúde; (ii) fornece fármacos subsidiados por meio do Regime de Benefícios Farmacêuticos (PBS, da sigla em inglês). Os medicamentos que são aprovados para serem listados pelo Conselho Consultivo de Benefícios Farmacêuticos podem ser obtidos a preços bem reduzidos e são disponibilizados sem custo para algumas classes de pacientes; (iii) financiar pesquisas em saúde e medicina, por meio do Conselho Nacional de Pesquisa em Saúde e Medicina (NHMRC, da sigla em inglês); (iv) financiar o assessoramento sobre segurança e qualidade no fornecimento de serviços de saúde, por meio da Comissão Australiana de Segurança e Qualidade dos Serviços de Saúde (Comissão), financiada conjuntamente pelos governos federal e estaduais para fornecer assessoria, desenvolvida coordenadamente com os ministros da Saúde da Austrália, dos estados e dos territórios; (v) prover seguro saúde universal para permitir acesso gratuito a hospitais e acesso subsidiado a médicos (Medicare). A competência dos estados na saúde está relacionada principalmente à administração dos hospitais públicos, ao registro e à disciplina dos profissionais da saúde, ao controle dos sistemas de reclamações sobre os serviços de saúde, à guarda de crianças e adultos, à legislação na área de saúde mental, aos serviços para deficientes e à legislação de saúde pública. (BEC, 2018, p. 246-247)

Da perspectiva de um paciente que está acessando o sistema de saúde australiano, alguns custos serão incorridos diretamente por ele, além de qualquer abatimento ou subsídio que ele possa receber, o que é chamado de despesa direta. Alguns custos serão totais ou parcialmente subsidiados por financiamento governamental em que a despesa é direta e

enviada ao Medicare. A despesa indireta é paga pelo paciente, que pede um reembolso ao Medicare. Além disso, os pacientes que podem fazer um seguro de saúde privado podem receber alguma redução nas despesas do próprio bolso após os descontos do Medicare, por meio de descontos de suas seguradoras de saúde privada. Nesses casos, o MBS vai listar todos os serviços médicos subsidiados pelo governo australiano e cobertos, apontando seus valores. Mas, se o paciente pagar um valor que corresponda ou seja inferior ao da tabela, o Medicare vai cobrir. Caso seja maior ao da tabela, é simplesmente pago a diferença conforme a tabela (Australian Government, *on-line*).

Os principais tipos de cuidados de saúde na Austrália são classificados como atenção primária, fornecida por uma variedade de médicos, como médicos gerais e odontólogos, farmacêuticos, trabalhadores indígenas da saúde, enfermeiras e profissionais de saúde, fisioterapeutas, audiologistas e nutricionistas. Pode ser fornecido em uma variedade de ambientes, incluindo clínica geral, centros de saúde comunitários, Serviços de Saúde Controlados pela Comunidade de Aborígenes e das Ilhas do Estreito de Torres e serviços de saúde afins. A atenção primária à saúde é a linha de frente do sistema de saúde da Austrália. Os tipos de serviços prestados sob a atenção primária à saúde são amplos e incluem: promoção da saúde, prevenção e rastreamento, intervenção precoce, tratamento e gestão (Australian Government, *on-line*).

Já a atenção secundária é fornecida por um serviço especializado ou por instalação após encaminhamento da atenção primária em ambientes como clínicas especializadas privadas e hospitais. E o atendimento terciário é geralmente fornecido por médicos especializados e geralmente ocorre em grandes hospitais metropolitanos e outras instalações especializadas nas cidades australianas (Australian Government, *on-line*).

Em circunstâncias específicas, muitas vezes como parte de um plano de gestão de doenças crônicas, alguns serviços odontológicos, psicológicos e de saúde relacionados também podem ser cobertos pelo Medicare, o que pode envolver serviços de atenção primária e secundária. A tabela de benefícios do Medicare também lista outros serviços além da atenção primária, como serviços especializados, diagnóstico por imagem e serviços de patologia. No entanto, os pacientes devem ter um encaminhamento atual de um médico geral para serem elegíveis para o desconto MBS em qualquer um desses serviços (Australian Government, *on-line*).

Além do Medicare, há o Estatuto Australiano dos Direitos da Saúde, orientado por três princípios: (i) Todos têm o direito de conseguir acesso aos serviços de saúde e este direito é essencial para o Estatuto ter significado concreto. (ii) O governo

australiano está comprometido com os acordos internacionais de direitos humanos que reconhecem o direito de todos a ter os mais altos padrões de saúde física e mental. (iii) A Austrália é uma sociedade composta por pessoas de diferentes culturas e estilos de vida e o Estatuto reconhece e respeita essas diferenças (BEC, 2018, p. 248)

No contexto da saúde privada, o setor privado abrange todas as categorias de serviços de saúde. Inclui serviços não subsidiados pelo Medicare, instalações hospitalares privadas, serviços de saúde aliados privados, serviços comunitários (por exemplo, serviços de enfermagem domiciliar privada) e os medicamentos e produtos terapêuticos que não são subsidiados pelo Programa de Benefícios Farmacêuticos (Australian Government, *on-line*).

Existem dois tipos principais de seguro saúde privado: a cobertura hospitalar, que oferece descontos para custos incorridos ao ser admitido em um hospital privado e algumas taxas médicas não cobertas pelo Medicare; e a cobertura geral, também conhecida como cobertura extra ou auxiliar, que fornece descontos para serviços como saúde aliada, odontológico, óptico e outros serviços, conforme descrito na apólice de seguro (Australian Government, *on-line*).

O governo australiano oferece um incentivo para encorajar os australianos a fazer seguro saúde privado, chamado de Desconto de Seguro de Saúde Privado e é um subsídio do governo federal para o custo do seguro. Existem também regras de cobertura de saúde vitalícia destinadas a incentivar as pessoas a adquirirem cobertura de saúde privada mais cedo e a permanecerem cobertas. Se um indivíduo ganha acima de um certo limite e não possui cobertura hospitalar privada, esse indivíduo terá uma sobretaxa ou imposto do Medicare. Além disso, é uma condição de visto para estudantes na Austrália com vistos de estudante temporários ou pessoas que se inscreveram para certos vistos buscando obter seguro saúde privado (Australian Government, *on-line*).

Ao considerarmos que a endometriose está inserida no contexto da saúde da mulher, cabe destacarmos como são suas políticas na Austrália, bem como suas ações e propósitos.

4.2.1 Saúde da Mulher

O desenvolvimento de uma política nacional de saúde da mulher tornou-se o foco principal pela primeira vez na Austrália em setembro de 1985. Os olhares se voltaram para a temática na Segunda Conferência Nacional, intitulada “Saúde da Mulher em uma Sociedade em Mudança”. A conferência, com a participação de mais de 700 mulheres, elucidou que a

política de saúde da mulher precisava ser desenvolvida, tendo como base o reconhecimento da posição das mulheres na sociedade e seu acesso e estado referente à saúde.

Cabe destacarmos, nesse sentido, que, na Austrália, há a Rede Australiana de Saúde da Mulher, formada por mulheres que participaram da conferência inaugural da *Community Health Association* em setembro de 1986. É uma rede sem fins lucrativos, administrada principalmente por voluntários, sendo considerada um suporte para as redes estaduais e territoriais de saúde da mulher. A rede define seu papel como sendo “a voz nacional para a saúde da mulher”.

No contexto da Política Nacional de Saúde da Mulher, em 2010, o governo visou continuar a melhorar a saúde e o bem-estar de todas as mulheres na Austrália, especialmente aquelas com maior risco de problemas de saúde. A política reconhece a base sólida da primeira Política Nacional de Saúde da Mulher: Avanço da Saúde da Mulher na Austrália, lançada em 1989. Ela continua o compromisso de construir mais ações para garantir que todas as mulheres australianas tenham melhor saúde e cuidados de saúde.

A política adota uma abordagem de dupla prioridade que reconhece a importância de abordar os desafios de saúde imediatos e futuros, ao mesmo tempo em que aborda as formas fundamentais da estrutura da sociedade, que causam impacto na saúde e no bem-estar das mulheres. Ela busca manter e desenvolver serviços de saúde e a prevenção para tratar e evitar doenças. Além disso, trata as desigualdades em saúde por meio de reformas mais amplas que abordem os determinantes sociais e reconhece que as experiências das mulheres com doenças mentais e físicas são diferentes das dos homens.

No contexto dos objetivos da agenda australiana diante da estratégia da saúde da mulher 2020/2030, a agenda foi desenvolvida por meio de um processo consultivo que considerou as últimas evidências da saúde da mulher e baseou-se na contribuição e opiniões dos principais especialistas em saúde, membros do setor de saúde e da comunidade em geral. Ela visa promover a melhoria contínua na saúde e no bem-estar de todas as mulheres na Austrália, e reconhece que as necessidades de uma mulher variam de acordo com suas circunstâncias físicas, emocionais, socioeconômicas e culturais.

Desde a primeira Política Nacional de Saúde da Mulher, há quase 30 anos, muitos fatores mudaram, como mudanças sociais, estilos de vida e hábitos. Percebemos ser necessário reduzir a carga de doenças e melhorar a qualidade de vida das mulheres e meninas, como melhorar a saúde sexual e reprodutiva, garantir o melhor atendimento possível para uma população feminina em envelhecimento, combater altas taxas de doenças crônicas e de saúde

mental, aumentar a conscientização e abordar os impactos relacionados à saúde e à violência contra mulheres e meninas.

Porém, cabe destacarmos que a Endometriose possui uma trajetória própria na Austrália, ao mesmo tempo que percorre uma trajetória junto da saúde da mulher, essa apresenta dados a serem considerados, tendo em vista, esse estudo.

4.3 HISTÓRICO DA ENDOMETRIOSE

A primeira vez que se falou em endometriose na Austrália, no âmbito do Parlamento conforme o banco de dados da Austrália⁵, foi em 1978 conforme o documento sobre *Human Relationships da Royal Commission, o Final Report Part 3, Glossary of terms as used in this Sequelae of abortion report*, em que aparece o que é a endometriose de forma breve. Em 1979, aparece no documento sobre a Lei Nacional de Saúde, em *Regulamentos e Normas Estatutárias de 1978, n. 245*, juntamente com a Declaração Explicativa, que fala sobre um medicamento possível de ser usado para endometriose, no contexto do Senado. Em 1979, é tratado, no Departamento de Saúde, o *Relatório do Diretor-Geral da Saúde 1978-79*, abordando o mesmo tema do documento anterior.

Em 1980, o documento da National Health Act, *Regulations – Statutory Rules 1980 no. 69, Together with Explanatory Statement*, versa sobre um medicamento possível de ser usado para endometriose após comprovação através de laparoscopia. Já em 1989, no documento *Grants for women’s community projects* do Senado, o território de Queensland aparece com um financiamento de projeto para The Endometriosis Association na quantia de \$ 7500, “*To provide informative and accurate information through wide distribution of a brochure on the many aspects of the disease*”.

Na legislação de seguro e saúde, na década de 1970 e 1980, a endometriose só é citada em relação a medicamentos, que são utilizados para outras doenças, e permanecendo no mesmo contexto na década de 1990.

De 1989 a 1995, há a busca de informações sobre endometriose, como quantas mulheres têm a doença, em discussões que ocorriam em um subsistema de comitês associados ao Senado. Destacamos que, no ano de 1994, há um questionamento por parte da *Endometriosis Association* (Victoria) sobre medicamentos e seus efeitos.

⁵ <https://parlinfo.aph.gov.au/parlInfo/search/search.w3p>

Em 1999, a endometriose começa a aparecer nos documentos direcionados à infertilidade⁶. Em 2000, há discussões a respeito do diagnóstico e a forma de cirurgia. A maioria da documentação é relacionada à área médica quanto a remédios, tratamentos, diagnósticos e critérios. No ano de 2002, o Comitê Permanente de Ciência e Inovação, ao abordar o compromisso empresarial com pesquisa e desenvolvimento na Austrália, discute uma pesquisa sobre o gene envolvido na endometriose⁷. O professor Serjeantson expõe um caso de teste em que havia duas empresas e duas equipes de pesquisa: uma na Austrália e outra em Oxford.

Ambos os grupos olhavam para a endometriose, e as recompensas seriam consideradas enormes se eles conseguissem encontrar os genes. Parecia que um grupo seria o vencedor e o outro, o perdedor. Parecia sensato reunir os recursos do genoma humano – as informações que eles estavam reunindo – e trabalhar juntos para que desse certo. Percebemos, nesse contexto, que a pauta da endometriose é abordada, porém ainda em um subsistema, mas ressaltamos que se fala em estudos sobre a doença.

O Comitê Permanente de Saúde e Envelhecimento versa sobre o financiamento da saúde, em julho de 2005, começando a discutir sobre infertilidade, e a endometriose aparece como uma das razões. Em outubro de 2008, o Comitê Permanente de Assuntos Comunitários no Portfólio de Saúde e Envelhecimento e o Conselho de Administração de Seguros de Saúde Privados iniciam uma discussão sobre investimento em pesquisa, pois, segundo uma médica correspondente, os casos de endometriose vinham aumentando e seria interessante realizar pesquisas sobre a temática.

Na documentação do *National Health and Medical Research Council, Reports 2007-08*, aparece um financiamento de estudos de genes relacionados à endometriose, o qual foi citado anteriormente em comitês, com valor de \$ 918.150. No período de 2008 até 2015, a endometriose aparece em documentos em contexto mais específicos, como de remédios e na temática da infertilidade, mantendo-se, no contexto dos documentos de comitês, apenas no subsistema político.

No relatório sobre a assistência financeira para apoiar as Prioridades de Inovação e Pesquisa Médica Australiana para 2016-18 do *Medical Research Future Fund Act 2015*, estima-se o valor de \$ 2.500.000 para a Fundação Jean Hailes, um investimento para apoiar

⁶https://parlinfo.aph.gov.au/parlInfo/download/publications/tailedpapers/HSTP06631_1998-01/upload_pdf/6631_1998-01.pdf;fileType=application%2Fpdf#search=%22endometriosis%201990s%201999%22

⁷https://parlinfo.aph.gov.au/parlInfo/download/committees/commrep/5814/toc_pdf/1937-2.pdf;fileType=application%2Fpdf#search=%22endometriosis%202000s%202002%22

prioridades de pesquisa identificadas como a endometriose e um plano de ação, sendo provável que a pesquisa se concentre na prevenção e no tratamento da doença. Em 19 de fevereiro de 2018, há o aguardo do resultado sobre endometriose para entender melhor as prioridades de investimento.

Em 2018, é realizado o Plano Nacional de Endometriose, ou seja, a endometriose passa a acessar o macrossistema político na Austrália, com alguns comentários sobre o plano em documentos e discussões sobre saúde como o comentário da parlamentar Flyn sobre o ministro pedir desculpas para as mulheres com endometriose.

No *Community Affairs Legislation Committee*, em outubro de 2018, no documento do *Health Portfolio*, Dr. Lisa Studdert, *Deputy Secretary for Population Health and Sport*, comenta o exemplo do Plano de Endometriose e sobre o fato de que se fez muito para chamar a atenção para essa condição; fazer com que as vozes das portadoras sejam ouvidas, o que não tinha sido o caso até agora; e para permitir que portadoras, médicos e pesquisadores concordem sobre um caminho a seguir que buscará melhorar esses resultados. Ressaltamos, pela Sra. Glenys Beauchamp, *Secretary of the Department of Health*, que há dinheiro alocado para algumas doenças e que a endometriose é uma delas, sendo alocado dinheiro para o desenvolvimento dos planos de ação. O dr. Studdert destaca que, até o momento, esse foi o único plano que foi finalizado e lançado.

No quesito orçamento, encontramos a seguinte informação, no Orçamento 2018-2019: Documento Orçamentário n. 2: Medidas Orçamentárias 2018-19: houve o financiamento de \$ 1 milhão ao longo dos anos de 2018-19 para aumentar a conscientização sobre endometriose entre mulheres e médicos de clínica geral. Na publicação sobre Finanças – Estimativas de despesas propostas para 2018-19 – Demonstrativos de orçamento de portfólio – Portfólios e departamentos executivos – Portfólio de saúde, são apresentadas as informações a seguir.

Pelo menos uma em cada dez mulheres sofre de endometriose, o que pode causar um impacto significativo em sua saúde e fertilidade. O governo investirá \$ 1 milhão ao longo de três anos para aumentar a consciência e compreensão da endometriose entre clínicos gerais e outros profissionais de saúde da linha da frente. Isso significa que as mulheres que sofrem de doenças não diagnosticadas e endometriose se beneficiarão de um diagnóstico e tratamento precoce, além de aumentar o conhecimento do GP sobre endometriose, uma condição crônica progressiva que pode levar à infertilidade em mulheres e à atrofia muscular espinhal, uma doença hereditária de perda muscular. Haverá o desenvolvimento de planos de ação para uma série de doenças identificadas como prioritárias, incluindo a endometriose (tradução própria).

Na publicação *Stillbirth Research and Education – Senate Select Committee – Report*, de dezembro de 2018, a Stillbirth Foundation Australia sugeriu que poderia haver modelação no recém-lançado Plano de Ação Nacional para Endometriose com estratégias focadas em: educação pública sobre a prevenção da natimortalidade; um fundo de pesquisa dedicado administrado com prioridades claras como parte de uma estratégia mais ampla; a harmonização da coleta e gestão de dados entre jurisdições, com períodos regulares de relatórios públicos; e melhoria da compreensão e conscientização sobre natimortos entre os profissionais de saúde profissionais que atuam em todas as fases do percurso clínico.

No âmbito da *Safe Work Australia*, o Relatório de 2018-19 apresenta orientação sobre como apoiar as trabalhadoras com endometriose no local de trabalho. Essa ação está inserida como parte da prioridade definida no Plano de Ação Nacional de 2018 sobre Endometriose para melhorar a conscientização e educação em ambiente profissional, pois trabalhadoras com a doença podem enfrentar uma série de desafios no local de trabalho que podem afetar sua capacidade de trabalhar com segurança, incluindo fadiga e aumento do estresse ao controlar os sintomas. O dever principal no modelo de Lei WHS exige:

Que uma pessoa conduzindo um negócio ou empreendimento garanta, até onde for razoavelmente praticável, a saúde e segurança dos trabalhadores enquanto eles estão trabalhando na empresa ou empreendimento. As trabalhadoras têm o dever de cuidar razoavelmente de sua saúde e segurança e não prejudicar a saúde e segurança de terceiros. O folheto informativo descreve uma série de estratégias que as pessoas que conduzem um negócio ou empreendimento e os trabalhadoras podem adotar para cumprir suas obrigações de WHS gerenciando melhor as condições no local de trabalho. Essas estratégias incluem horários de trabalho flexíveis, acesso a licenças médicas ou outras mudanças nos arranjos de trabalho. (Tradução própria)

Também em 2018, o *Entity contracts — Letters of advice 2018 — Portfólio de saúde*, cita financiamentos como: Royal Australian e Nova Zelândia, diretrizes de práticas clínicas para endometriose \$ 457.600,00; o desenvolvimento de uma campanha na mídia social sobre endometriose pela Fundação Jean Hailes⁸, \$ 220.000,00; desenvolvimento da Fundação Jean Hailes por um plano de ação nacional para endometriose, \$ 165.000,00.

No mesmo documento, cita-se um fundo de pesquisa médica de \$ 20 bilhões estabelecido para fornecer uma fonte sustentável de financiamento para pesquisa médica de médio a longo prazo. Os resultados esperados sobre a endometriose são o estabelecimento da rede de endometriose, além de ensaios clínicos e científicos. Também se cita o fornecimento

⁸ A Jean Hailes Foundation é um programa de pesquisa acelerada sobre endometriose.

de um projeto de duas fases para desenvolver abordagens de medicina de precisão e, em seguida, um registro global para transtornos.

No Relatório de 2018-19, do Departamento de Saúde, apresenta-se que o departamento apoiou o governo no desenvolvimento de estratégias e iniciativas para reduzir a prevalência de condições crônicas, com Planos de Ação Estratégicos Nacionais para uma série de condições crônicas, incluindo a endometriose. No Relatório de 2019-20 do Instituto Australiano de Saúde e Bem-estar, aborda-se a prevalência e as hospitalizações de endometriose, que incluíram estimativas nacionais de prevalência em colaboração com a *University of Queensland*.

O Comitê de Legislação de Assuntos Comunitários, em outubro de 2019, ressalta que existe um comitê gestor formado por membros da comunidade que têm interesse ou responsabilidade na endometriose, e eles se reúnem algumas vezes por ano e analisam quais são os resultados e onde estão fazendo ações. Aqui podemos perceber que há atores envolvidos no processo da agenda de endometriose na Austrália, e esses mapeiam a implementação do Plano Nacional.

No começo de 2020, o Comitê de Referências de Assuntos Comunitários discute as barreiras atuais para o acesso do paciente à *cannabis* medicinal na Austrália. Justin Sinclair, pesquisador do Instituto Nacional de Medicina Complementar do Instituto de Pesquisa em Saúde, comenta um estudo que ainda não havia sido publicado sobre a endometriose, em que identificaram que cerca de 1 em cada 10 mulheres com endometriose usam *cannabis* de forma ilícita para controlar a dor e os sintomas associados. Essa foi a estratégia de autogerenciamento da dor com classificação mais alta. Cinquenta e seis por cento desse corte foram capazes de reduzir seus medicamentos farmacêuticos em 50% ou mais. A *cannabis* também ajudou com a ansiedade, a depressão, o sono, as náuseas e os vômitos. Essa é a realidade em uma condição de dor crônica. Ainda há uma parte das mulheres que têm a apresentação muito grave da doença, para a qual a terapia médica atual não está funcionando, e estão recorrendo, nesse país, ao uso da *cannabis*. A pesquisa realizada mostrou que se gastava em média US\$ 100 por mês – variando entre US\$ 250 a US\$ 350. Assim, as discussões ocorrem em um subsistema político.

No Standing Committee on Social Policy and Legal Affairs, em outubro de 2020, Janet Michelmores, CEO interina, *patron* e membro do Conselho do Jean Hailes for Women's Health, diz que a única coisa que pode acrescentar é que esteve muito envolvida com o departamento no desenvolvimento do Plano de Ação Nacional para a Endometriose,

demonstrando, mais uma vez, o envolvimento de atores nesse processo de formação de agenda e formulação da política.

Após apresentarmos o cenário político e eleitoral e o sistema de saúde, levando em consideração a sua caracterização e o contexto da saúde da mulher, será exposto por fim, a análise da formação de agenda de políticas públicas de endometriose no caso australiano.

5 ANÁLISE DA FORMAÇÃO DE AGENDA DA AUSTRÁLIA

Em 28 de março de 2017, Gai Brodtmann, do Partido Trabalhista Australiano e membro de Camberra, cita pela primeira vez na Casa de Representantes a temática da endometriose. Ou seja, nesse momento é a primeira vez que há um registro da citação da endometriose na Casa de Representantes em contexto de discurso, mas evidenciamos pelas documentações abordadas no capítulo anterior⁹, que o Legislativo e o Executivo já apresentavam documentações com citações e discussões sobre o tema em contexto de pesquisa e investimento de conscientização.

Gai Brodtmann fez o seu discurso com o intuito de abordar questões que evidenciam o problema da endometriose. A parlamentar disse na Casa de Representantes que uma em cada 10 mulheres tem endometriose na Austrália, e levanta questões sobre o que significaria ter uma em cada 10 adolescentes faltando às aulas da escola por causa de uma dor insuportável, assim como uma em cada 10 mulheres jovens serem forçadas a pedir tempo de afastamento do trabalho para tratamento e operações, além do medo da infertilidade. Ela explica brevemente o que é de fato a endometriose e como funciona no organismo da mulher. Ela salientou o problema também presente nos demais países: a demora do diagnóstico. Naquele momento, Gai Brodtmann estimou 10 anos para um diagnóstico e ressaltou que a doença tem sido descrita como um pesadelo de desinformação, mitos, tabus, falta de diagnóstico e problemas de tentativas e erros de tratamentos sobrepostos a uma doença dolorosa e crônica.

Nesse sentido, verificamos uma tentativa de demonstrar qual é a população afetada pela doença e algumas breves circunstâncias que a doença acarreta na vida das portadoras. Poderíamos perceber isso como uma tentativa de notabilizar o problema para uma possível entrada na agenda por meio de breves argumentações. Por que não consideramos esse momento como de fato a entrada na agenda? Gai Brodtmann ainda estava em uma luta solo dentro do âmbito governamental, pois notou o problema por meio de atores externos ao governo, que consideraremos como atores sociais, tendo em vista a sua organização e atuação social longínqua na sociedade australiana, além de experiências de pessoas próximas a ela.

⁹Principalmente:

https://parlinfo.aph.gov.au/parlInfo/download/publications/tailedpapers/HSTP0460_1980/upload_pdf/460_1980.pdf;fileType=application%2Fpdf#search=%22endometriosis%201980s%201980%22

https://parlinfo.aph.gov.au/parlInfo/download/publications/tailedpapers/43782/upload_pdf/HPP022016002385.pdf;fileType=application%2Fpdf#search=%22endometriosis%202000s%202008%22

https://parlinfo.aph.gov.au/parlInfo/download/committees/estimate/11355/toc_pdf/6293-4.pdf;fileType=application%2Fpdf#search=%22endometriosis%202000s%202008%22

No dia seguinte, ocorreu o segundo discurso de Gai Brodtmann sobre a endometriose na Casa de Representantes. Os discursos da parlamentar não se alongam, uma vez que têm o intuito de demonstrar o problema da doença com informações, de uma forma quase didática, para tentar chamar a atenção para o real problema da doença no cenário australiano. Ela relatou que, no sábado anterior, fez um discurso no chá da tarde da Endomarch em Old Canberra House, organizado pela Endometriosis Australia – que se identifica como uma instituição de caridade credenciada nacionalmente que se esforça para aumentar o reconhecimento da endometriose, fornece programas de educação em endometriose e fornece financiamento para pesquisas sobre endometriose. Nesse momento, podemos perceber que o chá para arrecadação de fundos para pesquisas e conscientização pode ser considerado um símbolo para chamar atenção de parlamentares. Uma organização estaria fazendo, por meio de ferramentas encontradas, aquilo que políticas públicas poderiam executar. Quando Gai Brodtmann comparece e discursa no evento, demonstra que a temática pode aumentar os olhares para a endometriose. Na Casa de Representantes, ela afirma que: “Temos que manter uma conversa sobre endometriose; temos que acabar com o silêncio sobre esta doença” (tradução da autora).

Gai Brodtmann retoma o discurso do dia anterior na Casa de Representantes e comenta sobre as respostas que tinha dos discursos: “Posso garantir. Recebi 31 mil visualizações e 550 partes desse discurso; e tem dado certo em toda a Austrália e em todo o mundo. Olá, Brasil”. Há uma breve conexão que remete à introdução desta tese, pois o Brasil está conectado com a atuação da Austrália diante da endometriose¹⁰.

A parlamentar, ainda, disse que parece que ninguém está falando sobre a endometriose e que o silêncio deveria acabar. Ela apresenta a seguinte questão: “Eu encorajo meus colegas na Câmara a chegar lá, aumentar a conscientização sobre esta doença insidiosa e seus sintomas, que conversem com sua comunidade e, por favor, acabem com o silêncio sobre a endometriose”. Gai demonstra que, mesmo sendo uma parlamentar, o ativismo em sua fala é presente, podendo ser pensado como um ativismo institucional, tendo em vista que o ativista está nos compromissos que constrói com determinadas causas, com o intuito de uma entrada na agenda. Isso fica evidente quando Gai Brodtmann assume ter se tornado uma embaixadora da endometriose no país. Ou seja, o ativismo institucional pode estar presente em parlamentares.

¹⁰ Faço um adendo ao Brasil, que busca constantemente referências em outros países no que concerne à endometriose. Quando olharmos para o caso do Brasil, isso será evidenciado pelos exemplos abordados por atores envolvidos no processo.

O tempo passa e, em 9 de maio de 2017, Gai Brodtmann citou, para a Casa de Representantes, a Conferência Mundial de Endometriose, bem como aborda questões como o número de portadoras e o que a doença provoca, a falta de compreensão na comunidade australiana sobre a endometriose e o atraso no diagnóstico. Ela ressaltou a pesquisa da Universidade de Sydney mostrando que a endometriose custa à Austrália \$ 7,7 bilhões por ano, sendo que dois terços disso são perdas de produtividade e o resto em custos diretos de saúde. A parlamentar pediu, então, para acabar com o silêncio sobre a endometriose, aumentando a conscientização sobre a doença e seus sintomas em toda a Austrália e a promoção de pesquisas futuras. Aqui fica clara a dinâmica de apresentação do problema por meio de dados, informações e um pedido de apoio para a entrada na agenda.

Em 13 de junho, Gai Brodtmann retornou à temática da endometriose, contando a experiência de grande honra de se tornar uma embaixadora da endometriose para a Casa de Representantes. Ela, então, retoma os dados apresentados em outros discursos e expõe que: “Como embaixadora da endometriose, prometo trabalhar com uma em cada dez mulheres na Austrália, com uma em cada dez mulheres em todo o mundo, para acabar com o silêncio na endo” (tradução da autora).

No dia seguinte, Gai Brodtmann se propõe a compartilhar algumas histórias, usando uma abordagem de representação de problemas para entrada na agenda, que vai percorrer toda a trajetória de agenda na Austrália, e os relatos de experiências. Ela diz que, entre os relatos, estão histórias de 13 cirurgias, duas ressecções intestinais, parte de uretra removida, problemas renais em curso, infertilidade, ciclos de fertilização *in vitro* falhados, abortos espontâneos e menopausa precoce.

O tema passa por hiatos, e precisamos considerá-los no contexto da dinâmica política institucional, tendo em vista que a formação de agenda varia por uma disputa pela imagem política, ou seja, outros temas são comentados e discutidos, criando uma disputa, pois a construção dessa imagem para formação da agenda depende da inserção do tema para debate. Kingdon afirma que temas não entram na agenda sem uma conversão dos fluxos e Jones e Baumgartner apresentam a necessidade da construção de uma imagem, além da influência do contexto político e institucional, ou seja, a formação da agenda é um processo.

O percurso dos hiatos é perceptível nas datas dos discursos realizados. Gai Brodtmann, em 6 de setembro, ressaltou que, no fim de semana, iria se juntar ao membro de Boothby, que seria a copresidente do Parliamentary Friends of Endometriosis Awareness, na conferência EndoActive em Sydney, onde ouviriam mulheres que compartilhariam suas experiências de vida com endometriose. Nesse hiato, ocorre uma organização, entre Gai Brodtmann e Nicolle

Flint, parlamentar membro de Boothby, e as razões que motivaram está a se unir a Gai Brodtmann serão abordadas principalmente no fim de 2017 e 2018. Porém, destacamos que há um processo de formação de um grupo institucional com o intuito de impulsionar a formulação de políticas, oficialmente apresentado na Casa de Representantes no dia 7 de setembro. Para a apresentação, Nicolle Flint repete os dados estatísticos levantados no percurso dos discursos de Gai Brodtmann, além de ressaltá-los como razões para a formação do grupo. Ela comenta sobre o evento e, assim, demonstra os atores sociais, Lesley e Syl Freedman, responsáveis pela EndoActive, formada em 2014 com o intuito de conscientizar e ressaltar a endometriose. Ela aponta também uma especialista, a dra. Susan Evans, que foi quem primeiro chamou a atenção de Nicolle para a doença.

Nicolle Flint começou um processo de explicar possíveis soluções, ressaltando-se que, como a literatura de agenda apresenta, não são desenvolvidas necessariamente para resolver um problema, mas que podem contribuir, tendo em vista um cenário em que até o momento a doença era silenciada. A parlamentar cita ser necessário melhor educação para as jovens e profissionais de saúde, além de muitas pesquisas sobre por que a endometriose faz com que as células que revestem o útero cresçam como lesões em outras partes do corpo e dentro da pelve, causando inflamação e dor intensa.

Destacamos, que até aquele momento, que Gai Brodtmann praticava um ativismo institucional na causa e se tornou embaixadora pela proximidade que tinha com o tema e os convites de atores que estão no cenário da endometriose no país. A parlamentar buscou apresentar o problema e em que ele afetava, com o objetivo de replicar a forma como foi chamada a atenção para a temática dentro do Parlamento. Nicolle Flint tinha sua atenção voltada para temática por causa de uma especialista em endometriose. Assim, Gai Brodtmann e Nicolle Flint se unem para formar o princípio do grupo institucional, que posteriormente se torna uma comunidade de especialistas. Podemos considerar aqui que o tema forma o princípio de uma agenda, considerando-se as ações da formação da comunidade de especialistas e o início de uma aproximação com demais atores da temática.

Nicolle Flint, em 11 de setembro de 2017, relatou, para a Casa de Representantes, que pode falar na conferência EndoActive em Sydney no fim de semana, junto a Gai Brodtmann. Nicolle apresenta alguns atores, que futuramente se envolvem com a comunidade de especialistas na formulação do Plano Nacional da Endometriose, como a EndoActive, a dra. Susan Evans, o professor Grant Montgomery e Deb Bush, que, no atual marco temporal, oferecem seu tempo para essas mulheres que precisam desesperadamente de respostas, assistência e apoio, como afirma Nicolle.

Até então a questão permanecia em um subsistema político, mas após essa aproximação no evento da EndoActive, Gai Brodtmann e Nicolle Flint relataram que naquele dia encontrar-se-iam com grupos como: a EndoActive, a Pelvic Pain Foundation, a Endometriosis Austrália, o grupo de apoio à endometriose em Camberra e a QENDO para discutir o que todos poderiam fazer para criar e implementar mudanças, além da necessidade de reconhecimento, conscientização, educação e pesquisa. O relato de Nicolle Flint, então, apresenta a primeira iniciativa de relação institucional com o intuito da temática adentrar um macrossistema. A partir das discussões, elas seriam levadas ao ministro da Saúde. É possível identificar que levar as pautas e debates ao ministro é uma forma de exercer pressão e uma tentativa de influência para que a instituição se envolva na construção das soluções.

Assim, Nicolle Flint voltou a ressaltar, na Casa de Representantes, qual o problema da endometriose e apresentou o seguinte adendo: “Pode ser dor durante a menstruação, mas, devido à natureza severa da dor e da condição, a dor pode estar presente constantemente. Quando a dor é tão regular, torna-se uma dor crônica, que é muito mais complicada de tratar” (tradução da autora). Uma semana após o encontro, Gai Brodtmann aborda novamente os relatos de experiências de jovens e mulheres australianas que são portadoras de endometriose. Ou seja, há a estratégia de abordagem do problema e ações que estão sendo feitas para uma agenda e formulação de políticas.

Em 23 de outubro, diversos parlamentares contribuíram para as discussões da temática na Casa de Representantes, após naquela manhã serem compartilhados relatos e experiências de portadoras de endometriose de Camberra e Sydney. Gai Brodtmann, membro de Camberra, explana a sua conexão com a endometriose:

Minha conexão com a endometriose começou na década de 1980, quando uma das minhas melhores amigas do colégio foi diagnosticada com essa doença. Em março deste ano, quando compartilhei a experiência de uma amiga em um chá da Endomarch com um público de cerca de 100 camberranos, foi que me juntei aos Endo Warriors. Temos muitos Endo Warriors aqui hoje – alguns de Camberra, alguns que viajaram de Sydney – para ouvir o debate sobre esta moção. Muito obrigado por estarem aqui hoje. Depois de falar sobre esse evento no Parlamento, publiquei o discurso no Facebook e fiquei impressionada com a resposta. As opiniões do discurso subiram de centenas a milhares em minutos. Comentários fluíram de todo o país e do exterior – da Nova Zelândia, do Canadá, do Brasil. Eu ouvi centenas de mulheres, mães e pais que corajosamente compartilharam suas histórias comoventes – histórias que pareciam estar sendo desencadeadas pela primeira vez. Nós ouvimos falar dos diagnósticos errados, dos mitos, das histerectomias, das operações intermináveis, das oportunidades perdidas, do custo e da dor terrível e da luta diária para assumir o controle de suas vidas. Desde aquele primeiro discurso, compartilhei muitas histórias como essas no Parlamento semanalmente. Eu compartilhei essas histórias porque são a forma mais poderosa de comunicar o emocional, o físico e o peso dessa doença – o peso dessa doença para o indivíduo, o peso para as famílias, o peso para os amigos, o peso para os parceiros, o peso para a nação. Eu compartilhei essas histórias porque eu tenho confrontado e

estou profundamente comovida com a tragédia desta doença. [...] Depois que o membro de Boothby ouviu um de meus discursos na Câmara, nós formamos o Parliamentary Friends of Endometriosis Awareness. Estamos ansiosas para lançar a coalizão no próximo mês. Estávamos ansiosas para trabalhar com a comunidade endo para entregar mudanças. Estamos ansiosas para trabalhar com a comunidade endo para mostrar que elas não estão sozinhas e para acabar com o silêncio sobre a endometriose, esta insidiosa doença, que está afetando uma em cada 10 mulheres na Austrália.

O relato de Gai Brodtmann demonstra a sua conexão, ou seja, a endometriose chegou ao conhecimento da parlamentar na década de 1980, próximo ao ano em que se falou em endometriose pela primeira vez, como demonstra o banco de dados das documentações do governo australiano. Gai Brodtmann realmente reconhece que os relatos de experiências contribuíram para a entrada na agenda e que eles chamaram a atenção de Nicolle, fazendo com que se juntasse à causa. Gai Brodtmann reconhece os atores envolvidos no processo de chamar sua atenção para temática no ano de 2017.

Nicolle Flint agradece a Gai Brodtmann por estarem trabalhando pela ruptura do silêncio da endometriose. Agradece à Endometriosis Australia e aos apoiadores por estarem presentes no momento. Ela comenta sobre o grupo institucional criado e ressalta que as respostas por parte da sociedade civil foram impressionantes e o que a motivaram a continuar na luta. Ela relata, ainda:

O número de mulheres próximas a mim, sejam amigas ou colegas, que me abordaram para falar sobre endo, já que o membro de Camberra e eu colocamos isso na agenda, é realmente impressionante. A prevalência desse problema está além de qualquer coisa que eu imaginei. Estou chocada e triste por tantas mulheres terem sofrido em silêncio e tão mal por tanto tempo. Algumas das experiências que foram compartilhadas comigo são verdadeiramente comoventes e é nesse tipo de coisa que trabalharemos para garantir que não aconteça no futuro. [...] As mulheres muitas vezes demoram anos para consultar um médico para verificar sua condição, em parte porque deixamos de educar as mulheres sobre o que é normal em termos de dor menstrual. Além disso, deixamos de educá-las sobre quando devem procurar atendimento médico, assistência e investigação. Mas quando procuram assistência médica e investigação, sabemos que existe geralmente demora oito anos antes de obterem um diagnóstico, o que é muito, muito tempo. Normalmente, as mulheres veem profissionais de saúde, como fisioterapeutas ou especialistas em intestinos e todos os tipos de outros especialistas, antes de finalmente chegarem a um ginecologista para lidar com sua dor. Quando vão a um ginecologista, infelizmente, as coisas não vão necessariamente melhorar. Elas são submetidas a vários procedimentos cirúrgicos e são informadas de coisas que, como sabemos agora, são um pouco um conto antigo – como, por exemplo, se elas tivessem um bebê, as coisas melhorariam. Sabemos que não é o caso. (tradução da autora)

Após o relato de Nicolle Flint de como é o contexto da endometriose no país e ao agregar informações do impacto para as mulheres, a parlamentar afirma que foi feito o contato

com o Departamento de Saúde e com o Ministério da Saúde, ou seja, a endometriose passa de fato a configurar na agenda e no macrossistema.

Justine Keay, membro representante de Braddon, agradece a Gai Brodtmann por apresentar esta moção perante a Câmara, além de ressaltar o problema da endometriose por meio de relatos de experiência. John McVeigh, membro de Groom, agradece as contribuições e discorre sobre a problemática da doença, salientando o trabalho da Fundação Jean Hailes na conscientização das questões de saúde da mulher, incluindo a endometriose. Ele destaca a percepção de luta por apoio à endometriose na Austrália.

Nola Marino, membro de Forrest e chefe do governo, faz um alerta para todas ficarem atentas aos sintomas da endometriose. Então, explana o relato de experiência que teve com sua filha, Kylie, de 30 anos, que, na cirurgia, teve diversas complicações que quase levaram ao falecimento dela. Novamente os problemas da endometriose são demonstrados por meio das experiências, que constantemente embasam o processo, pois não basta que um tema entre na agenda, ele precisa da formulação de políticas públicas, e, para isso, o processo de articulação entre atores, parlamentares, instituições, especialistas e a viabilidade de soluções precisa convergir.

Maria Vamvakinou, membro de Calwell, também agradece a Gai Brodtmann e Nicolle Flint, e aborda experiências e falas diante da endometriose, como sendo vista por muitos como o destino de uma mulher, que só precisa lidar com isso. Ela ressaltou que a doença pode levar à infertilidade e a complicações mais sérias, como Nola Marino relatou. Vamvakinou também destacou a rejeição da temática da endometriose pela área da saúde por muitos anos. Maria aborda as dificuldades de mulheres migrantes de culturas diferentes, nas quais a menstruação ainda é um tabu. Ela evidenciou o relato de Nelly Skoufatoglou, editora da edição em inglês do jornal greco-australiano Neos Kosmos, que explica sua experiência pessoal com a endometriose na tentativa de conscientizar sobre a importância do diagnóstico.

Em 6 de dezembro, Gai Brodtmann discursa que, na noite anterior, foi lembrada de por que estava na política. Ela relata que a comunidade australiana de endometriose deu uma série de passos significativos para acabar com o silêncio da endometriose. Ocorreu, então, oficialmente o lançamento da Coalizão *Parliamentary Friends of Endometriosis Awareness*¹¹, com a presença do ministro da Saúde. Ela destaca que a coalizão, mesmo existindo por apenas

¹¹ Nos discursos se fala em coalizão, porém, em conceitos teóricos, essa coalizão se aproxima da comunidade de especialistas, tendo em vista que a especialização é tida como condição necessária para o indivíduo ou grupo influir no processo de formulação de políticas. Por isso, quando o discurso falar em coalizão, isso será preservado. Porém, pelo contexto de influência e união de instituições, percebe-se ser uma comunidade política de especialistas, que tiveram a iniciativa de atores do macrossistema, por influência de atores que caracterizam o subsistema político.

quatro meses, já apresentava um conjunto de prioridades de ação mutuamente acordado. As seguintes questões seriam as priorizadas: que endo se tornasse a 10ª área prioritária da saúde nacional; que o financiamento fosse fornecido para uma campanha pública e nacional de conscientização; que um programa de educação menstrual fosse implementado em escolas estaduais e territoriais; e que a endometriose se tornasse um alvo para novos padrões de cuidados clínicos padrões.

E a coalizão pela endometriose, segundo Gai Brodtmann, conseguiu o compromisso do ministro para desenvolver um plano de ação nacional de endometriose junto à coalizão, além de conseguirem uma chamada direcionada para a pesquisa da doença e uma parceria com a Jean Hailes for Women's Health para que a endometriose se tornasse o foco da Semana da Saúde da Mulher em 2018. Ou seja, percebemos que, com a procura do ministro da Saúde pela comunidade de especialistas e parlamentares, o intuito era de que as soluções fossem geradas e difundidas de forma rápida e com estrutura institucional presente, assim, transformando uma agenda em políticas.

Nola Marino agradeceu Nicolle Flint e Gai Brodtmann, na Casa de Representantes, pelas ações de propor a agenda. Agradece também ao ministro da Saúde, Greg Hunt, por ter sido o primeiro ministro a reconhecer a importância da endometriose. Ela ressaltou que o governo de Turnbull seria o primeiro a criar o plano de ação nacional para endometriose, e que seria simplesmente incrível o reconhecimento pelas mulheres e pelo que estão sofrendo. Ela destaca que se tornou embaixadora da endometriose, pois sua filha Kylie sofre com a doença. Ela também agradeceu dizendo que esse seria apenas o começo para a endometriose no país.

Em 13 de fevereiro de 2018, a temática da endometriose é abordada por Nicolle Flint na Casa de Representantes. A parlamentar declarou que estava muito orgulhosa de ter trabalhado com o ministro da Saúde e junto de Gai Brodtmann e Nola Marino, para haver reconhecimento e resposta aos desafios da endometriose. Ela explanou que são políticas como essas que fazem uma diferença real na vida das pessoas. O ministro da Saúde, Greg Hunt, agradeceu a Nicolle Flint pela luta em relação a hospitais e à saúde da mulher na Austrália. Hunt resalta que a parlamentar liderou a pressão por um plano nacional, o primeiro plano nacional sobre endometriose, junto com Nola Marino e Gai Brodtmann. Nessa etapa, percebemos que a temática estava na agenda e com o Plano Nacional encaminhado para formulação, as discussões sobre as possíveis ações, políticas e investimentos estavam sendo feitas pela coalizão da temática, em Melbourne, e Nicolle, Gai e Nola, os grupos que lutam pela pauta da endometriose, profissionais de saúde e a Fundação Jean Hailes se reuniram para

identificarem as principais ações. Uma extensa consulta pública também foi realizada, enquanto esperavam o lançamento do plano em julho de 2018. O plano se concentraria na conscientização e educação, tratamento e pesquisa.

No mês de maio, Nola Marino, parlamentar membro de Forrest e Chefe do Governo, disse, na Casa de Representantes, estar satisfeita em ver no orçamento do financiamento o tratamento de pacientes com câncer de mama, com atrofia muscular espinhal e com endometriose, além do fornecimento aos profissionais de saúde primária mais informações para aumentar a conscientização e compreensão desta doença, levando a um diagnóstico e tratamento mais rápidos para os pacientes. Além disso, a parlamentar pediu que a Casa de Representantes reconhecesse que a endometriose é uma condição terrível que aflige 1 em cada 10 mulheres em todo o mundo, que há um atraso no diagnóstico entre 7 e 10 anos e necessidade de mais pesquisas sobre as formas de tratar essa condição. Nola Marino parabenizou o ministro da Saúde por trabalhar com a Coalizão Australiana para Endometriose com o intuito de estabelecer o primeiro Plano de Ação Nacional para Endometriose. E, ainda, parabenizou o governo por também financiar mais de \$ 160 mil, através do National Health and Medical Research Council, para que o professor Grant Montgomery investigasse os melhores tratamentos para mulheres com endometriose. Até este momento, percebemos que a temática da endometriose estava ausente no macrossistema, pois as suas políticas e ações estavam sendo formuladas na Coalizão *Parliamentary Friends of Endometriosis Awareness*, ou seja, dentro do subsistema.

Em 18 de junho de 2018, na Casa de Representantes, a endometriose novamente se torna pauta, quando Nola Marino agradeceu ao ministro da Saúde, Greg Hunt, e ao governo Turnbull, pois ambos estavam determinados a fazer mais para apoiar quem sofre de endometriose em toda a Austrália. Ela destacou que a gestão clínica e os cuidados são importantes para os pacientes que precisam de acesso a informações e apoio individual. Ela cita que, no ano de 2018, o governo financiou mais US\$ 1 milhão para realmente aumentar a conscientização e compreensão da endometriose entre médicos de clínica geral e outros profissionais de saúde da primeira linha. Nola Marino se referiu ao Plano Nacional de Endometriose como inovador e que seria lançado até julho. Disse que estava muito orgulhosa e agradeceu novamente ao ministro Hunt por ter escutado e considerado quando a parlamentar bateu em sua porta e falou sobre quão séria é a endometriose.

Gai Brodtmann agradeceu Nola Marino, na Casa de Representantes, pelas suas ações e pelos anos de luta para que a endometriose fosse reconhecida pelos líderes do país. Ela agradeceu também a Nicolle Flint pela caminhada junto à coalizão e aos jornalistas e aos

meios de comunicação que estavam relatando esse problema nos últimos 18 meses. Prestou agradecimentos também a QENDO, EndoActive, Endometriosis Australia, Pelvic Pain Foundation, Canberra Endometriosis Network, Canberra Endometriosis Centre e a Coalizão Australiana para Endometriose, e à comunidade da endometriose como um todo. Ela gratulou o ministro da Saúde por seu pedido de desculpas no ano de 2017, quando reconheceu que essas mulheres foram ignoradas por muito tempo.

Nicolle Flint disse, na Casa de Representantes, que muito mais precisava ser feito para aumentar a conscientização sobre a endometriose e para serem encontrados os melhores tratamentos e, com sorte, até mesmo uma cura para a doença. Ela explanou que o Parlamento começou a reconhecer e abordar a temática. Em junho de 2017, começou, junto com Gai Brodtmann, a Parliamentary Friends of Endometriosis Awareness, em que reuniram atores e grupos, como a EndoActive, a Pelvic Pain Foundation, a Endometriosis Australia, a Canberra Endometriosis Network e a QENDO, no início de setembro de 2017, que trabalharam juntos para identificar as principais prioridades para ação.

Gai Brodtmann e Nola Marino levaram o problema ao ministro da Saúde, e Nola abordou a experiência com sua filha principalmente. O ministro da Saúde anunciou que US\$ 2,5 milhões do Fundo Futuro de Pesquisa Médica seriam usados para acelerar a pesquisa nas áreas prioritárias de pesquisa médica identificadas no Plano de Ação Nacional para Endometriose, e que a endometriose faria parte da Semana da Saúde da Mulher. Eles reconheceram que a conscientização e educação continuam sendo uma parte crítica da abordagem à endometriose, e que todo o percurso que uma portadora da doença percorre é terrível e desgastante.

No relato acima, percebemos uma síntese da entrada na agenda para a formulação do Plano Nacional de Endometriose. Grupos vão chamar a atenção das parlamentares, que se unem para formar uma coalizão, junto dos grupos pela luta de ações para portadoras. Ocorre a visita ao ministro da Saúde como uma ação estratégica de pressão para formulação dessas políticas, tendo em vista que, para essa construção, soluções que têm imagens fortemente vinculadas a uma instituição e representam valores políticos têm maiores chances de uma chegar ao macrossistema. É perceptível, então, que o contexto político e institucional exerceu influência sobre a definição de problemas e soluções, quando o ministro da Saúde se junta com a coalizão para discussões, ressaltando que a voz dos grupos de interesse e que lutam pela endometriose influenciou o desenvolvimento do Plano. Os anúncios de financiamentos e ações no mês de junho demonstram que o Plano, apesar de ter sido lançado somente no mês seguinte, já demonstrava ações em início de implementação.

Julia Banks, membro de Chisholm, relatou, na Casa de Representantes, que o Plano de Ação Nacional para Endometriose do governo de Turnbull era um plano para combater a endometriose na Austrália, com o objetivo direto de melhorar a qualidade de vida das mulheres e meninas australianas com endometriose, desenvolvendo a consciência e a educação sobre a endometriose entre a comunidade australiana, buscando pesquisas médicas para novos e melhores diagnósticos e opções de tratamento.

Ged Kearney, membro de Batman, parabenizou, na Casa de Representantes, Gai Brodtmann, Nola Marino e Nicolle Flint por seu árduo trabalho em lançar uma luz sobre uma doença que fez milhões de mulheres sofrerem em silêncio. No entanto, acrescentou que achou horrível que uma doença tão debilitante como a endometriose exigisse que os parlamentares tenham que pedir que a comunidade médica acredite nas mulheres que apresentam esses sintomas e as trate com respeito e dignidade. Ela comentou que a endometriose tem sido pouco reconhecida pelos médicos e nunca foi devidamente priorizada como digna de pesquisa ou manejo eficaz e, conseqüentemente, tem sido subdiagnosticada e mal tratada, causando muita dor e angústia para tantas mulheres. Ged alertou que há quase o mesmo número de diabéticos e asmáticos que portadoras de endometriose, e, ainda assim, em 2016, o Conselho Nacional de Saúde e Pesquisa Médica alocou mais de US\$ 14 milhões para a pesquisa da asma, \$ 64 milhões para a pesquisa do diabetes e menos de \$ 900 mil para a pesquisa da endometriose, razão pela qual acreditava que é importante reconhecer que a endometriose é uma doença de gênero.

É interessante observar o relato da parlamentar, no sentido de que, na Austrália, mesmo com os números sendo próximos, a endometriose era vista como uma doença de gênero. No Brasil, ela ainda é vista como uma doença de gênero, algo que, de fato, vai atingir somente as mulheres, mas todo o seu círculo é afetado. Independente disso, as parlamentares trabalham o problema para demonstrar que, mesmo atingindo só mulheres, a doença apresenta diversos fatores que, inclusive, podem levar à morte em casos graves e quando eles são negligenciados ou tratados de qualquer forma. Porém, a partir do momento em que a doença entra na agenda e tem sua formulação de políticas feitas, a doença começa a ter mais financiamentos, que não chegam a ser próximos da asma ou diabetes, mas ocorre um aumento.

A parlamentar, ainda, relatou que muitas vezes as portadoras ouvem: “Você está apenas histérica”, ou “Tenha um bebê; isso vai consertar”. Mas acrescentou que ter um bebê não é um tratamento médico e que dizer a uma jovem para ter um bebê beira ao desprezo. Ela

também diz que o papel dos parlamentares é fazer com que as alterações legislativas tornem a vida das pessoas melhor, que lhes dê esperança, que abra o caminho para um futuro.

Mike Freeland, membro de Macarthur, parabenizou Nola Marino, Gai Brodtmann e Nicolle Flint, na Casa de Representantes, e destacou que esperava ações sobre este assunto. Ele relatou a experiência da filha como portadora de endometriose e sua culpa por ter tido a tendência de minimizar as queixas dela, além de que, por ser médico, sentisse-se ainda mais culpado por ter minimizado as queixas e sintomas dela. Ele sugeriu isenção de impostos sobre alguns produtos para diminuir os custos das portadoras.

Luke Gosling, membro de Solomon, disse que aprendeu muito sobre endometriose, agradeceu a Gai Brodtmann por insistir na questão, ao ministro da Saúde por ter tomado as medidas, mas ressaltou que há muito a ser feito. Agradeceu também a Nola Marino e a Nicolle Flint, assim como toda a coalizão, que estavam fazendo um ótimo trabalho em tornar todos no Parlamento mais conscientes da necessidade de mais pesquisas e da necessidade de melhores tratamentos.

Julian Leaser, membro de Berowra, felicitou Nola Marino por oferecer a oportunidade de falar sobre endometriose naquele dia. Também agradeceu Gai Brodtmann e Nicolle Flint pelo trabalho da Parliamentary Friends of Endometriosis Awareness. Julian estava retornando do período de licença paternidade, inclusive disse que sua esposa é portadora de endometriose e convive com todo o cenário da endometriose e consequências de perto. Ele apresentou o dado de que a doença afeta 5% da população, salientando que ela tem recebido pouca ou nenhuma atenção na mídia e raramente era apresentada em um discurso público. Julian elogiou o trabalho de Syl Freedman, que é uma inspiração para quem sofre de endometriose em todo o país:

Em 2014, Syl e sua mãe, Lesley, começaram a EndoActive com o objetivo de capacitar as mulheres com conhecimento e informação sobre endometriose e para fazer campanhas para mais pesquisas. Syl fez várias cirurgias por endometriose e ela experimentou as provações adicionais que as pessoas que sofrem de endo enfrentam. Syl e Lesley iniciaram uma conversa nacional. Como resultado de seu *lobby* e trabalho árduo, e da coalizão mais ampla para Endometriose, o governo Turnbull teve o orgulho de anunciar o desenvolvimento do Plano de Ação Nacional para aumentar a conscientização e fornecer pesquisas clínicas, planos de gestão e melhores pesquisas médicas. [...] Tenho orgulho de apoiar esta moção do membro da Forrest e tenho orgulho de fazer parte de um governo determinado a fornecer um plano de ação nacional para lidar com a endometriose (tradução da autora).

Em agosto, Nola Marino, na Casa de Representantes, questionou o ministro sobre a atualização dos parlamentares sobre as ações que o governo estava tomando para apoiar as mais de 700 mil mulheres australianas que são portadoras de endometriose. O ministro

agradeceu a atuação de Nola Marino, Gai Brodtmann e Nicolle Flint. Ele menciona que, quando foi criada a *Parliamentary Friends of Endometriosis Awareness*, o governo apresentou um pedido nacional de desculpas, há muito esperado, pelo silêncio que tantas mulheres enfrentaram e que elas mesmas foram obrigadas a adotar em relação a essa condição. O governo concordou em propor e desenvolver com a comunidade e o setor um Plano de Ação Nacional para Endometriose. Havia quatro elementos principais: a educação de mulheres e meninas para reconhecer a condição, identificar os sinais e buscar ajuda; uma abordagem melhor para o diagnóstico; uma abordagem melhor para o tratamento; e a busca por pesquisa. Em resposta a esse plano, o governo comprometeu cerca de US\$ 4,7 milhões para o tratamento da endometriose e para a busca dessas quatro metas. Isso inclui US\$ 2,5 milhões para testes clínicos, busca de novos tratamentos e trabalho com mulheres que sofrem de endometriose, além do financiamento de US\$ 1 milhão para GPs, de forma a trabalhar com a profissão médica para ajudá-los a compreender melhor e a fazer um diagnóstico precoce.

Luke Gosling, parlamentar membro de Solomon, reconheceu, na Casa de Representantes, a trajetória de Libby¹², portadora de endometriose que assumiu o papel crucial de coordenadora do NT da Endo Australia e por sua paixão e compromisso de melhorar os serviços e apoio às mulheres do território. Libby realizou uma mesa redonda em Darwin para ouvir de mulheres do território sobre suas experiências e os desafios que enfrentavam vivendo com endometriose. O grupo descreveu como a dor debilitante e a falta de consciência da comunidade sobre a doença como impactante em suas vidas, sua capacidade de participar nas atividades familiares, a capacidade de exercício e a capacidade de trabalho. O parlamentar avisou que, no sábado, 8 de setembro, Libby sediará a reunião inaugural do *Darwin Endo Support Group* em Casuarina, em Darwin. Gosling relatou que esperava que este pudesse ser o primeiro passo na construção de uma rede de apoio dedicada para mulheres do território que sofressem de endometriose.

Nola Marino, no mês de setembro, comunicou, na Casa de Representantes, o investimento de \$ 400 mil para educar médicos e enfermeiros como parte do financiamento reservado no orçamento para melhorar a educação entre os profissionais de saúde primários, e que esta era uma parte realmente crítica do que fariam com o Plano de Ação Nacional para Endometriose. Nola explicou que iriam desenvolver a primeira diretriz de prática clínica da Austrália para a doença, sendo este um passo para atender aqueles pacientes que estão esperando entre 7 e 12 anos.

¹² <https://www.nowtolove.com.au/health/body/endometriosis-miscarriage-55968>

Nicolle Flint apresentou o dado de que, em média, mulheres com endometriose podem perder até 11 horas por semana de trabalho. Nicolle disse que as mulheres não se sentem confortáveis em falar da endometriose no ambiente de trabalho e preferem relacionar seus problemas a outras questões. Para ajudar as mulheres a explicar o que é a endometriose, a Safe Work Australia estava desenvolvendo materiais específicos para o local de trabalho para educar os empregadores para que possam dar apoio às mulheres que sofrem desta doença. Ela agradeceu Emma Watkins, uma atriz australiana de um programa infantil, que relatou sua trajetória com a endometriose no *Australian Story* da ABC. Nicolle expôs também que as primeiras diretrizes de prática clínica da Austrália para o diagnóstico e tratamento e a primeira unidade terciária aprofundada de estudo em endometriose para enfermeiras australianas através da Faculdade de Enfermagem e da dra. Melissa Parker também seriam desenvolvidas. Além disso, ela conta que, para ajudar as mulheres australianas, o governo já investiu quase US\$ 5 milhões até aquele momento para combater a endometriose.

A mídia, que já vinha retratando a endometriose desde o fim de 2017, permanece abordando a temática, a partir do momento que mulheres que são personalidades públicas no país trazem a público seus relatos, pois Emma não foi a primeira e nem a última mulher a relatar essa doença nas mídias. Com os relatos surgindo, a teoria de agenda mostra que a mídia pode retratar questões já presentes na agenda, o que ocorreu na Austrália. A Safe Work, outra instituição vinculada ao governo, desenvolveu um material de orientação que foi disponibilizado em seu site, com informações e com o objetivo de orientar sobre a doença.

Trevor Evans, membro de Brisbane, em outubro relatou o aumento da conscientização e dos fundos para a Endometriosis Australia, bem como a criação de redes de apoio em Brisbane para aquelas que sofrem com a doença. A *Endo Awareness Brisbane* tinha sido iniciada no ano anterior por duas jovens mulheres de Brisbane, Madeleine, que sofria de endometriose, e Keely, que era sua empregadora e testemunhou o impacto e a luta. O almoço de arrecadação de fundos do mês anterior, denominado End Endo 2018, foi um evento lotado, com quase 300 pessoas de toda a comunidade de Brisbane reunidas no *Victoria Park*. Segundo ele, as jovens do comitê organizador da *Endo Awareness* em Brisbane mereciam reconhecimento por sua dedicação, comprometimento e energia. Assim, a implementação começa a ser ressaltada no fim de 2018.

Nicolle Flint, em dezembro, destacou, na Casa de Representantes, estar orgulhosa das conquistas que fizeram para as mulheres com endometriose, como o primeiro Plano de Ação Nacional para Endometriose, que aumentaria o nível educacional, conscientizaria, melhoraria a gestão clínica e impulsionaria a pesquisa. O financiamento inicial foi de quase US\$ 5

milhões, e a Safe Work Australia desenvolveria materiais específicos para o local de trabalho para educar os empregadores sobre a prevalência e o impacto da endometriose.

A partir de 2019, o Plano Nacional de endometriose passa a ser um caso de implementação na Austrália. Assim, a temática da endometriose em debates e moções se torna, então, uma pauta menos frequente na Casa de Representantes. Em 21 de fevereiro de 2019, Gai Brodtmann se despediu da Casa de Representantes, salientando que lutou contra o sexismo que avilta mulheres e meninas e lhes rouba oportunidades e lutou contra a indiferença e contra a ignorância, como a parede de silêncio experimentada por até um milhão mulheres australianas que sofrem de endometriose. Ela agradeceu a Endo Warriors, aos ativistas, a Nola Marino e a Nicolle Flint, e ao ministro da Saúde pelo trabalho que realizaram juntos no fim do silêncio na endometriose.

Além disso, Gai Brodtmann comentou, na Casa de Representantes, que, com as ações feitas, essas mulheres estariam sendo ouvidas, mas que decidiu deixar a carreira política naquele momento porque queria dar o seu coração e alma à sua família e amigos. Sua mãe estava fazendo 80 anos e a perda de muitos amigos íntimos muito jovens a fez perceber que a vida é curta e preciosa. Ela expressou que era a hora de mudar algumas marchas, então estava encerrando esse capítulo, mas ressaltou que sempre serviria a sua comunidade, só não no mesmo ritmo. Ela disse que representar o povo de Camberra tinha sido uma enorme honra e privilégio e lhe tinha trazido grande orgulho, agradecendo pela confiança por três mandatos.

A temática da endometriose retornou pontualmente em setembro de 2019, quando foi apresentada uma petição reconhecendo que a endometriose é uma doença incurável e debilitante que afeta mais de 700 mil mulheres australianas e que os medicamentos para auxiliar no manejo são muito caros. Portanto, pediam à Câmara que incluísse medicamentos relacionados à endometriose, como o Visanne e o Yaz Flex, no Programa de Benefícios Farmacêuticos (PBS) de 531 cidadãos (Petição n. EN0947). Mas, de acordo com a legislação aprovada pelo parlamento australiano, um novo medicamento não pode ser listado pelo governo no PBS a menos que o Comitê Consultivo de Benefícios Farmacêuticos (PBAC) faça uma recomendação a favor da listagem.

No ano de 2020, a endometriose foi mencionada na Casa de Representantes, apenas por Nicolle Flint, em 19 de outubro, e que, no início daquele ano, ela tinha sido diagnosticada com endometriose em estágio 4. Ela comentou ser uma doença que causa dor, infertilidade e outras complicações sérias, e que o estágio 4 é o pior possível. Com a experiência do diagnóstico, Nicolle disse que pensava que sabia mais do que a maioria sobre os sintomas dessa doença, mas que, claramente, disse estar errada. Além disso, ela declarou que sua

experiência mostrava o quanto ainda temos que aprender e comunicar sobre isso, que todos precisam entender a diferença entre a dor menstrual normal e anormal, o que a parlamentar disse não saber antes do seu diagnóstico, pois achava que era normal.

Nicolle sugeriu, então, dois livros muito úteis sobre os sintomas e tratamentos da endometriose: o livro da dra. Susan Evans, *Endometriosis and Pelvic Pain*, e o livro do dr. Graham Tronc, *Endometriosis 101*. Ela exaltou as organizações como: QENDO, Pelvic Pain Foundation, Endometriosis Australia, EndoActive, o Canberra Endometriosis Centre, a Canberra Endometriosis Network, Gain, Endometriose Perth Sisterhood of Support e a Jean Hailes Foundation, por oferecerem informações e suporte. Ainda acrescentou que a razão de discutir o assunto publicamente era na esperança de que pudesse ajudar outras mulheres, pois, antes do seu diagnóstico, ela conhecia pessoalmente 30 mulheres com endometriose e, desde que passou a compartilhar seu diagnóstico, passou a conhecer 54 mulheres. Nicolle reforçou que é preciso que fatos, sintomas, tratamento, pesquisa, apoio e histórias de esperança, recuperação e resiliência estejam em todos os lugares.

De fevereiro a março de 2021, são feitas algumas contribuições pontuais sobre a temática da endometriose com o intuito de apenas informar o que estava sendo feito e o que seria feito ainda. Nicolle Flint relatou que Lisa Chesters, membro de Bendigo, realizaria o primeiro evento do Parliamentary Friends of Endometriosis Awareness, e a animação por estar trabalhando com a comunidade da endometriose, pois ouviram sobre o progresso dos grupos de membros feitos no ano de 2020, apesar dos desafios da COVID-19. Agradeceu a Lesley Freedman da *EndoActive*; Donna Ciccia da Endometriosis Australia; Jess Taylor e Melissa Parker da QENDO; e a dra. Susan Evans e Kirsty Mead da *Pelvic Pain Foundation of Australia* pelo trabalho que fazem para educar as mulheres, suas famílias e os médicos sobre o que é a endometriose, o que fazer alguém a tiver, e, o mais importante, onde ir para obter apoio. Ela salientou também que março é o mês da consciência da endometriose.

Nicolle Flint disse que sempre será imensamente grata a Gai Brodtmann por iniciar o *Parliamentary Friends of Endometriosis Awareness* em 2017, e a Lisa Chesters por assumir a luta quando Gai se aposentou. Ela agradeceu o ministro da Saúde, Greg Hunt, por ser o primeiro ministro a levar esse problema a sério. Além disso, mencionou os grupos: *EndoActive*, *Endometriosis Australia*, *QENDO*, *Pelvic Pain Foundation of Australia*, *Irmãs Endo Perth* e *Endometriose WA*.

Mike Freeland, membro de Macarthur, comentou, na Casa de Representantes, que a filha dele que sofria de endometriose e morava fora do país foi para Austrália quatro anos antes para se tratar. Ela foi tratada e teve seu primeiro filho dois anos e meio antes, estando

prestes a ter o segundo nas semanas seguintes. Portanto, é um resultado realmente ótimo para Mike, que disse ser um sinal de que deveriam se esforçar mais, reconhecer a endometriose e oferecer às pessoas tratamento adequado. O ministro da Saúde agradeceu Nicolle Flint, em particular, por seu forte trabalho em tópicos como endometriose e consciência de natimorto, junto com outros membros do Parlamento. O governo demonstrou que forneceria, no orçamento de 2021, um novo financiamento para a endometriose, a pesquisa sobre parto prematuro e os testes genéticos para mulheres grávidas.

Para explicar o caso australiano, é possível identificar três momentos no tempo entre 2017 e 2021. 2017 é o momento em que a temática entra na agenda por meio do ativismo institucional de Gai Brodtmann, mas podemos destacar que, inicialmente, o problema da endometriose era representado por meio de componentes empíricos e valorativos, como os números de portadoras e impactos em suas vidas, além da argumentação da importância e principalmente as histórias de portadoras da doença. Após alguns meses, Gai Brodtmann funda, junto com Nicolle Flint, o Parliamentary Friends of Endometriosis Awareness, desenvolvendo uma coalizão para tratar da temática no subsistema.

Destacamos neste momento os grupos de interesse e a sociedade civil organizada que contribuíram para a entrada na agenda: EndoActive, QENDO, Endometriose Australia, Pelvic Pain Foundation, Canberra Endometriosis Network, Canberra Endometriosis Centre e a Coalizão Australiana para Endometriose. Ademais, foi a especialista, a Dra. Susan Evans, que chamou a atenção de Nicolle Flint para a temática.

Baumgartner e Jones (1993) acreditam que os grupos de interesse desempenham papel importante na definição de questões, principalmente questões que afetam a opinião pública. Nesse caso, alguns desses grupos vão compor a coalizão, pois essas vozes fizeram *lobby* para a temática adentrar a agenda. Assim, a coalizão organizou para que todos os principais grupos comunitários de endometriose se unissem como um grupo e trouxessem os cientistas, médicos e educadores para examinar as questões em torno da endometriose e apresentá-las ao Parlamento. Nesse processo com especialistas, atores e grupos de interesse, para ser feito um *lobby* mais eficaz diante da questão, o ponto principal era que todos os grupos precisavam proferir a mesma informação com uma só voz, ou seja, seria feita uma organização.

Após discussões no subsistema, a temática é levada, por Nicolle Flint e Nola Marino, ao ministro da Saúde. O ministro relata, então, que a visita das parlamentares foi uma pressão para ações contra a doença, a informação foi confirmada, tendo em vista as entrevistas realizadas para essa tese com a especialista e ativista, que contribuíram para formulação do Plano Nacional de Endometriose. No contexto da discussão sobre a temática da endometriose,

destacamos, que nas entrevistas, ainda foi abordado que o fator da esposa do Primeiro-ministro ser portadora de endometriose, naquele momento contribuiu para a agenda.

Além disso, ressaltam as entrevistadas para essa tese, que na opinião pública, as vozes das mulheres estavam cada vez mais sendo ouvidas nas redes sociais, uma vez que as mulheres da sociedade civil organizada trabalhavam na defesa e os grupos de apoio à endometriose estavam fazendo *lobby* efetivamente. Tabus de que a endometriose era um problema feminino que não poderia ser discutido estavam sendo quebrados e havia um engajamento maduro de todos os setores da comunidade, segundo relatos. Isso ocorreu realmente em um nível federal e foi impulsionado pelos políticos em Camberra.

Para entrar na agenda, foi preciso a definição do problema em uma só voz, como relatou a especialista em endometriose em entrevista para essa tese. Com o contexto político e institucional exercendo influência sobre a definição de problemas e soluções, a partir do momento que o Ministro da Saúde entra na coalizão e aceita elaborar o Plano, assim, em quatro meses de coalizão foi possível a promessa de formulação de políticas. Ocorreram momentos críticos, como a visita ao ministro, e esse momento, junto com as atividades da coalizão no subsistema, fizeram com que a questão chegasse ao macrossistema, favorecendo rápidas mudanças em subsistemas anteriormente estáveis sobre a temática.

O segundo momento é o da formulação do Plano Nacional de Endometriose, que ocorreu em 2018, sendo lançado em julho daquele ano e desenvolvido por um grupo de trabalho convocado pelo ministro Greg Hunt. Esse grupo era composto por líderes de grupos comunitários de endometriose, médicos, cientistas, epidemiologistas e defensores da saúde da mulher. Foi produzido um documento delineando as necessidades e objetivos perante a doença. Buscou, então, trabalhar de forma colaborativa para desenvolver abordagens coordenadas para resolver as dificuldades que os pacientes com endometriose tinham. As principais dificuldades e questões que surgiram, segundo as entrevistadas para essa tese, foram interesses diferentes dos participantes e a preocupação de que os benefícios seriam concedidos a alguns, com outros não os recebendo. Mas foi ressaltado que o ponto principal era manter as pessoas com endometriose como prioridade.

Segundo os relatos o Plano Nacional de Endometriose, os participantes foram: Coalizão Australiana de Endometriose (ACE), rede de endometriose de Camberra, EndoActive, *Endometriosis Australia*, *Pelvic Pain Fundation* e QENDO; Associação de Endometriose de Queensland, Sociedade Australiana de Endoscopia e Cirurgia Ginecológica Limitada, Estudo Longitudinal Australiano sobre Saúde da Mulher, *Canberra Endometriosis Centre*, Instituto Hudson de Pesquisa Médica, *Jean Hailes for Women's Health*, *Mercy*

Health, Monash University, Parliamentary Friends of Endometriosis Awareness, Dor Pélvica AS, Instituto de Pesquisa Robinson, Hospital Infantil Real de Melbourne, Hospital Real para Mulheres, Sydney; Hospital Real da Mulher, Victoria, Austrália; Universidade de Adelaide, Universidade de Melbourne, Universidade de Queensland, Universidade de Nova Gales do Sul, Uau! Saúde da Mulher na Austrália e Sociedade Mundial de Endometriose.

No sentido da solução, essas não foram desenvolvidas necessariamente para resolver um problema. Houve investimento em pesquisa com a esperança de descoberta de cura, mas há outros investimentos, tendo em vista as dificuldades da doença. Elas foram geradas no subsistema, e, com a formulação do Plano, essas se difundiram e se espalharam rapidamente. As soluções que estavam vinculadas ao Ministério da Saúde têm a imagem vinculada a uma instituição. Porém, o clima nacional era favorável, pois a esposa do primeiro-ministro tem endometriose. Com a acessibilidade dos grupos de interesse, havia ideias de diversas classificações de atores como especialistas na doença, pesquisadores, ativistas, portadoras de endometriose, parlamentares e o Ministro da Saúde.

O terceiro momento é após o lançamento do Plano Nacional de Endometriose, de 2019 a 2021, em que as políticas começam a ser implementadas e os financiamentos direcionados. Ou seja, as questões passam a ser mais pontuais, tendendo a ressaltar as ações que estavam sendo feitas, ou as mudanças e novidades que ocorriam dentro da coalizão, como: a saída de Gai Brodtmann, o diagnóstico de Nicolle Flint, agradecimentos e os avanços em conscientização. Segundo as entrevistas realizadas para essa tese com a especialista e a ativista de um dos grupos de interesse da Austrália, além de, documentos enviados pela *Pelvic Pain Foundation*, as políticas ainda estão em fase de implementação.

6 O CASO DO BRASIL

Com o intuito de desenvolver um estudo de caso de entrada na agenda sobre a endometriose no Brasil, faremos uma breve apresentação. O Brasil tem PIB similar e matriz econômica pouco divergente da Austrália. Destacamos apenas que o Brasil não tem alta tecnologia e o seu tamanho continental, sendo o quinto maior do mundo. Um aspecto que é determinante na formulação das políticas públicas é a economia (KRUGMAN; OBSTFELD; MELITZ, 2015). O câmbio desvalorizado, por opção do governo federal, acaba encarecendo a compra de insumos médicos, de medicamentos para o tratamento da saúde da mulher e de equipamentos hospitalares.

O maior impacto é no contexto populacional. O Brasil é um país com 211,8 milhões de habitantes. Em relação à população feminina, o número de mulheres, no Brasil, é maior do que o de homens. As mulheres no Brasil representam 50,8% da população, e é relevante ressaltar que a endometriose atinge 7 milhões de brasileiras, o equivalente a aproximadamente 6,5% da população feminina no Brasil.

O valor total do orçamento de gastos públicos do Brasil, em 2017, foi de US\$ 718 bilhões, sendo 10,26% direcionado para a Saúde¹³. No Brasil, por exemplo, segundo o DATASUS, nos últimos dez anos (de setembro de 2010 a setembro de 2020) foram gastos R\$ 62,9 milhões com serviços hospitalares voltados para endometriose, sendo R\$ 10,9 milhões entre setembro de 2018 e setembro de 2020.

Alguns estudos destacam os impactos econômicos de economias periféricas e com grandes periferias internas, salientando a elevada desigualdade, o que gera descolamento entre estrutura de consumo e de produção (TAVARES, 2000).

A partir da descrição do cenário sociodemográfico e o contexto da endometriose no Brasil, cabe destacarmos que nos próximos tópicos será apresentado o sistema eleitoral e político, assim como, o sistema de saúde, com o intuito de situar sobre os contextos do país diante da temática desta tese.

¹³ Uma diferença de 70% a mais para a Austrália em gastos comparativos com o orçamento do Brasil. Isto demonstra a possibilidade de maior investimento, gastos e formulação de políticas públicas de saúde da mulher pela Austrália.

6.1 SISTEMA ELEITORAL E POLÍTICO

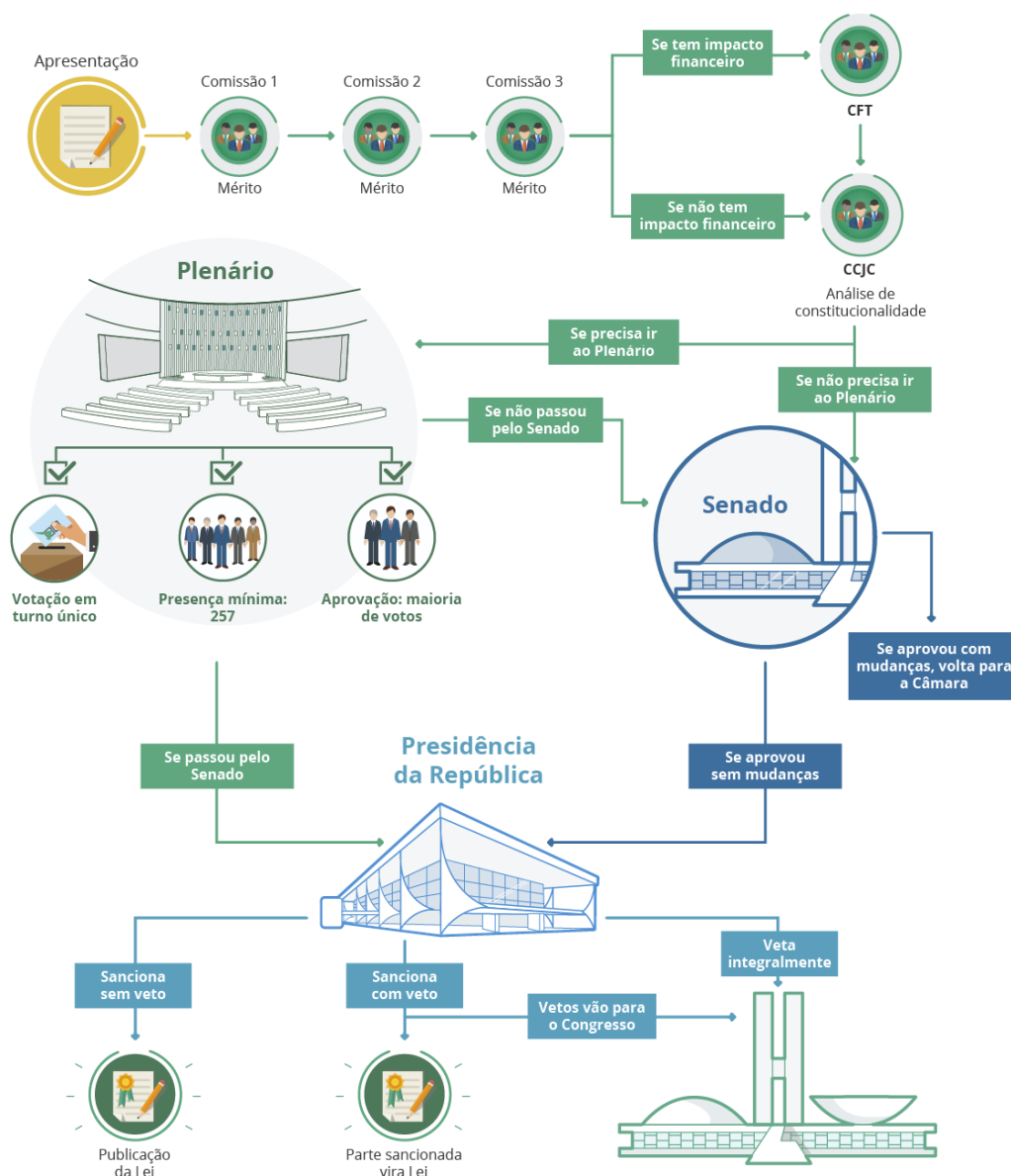
Assim, como no caso da Austrália, ao tratarmos da formação de agenda em um contexto de saúde pública e levando em consideração o Executivo e Legislativo, cabe apresentarmos como esses estão organizados no Brasil, tendo em vista que se difere do contexto australiano. O Brasil é uma república federativa presidencialista, com os poderes Legislativo, Executivo e Judiciário. O Brasil tem 27 estados, contando o Distrito Federal (GOVERNO DO BRASIL, *on-line*). No Brasil, há a presença de 33 partidos políticos cadastrados no Tribunal Superior Eleitoral (TSE) no ano de 2020, uma quantidade significativa, que acaba por diversificar o poder (TSE, *on-line*).

O Legislativo no Brasil é responsável por formular as leis e julgar as propostas do presidente. A Câmara dos Deputados é composta por 513 representantes, com mandatos de 4 anos, e o Senado, com 81 representantes e mandatos de 8 anos. Qualquer projeto de lei deve primeiramente passar pela Câmara e, depois, se aprovado, pelo Senado. Assim como na Austrália, no Brasil ocorre o sistema proporcional de eleição, que foi instituído por considerar ter uma maior representatividade da população. Quando se vota, o eleitor escolhe o partido e dá preferência a um candidato. Porém, caso o mesmo não seja eleito, o voto será somado aos demais votos da legenda do partido.

Neste sistema, aplica-se o cálculo do quociente eleitoral, obtidos pela divisão do número de “votos válidos” pelo de “vagas a serem preenchidas” (TSE, *on-line*). A utilização de distritos eleitorais de um representante estimula um tipo específico de relação entre deputados e eleitores. Além de representante de um partido, o deputado é visto como representante de uma determinada área geográfica do país. Quando não há um domicílio eleitoral, a relação entre deputados e eleitores de um determinado distrito acaba se enfraquecendo (NICOLAU, 2000).

Destaca-se, que no Brasil a diversificação partidária, de 33 partidos segundo o TSE, e a organização dos poderes, assim como o percurso do processo político no Brasil, apresenta condições diferentes da Austrália.

Imagem 1 – Processo Legislativo



Fonte: Câmara de Deputados do Brasil

O Poder Judiciário deve interpretar as leis e fiscalizar o seu cumprimento, sendo esse composto pelo nível estadual e federal. E o Supremo Tribunal Federal por 11 juízes, escolhidos pelo presidente e aprovados pelo Senado (TSE, *on-line*).

O Executivo tem a função de fazer as leis funcionarem. O presidente pode vetar ou sancionar leis criadas pelo Legislativo, editar medidas provisórias, entre outras funções. Este é eleito sob o sistema majoritário de maioria simples. Para se eleger, é estabelecido ou não de um contingente mínimo de votos, geralmente 50%. O sistema de maioria simples não garante que o mais votado receba pelo menos o apoio da metade dos eleitores, condição que é

assegurada pelo sistema de dois turnos (com apenas dois candidatos disputando o segundo turno) e pelo sistema de voto alternativo (NICOLAU, 2000, p. 15).

Diversas democracias do mundo elegem o presidente de acordo com alguma das variantes do sistema majoritário. O sistema de dois turnos é atualmente o mais utilizado nas eleições presidenciais dos países democráticos: Áustria, Brasil, Bulgária, Chile, Colômbia, Equador, França, Finlândia, Madagascar, Mali, Moçambique, Peru, Polônia, Portugal, Rússia e Ucrânia. Em todos esses países, a operação do sistema é semelhante. Cada partido (ou coalizão de partidos) apresenta um candidato nas eleições presidenciais (NICOLAU, 2000). Nos sistemas de maioria simples, os partidos tendem a se coligar antes das eleições. Por isso, desconsiderando-se outros fatores, nesses sistemas o número de candidatos que concorre às eleições tende a ser menor. Já no sistema de dois turnos, as alianças entre os partidos tendem a ocorrer entre o primeiro e o segundo turnos (NICOLAU, 2000).

A partir da apresentação do Sistema eleitoral e político, buscamos apresentar o sistema de saúde que foi formulado e implementado no país, com o intuito de posteriormente estar compreendendo o caso empírico dessa tese.

6.2 SISTEMA DE SAÚDE

No Brasil, o sistema de saúde é o Sistema Único de Saúde (SUS), criado pela Constituição Federal de 1988 e regulamentado pelas Leis n. 8.080/90 e n. 8.142/90, Leis Orgânicas da Saúde, com o intuito de combater a desigualdade na assistência à saúde da população, tornando obrigatório o atendimento público. O SUS contempla os centros e postos de saúde, hospitais – como os universitários, laboratórios, hemocentros, bancos de sangue e fundações e institutos de pesquisa, como, por exemplo, a Fiocruz –, que são financiados pelos recursos do governo federal, estadual e municipal (OPAS, *on-line*).

O Sistema Único de Saúde proporciona o direito a consultas, exames, internações e tratamentos nas Unidades de Saúde que têm vínculo ao sistema. Porém, cabe ressaltarmos que o setor privado participa do SUS de uma forma complementar, por meio de um contrato que vai prestar serviço ao Estado, quando as unidades públicas de assistência à saúde não conseguem garantir o atendimento a toda população de uma determinada região (Saúde Brasil, *on-line*).

Além de prestação de serviços de atendimento à saúde, o SUS tem como função promover a saúde dando prioridade a ações preventivas e disseminando as informações de direitos da população diante da saúde. O artigo 13 da Lei n. 8.080, de 19 de setembro de 1990,

destaca atividades essenciais para o funcionamento do Sistema Único de Saúde, como: alimentação e nutrição; saneamento e meio ambiente; vigilância sanitária e farmacoepidemiologia; recursos humanos; ciência e tecnologia; e saúde do trabalhador (OPAS, *on-line*).

O SUS possui pressupostos como a universalidade, em que o Estado deve garantir acesso à saúde a toda população, independente de quaisquer características sociais ou pessoais; a equidade, com o objetivo de diminuir a desigualdade no atendimento e respeitar as diferenças e necessidades; e a integridade, como a promoção de políticas públicas para assegurar a qualidade de vida da população. Para executar tais pressupostos, foram desenvolvidos princípios de organização, como a participação popular, por meio dos conselhos e conferências de saúde.

O governo federal repassa recursos para os municípios, os estados e o DF em seis blocos de financiamento (assistência farmacêutica, atenção básica, gestão, investimentos, MAC e vigilância em saúde). Na atenção básica, os recursos são transferidos para os municípios, por meio de um mecanismo constituído de dois componentes. O primeiro, denominado Piso de Atenção Básica (PAB) fixo, é calculado a partir de um valor anual fixo por habitante. Esse valor visa remunerar as despesas de custeio da atenção básica e sofre pequena variação em função das condições socioeconômicas e do porte populacional dos municípios, situando-se atualmente entre R\$ 23,00 e R\$ 28,00; valores congelados desde 2013. O segundo componente é o PAB variável e está condicionado à adesão do município à Estratégia Saúde da Família (ESF). Para receber esse benefício, o município deve executar o programa de acordo com as regras federais, e recebe um valor mensal por equipe de saúde da família, além de outros repasses condicionados, como o do Programa de Melhoria do Acesso e da Qualidade (PMAQ). O valor recebido por cada equipe varia segundo a localização geográfica, indicadores socioeconômicos e o número de profissionais nessas equipes. Esse mecanismo inclui, portanto, estrutura de incentivos para a adesão dos municípios à ESF e expansão da cobertura, sendo efetivo principalmente para municípios de pequeno porte. Nessas localidades, um número pequeno de equipes é suficiente para atingir cobertura de 100% da população. (ANDRADE *et al.*, 2018, p. 372)

A descentralização do SUS e comando único distribui o poder e responsabilidade entre os três níveis de governo (municipal, estadual e federal) e a tomada de decisão é posta sob cada esfera de poder, desde que seja levada em consideração a participação social. Além disso, sua regionalização e a hierarquização dos serviços de saúde devem ser organizados conforme níveis crescentes de complexidade a fim de cobrir as necessidades da população.¹⁴

No contexto de hierarquia de complexidade, os níveis são organizados em: atenção básica, que abrange os atendimentos e ações de promoção, prevenção e recuperação do estado da saúde, contemplando consultas, vacinação e outras ações; secundária, que abrange o

¹⁴ <https://antigo.saude.gov.br/sistema-unico-de-saude>

acompanhamento de doenças e demanda de oftalmologia e cardiologia; terciária, que abrange quadros graves, que necessitam internação e acompanhamentos, como, por exemplo, as Unidades de Tratamento Intensivo (UTI); e reabilitação, quando um paciente teve alta, mas necessita de acompanhamento posterior, como sessões de fisioterapia (Saúde Brasil, *on-line*).

As ações e os serviços do SUS devem estar organizadas em redes regionalizadas e hierarquizadas, necessárias para a garantia da integralidade da atenção à saúde. As três esferas de governo atuam de forma autônoma administrativamente, mas coordenada, sendo responsabilidade dos municípios a prestação de serviços de saúde à população, com a cooperação técnica e financeira da União e dos respectivos estados. Os municípios, em geral, ofertam diretamente a atenção primária e são responsáveis por garantir acesso aos outros níveis de atenção. A autonomia político-administrativa da União, dos estados, do Distrito Federal (DF) e dos municípios faz com que o Brasil seja talvez o único país do mundo com sistema universal de saúde que possui responsabilidades tão descentralizadas, o que impõe complexa articulação entre os entes, para a garantia da implementação de políticas de interesse nacional. A cooperação entre os entes federados é particularmente importante para os processos de regionalização da oferta. (ANDRADE *et al.*, 2018, p. 370)

Com base na classificação anterior, o SUS definiu as unidades de atendimentos de saúde e o que cada uma deve amparar, sendo essas:

A Unidade de Saúde da Família (USF) é o novo ou antigo Posto ou Centro de Saúde reestruturado, trabalhando dentro de uma nova lógica, que lhe atribui maior capacidade de resposta às necessidades básicas de saúde da população de sua área de abrangência. A USF deve se constituir no primeiro contato do usuário com sistema de saúde, isto é, a "porta de entrada" do sistema. Mas essa imagem de "porta de entrada" é apenas parcial e dá margem a alguns equívocos. Uma USF não pode ser apenas um local de triagem e encaminhamento, onde a maior parte dos casos são encaminhados para os serviços especializados. Ela tem que ser resolutiva, com profissionais capazes de assistir aos problemas de saúde mais comuns e de manejar novos saberes que, por meio de processos educativos, promovam a saúde e previnam doenças em geral. É necessário promover a mudança de hábitos e costumes alimentares, promover a atividade física e promover a higiene pessoal, do domicílio e do ambiente em geral. É preciso garantir água potável, vacinar animais, cuidar do destino do lixo e do esgotamento sanitário. Enfim há uma série de atividades individuais e coletivas que precisam ser promovidas e fomentadas pelas ESF em conjunto com a comunidade (Ministério da Saúde, 2000, p.13)

A Unidade Básica de Saúde (UBS), que realiza atendimentos de atenção básica e integral, em que os atendimentos englobam especialidades fundamentais, podendo também oferecer serviços odontológicos, fornecidos por um médico generalista ou especialistas nas áreas oferecidas; a Unidade de Pronto Atendimento (UPA), que abrange a urgência e emergência aberta 24 horas, podendo atender de média a alta complexidade; e hospitais, que são destinados ao atendimento dos casos de atenção terciária, encaminhados pelos níveis anteriores, tendo em vista a amplitude de recursos que os hospitais possuem para atendimentos; a Clínica Especializada destinada à assistência ambulatorial em apenas uma especialidade/área da assistência; a Unidade de Serviço de Apoio de Diagnóstico e Terapia, em

que são realizadas atividades que auxiliam a determinação de diagnóstico e/ou complementam o tratamento e a reabilitação do paciente (Saúde Brasil, on-line).

Em relação à atenção de média e alta complexidade ambulatorial e hospitalar, as transferências federais representam cerca de 70% do total de recursos transferidos pelo MS, e são efetivadas por meio de dois componentes: o Limite Financeiro de Média e Alta Complexidade e o Fundo de Ações Estratégicas e Compensação (FAEC). O Limite Financeiro de Média e Alta Complexidade possui dois mecanismos de transferência. O primeiro segue uma lógica baseada na produção histórica dos estabelecimentos públicos ou privados sob a gestão estadual ou municipal. A produção histórica representa em média 67% dos recursos do bloco de MAC e é valorada utilizando o volume de produção registrado nos sistemas de informação hospitalar e de informação ambulatorial. O volume de produção é aferido principalmente por meio dos registros das autorizações de internação hospitalar (AIH) e autorização de procedimentos de alta complexidade (APAC) precificados segundo a tabela de procedimentos do Sistema de Gerenciamento da Tabela de Procedimentos, Medicamentos e Órteses, Próteses e Materiais do SUS (SIGTAP). (ANDRADE *et al.*, 2018, p. 373)

O SUS ainda abrange os hemocentros, os laboratórios de exame, os institutos de pesquisa, como a Fundação Oswaldo Cruz, vinculado ao Ministério da Saúde, e as farmácias, que distribuem medicamentos básicos e essenciais por meio do Programa Farmácia Popular, que abrange redes privadas de farmácias parceiras e medicamentos excepcionais, que costumam ser de alto custo, considerados essenciais pela Política Nacional de Assistência Farmacêutica. Cabe ressaltarmos também o Serviço de Atendimento Móvel de Urgência (SAMU), que tem o intuito de chegar rapidamente às vítimas em situação de urgência e emergência, como aquelas envolvidas em acidentes de trânsito (Ministério da Saúde, 2005).

No contexto da saúde pública do Brasil, há também a Anvisa, criada em 26 de janeiro de 1999 pela Lei n. 9.782. A Agência Nacional de Vigilância Sanitária (Anvisa) tem como missão proteger e promover a saúde da população, garantindo a segurança, por meio de regulação sanitária de produtos e serviços e participando da construção de seu acesso (Anvisa, *on-line*).

Além disso, existe também o Conselho Nacional de Saúde, como abordado anteriormente, que garante a participação social. É um órgão de caráter permanente e deliberativo, vinculado ao Ministério da Saúde, e sua atuação está relacionada à formulação, controle e acompanhamento da execução de políticas públicas de saúde, abordando aspectos da estratégia até econômicos. Ele é formado por 48 conselheiros titulares e seus suplentes, representantes de entidades e movimentos sociais de usuários do SUS, entidades de profissionais de saúde, comunidade científica, entidades de prestadores de serviço, entidades empresariais da área da saúde e entidades e instituições do governo. Ainda há o Conselho

Municipal de Saúde (CMS), que tem como função fiscalizar os serviços públicos e privados de saúde e definir prioridades básicas do setor de um município (Conselho Nacional de Saúde, *on-line*).

A Agência Nacional de Saúde Suplementar (ANS) foi criada pela Lei 9.961/2000 para regular uma atividade privada complexa, inserida num setor essencial, que é a saúde, trazendo uma nova dinâmica para esse segmento, contando com uma poderosa ferramenta de ação – a regulação através de seu marco regulatório, a Lei 9.656/1998 dos planos privados de assistência à saúde, sancionada após alguns anos de discussão no Congresso. A Constituição Federal garantiu o direito do exercício privado da prestação de serviços na área da saúde, e também definiu a saúde como um bem público, afirmando que o Estado tem um papel importante em estabelecer regras e em regular o setor. A legislação que se seguiu ao processo constituinte recolocou os temas do controle, avaliação, auditoria e regulação, que aparecem como constitutivos no processo de definição do arcabouço legal da saúde. (DOS SANTOS, 2017, p. 1)

O Sistema Único de Saúde prevê uma estrutura híbrida, com o funcionamento simultâneo de uma rede de atendimento pública e outra privada, que atua de maneira complementar e conforme as diretrizes do SUS.

A interação público-privada observada no sistema de saúde brasileiro tem pelo menos três consequências importantes. A primeira é a desigualdade no acesso aos serviços de saúde, na medida em que indivíduos com cobertura privada possuem dupla forma de acesso. Evidências empíricas mostram a presença de desigualdades sociais na utilização dos serviços de saúde no país favoráveis aos grupos privilegiados. A posse de plano de saúde destaca-se como um dos fatores mais importantes para explicar essa desigualdade, que persiste mesmo depois de controlar pelas características socioeconômicas e de saúde dos indivíduos (Almeida et al., 2013; Macinko e Lima-Costa, 2012; Szwarcwald, Souza-Júnior e Damacena, 2010; Andrade et al., 2013; Mullachery, Silver e Macinko, 2016; Boccolini e De Souza Júnior, 2016) [...] A segunda consequência refere-se à fragmentação do cuidado ofertado aos indivíduos com cobertura privada, uma vez que essa oferta não está organizada de forma longitudinal e integral. No SUS, há reconhecimento da necessidade do provimento do cuidado, por meio da organização de redes integradas que têm como ponto de partida a atenção primária (Dourado, Medina e Aquino, 2016; Mendes, 2011). A ESF tem tido papel fundamental não apenas como política de fortalecimento da atenção primária, mas também como a principal porta de entrada ao sistema público de saúde. O médico de família é capaz de perceber melhor as necessidades de cuidado, ao criar um vínculo de médio e longo prazos com os pacientes. O estabelecimento desse vínculo propicia a oferta de um cuidado que integra a promoção, a prevenção e o referenciamento para a atenção especializada, garantindo o uso mais eficiente dos serviços (Dourado, Medina e Aquino, 2016; Cunha e Giovanella, 2011). O foco na atenção primária é especialmente relevante no contexto de envelhecimento populacional que o país vem experimentando. Em sociedades mais envelhecidas, o perfil epidemiológico é caracterizado por maior prevalência de doenças crônicas, cujo cuidado requer acompanhamento contínuo e integrado. (Mendes, 2012) [...] A terceira consequência do desenho misto do sistema de saúde no Brasil refere-se ao estímulo da demanda por serviços no SUS, por parte dos provedores privados. Esse estímulo é observado na medida em que os provedores do setor privado estão menos sujeitos aos protocolos clínicos definidos pelo MS, com o objetivo de controlar os gastos e as demandas desnecessários. Além disso, como os médicos do setor privado também

atuam no setor público, a demanda por cuidado em cada setor pode ser fortemente influenciada por interesses do provedor. Nesse caso, o médico pode ter estímulos para direcionar os tratamentos menos complexos e de menor custo para o setor privado e os de maior custo para o setor público (Santos, Santos e Borges, 2013). (ANDRADE *et al.*, 2018, p. 376-377)

Junto da ANS, ocorre a formulação de políticas estrategicamente para corrigir as chamadas imperfeições do mercado, com o intuito de garantir acesso às garantias assistenciais e financeiras no âmbito da saúde. Diversos subsídios se dão entre o Estado e o setor privado no âmbito da saúde. Entre os principais, consta o “gasto tributário”, isto é, os recursos tributários que o Estado deixa de arrecadar, mediante as desonerações fiscais. Eles atuam como incentivo fiscal aos prestadores e operadoras de planos de saúde filantrópicos e, também, como indutores à compra de serviços e de planos privados, uma vez que o gasto deles proveniente é deduzido da base sobre a qual é calculado o imposto de renda devido por pessoas físicas e jurídicas.

Segundo Almeida (1998, p. 6), “o que caracteriza o mercado de serviços privados de saúde é a natureza mercantil-contratual das relações entre atores, que, por sua vez, confere à demanda caráter seletivo”. Segundo a ANS, as prestadoras podem ser classificadas conforme seu estatuto jurídico.

O setor de saúde suplementar no Brasil cresceu de forma significativa entre 1998 e 2013, mostrando incremento acima do crescimento observado para a população geral. Em 2013, 28% da população tinha cobertura privada, enquanto em 1998 esse percentual era de 24,5% (IBGE, 1998; IBGE, 2014). Com a crise econômica iniciada a partir de 2014, o setor vem perdendo beneficiários não apenas de vínculos de planos coletivos empresariais – devido ao aumento do desemprego e à redução dos benefícios indiretos dos trabalhadores –, como também dos planos por adesão individual. (ANDRADE *et al.*, 2018, p. 380)

Segundo a ANS (2009), as classificações são: administradora, empresas que administram planos de assistência à saúde financiados por outra operadora; autogestão, entidades que operam serviços de assistência à saúde, destinados, exclusivamente, a empregados ativos, aposentados, pensionistas ou ex-empregados, bem como a seus respectivos grupos familiares; cooperativa médica, sociedades sem fins lucrativos, organizadas sob a forma de cooperativa de trabalho que operam os convênios médico-hospitalares; filantrópica, entidades sem fins lucrativos que operam planos privados de assistência à saúde, certificadas como entidade filantrópica junto ao Conselho Nacional de Assistência Social; seguradora especializada em saúde, sociedades seguradoras autorizadas a

operar planos de saúde; e medicina de grupo, demais entidades que operam planos privados de assistência à saúde para empresas, indivíduos ou famílias.

Ao considerarmos que a endometriose está inserida no contexto da saúde da mulher, cabe destacarmos como essa está presente no contexto brasileiro.

6.2.1 Saúde da Mulher

Em 1983, o Ministério da Saúde cria o Programa de Assistência Integral à Saúde da Mulher (PAISM), prevalecendo a complexidade das questões de saúde das mulheres e ressaltando as questões reprodutivas. A Constituição Federal de 1988 instituiu o SUS e definiu o planejamento familiar como de livre-arbítrio das pessoas. O processo de implementação do PAISM apresenta especificidades no período de 1984 a 1989 e na década de 1990, considerando as proposições do SUS, como as características da nova política de saúde, o processo de municipalização e a reorganização da atenção básica com o Programa Saúde da Família.

Em 2004, no SUS, foi formulada a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Mulher, que foi construída em parceria com movimentos de mulheres de diversos setores da sociedade, incorporando o ideário feminista de que a saúde da mulher não está vinculada apenas às questões reprodutiva e sexual, mas tem como objetivo: promover a melhoria das condições de vida e saúde das mulheres brasileiras, mediante a garantia de direitos e ampliação do acesso; contribuir para a redução da morbidade e mortalidade feminina no Brasil; e ampliar, qualificar e humanizar a atenção integral à saúde da mulher no Sistema Único de Saúde.

Dentro dos objetivos da Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Mulher, há diretrizes específicas como: ampliar e qualificar a atenção clínico-ginecológica, inclusive para as portadoras da infecção pelo HIV e outras DSTs; promover a atenção obstétrica e neonatal, qualificada e humanizada, incluindo a assistência ao abortamento em condições inseguras, para mulheres e adolescentes; promover, conjuntamente com o PN-DST/AIDS, a prevenção e o controle das doenças sexualmente transmissíveis e da infecção pelo HIV/AIDS na população feminina; reduzir a morbimortalidade por câncer na população feminina; implantar, implementar e promover a atenção à saúde às mulheres e adolescentes em situação de violência doméstica e sexual, da mulher no climatério, da mulher na terceira idade, da mulher negra, das trabalhadoras do campo e da cidade e das mulheres em situação de prisão; e

fortalecer a participação e o controle social na definição e implementação das políticas de atenção integral à saúde das mulheres.

Em 2007, a Política Nacional de Atenção Integral 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. A implementação da Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Mulher é operacionalizada na prática por um conjunto de ações prioritárias, em que são estabelecidos pactos, políticas e programas.

Conforme relatos de representantes do Ministério da Saúde nos documentos dos trâmites dos Projetos de Lei n. 6.215/2013 e 3.047/2019 sobre endometriose, as ações frente à saúde da mulher estão se ampliando.

Ao considerarmos que a endometriose está inserida no contexto da saúde da mulher, porém, essa possui uma trajetória própria, tendo em vista as pesquisas realizadas nos sites institucionais do governo do Brasil, cabe assim, destacarmos qual a sua trajetória no país.

6.3 HISTÓRICO DO TEMA DA ENDOMETRIOSE

A primeira vez que se falou em endometriose no âmbito federal no Brasil, ao qual se tem acesso por meio dos portais do governo do Brasil, foi na Comissão Parlamentar Mista de Inquérito, criada através do Requerimento n. 796, de 1991 – CN¹⁵, destinada a investigar a incidência de esterilização em massa de mulheres no Brasil, conforme ata da 12^a reunião, realizada em 16 de junho de 1992, e ata da 13^a reunião, realizada em 23 de junho de 1992. Na página 26, é apenas citada a existência da doença, as dores e a relação com a menstruação. Em 2001, no Material Instrucional para o Programa Saúde da Família, novamente há citação da endometriose. Esta aparece vinculada à dor pélvica, com o intuito de fornecer informações de definição e quadro clínico de doenças.

O tema da endometriose surge pela primeira vez em um Projeto de Lei no ano de 2002 na Câmara de Deputados, quando Pompeo de Mattos (PDT/RS) propõe o PL n. 6.836/2002, que cria o serviço de atendimento e tratamento da endometriose e da fertilização *in vitro* nas Unidades Hospitalares Públicas do Sistema Único de Saúde. Ao Ministério da Saúde, caberia a iniciativa de implementar o serviço previsto, podendo, para tanto, celebrar convênios com

¹⁵ <https://legis.senado.leg.br/diarios/ver/21265?sequencia=1>

instituições privadas para a execução do programa. As fontes de recursos para o serviço de atendimento e tratamento seriam as disponíveis pelo SUS para a referida doença.

No mesmo ano, mostramos que o PL tem empecilhos legislativos e técnicos, pois cabe ao Ministério da Saúde, como instância central do Sistema Único de Saúde, proceder à normalização e coordenar nacionalmente o estabelecimento de padrões de qualidade no que diz respeito à assistência à saúde. No contexto de 2002, julgaram ser dispensável que existisse uma lei para assegurar o tratamento da endometriose. Em 15 de outubro de 2003, a Comissão de Seguridade Social e Família rejeitou unanimemente o Projeto de Lei n. 6.836/2002, nos termos do parecer do relator, o deputado Jorge Alberto. O PL foi, então, arquivado.

No contexto dos documentos do Ministério da Saúde, foi possível identificar a Portaria SAS/MS n. 879 de 2016. Na busca no Portal da Transparência, esse foi o único documento encontrado no Ministério da Saúde. Ao realizar um mapeamento sobre a portaria, obtivemos a seguinte linha temporal.

A Portaria n. 69, de 1º de novembro de 2006, considera a necessidade de se estabelecer um Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas para o tratamento da endometriose que tivessem critérios de diagnóstico e tratamento, racionalizassem a dispensação dos medicamentos preconizados para o tratamento da doença, regulamentassem suas indicações e seus esquemas terapêuticos e estabelecesse mecanismos de acompanhamento de uso e de avaliação de resultados, garantindo assim a prescrição segura e eficaz, tendo em conta a Consulta Pública GM/MS n. 1, de 15 de julho de 2003, a que foi submetido o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas – Endometriose.

Em 2009, ocorre a Consulta Pública n. 15, de 23 de dezembro de 2009, devido à necessidade de atualizar o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas – Endometriose, estabelecido pela Portaria SCTIE/MS n. 69, de 6 de novembro de 2006; e considerando a Portaria SAS/MS n. 375, de 10 de novembro de 2009, que aprova o roteiro a ser utilizado na elaboração, no âmbito da Secretaria de Atenção à Saúde (SAS), há a resolução de: Art. 1º Submeter à consulta pública o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas – Endometriose.

A Portaria n. 4, de 7 de abril de 2010, revoga o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas – Endometriose. Em novembro de 2010, Antônio Carlos Mendes Thame (PSDB/SP), no Inquérito n. 6.613/2010, requer que, nos termos do art. 113, inciso I e § 1º, do Regimento Interno da Câmara dos Deputados, seja encaminhada ao Poder Executivo a sugestão de intensificação de ações para assistência a portadoras de endometriose no âmbito da Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Mulher. O inquérito foi arquivado, e o autor tentou um desarquivamento, mas foi rejeitado.

Em publicações, foram selecionadas as vinculadas à Biblioteca Virtual de Saúde, ao Blog da Saúde do Ministério da Saúde e ao Conselho Nacional de Saúde. As publicações têm o objetivo de apresentar o que é a endometriose para informar o leitor. A sua linha temporal começa em 2012. Em 30 de março de 2012, é publicado, na Biblioteca Virtual de Saúde, um breve artigo intitulado *Fortes cólicas no período menstrual podem ser sinal de endometriose*. Este tem intuito de informar o que é a endometriose e os sintomas.

Aline Corrêa, Deputada Federal (PP/SP), promoveu a Indicação n. 3.181/2012, sugerindo ao ministro da Saúde a intensificação de ações de atenção a pacientes portadoras de endometriose. Ocorre, então, o recebimento de resposta, conforme Aviso n. 1051-C. Civil, de 7 de dezembro de 2012, da Casa Civil da Presidência da República, que remete o Ofício n. 1.507, de 28 de novembro de 2012, do Ministério da Saúde.

Em 2013, no dia 17 de maio, Roberto de Lucena, Deputado Federal (PV/SP), apresentou o Requerimento n. 364/2013 CSSF, para a realização de audiência pública, a ser realizada no dia 13 de junho, para discussão do tema: “Endometriose e a promoção de debates sobre diagnósticos e tratamentos da doença”, bem como para discutir a inclusão, no calendário nacional, do dia 8 de maio como o Dia Nacional da Endometriose. O requerimento foi aprovado, a audiência ocorreu e, no próximo capítulo desta tese, procuramos analisar os documentos vinculados à audiência.

No dia 11 de junho do mesmo ano, foi apresentado o Requerimento n. 380/2013, pelo deputado Roberto de Lucena, que: requer a criação de Grupo de Trabalho, no âmbito da Comissão da Seguridade Social e Família, com o objetivo de discutir a endometriose, bem como seus diagnósticos e tratamentos como forma de ajudar a construir uma política de saúde pública eficiente e resolutiva para tratar desta doença que atinge milhões de mulheres, o qual foi aprovado.

Roberto de Lucena, Deputado Federal, apresentou o Requerimento n. 8.454/2013 para a criação da Frente Parlamentar da luta contra a endometriose, sendo declarados extintos os registros das Frentes Parlamentares em atividade naquela legislatura, bem como o arquivamento de seus respectivos requerimentos de criação. No mesmo dia, o deputado apresenta o PL n. 6.215/2013, instituindo o dia 8 de maio como o “Dia Nacional da Luta Contra a Endometriose”, o que gerou discussões na Comissão de Seguridade Social e Família. Em 31 de janeiro de 2015, foi arquivado, e, meses depois, desarquivado. Em 1 de abril de 2015, foi aprovado na comissão. No dia 31 de janeiro de 2019, foi arquivado novamente e desarquivado em menos de um mês. Em 19 de fevereiro de 2020, o Projeto de Lei n.

3.047/2019 foi apensado ao PL n. 6.215/2013, o qual foi aprovado na Câmara e encaminhado ao Senado.

Em 2014, Alexandre Roso, Deputado Federal (PSB/RS), através do Requerimento n. 485/2014 CSSF, solicitou a instalação do Grupo de Trabalho sobre a endometriose, o qual foi aprovado. No Requerimento n. 563/2014 CSSF, Alexandre Roso propõe a realização de seminário para debater a endometriose, obtendo aprovação.

Na Indicação n. 6.191/2014, feita por Reinaldo Azambuja, Deputado Federal (PSDB/MS), é requisitado ao ministro da Saúde, Arthur Chioro, a edição de norma legal para que seja viabilizada a inclusão do diagnóstico precoce para detecção da endometriose por meio de laparoscopia por vídeo no rol dos procedimentos autorizados e cobertos pelo SUS. A indicação foi arquivada.

Há uma Indicação n. 984/2015, pelo deputado Ronaldo Carletto (PP/BA), que: “Sugere ao Poder Executivo ampliar as ações para diagnóstico e tratamento da endometriose”. No Requerimento n. 56/2015 CSSF, Christiane de Souza Yared (PTN/PR) solicita realização de audiência pública com especialistas no assunto para discutir a endometriose, suas formas de diagnóstico e tratamentos, tendo sido aprovado.

No mesmo ano, apresenta-se o Requerimento n. 7/2015, pelo deputado Paulo Foletto (PSB/ES), que: “Requer a instalação do Grupo de Trabalho sobre a endometriose”, o qual também foi aprovado.

Mais uma mudança ocorre e a Portaria n. 879, de 12 de julho de 2016, aprova o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Endometriose. O secretário de Atenção à Saúde considera a necessidade de se atualizarem parâmetros sobre a endometriose no Brasil e diretrizes nacionais para diagnóstico, tratamento e acompanhamento das mulheres com esta doença.

Desde então, são publicadas matérias sobre a endometriose na Biblioteca Virtual de Saúde, sendo a última de maior importância no ano de 2017, onde estimava-se que 1 em cada 10 brasileiras tinha endometriose. Em 28 de setembro de 2018, o Conselho Nacional de Saúde noticia em seu portal¹⁶, que especialistas pedem políticas públicas para tratamento da endometriose.

A temática da endometriose retorna em 2018 com a Indicação n. 5301/2018, pelo deputado Pedro Fernandes (PTB/MA), que: “Sugere que o Sistema Único de Saúde (SUS) aprimore as ações e os serviços públicos de saúde prestados às mulheres com endometriose”.

¹⁶ <http://conselho.saude.gov.br/ultimas-noticias-cns/118-especialistas-pedem-politicas-publicas-para-tratamento-da-endometriose>

Ocorre, então, a decisão da Presidência: “Com base no art. 17, inciso II, alínea ‘d’, do Regimento Interno da Câmara dos Deputados, determino o arquivamento definitivo das Indicações previstas no art. 113, inciso I, do RICD que tenham sido objeto de deliberação pelo Presidente”.

Nos diários do Senado Federal, são vinculados dois tópicos de 2018 a 2021 sobre emendas parlamentares para hospitais que citam a endometriose, além de um financiamento para um documentário sobre saúde, que também cita a doença.

Sobre os compromissos institucionais no Senado, o principal foi a 59ª edição do Projeto Pauta Feminina, que reuniu especialistas em 2018 para discutir diagnóstico, tratamento e intervenções que impactam a vida das portadoras de endometriose. Participaram: Caroline Salazar, jornalista, idealizadora do *blog* “A Endometriose e Eu” e capitã brasileira da Marcha Mundial pela Conscientização da Endometriose; Eduardo Ribeiro do Valle, médico especialista em cirurgia ginecológica minimamente invasiva; Francisca Valda, conselheira nacional de Saúde e coordenadora adjunta da Comissão Intersetorial de Saúde das Mulheres; Hitomi Miura Nakagawa, presidente da Sociedade Brasileira de Reprodução Assistida; Mônica Neri, coordenadora-geral de Saúde das Mulheres do Ministério da Saúde; e Paula Lemos, portadora de endometriose. Os demais compromissos não estão relacionados, apenas há dois vídeos sobre a 59ª edição do Projeto Pauta Feminina, porém nessa categoria.

Em quesito de proposições, há a Sugestão n. 3/2018, feita pelo Programa e-Cidadania em fevereiro de 2018, vinculada ao Senado, com o intuito de tornar a endometriose reconhecida pelo INSS como uma doença incapacitante.

Em 2019, foi apresentado o Projeto de Lei n. 3.047/2019, pela deputada Daniela do Waguinho (MDB), que: “Institui o dia 13 de março como Dia Nacional de Luta contra a Endometriose e a Semana Nacional de Educação Preventiva e de Enfrentamento à Endometriose, a ser realizada anualmente na semana que inclui o dia 13 de março”. Conforme o despacho registrado nos Projetos de Lei n. 6.215/2013 e n. 3.047/2019, apensou-se, nos termos dos artigos 142 e 143 do Regimento Interno da Câmara dos Deputados, o Projeto de Lei n. 3.047/2019 e o Projeto de Lei n. 6.215/2013, este último do deputado Roberto de Lucena.

No mesmo ano, foi apresentada uma Indicação n. 1.528/2019, pelo deputado Célio Studart (PV/CE), que “Requer o envio de Indicação ao Poder Executivo Federal, sugerindo o fortalecimento das medidas de assistência às mulheres com endometriose”, remetida por meio do Ofício 1ªSec/I/E n. 938/2019, ao ministro de Estado, chefe da Secretaria de Governo da Presidência da República.

Apresentou-se a Indicação n. 1635/2019, pela deputada Dulce Miranda (MDB/TO), que “Sugere a revisão do Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Endometriose no âmbito do Sistema Único de Saúde”. Houve o recebimento de resposta conforme o Ofício n. 641/2020/GAB/SERI/SEGOV/PR, de 20 de outubro de 2020, da Secretaria de Governo da Presidência da República.

Há também a apresentação da Indicação n. 774/2019, pela deputada Maria Rosas (PRB), que: “Requer o envio de Indicação ao Poder Executivo, relativa ao aperfeiçoamento de ações de atenção à saúde de mulheres portadoras de endometriose”. Houve o recebimento de resposta conforme Ofício n. 539/2020/DRP/SRI/SEGOV/PR, de 21 de maio de 2020, da Secretaria de Governo da Presidência da República.

Em 28 de fevereiro de 2020, após a aprovação do Projeto de Lei sobre endometriose na Câmara de Deputados, este é encaminhado para o Senado, o qual está sob o PL n. 414/2020, com uma notícia em que a Comissão de Educação (CE) analisa o PL que institui o dia 13 de março como Dia Nacional de Luta contra a Endometriose. No contexto do Senado, o projeto foi aprovado pela relatoria e, no dia 28 de abril de 2021, estava pronto para a pauta na comissão.

Em 2021, o senador Jorge Kajuru (Cidadania/GO) apresenta o Projeto de Lei n. 546, de 2021, que busca alterar a Lei n. 8.213, de 24 de julho de 1991, que dispõe sobre os Planos de Benefícios da Previdência Social e dá outras providências, para conceder às seguradas com endometriose grave a isenção de carência para a concessão de auxílio-doença e aposentadoria por invalidez. Em 2021, foi apresentada a Indicação n. 500/2021, pela deputada Daniela do Waguinho (MDB/RJ), que “Sugere a inclusão de conteúdo sobre endometriose nas diretrizes dos cursos de graduação das escolas de Medicina”.

Após apresentarmos o cenário político e eleitoral e o sistema de saúde, levando em conta a sua caracterização e o contexto da saúde da mulher no Brasil, será exposto por fim, a análise da formação de agenda de políticas públicas de endometriose no caso brasileiro.

7 ANÁLISE DA FORMAÇÃO DE AGENDA DO BRASIL

A análise da formação de agenda no Brasil foi dividida em três momentos temporais, sendo esses: o ano de 2013, em que ocorreram as primeiras discussões a respeito da temática; o ano de 2014 e 2015, em que ocorre mais discussões sobre a temática e o bloqueio da agenda; e os anos de 2018 a 2021, em que a temática é resgatada e ocorreram os principais tramitês para sua aprovação na Câmara de Deputados e o seu encaminhamento para o Senado.

7.1 PRIMEIRO MOMENTO

Em 11 de junho de 2013, o deputado Roberto de Lucena (PV/SP) anunciou que, no dia 13 de Junho às 9h30, no âmbito da Comissão de Seguridade Social e Família, seria realizada uma audiência pública que iria discutir, pela primeira vez, a endometriose, que declarou ser uma enfermidade que acomete um número enorme de mulheres em todo o país.

Nessa primeira Audiência Pública n. 0774/13, que ocorreu na Comissão de Seguridade Social e Família, estavam presentes os seguintes atores, com seus respectivos vínculos: Roberto de Lucena, deputado responsável pela audiência e pelo PL; Maurício Abrão, presidente da Associação Brasileira de Endometriose e Ginecologia Minimamente Invasiva; Manoel Orlando Gonçalves, médico radiologista; Marcelo Averbach, cirurgião colorretal; Cláudia Vasconcellos, presidente do Portal de Informação e Apoio às Portadoras de Endometriose, que é uma Organização da Sociedade Civil de Interesse Público (OSCIP); e Maria Esther de Albuquerque Vilela, coordenadora da área técnica de Saúde da Mulher do Ministério da Saúde.

As principais pautas e questões levantadas, durante a audiência, foram em relação aos pareceres e avanços clínicos da doença apresentados pelos profissionais da saúde presentes. Roberto de Lucena declarou aberta a reunião e saudou todos os convidados. O seu primeiro relato demonstrou como a endometriose chegou a seu conhecimento e chamou a sua atenção.

Faz exatamente 3 meses que ouvir falar pela primeira vez sobre endometriose, doença que traz consequências terríveis para a vida e para a saúde da mulher. Entre essas consequências, a infertilidade, a perda do direito de ser mãe. Ouvi atentamente o depoimento de uma jovem senhora que narrou o seu drama e contou o seu sofrimento, sofrimento que vem desde a adolescência, por causa da endometriose. No caso dessa mulher, o diagnóstico demorou mais de 15 anos. Foram idas e vindas a vários médicos, em diversos hospitais. Não deixou de visitar seu médico periodicamente, mas pelo menos tem conseguido controlar a doença, que a afastou do convívio social e do trabalho por um bom tempo. E é por causa desse relato, em nome da saúde das mulheres do nosso país, que me sinto, como parlamentar, na

obrigação de trazer para esta Casa e para esta Comissão a discussão sobre esta doença, a discussão sobre o que o poder público tem feito para diagnosticar e tratar a endometriose.

O deputado diz que eles precisavam saber quais são as políticas públicas de saúde voltadas para o enfrentamento da endometriose. Precisavam também discutir o que fazer e como ajudar as mulheres que não têm um plano de saúde ou não podem recorrer a médicos renomados, questionando como estava o tratamento da endometriose no nosso Sistema Único de Saúde.

Maurício Abrão, presidente da Associação Brasileira de Endometriose e Ginecologia Minimamente Invasiva, comentou sobre uma demora na realização desse diagnóstico, em média de 7 a 12 anos. Ele citou também os custos da doença, embasado no estudo do EndoCost, e concluiu que a diminuição da qualidade de vida é muito relevante, pois gera uma diminuição efetiva da capacidade laboral e um fardo econômico grande. Maurício compara a endometriose com outras doenças crônicas, como a doença de Crohn, artrite reumatoide e diabetes, de forma que os custos são muito semelhantes. Ele sugeriu que as ações devem ser equiparadas, não só em função do problema da qualidade de vida da portadora desse problema, mas também do impacto que isso pode gerar para essa mulher – e não só para ela, mas também para o seu meio, para a sua família, enfim, considerando todos os problemas relacionados com a infertilidade e todos os problemas profissionais que possam estar vinculados a isso.

Após a fala do especialista, o documento da Audiência Pública n. 0774/13 apresenta que foi chamada Cláudia Vasconcellos, que trabalhou por alguns anos como assistente voluntária do chefe do setor de endometriose do Hospital das Clínicas de São Paulo, onde vivenciou a realidade de mulheres portadoras da doença, e, junto ao médico, fundou o Instituto de Pesquisa e Apoio à Endometriose (IAPE)¹⁷, relatou na audiência sua experiência com a doença, disse que trabalhou por muitos anos com mulheres portadoras, sendo muito difícil de ser diagnosticada. Ressaltou sobre a necessidade de conscientização coletiva, unir forças, fazer parcerias sérias, envolver o Ministério da Saúde e o Ministério da Educação, investir na educação e capacitação dos profissionais da área da saúde, criar centros de referência de endometriose, formar multiplicadores e atuar por todo o Brasil. Ela agradeceu ao deputado Roberto de Lucena e à Cláudia Marques por proporcionarem a audiência.

¹⁷ Relatou em entrevista para essa tese que, infelizmente, suas ambições não foram efetivamente concretizadas. Cabe destacarmos que Cláudia relatou que o projeto não foi para frente, pois se frustrou ao perceber que não teriam condições de prestar um serviço de utilidade pública que estivesse à altura das necessidades ou dos seus ideais e, assim, após muita frustração, desistiu do projeto.

Após, foi convidada a se pronunciar Maria Esther de Albuquerque Vilela, coordenadora da área técnica de Saúde da Mulher do Ministério da Saúde, relatou na audiência, que a endometriose era um desafio na saúde da mulher, entrando como uma doença importante para ampliação de pesquisas. A coordenadora apresentou que:

É interessante, uma doença simbólica para a mulher, o endométrio que sai do lugar! Todas essas questões, hoje, da mulher moderna... Uma antropóloga ou uma socióloga poderiam muito estar nos ajudando a entender. A gente fala: é uma doença da mulher moderna. O que é isso? Endométrio é a terra fértil da fecundidade, de tudo isso. A endometriose, de certa forma, compromete a fertilidade, a fecundidade dessas mulheres. Enfim, eu coloco isso porque acho que a endometriose é um campo fértil de estudos e a gente deveria investir, através do Departamento de Ciência e Tecnologia, do Ministério da Saúde, em pesquisas que nos apontem quais os fatores que causam o aumento do número de mulheres com endometriose. É alarmante quando se diz que 5 a 10% das mulheres em idade fértil terão endometriose.

Maria Esther fala sobre o câncer no Brasil. E, a seguir, aborda na audiência a sua percepção sobre o SUS, convênio e a doença.

Chama-me a atenção quando a gente fala assim: não temos convênio. Temos, sim; todo mundo tem. E, neste Brasil, um Sistema Único de Saúde, grande porta de entrada das mulheres na atenção básica, para poder falar: estou com uma cólica, eu tenho uma dor, eu tenho dispaurenia, eu tenho isso. Temos muitos desafios no SUS, como temos também, hoje, nos convênios e na medicina em geral. São desafios que nós chamamos de uma clínica que se diga ampliada, uma clínica que escuta essas mulheres de forma qualificada. E, a partir daí, dos algoritmos, dos protocolos já construídos e experimentados pelos senhores, aplicam-se metodologias de diagnóstico precoce e eficaz para essas mulheres.

Maria Esther explicou na audiência que estavam qualificando 1.400 profissionais do SUS em ultrassonografia junto com o Hospital Sírio-Libanês, sugerindo que, em um próximo módulo, possam se qualificar para esse diagnóstico ser não invasivo. Ela reconheceu o diagnóstico como difícil e questionou as formas de realizá-lo precocemente que não fossem através da ultrassonografia, pois, segundo Maria Esther, a esse exame as mulheres têm acesso. Ela apresentou na audiência que o Ministério da Saúde tinha como possibilidade ampliar e qualificar o cuidado às mulheres na atenção básica, no equilíbrio entre o que seria o normal e o patológico, justificando que:

Apareceu na televisão, no Fantástico, alguma coisa sobre endometriose, e as mulheres ficaram apavoradas. Todas as mulheres deste Brasil acharam que tinham endometriose. Então, como não se criar um fenômeno de adoecimento em massa das mulheres? Mas como tratar de forma qualificada e diagnosticar de forma precoce? E, mais que isso, também, como estudar fatores determinantes dessa doença, para que possamos incidir na redução dela? Eu falo de cesáreas porque já é sabido que a cesariana pode aumentar o risco de endometriose, é um dos fatores associados.

Quando não há um diagnóstico, há fatores associados. Nós temos trabalhado incessantemente na reversão desse quadro brasileiro e de outros. Não nos agradam nada os índices mundiais que temos hoje.

Maria Esther explanou na audiência, que esse seria o interesse do Ministério da Saúde e das ações que estavam realizando, e que gostaria que pudessem até ser aceleradas no sentido de qualificar o cuidado no SUS para as mulheres do Brasil.

O deputado Roberto de Lucena informou na audiência, que 214 parlamentares se subscreveram à Frente Parlamentar da Endometriose, ou seja, seria iniciado um processo de formação dessa frente parlamentar. Podemos considerar este o princípio de uma formação de comunidade de especialistas no subsistema. Ele também argumentou que seria oferecido ao Executivo um projeto de lei com a inclusão do Dia Nacional da Endometriose em 8 de maio e seria feito um trabalho mais intenso no sentido de conscientização, de discussão, de levar a sociedade a debater todas as questões que envolvem a doença.

Maria Esther sugeriu, em sua fala final na audiência utilizar os centros de excelência para disseminar boas práticas e conhecimento e treinar toda a rede SUS para o diagnóstico. Ela disse que acreditava que o tratamento para a endometriose podia se constituir dentro dos hospitais de referência na saúde da mulher, por meio de um desenho mais integrado com toda a saúde da mulher para ampliar o acesso ao tratamento adequado.

Marcelo Averbach parabenizou, na audiência, o deputado Roberto de Lucena, destacando a importância do ensino nas faculdades de Medicina e da conscientização, inclusive de médicos formados, por meio do Ministério da Saúde, e citou o exemplo da dengue. Para ele, esse material deveria ser encaminhado a todos os médicos do país, desde os médicos que fazem atendimento primário e ginecologistas ao pessoal que lida com imagens, para que possam rever qual é o melhor método para examinar essas pacientes; aos cirurgiões, mostrando as dificuldades e eventualmente até mostrando que eles não devem tratar essas pacientes, mas encaminhá-las ao centro de referência. Maria Esther explicou como funciona o SUS e disse que todos os procedimentos relativos à endometriose estão na tabela do SUS, mas com desafios de acesso e de qualidade. Ela sugeriu um manual sobre a endometriose que poderiam fazer chegar à casa de cada médico, para que ele possa se atentar mais para esse problema. O deputado Roberto agradeceu a todos os presentes e encerrou a audiência.

As principais pautas e questões levantadas, durante a audiência, foram em relação aos pareceres e avanços clínicos da doença apresentados pelos profissionais da saúde presentes. O contexto e o teor do documento da primeira audiência pública têm um caráter de informações, contextualizações e relatos, por parte dos médicos, especialistas e membros que compõem a

mesa. O trabalho de muitos anos com mulheres portadoras da doença possibilita relatos e comentários sobre a realidade enfrentada, de perdas e difícil diagnóstico, e o lamento sobre serem poucos os médicos que têm conhecimento e condições de fazer um diagnóstico preciso e correto.

Cabe ressaltarmos a seguinte questão, que ainda possui uma lacuna de pesquisa no país, abordada na audiência: “Todos os anos, milhares de recursos são desperdiçados com consultas e exames não conclusivos. Quanto isso custa aos cofres públicos e às portadoras?”. Além disso, dá-se ênfase no pensar em alternativas, que não necessariamente são fáceis ou difíceis, mas que são possíveis, considerando as colocações para a questão de educar, capacitar, informar e agir diante da doença.

Durante a audiência, as principais ações propostas são a realização de um guia, junto ao Ministério da Saúde, e orientação para os profissionais da atenção básica, a fim de que eles se guiem, por meio de protocolos clínicos, e tenham uma escuta um pouco melhor da queixa dessas mulheres com dor pélvica.

Nesse contexto, ainda no documento, apresentou-se a alternativa de qualificar os médicos de saúde da família, da atenção básica, com o intuito de prevenir e tratar a doença precocemente, evitando que chegue a um grau avançado, bem como qualificar os centros de excelência para disseminar boas práticas e conhecimento e treinar toda a rede do SUS para esse diagnóstico. É possível identificar que o tema chamou a atenção – por meio de relato de experiência, levando o deputado Roberto a buscar mais dados sobre o tema – para uma entrada na agenda do governo e foi discutido na audiência pública e apresentado em sessões da Câmara. Cabe destacarmos que a comunidade de especialistas foi formada com o objetivo de discutir a temática da endometriose.

Enfatizamos, ainda, que uma vez que o Ministério da Saúde é uma instituição pertencente ao Executivo, aqui ocorre o primeiro indício, por meio de Maria Esther de Albuquerque Vilela, coordenadora da área técnica de Saúde da Mulher do Ministério da Saúde, que a causa da endometriose seria bloqueada. Tendo em vista seu discurso, em que tenta minimizar as circunstâncias que a doença provoca, além de apresentar soluções simbólicas, sem de fato ter uma relação específica com aquilo que os demais atores abordam. As colocações por parte de Maria Esther de Albuquerque Vilela, coordenadora da área técnica de Saúde da Mulher do Ministério da Saúde, demonstram as ações feitas no momento da audiência, em um sentido de evitar mais ações. Destacamos, ainda que na fala sobre a reportagem, podemos perceber a questão da opinião pública, no sentido de que Capella (2018, p.65) destaca que “os oponentes podem empregar táticas baseadas em argumentações que

explorem a ambiguidade e a incerteza em torno da questão e que suscitem receios frente a possíveis mudanças decorrentes do ingresso da questão na agenda [...] como problemas futuros imprevisíveis”. Posteriormente, percebemos que os discursos por parte da instituição vinculada ao Executivo permanecem no mesmo plano estratégico.

No dia posterior à primeira audiência pública, Roberto de Lucena enfatizou na sessão da Câmara de Deputados que, no âmbito da Comissão de Seguridade Social e Família, foi realizada a audiência pública em que se discutiu a endometriose. Ainda, ele comentou na mesma sessão que a endometriose era uma doença que se supõe afetar 6 milhões de brasileiras e relatou o começo da Frente Parlamentar que trataria da temática. O deputado comentou sobre o futuro projeto de lei, que viria a ser elaborado, sugerindo oferta de uma emenda de Comissão, a fim de que, no Orçamento de 2014, tivessem uma rubrica, com a condição de que o Ministério da Saúde pudesse fazer investimentos em centros de referência em todo o Brasil para treinamento e capacitação do profissional médico, para investimento em tecnologia, investimento em equipamentos e campanhas de esclarecimento sobre a endometriose.

No dia 27 de agosto de 2013, ocorreu o seminário sobre endometriose na Frente Parlamentar da Luta contra a Endometriose. Estavam presentes os seguintes atores, com seus respectivos vínculos: Sandra Rosado, deputada; Rosane Ferreira, deputada; Carmen Zanotto, deputada; Dr. Ubiali, deputado; Roberto de Lucena, deputado; Maurício Simões Abrão, diretor-presidente da Sociedade Brasileira de Endometriose; Alysso Zanatta, doutor em Medicina pela Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo; Frederico José Silva Corrêa, supervisor do Programa de Residência Médica em Reprodução Humana do Hospital Regional da Asa Sul, do Distrito Federal; Cláudia Vasconcellos, presidente do Portal de Informação e Apoio às Portadoras de Endometriose; Luciano Gibran, diretor do Núcleo de Endoscopia Ginecológica e Endometriose do Centro de Referência da Saúde da Mulher do estado de São Paulo, do Hospital Pérola Byington; Tânia Castro e Cláudia Marques, assessoras na Câmara dos Deputados; e convidados da sociedade civil.

Frisamos a presença da representante da Secretaria da Mulher, a senhora Rita Rabelo. Registra-se também a presença de representantes: da Coordenação da Saúde da Mulher, do Ministério da Saúde; do Conselho Nacional de Saúde; da Sociedade de Ginecologia e Obstetrícia do Distrito Federal; do SENAC; da Bayer; do COREN; da Secretaria de Saúde do DF, a senhora Solange Souza; da Saúde da Mulher, do Ministério da Saúde, a senhora Vanessa Peres; e da Procuradoria da Mulher, a senhora Ana Carolina Vilanova. O seminário tinha o tema “Aspectos Gerais das Dificuldades no Diagnóstico e Tratamentos das Portadoras de Endometriose”.

Inicialmente, o objetivo do seminário era abordar mais sobre a endometriose e a abertura da Frente Parlamentar sobre a doença, com especialistas, agentes do Estado e parlamentares. A deputada Sandra Rosado declarou que havia o desejo de falar dos problemas que advêm da endometriose e da falta de políticas públicas, comentando que existem médicos e cientistas que têm tido o cuidado de avançar em relação à doença, e que, como parlamentares, querem o despertar da Câmara para a necessidade dessa integração. Ela agradeceu à assessoria do PSB pelo trabalho desenvolvido, falando para todas as pessoas sobre a endometriose, destacando Júnia e Tânia, que os incentivaram a fazer aquele trabalho.

Maurício Abrão, Diretor-presidente da Sociedade Brasileira de Endometriose, explicou, no seminário, sobre como funciona o processo da endometriose, mostrando que, em 2013, a doença era a principal causa de dor pélvica na mulher e a principal causa que levava as mulheres a se afastarem do seu trabalho, além de ser uma das causas de infertilidade. Ele apresentou o dado de que se estimava que 10% a 15% das mulheres em idade reprodutiva fossem portadoras de endometriose e frisou que a falta de programas de saúde pública concretos para se diagnosticar e tratar esse problema reforça a importância do lançamento da Frente Parlamentar para o cuidado diante da endometriose. Maurício disse que se sabe que as portadoras de endometriose têm vários tipos de câncer, entre os quais o câncer de ovário, melanoma e outros, além disso, reconheceu que a doença é cercada por tabus, por mitos, por diagnóstico tardio, por tratamentos que acertam e que erram e por falta de conhecimento, muitas vezes, por parte da classe médica.

Maurício Abrão expôs, no seminário, que a Sociedade Brasileira de Endometriose, em conjunto com a Sociedade Mundial de Endometriose, estava fazendo um trabalho de conscientização dos médicos em relação à doença. Ele demonstrou que o número de médicos visitados durante o processo é por volta de sete, até que se faça o diagnóstico. Ele citou também o exemplo na Itália¹⁸, em que ações governamentais tiveram uma repercussão muito importante para as portadoras da doença, e disse esperar que o governo no Brasil pudesse realizar ações.

Cabe aqui destacarmos que, nesta tese, temos em mente políticas de abordagem estatista que consideram as políticas públicas, analiticamente, um monopólio de atores estatais. Segundo essa concepção, o que determina se uma política é ou não “pública” é a personalidade jurídica do ator protagonista, ou seja, o Estado. Porém, podemos destacar que,

¹⁸ Para entender o exemplo e a entrada de agenda na Itália de forma breve, consulte: Bianconi L, Hummelshoj L, Coccia ME, Viganò P, Vittori G, Veit J, Music R, Tomassini A, D’Hooghe T. Recognizing endometriosis as a social disease: the European Union-encouraged Italian Senate approach. *Fertil Steril.* 2007 Nov;88(5):1285-7. doi: 10.1016/j.fertnstert.2007.07.1324. PMID: 17991515.

em uma abordagem multicêntrica, a Sociedade Brasileira de Endometriose estaria produzindo políticas. Mas tratamos de agenda governamental, com o propósito de analisar como houve a entrada na agenda do governo e não a produção de políticas por parte de atores, a qual estaria a cargo da implementação.

A deputada Carmen Zanotto explicou, no seminário, que o serviço público não garante o acesso, mesmo com todos os avanços, como está previsto em nossa Constituição, às mulheres que precisam de tratamento de fertilidade.

Alysson Zanatta, doutor em Medicina pela Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, proferiu, no seminário, que os custos gerados pela doença equivalem aos do tratamento de doenças crônicas importantes, como diabetes mellitus e artrite reumatoide. Ele demonstrou a necessidade de compreensão da doença e o desejo de capacitação de médicos que fiquem mais atentos às queixas de dor, especialmente na adolescência, e ao diagnóstico por imagem e pesquisa sobre a doença, observando que a cólica forte não seria normal.

Luciano Gibran, diretor do Núcleo de Endoscopia Ginecológica e Endometriose do Centro de Referência da Saúde da Mulher do Estado de São Paulo – Hospital Pérola Byington, mencionou, no seminário, o funcionamento do hospital que é referência nesse tipo de patologia, atendendo apenas mulheres diagnosticadas referenciadas para o tratamento. Ele explanou sobre a Unidade de Atendimento Ambulatorial, que atendia, na época, uma média de 20 mil pacientes por mês, em todas as patologias. A Unidade de Internação tinha 150 leitos, e, no mês de julho de 2013, fez 1.227 internações, com todos os tratamentos cirúrgicos conduzidos através de cirurgias minimamente invasivas, a laparoscopia e a histeroscopia, cirurgias realizadas com o auxílio de videoimagem e microcâmera filmadora.

Luciano reforçou, no seminário, alguns dados sobre a doença citados anteriormente, e o fluxograma de atendimento do hospital, um ambulatório de triagem com 60 vagas semanais para novos casos de toda a rede metropolitana de São Paulo, direcionando para o tratamento clínico, o tratamento cirúrgico ou para o Departamento de Reprodução Humana. Ele mostrou que o Brasil era considerado o país que tinha a maior capacidade de diagnóstico de forma não invasiva, tendo o exame físico, o ultrassom transvaginal com o preparo intestinal e a ressonância magnética. Falou sobre os dados da fertilização *in vitro* do hospital e sobre a ouvidoria e seus desafios. Ou seja, demonstrou pelo relato de experiência o que acontecia em um centro de referência de saúde da mulher.

Frederico Corrêa, supervisor do Programa de Residência Médica em Reprodução Humana do Hospital Regional da Asa Sul, do Distrito Federal, discutiu, no seminário, a formação e o preparo de cirurgiões para operar pacientes com endometriose, salientando que a

doença foi descrita em 1860 e que ainda estavam tentando descobrir sua origem e tentando melhorar seu diagnóstico e tratamento. Ressaltou que, no Brasil, existem poucos cirurgiões capacitados para endometriose profunda e citou o exemplo de Goiás e Tocantins, pois as pacientes de lá não tinham a menor possibilidade de serem submetidas a esse tipo tratamento, nem no serviço público nem no serviço privado.

Roberto de Lucena, Deputado Federal, agradeceu, no seminário, as explicações dos especialistas. Ele descreveu uma ligação emocionada de uma amiga que conhecia há alguns anos, e soube que essa amiga havia passado por muitas dificuldades com relação a sua saúde, pois por anos sofreu com endometriose. Ela agradeceu o empenho e relatou que nunca havia falado por vergonha, e que não imaginam a dor, que não é apenas física, o incômodo, que não é apenas físico, que não é apenas psicológico, mas que envolve todas as áreas da vida da mulher.

Roberto de Lucena, Deputado Federal, também expôs que a primeira vez que teve contato com o tema tinha sido através da sua assessora, Cláudia, uma pessoa dedicada à causa. Ele disse ser muito grato à Cláudia pela oportunidade de trazer esse assunto à baila. Disse que a Frente Parlamentar da Luta contra a Endometriose era mais um passo para ajudar as brasileiras que não têm um plano de saúde ou que não podem recorrer a médicos renomados.

Tânia Cabral, colaboradora da Liderança do PSB, disse que o seminário foi uma vitória e que sofria com a endometriose, relatando sua experiência. A partir disso, sugeriu que, com o avanço da tecnologia, não era mais cabível ter que fazer uma videolaparoscopia para se obter um diagnóstico, mas que o diagnóstico por imagem ainda era muito complicado, porque eram poucos profissionais que conseguiam identificar. Ela comentou que estavam chamando a atenção do Ministério da Educação no sentido de colocarem de fato uma matéria para que os futuros médicos saibam o que é endometriose, destacando que a busca por médicos especialistas é muito complicada e que:

O Brasil precisa acordar para isso, o Brasil precisa olhar essa realidade das mulheres para que possa formar profissionais capacitados, a fim de que o SUS possa também atender essas mulheres. Se na rede privada nós já não temos, imaginem no SUS. Tivemos o depoimento de uma colega que tem endometriose e que no SUS não há nenhuma possibilidade de tratamento. Os planos de saúde também se recusam. Ah, é dor, não é câncer, não é nenhum problema sério, então vamos deixar pra lá. Temos visto na Justiça vários processos para que o plano de saúde pague o tratamento, e isso leva um tempo, um custo, que às vezes as mulheres não têm. Então, as mulheres sofrem com isso.

Assim, ela frisou que justamente por isso houve a realização do seminário e do

lançamento da Frente Parlamentar, pois precisavam chamar a atenção das autoridades públicas, já que havia um grande número de mulheres com endometriose.

No Seminário, outras mulheres deram seu depoimento sobre experiências com a endometriose e relataram sua trajetória de dores, diagnósticos e tratamentos. Cláudia Marques, assessora parlamentar, disse que trouxe a causa da endometriose para o deputado, pois era sua luta pessoal. Ela fez um relato de experiência e expressou que não só no Sistema Único de Saúde, mas na rede privada também, há dificuldades acerca da endometriose.

Não é uma causa da Câmara dos Deputados; é uma causa da sociedade brasileira, das mulheres brasileiras, muito além da infertilidade [...]. Muitas vezes, as dores fortes, os vômitos e os enjoos são classificados de manhã. Aí, a gente passa a ser aquela esposa chata ou a colega de trabalho manhosa, enfim, uma pessoa que negligencia com as suas atribuições, com as suas responsabilidades, e não é nada disso. Por isso trouxemos uma causa. A gente sabe, deputado, que o mandato passa, que as coisas passam, mas eu acho que a endometriose não pode passar. Já passou da hora de a endometriose ser reconhecida como uma doença grave no Brasil e 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. No meu caso, não adianta eu tomar uma medicação se eu tenho os focos. Então, é preciso diagnosticar, remover esses focos com competência e aí, sim, tentar os outros métodos. 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 levamos para frente.

Luciano Gibran, diretor do Núcleo de Endoscopia Ginecológica e Endometriose do Centro de Referência da Saúde da Mulher do Estado de São Paulo – Hospital Pérola Byington, disse, no seminário, que havia a necessidade da criação de uma nova cultura e que era nobre a iniciativa dos deputados que criaram a Frente Parlamentar, colocando-se, então, à disposição. Ele discutiu um questionamento que foi feito a ele, sobre como fazer para a paciente ter acesso a um exame de diagnóstico se ela não consegue marcar uma consulta no SUS. E disse que, como médico, não tinha como responder a essa pergunta, mas que estavam empenhados na formação de profissionais que poderiam estar habilitados a diagnosticar e tratar.

Alysson Zanatta, doutor em Medicina pela Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, comentou, no seminário, que os depoimentos das portadoras eram ilustrativos e que considerava essa uma boa forma para chamar a atenção sobre o problema. Ele expôs que acreditava ser fundamental, para qualquer doença que se queira superar, entender os seus mecanismos, como ela surge, por que ela acontece, para então tratá-la. Reforçou, em seguida, a importância do diagnóstico, da formação profissional e da capacitação quanto à doença.

Esse seminário foi uma oportunidade dos parlamentares conhecerem mais sobre a

temática. Podemos considerá-lo como um momento no percurso da linha temporal de tentativa de delimitação do problema público da endometriose, pois a delimitação do problema público envolve definir quais são seus elementos constitutivos, aspectos que foram abordados no percurso, justamente para que ocorresse uma entrada na agenda.

Nesta tese, consideramos o momento que de fato há entrada na agenda quando passa a existir um projeto de lei em trâmite, devido às circunstâncias anteriores serem consideradas etapas de chamaram atenção para a temática, por meio do ativismo institucional, quando ocorrem as audiências públicas com os atores e a formação da comunidade de especialistas, com o intuito de delimitar o problema público, principalmente na voz de especialistas, para, depois, ser formada a agenda com o Projeto de Lei, a Frente Parlamentar e os demais encaminhamentos que posteriormente seriam dados.

Em 28 de agosto de 2013, o Deputado Roberto de Lucena apresentou o Projeto de Lei n. 6.215/2013, que instituiu o dia 8 de maio como o Dia Nacional de Luta contra a Endometriose. Tal projeto visava instituir o dia 13 de março como Dia Nacional de Luta contra a Endometriose e a Semana Nacional de Educação Preventiva e de Enfrentamento à Endometriose. No dia 9 de setembro de 2013, o Projeto de Lei passou pela apreciação conclusiva das Comissões de Seguridade Social e Família e da Constituição e Justiça e de Cidadania. No dia seguinte, foi publicada no Diário da Câmara de Deputados. Em novembro do mesmo ano, foi designada ao relator e foi aberto um prazo para emendas, que até aquele momento nenhuma tinha sido feita.

Ocorre, então, um hiato documental diante das ações do Legislativo e Executivo, porém, ressaltamos que o Blog da Saúde vinculado ao Ministério da Saúde se manifestou com explicações breves sobre a doença.

7.2 SEGUNDO MOMENTO

A temática da Endometriose retornou no dia 6 de maio de 2014, aconteceu uma reunião de trabalho na Comissão de Seguridade Social e Família. Estavam presentes os seguintes atores, com seus respectivos vínculos: Alexandre Roso, deputado; Rosane Ferreira, deputada; Marcos Montes, deputado; Janete Rocha Pietá, deputada; Tânia Cabral, colaboradora da Liderança do PSB; e Alysso Zanatta, doutor em Medicina pela Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo.

O deputado Alexandre Roso disse, na reunião, que estava falando com Alysso Zanatta sobre o diagnóstico e que o número de aparelhos de videolaparoscopia no Sistema

Único de Saúde era muito baixo, sendo que a maioria dos hospitais trabalhava com aparelhos próprios, na linha de convênios e de pacientes particulares. Ele expôs que apenas hospitais universitários e poucos hospitais públicos tinham o credenciamento para fazer o procedimento e ressaltou que, por isso, procurou organizar o tema com a assessoria e desejava que o Grupo de Trabalho sobre Endometriose realmente impressionasse, chamando a atenção para o problema de saúde pública, não sendo apenas mais um instrumento do Legislativo para debater internamente, mas que pudesse repercutir para o governo, para o Ministério da Saúde e para a sociedade.

Alexandre Roso discursou, na reunião, que lutaram para que esse grupo não fosse sobre infertilidade, e sim sobre endometriose. Ele citou a possibilidade de realização de um seminário e uma audiência pública novamente e recordou que, na semana anterior, em São Paulo, houve o Congresso Mundial de Endometriose, em que chamaram a atenção para o fato de que o Brasil não tratar bem essa doença e o baixo índice de diagnóstico.

A deputada Janete Rocha Pietá disse, na reunião, que levou o tema para a bancada feminina. Ela comentou que gostaria de ter feito um processo que mobilizasse todas as mulheres como ocorreu na campanha que fizeram sobre o HPV, que surgiu da bancada feminina, citando como o governo assumiu este como um problema de saúde e a necessidade de mais pessoas da Câmara, especialistas e pessoas vinculadas à causa.

O deputado Marcos Montes recomendou, na reunião, que qualquer ação que se fizesse quanto à endometriose fosse antecedida por uma visita ao ministro da Saúde para que houvesse o compromisso de um trabalho de saúde pública.

Alexandre Roso realizou, na reunião, uma colocação que cabe destacarmos:

Há uma coisa que me chamou a atenção na sua fala. Quando se começou a falar de endometriose, sempre se dizia que a endometriose é uma doença de mulher rica e inteligente. Olhem o preconceito colocado! Fico pensando: será que não é porque o sistema privado faz mais diagnóstico de endometriose que o sistema público? Olhem o que está por trás! Já existe certo preconceito em relação à mulher de classe social mais baixa ao dizer que ela não poderia ter esse tipo de doença, porque é um tipo de doença de mulheres ricas e inteligentes.

Alysson Zanatta, doutor em Medicina pela Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, reforçou, na reunião, que a endometriose não é só uma doença de mulher rica, e sim que afeta todas as mulheres de todas as classes sociais e de todas as idades, pois, apesar de ainda ter o estereótipo de ser a doença da mulher moderna, não é verdade.

Nesse sentido, percebemos a necessidade de conscientização, de se pensar sobre a disseminação de informações e as possibilidades dentro do sistema público. Há um destaque

nessa reunião quanto às sociedades de classe a que esses atores estão vinculados: Maurício Abrão, presidente da SBE; a Federação Brasileira de Ginecologia e Obstetrícia (FEBRASGO), que também é uma representante de classe; e a Sociedade Brasileira de Cirurgia Laparoscópica (SOBRACIL).

Alysson Zanatta, na reunião, expôs que havia um número baixo de mulheres diagnosticadas, e essas mulheres chegavam cada vez mais, muitas por iniciativa própria e por demonstrarem conhecimento sobre a doença. Brevemente, foram discutidos alguns dados e apresentadas informações sobre a doença, por meio de especialistas. Ele destacou que não é só um conjunto de equipamentos que contribui para o tratamento efetivo da doença; a importância da capacitação médica precisa ser discutida, e não só no âmbito do Ministério da Saúde.

O deputado Alexandre Roso apresentou, na reunião, uma sugestão para marcar uma agenda com o ministro, e, nesse sentido, fazer já a convocação de todos, porque parte para uma mobilização, para, nessa agenda, colocarem o interesse de se fazer um seminário, mas um seminário que envolvesse o Ministério, o governo, a sociedade civil organizada e as entidades. Disse que se marcassem essa audiência com o ministro com antecedência e encaminhassem o convite para um seminário, ele tinha certeza de que iam pelo menos conseguir fazer com que a sociedade discutisse mais o assunto. Assim, não esperavam que as mulheres saíssem às ruas, como nos movimentos sociais, para defender essa causa, porque havia uma questão educacional em que muitas delas tinham com a doença e não sabiam.

Alysson Zanatta pediu licença na reunião, e disse que as portadoras de endometriose estavam mobilizadas, contando sobre o *blog* “A Endometriose e Eu”. Ele falou também sobre o movimento mundial em relação à conscientização sobre a doença, como a marcha mundial pela conscientização da doença, da qual o Brasil começou a fazer parte naquele ano. O deputado Alexandre Roso disse se referir à mobilização, como as de 2013, e ressaltou que essas mobilizações ainda eram muito poucas e que não sensibilizavam as autoridades.

O deputado Marcos Montes expressou, na reunião, que havia a necessidade de sensibilização do governo, pois eles desconheciam a endometriose e a sua dimensão. Assim, a ideia do seminário, com a visita ao ministro, seria muito boa.

O deputado Alexandre Roso afirmou, na reunião, não haver política pública na área e que era preciso mais parlamentares e pessoas interessadas, pois, caso contrário, o processo de políticas demoraria ainda mais. Tânia Cabral, colaboradora da Liderança do PSB, fez um relato, na reunião, 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, aumentar a mobilização pela Marcha, a questão dos hospitais públicos das universidades federais em todo o país. Se no privado não há, no SUS 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, através de condições especiais de diagnóstico precoce [...].

Tânia Cabral, na reunião, abordou sua trajetória e experiência como portadora de endometriose. Percebemos que havia o desconhecimento do movimento por parte do parlamentar que estava conduzindo o grupo, sendo informado, então, por um especialista da saúde e por Tânia Cabral, assessora na Câmara dos Deputados. Nesse sentido, o ativismo institucional se aproxima e participa do movimento social. Como vimos anteriormente, o ativismo pode ter vínculo com o movimento, como também pode estar à parte deste.

O deputado Alexandre Roso se posicionou com a seguinte questão:

As nossas questões não são individuais, mesmo sabendo que as questões individuais são muito importantes. Nós estamos falando aqui de políticas públicas, de experiências coletivas, de como isso é tratado e de como é visto. As questões individuais são importantes, mas não são assunto mais importante de que uma Comissão tenha que tratar.

Assim, cabe destacarmos que há atores vinculados ao Estado que apresentaram seu posicionamento e conhecimento sobre a doença – como assessoras, servidores e agentes do Estado –, podendo se pensar sobre a endometriose circular pelos critérios do ativismo institucional dentro do Estado, levando em consideração que algumas dessas mulheres são também portadoras da doença.

O relato de Cláudia Marques, assessora parlamentar, nos possibilita realizar uma relação com o ativismo institucional, assim como as falas de Tânia Cabral, colaboradora da Liderança do PSB, e as suas atitudes em intensificar o tema dentro do Estado. Ressaltamos que se percebe as articulações entre os atores, sendo esses especialistas na área médica e agentes de dentro Estado, como as assessoras.

A reunião gerou a seguinte proposição: realização de um ofício, por meio da Comissão, com a ajuda de Alysson Zanatta e da assessoria, para convidar o ministro para ir ao seminário, onde haveria um espaço aberto para que ele descrevesse as políticas públicas e quais os planejamentos do Ministério para o futuro em relação à endometriose.

Antes dessa visita ser programada ao Ministério da Saúde, já haviam ocorrido visitas, como dito no primeiro documento, inclusive, na entrevista para essa tese com Cláudia

Vasconcellos, presidente do Portal de Informação e Apoio às Portadoras de Endometriose, disse que se encontrou com o Ministério da Saúde, com objetivos: para que fornecessem a relação dos hospitais que atendiam pacientes com endometriose, em todo o Brasil, para divulgarem no portal do IAPE; e para que ajudassem, junto ao Ministério da Educação, na questão do aprofundamento do ensino da endometriose nas universidades. Mas o Ministério não soube informar quais hospitais prestavam esse tipo de atendimento, pois as medicações para esse fim eram enviadas às Secretarias de Saúde de cada estado, as quais faziam a distribuição, ou seja, o Sistema Único de Saúde tinha na sua descentralização uma lacuna de informações. Como eles não tinham conhecimento do destino final dessas medicações, não conseguiriam ajudar. Quanto ao MEC, segundo ela, eles não se interessaram no assunto.

Conforme entrevista para essa tese Roberto de Lucena, disse que a visita proposta na reunião aconteceu. Naquele momento, o ministro era Alexandre Padilha, de São Paulo, que hoje é deputado federal, que foi muito sensível ao tema e entendeu a necessidades apresentadas, segundo relatos. Os deputados procuraram convencer o governo, mas relataram que não houve avanços após a sensibilização e a atenção, pois esbarravam, naquele momento, na dificuldade da crise orçamentária, que já começava a avançar no país. Nesse segundo momento da linha temporal, mais uma vez, se explana a falta de apoio por parte de instituições vinculadas ao Executivo, o que se intensificaria na próxima audiência pública e ficaria evidente, assim, bloqueando a agenda. Enquanto isso, a opinião pública apresentava um desconhecimento da percepção dos entrevistados.

No dia 10 de junho de 2014, houve outro seminário na Comissão de Seguridade Social e Família. Estavam presentes os seguintes atores, com seus respectivos vínculos: Janete Rocha Pietá, deputada; Alexandre Roso, deputado; Amauri Teixeira, deputado; Vinícius Ximenes Muricy, diretor da Diretoria de Desenvolvimento da Educação em Saúde (DDES), da Secretaria de Educação Superior do Ministério da Educação; Ângela Fontes, representante da Secretaria de Políticas para as Mulheres; Tatiana Coimbra, representante do Departamento de Ações Programáticas Estratégicas do Ministério da Saúde; Maurício Abrão, ex-presidente da Sociedade Brasileira de Endometriose; Paulo Ayroza Ribeiro, chefe do Setor de Endoscopia Ginecológica e Endometriose do Departamento de Obstetrícia e Ginecologia da Santa Casa de São Paulo; Alysson Zanatta, doutor em Medicina pela Universidade de São Paulo; e Caroline Salazar, capitã brasileira da Marcha Mundial de Conscientização sobre a Endometriose.

Vinícius Ximenes Muricy, representante do ministro Henrique Paim e do secretário de Educação Superior, Paulo Speller, disse, no seminário, que acreditava que o tema

endometriose era bastante desafiador do ponto de vista das políticas públicas. Desde o diagnóstico da endometriose até os meios de diagnóstico, a identificação precoce da doença e o estabelecimento de linhas de conduta para mulheres que, muitas vezes, têm uma sintomática vasta e uma série de problemas do ponto de vista de sua qualidade de vida. Ele expôs que a temática possui interface com questões que envolvem os direitos sexuais e reprodutivos, devendo a doença ser preocupação tanto das políticas de saúde como das políticas de educação, do ponto de vista da formação dos profissionais de saúde. Vinícius também ressaltou a dor como elemento fundamental. Levantou-se, assim, a questão da existência de um movimento mundial que lida com as questões da endometriose – o papel era o de compreender um pouco melhor as reivindicações e formulações desse movimento para poder refleti-las nas políticas públicas.

Ângela Fontes, representante da ministra Eleonora Menicucci da Secretaria de Políticas para as Mulheres, disse, no seminário, que não executavam a política de saúde, mas tinham na Secretaria de Articulação Institucional e Ações Temáticas uma área específica para tratar da saúde da mulher. Mas trabalhavam com o Ministério da Saúde os diferentes aspectos da Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Mulher (PNAISM), sendo a última fase de 2004 a 2007. Ela agradeceu o convite e deixou a reunião.

A representante do Ministério da Saúde, Tatiana Coimbra, relatou, no seminário, que estavam trabalhando com prioridade na saúde da mulher dentro da Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Mulher, com a atenção clínico-ginecológica, na qual se encontra a endometriose. A doença era vista com atenção na Coordenação Geral da Saúde das Mulheres, onde estavam fazendo, com a ajuda de especialistas e de vários departamentos do Ministério da Saúde, um manual de diagnóstico precoce da endometriose na própria atenção básica. Além disso, ela apresentou que tanto o diagnóstico quanto o tratamento são oferecidos pelo SUS e que, no SUS, havia cerca de 16 mil ecógrafos, entre *ecodopplers* e aparelhos de ecografia convencional, além de cerca de 1.600 videolaparoscópios.

A deputada Janete Rocha Pietá levou a sugestão, no seminário, de uma discussão que permitisse a conscientização sobre a doença, pois alguns diziam que a cólica era normal, mas a deputada argumentou que não é e reconheceu o número de portadoras, considerando-o grave. Ela expôs que o manual teria que sair rapidamente e ressaltou a importância do diagnóstico precoce.

O deputado Alexandre Roso relatou, no seminário, que, ao conversar com um dos palestrantes, este disse que esteve em diversos momentos na Câmara de Deputados, no Congresso e falando com o governo, mas não via as coisas andarem. O deputado reforçou que

o objetivo é justamente provocar mudanças e concordou com o problema da formação relatado por Vinícius. Ele questionou as ações citadas que acompanhavam a situação como um todo, mas que não era realmente percebida, questionando como era feito o acompanhamento. Ele pediu para se ir além do diagnóstico, uma vez que há a questão da falta de tratamento, pois não havia o que tratar ainda. Alexandre citou que havia mais de 8 mil hospitais e apenas 1.600 aparelhos de videolaparoscopia, abordando as queixas dos médicos quanto aos gargalos.

O deputado, ainda, disse que estava sensibilizado, não por ser da área, mas pelo que havia no cenário da doença, a exemplo de uma marcha para chamar a atenção das autoridades para a endometriose. Na visão dele, seria uma epidemia, um problema de saúde pública. Alexandre disse que os sintomas que envolvem a endometriose não eram normais e nem a mulher deveria aceitá-los como naturais. O deputado recordou a fala de um professor de que endometriose era uma doença de mulher rica e inteligente e que ficou com a frase na cabeça. Então evidenciou que:

A mulher de uma classe social mais baixa não tem acesso ao diagnóstico, muito menos ao tratamento, por isso é que nós, médicos, não fazíamos esse diagnóstico e dizíamos que a endometriose era só das mulheres que tinham condições. Será que eu não tinha que fazer esta avaliação: por que será que só essas mulheres vêm até mim para o diagnóstico? O tratamento é discutido, mas isso ficará por conta dos palestrantes. Como eu disse, nosso papel é provocar. Eu tenho certeza de que, no nosso Ministério, outras doenças, que afetam muito menos pessoas, têm muito mais atenção do que a endometriose, talvez por uma questão de mídia, não sei. Não quero passar por aquela situação que nos Estados Unidos é muito comum, de uma doença só chamar a atenção das autoridades quando começa a dar prejuízo do ponto de vista do trabalho. Se os médicos comessem a colocar nos atestados de trabalho endometriose, endometriose, endometriose, endometriose, talvez as autoridades comessem a prestar mais atenção nisso, porque quando dói no bolso as políticas começam a acontecer.

Maurício Abrão, ex-presidente da Sociedade Brasileira de Endometriose, expressou, no seminário, que a endometriose é quando o tecido de dentro do útero se implanta fora do útero, sendo uma doença crônica que se enquadra na atuação do Ministério da Saúde, até porque é a principal causa de dor pélvica, infertilidade e absenteísmo atualmente entre as mulheres, além de existir também uma clara associação de endometriose com câncer. Maurício reforçou os dados sobre a doença apresentados em outras oportunidades em 2013 e disse que estava batalhado muito à frente da Sociedade Brasileira de Endoscopia Ginecológica e Endometriose nos últimos anos.

Ainda, destacou que tiveram conversas – que infelizmente não foram para frente – com o governo, com o Ministério, para propor quatro ações básicas: a primeira, a capacitação

dos agentes de saúde para pensar na doença quando ouvem uma queixa tão óbvia, que é a dor pélvica na mulher; a segunda ação, simples e barata, é a capacitação de radiologistas para se pensar no problema de se fazer o diagnóstico do problema; a terceira ação, a criação de centros de referência para o assunto; e a quarta ação, a revisão do protocolo do PCDT para que pudessem ter, de forma mais atualizada, a atuação terapêutica para essas portadoras da doença. Ele ressaltou que, infelizmente, isso andou muito pouco.

Paulo Ayroza Ribeiro, chefe do Setor de Endoscopia Ginecológica e Endometriose do Departamento de Obstetrícia e Ginecologia da Santa Casa de São Paulo, disse, no seminário, que vinha em nome do diretor de Ginecologia, o professor Aldrighi, do superintendente e do diretor clínico, pedir que olhassem a endometriose com muito carinho porque os hospitais SUS não tinham como cobrar adequadamente o tratamento da endometriose. Ele argumentou que estava no ambulatório da Santa Casa de São Paulo e via a lista de espera quando mais uma paciente perguntava sobre sua cirurgia, concluindo que só para endometriose intestinal havia mais de 200 pacientes na lista, porque o SUS não pagava cirurgia de endometriose intestinal por endometriose. Ele disse que a sua entidade financiava esse tratamento.

Paulo Ayroza falou, no seminário, sobre o quadro da doença e as experiências de portadoras brevemente, ressaltando que, infelizmente, a rede pública só dispunha do análogo do GNRH, naquele momento. Não havia acesso facilitado, para as portadoras de endometriose na rede do SUS, para o Dienogeste, que é um comprimido de acesso muito mais fácil, pois, a cada momento, opta-se por usar um tipo de tratamento ou outro. Ele frisa o problema de haver poucos centros especializados e poucas iniciativas de treinamento médico, além de não haver um código para cirurgia de endometriose, pois havia a laparoscopia, mas esta que diagnostica é diferente da laparoscopia para tratar endometriose. Segundo ele, havia 1 milhão de mulheres portadoras de endometriose intestinal, a forma mais grave da doença, e para essas mulheres a cirurgia acabava sendo mandatória.

Paulo Ayroza relatou, ainda, que desenvolveram o PROENDO, do SUS, da Santa Casa, do hospital público, sem relação com a rede privada, tentando melhorar a qualidade do atendimento das pacientes: educando, captando recursos e ampliando, o que começou em 2012. Ele disse que as pacientes se sentiam mais seguras, iam para a cirurgia bem informadas, com atendimento multidisciplinar com psicóloga, fisioterapeuta e nutricionista. O número de atendimentos também aumentou porque conseguiram captar recurso junto à iniciativa privada e treinaram os melhores para a equipe. Em dois anos, eles treinaram 24 novos médicos e os capacitaram para fazer desde o diagnóstico até o tratamento mais difícil da endometriose, a cirurgia da endometriose intestinal. E tudo isso com 0% de investimento público, tudo sendo

doação da iniciativa privada ou da indústria farmacêutica para que pudessem atender essas pacientes. Paulo Ayroza frisou que cada cirurgia de endometriose intestinal custava cerca de R\$ 10 a 12 mil só de insumos, só de material descartável, e que o SUS não pagava por esse material para cirurgias de endometriose, só para cirurgias de câncer.

O Deputado Alexandre Roso disse, no seminário, que ficou com a impressão de que estavam tratando de dois tipos de mulheres, a que pode ter acesso a outro tipo de tratamento e a do Sistema Único de Saúde, que só tem acesso a um determinado tipo de medicamento. Ele citou que, nos protocolos do Rio Grande do Sul, estado dele, só se conseguia análogo se houvesse uma biópsia positiva para endometriose, então se conseguiria a medicação pelo Sistema Único de Saúde, sendo esse um problema.

Ele discutiu que, em sua cidade, eram 1.153 pacientes encaminhadas com referência e contrarreferência para Porto Alegre, com diagnóstico de endometriose, esperando, em média, cinco anos na fila. Alexandre destacou um comentário de que se não tinha era porque não havia sido pedido. Então, o deputado disse que se juntava a Paulo, de joelhos, para fazer ali o pedido de um aparelho de videolaparoscopia para o Hospital Centenário, em São Leopoldo.

Alysson Zanatta comentou, no seminário, sobre os exames complementares como métodos diagnósticos para termos certeza se a mulher tem ou não tem endometriose profunda, e convidou os presentes a comparar duas doenças, a endometriose e a AIDS.

O vírus do HIV, apesar de serem doenças bastante distintas, já que estamos falando de uma doença inflamatória e de outra infecciosa. Hoje, como é que nós diagnosticamos o HIV? Por testes de sangue, testes sorológicos. Através de dois testes ELISA e um teste confirmatório, o *Western Blot*, eu chego a praticamente 100% de diagnóstico. Um único exame de sangue tem mais de 90% de acerto para a infecção pelo HIV. Isso é fantástico porque, a partir de um diagnóstico, nós tomamos as decisões corretas com aquela pessoa, nós oferecemos o tratamento adequado. Hoje o Brasil é referência mundial no tratamento HIV porque nós conseguimos diagnosticá-lo precocemente e nós conseguimos estabelecer um tratamento efetivo. Ou seja, nós temos um diagnóstico aqui, no caso do HIV, altamente preciso. Isso é fundamental. E em relação à endometriose? Nós não temos testes laboratoriais precisos. Apesar de se pesquisarem e procurarem testes de sangue ou qualquer outro exame, nós ainda não conseguimos aquela ferramenta que nos diga com certeza se aquela mulher tem ou não tem endometriose. E muitas ainda dependem do diagnóstico cirúrgico, como aqui colocado: a laparoscopia, que é o diagnóstico de certeza.

Alysson Zanatta apontou também que não basta apenas dispor do aparelho de exame, como ultrassonografia e ressonância, precisava-se de gente treinada, considerado o mais difícil, o profissional capacitado.

Caroline Salazar, capitã da Endomarcha Brasil, abordou, no seminário, as histórias das leitoras, porque, quando elas souberam que ela participaria daquela audiência, todas queriam

reivindicar alguma coisa. A primeira coisa que ela relatou foi que o seu *blog* começou a quebrar com os estereótipos da doença, que colocar a culpa na mulher, quando não se consegue resolver o problema, era muito fácil. Ela apresentou os relatos de portadoras que apresentavam os sintomas entre 8 e 13 anos. Caroline também apresentou o contexto do suicídio relacionado à doença, como estatísticas de comparação com outras doenças no país.

Aqui eu trouxe a estatística para mostrar por que é preciso políticas públicas para a endometriose. Sobre o HIV, tem a quantidade de portadores, além de todas as doenças crônicas com políticas públicas. Eu trouxe a estatística do HIV, da artrite reumatoide e do lúpus, que acomete mais mulheres, para a gente fazer uma comparação em relação a portadoras de endometriose. A artrite reumatoide é a que atinge mais pessoas de ambos os sexos: 3 milhões de portadores no Brasil; o lúpus, de 120 a 250 mil pessoas no Brasil; e o HIV de 600 mil a 1 milhão. E a endometriose atinge mulheres de várias idades. Não podemos dizer: é de 15 a 49 anos, de 10 a 49 anos ou de 10 a 60 anos. Eu ficaria nessa terceira faixa, já que eu mostrei a Eunice na menopausa. Então, poderia ser de 7,5 milhões a 11,5 milhões, com dados do último censo.

Ela expressou ser preciso informar a sociedade, que a marcha veio para conscientizar, e mais de 60 países saíram às ruas em 2014 para conscientizar a população, a sociedade e o governo de que a endometriose existe, de que ela é grave, de que ela é um tipo de câncer, mas que não mata diretamente, mata indiretamente. E relatou:

Este é o cenário do SUS hoje, em São Paulo. São, no mínimo, 40 dias para a primeira consulta – há lugares em que se levam 90 dias para a primeira consulta. No caso de exames específicos, são de 3 a 6 meses, quando a máquina funciona. Por quê? Eu estou mais próxima, por exemplo, da UNIFESP. Foi lá que eu comecei o meu tratamento e conheci o meu médico. Hoje eu faço por plano privado, particular. Entre 2012 e 2013, o aparelho de ressonância magnética – eles têm um só – ficou 9 meses quebrado. De 12 meses, ele ficou 9 meses quebrado, ou seja, não funcionou no ano, porque desde dezembro ou janeiro não funciona. Cirurgias são duas ao mês, no caso da UNIFESP, e eu até falo quando tem. No dia 27 de janeiro, a esposa do Paulo, que é o meu voluntário e colaborador, está aqui e não me deixa mentir, se internou depois de 1 ano para conseguir fazer a cirurgia – ela tinha feito a ressonância via particular porque o aparelho de ressonância que existe lá estava quebrado. Ela se internou, fez, no dia 28, o preparo intestinal, que é horrível, a lavagem do intestino. No dia 29, quando chegou à sala de cirurgia, não tinha luva, seringa e gaze. Quando ele me ligou, eu disse que levava tudo isso para ela. Eu tenho o material na minha casa, só não a seringa, mas eu fui comprar. É um absurdo o Hospital São Paulo não ter isso no dia 29 de janeiro, materiais básicos, não era o laparoscópio.

Caroline Salazar, Líder da EndoMarcha Brasil e autora do *blog* Endometriose e u, comentou, no seminário, não ser justo a perda de vidas femininas por conta de uma doença que as pessoas acham que não é nada, mas que é uma doença extremamente grave, como qualquer outra, e que era uma doença que tinha muitas pessoas afetadas no país, mas não há políticas públicas e nem reconhecimento. Ela relatou problemas de portadoras diante de dores

incapacitantes e que não conseguem se aposentar, pois o INSS não reconhece a endometriose.

Caroline Salazar pediu reconhecimento da doença como problema de saúde pública e doença crônica grave, além de direitos perante a lei, como qualquer outro portador de doença crônica grave não transmissível tem. Ela solicitou a criação de protocolos clínicos pelas diversas formas, porque tem endometriose no pulmão. Além disso, citou a necessidade do preparo dos profissionais, pois havia muitas mortes por conta da cirurgia de endometriose também. Era isso o que precisam e o que as leitoras do *blog* reivindicavam.

Ela frisou que a Nigéria¹⁹ tem dia internacional no mês internacional de conscientização, e o Brasil não, e destacou que o mês em prol da conscientização da doença precisa ser em março, pois é o mês que o mundo inteiro celebra, sai às ruas para poder conscientizar e informar.

Tatiana Coimbra, representante do Departamento de Ações Programáticas Estratégicas do Ministério da Saúde, ressaltou, no seminário, que a endometriose estava sendo priorizada na Coordenação Geral de Saúde das Mulheres. Disse que eram trabalhadas 30 mil equipes da Estratégia de Saúde da Família, no Programa de Melhoria do Acesso e da Qualidade. O Ministério da Saúde estava trabalhando no sentido de melhorar o acolhimento dessas mulheres e a qualidade de atendimento. Em relação aos investimentos em equipamentos, tinham, no Ministério da Saúde, a possibilidade de solicitação de equipamentos por convênios. Tanto os ecógrafos quanto os videolaparoscópios podiam ser solicitados através de convênios. Outro assunto era em relação à videolaparoscopia como tratamento e não só como diagnóstico, e que poderiam fazer uma conversa sobre a saúde da mulher com a coordenação que cuida da incorporação de novos procedimentos, porque o SUS trabalhava de acordo com a necessidade.

Paulo Ayroza Ribeiro, chefe do Setor de Endoscopia Ginecológica e Endometriose do Departamento de Obstetrícia e Ginecologia da Santa Casa de São Paulo, reforçou, no seminário, que seria ideal uma ação do Ministério no sentido de colocar essa matéria na grade curricular, pois não chegavam para a Faculdade de Medicina os temas mínimos que devem ser abordados na ginecologia, que, na Santa Casa, eles falavam por causa do centro especializado. Portanto, ele entendia que esse era o ponto principal, que sai da unidade básica de saúde, com os agentes de saúde. Ele fez uma comparação com as campanhas de vacinação do governo, para que, então, fosse feita uma campanha de ensino de endometriose, para que a população toda entenda e suspeite.

¹⁹ Cabe ressaltarmos que há tabus e questões culturais, como colocaram, em entrevistas, atores sociais na temática da doença.

O deputado Alexandre Roso encaminhou para o encerramento, dizendo que o número de deputados não deu a entender como uma temática importante e reforçando que não se pode oferecer dois tipos de tratamento, pois 70% das pessoas só tinham o sistema público como a única solução. Segundo ele:

Nós não podemos considerar as nossas mulheres de duas categorias, aquelas que podem e aquelas que não podem. O Sistema Único de Saúde tem que ser único, tem que considerar as pessoas igualmente. É o mais democrático possível, mas é também o mais humano possível. Toda aquela fala de que temos que humanizar o sistema de saúde passa por isso. Não há duas características, não há dois tipos de mulher. Antigamente, antes do SUS, quem fez trabalho para o SUS dizia o seguinte: nós temos que limpar da nossa história a ideia de haver o cidadão de primeira categoria e o de segunda. Todos sabem que era de primeira categoria aquele que tinha algum trabalho com carteira assinada, ou algum sistema que custeava a saúde. Os de segunda eram aqueles de rua, aqueles que não tinham nada, indigentes, que tinham que ir à delegacia pegar um atestado de saúde para encontrar uma Santa Casa de Misericórdia que pudesse, muitas vezes, fazer o atendimento. Para nós, isso já é passado. E nós temos que atender a mulher como única e não aquela que pode e aquela que não pode.

O Seminário foi, então, finalizado, com agradecimento à participação e contribuição de todos. Porém, em 28 de julho de 2014, o movimento da Endomarcha, na figura de Caroline Salazar, enviou para presidente Dilma Rousseff duas cartas. Em uma dessas cartas, foi apresentada brevemente a endometriose e foram reinvidicadas as seguintes questões.

A endometriose deveria ser reconhecida como doença social e de saúde pública, sendo incluída do rol das doenças crônicas não transmissíveis; a criação de ambulatórios do Sistema Único de Saúde em todas as capitais do Brasil para o atendimento especializado de mulheres portadoras de endometriose, com equipe multidisciplinar de especialistas em endometriose e em videolaparoscopia, para que fosse possível realizar exames específicos para o diagnóstico da doença, com profissionais especializados em endometriose, sendo esses para fechar o diagnóstico: sangue (CA 125), imagens, além de outros exames relacionados ao pré e pós-operatório, em caso de necessidade cirúrgica para o tratamento da doença; a disponibilização de equipe de fisioterapeutas especializados em uroginecologia e tratamento alternativo; a distribuição de medicação gratuita, ou a preços populares, para o tratamento da endometriose; que hospitais públicos das Universidades Federais de todo o país passassem a realizar o procedimento cirúrgico de videolaparoscopia, com equipe multidisciplinar e especializada no enfrentamento e tratamento da endometriose; o incentivo ao desenvolvimento de pesquisas científicas voltadas para solucionar problemas ligados à endometriose; e fosse convocada a I Conferência Nacional de Saúde para Endometriose em 2016 e assinado o Pacto Nacional de Combate à Endometriose.

A carta foi encaminhada pelo Executivo para que o Ministério da Saúde respondesse. O Departamento de Ações Programáticas Estratégicas do Ministério da Saúde disse que o Sistema Único de Saúde oferece tratamento integral às mulheres portadoras de endometriose, explicando como ocorre esse tratamento. Disseram que deram parecer positivo para a inclusão de novos códigos no rol de procedimentos cobertos pelo SUS e argumentaram que estava sendo elaborado o Manual de Dor Pélvica e Crônica/Endometriose com sistematização de diretrizes clínicas. O Ministério da Saúde disse estar trabalhando em conjunto de cientistas e profissionais para capacitação para realização de ultrassom com preparo intestinal. Além disso, expressou que, para inserção de novos medicamentos, precisava da realização de estudos que comprovassem a eficácia, eficiência e real necessidade, avaliados pela Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias, mas que havia 11 opções variadas pelo SUS. Informou também os dados de cirurgias e internações de 2012 a 2013 e que acolheria as sugestões, que seriam analisadas pelos diversos departamentos envolvidos, reforçando que reconhece a relevância e seu compromisso com a saúde da mulher.

Em 31 de janeiro de 2015, o Projeto de Lei foi arquivado nos termos do artigo 105 do Regimento Interno da Câmara dos Deputados, que, finda a legislatura, arquivar-se-ão todas as proposições que no seu decurso tenham sido submetidas à deliberação da Câmara e ainda se encontrem em tramitação, bem como as que abram crédito suplementar, com pareceres ou sem eles. No caso, a proposição poderia ser desarquivada mediante requerimento do autor, ou autores, dentro dos primeiros 180 dias da primeira sessão legislativa ordinária da legislatura subsequente, retomando a tramitação desde o estágio em que se encontrava. Em 6 de fevereiro do mesmo ano, no Requerimento n. 53/2015, o deputado Roberto de Lucena solicitou o desarquivamento nos termos do artigo 105 do RICD.

Em abril do mesmo ano, na Comissão da Seguridade Social e Família, o deputado Geraldo Resende (PMDB/MS), relator do projeto, disse que a comissão era a favor da aprovação do Projeto de Lei n. 6.215, de 2013. No mesmo mês, a Comissão aprovou o parecer do relator, que foi publicado no Diário da Câmara dos Deputados. Após a aprovação em Comissão, o projeto não sofreu mais nenhum tramitê, sendo identificado um hiato até o ano de 2019. Ou seja, até o momento o projeto não havia sido aprovado pela Câmara de Deputados, apenas pela Comissão pelo qual esse tramitava. Assim, a temática da endometriose deixou a agenda governamental. Precisamos ressaltar que o percurso da agenda não foi formado de modo que pudessem ser formuladas políticas públicas, por isso, cabe questionarmos quais fatores começam a demonstrar isso? E, de fato, por que ocorreu o bloqueio da agenda?

Primeiramente, a formação da agenda governamental é definida como o conjunto de assuntos sobre os quais o governo e pessoas ligadas concentram sua atenção num determinado momento. Uma questão passa a fazer parte da agenda quando chama a atenção e o interesse dos formuladores de políticas públicas (CAPELLA, 2006). Os problemas entram e saem das agendas. Em determinados períodos, eles podem chamar atenção e ter determinada relevância, porém, podem não gerar notoriedade. Podemos dizer que a limitação de recursos, a falta de tempo, a falta de vontade política ou a falta de pressão popular podem fazer que alguns problemas tenham a sua agenda bloqueada.

Havia pouco apoio dentro da própria Câmara dos Deputados e os atores transitavam constantemente na Frente Parlamentar; evidenciava-se mais problemas do que propriamente soluções; o problema foi construído em diferentes discursos, mas esses não foram alinhados em um discurso comum; houve questão orçamentária envolvida que contribuiu para dificuldades de formação de agenda; não ocorreu uma real sensibilização nos Ministérios envolvidos; o ativismo institucional e o movimento social, assim como os especialistas, não conseguiram uma sensibilização para o tema; não havia opinião pública com conhecimento sobre o tema; e não havia um clima político propício.

Com o pouco apoio e desconhecimento de muitos parlamentares na questão e com a Frente Parlamentar recentemente formada, havia pouca integração e uma inconstante participação. Aquilo que se esperava ser uma comunidade de especialistas estava caracterizado para uma rede temática, que Rhodes (2008, p. 428) define como:

existência de muitos participantes; interação e acesso flutuantes para os vários membros; ausência de consenso e presença de conflitos; interação com base em consultas em vez de negociação ou barganha; uma relação desigual de poder em que muitos participantes podem ter poucos recursos, pouco acesso e nenhuma alternativa.

Os discursos desalinhados entre os atores acabavam por evidenciar diversos problemas, que cada um vivenciava em sua posição no contexto social, ou seja, podemos mais uma vez alinhar com as redes temáticas, pois havia atores que produziram suas próprias políticas, consideradas multicêntricas, enquanto outros não tinham alternativas e estavam naquele momento buscando o básico.

Nem os relatos de experiência e indicadores de especialistas e do movimento social, ao comparar com outras doenças, foi o suficiente. Questionamos o fato de que, por a endometriose não provocar um indicador de mortalidade significativo, isso acabe por contribuir na falta de sensibilização, ou o fato de ser uma doença crônica exclusivamente

feminina? tendo em vista que a Artrite Reumatoide em determinados graus possibilita direitos²⁰, assim como a Hemofilia²¹. Direitos que são reivindicações²² por parte da Endomarcha. São questões para se refletir sobre, porém, cabe destacarmos que ocorreram políticas de HPV quando a bancada feminina se articulou, o que não aconteceu inicialmente com a endometriose, considerando-se também a agenda dos parlamentares, como apresentado nos documentos dos encontros e audiências públicas.

O bloqueio da agenda foi definido por Cobb e Ross (1997) como uma falha ao ser levada para consideração das instituições políticas. Porém, frisamos que a questão, por meio do ativismo institucional, adentrou a Câmara dos Deputados, porém, ao tentar construir uma *policy image* e um diálogo com demais instituições e níveis governamentais, a agenda foi bloqueada. Ressaltamos que houve a entrada na agenda, mas ela não se sustentou, causando o bloqueio.

Cobb e Ross (1997) argumentam que o conflito envolvendo a agenda se desenvolve em dois diferentes níveis, no governo e na competição pela interpretação das questões e visões de mundo por trás destas. Nesse contexto, podemos abordar que, nas audiências públicas, cada ator, seja do Estado, da sociedade civil organizada ou especialistas na temática, apresentam visões diferentes, o que é perceptível em seus discursos.

A partir das diferentes estratégias de bloqueio, abordadas anteriormente a dissipação do conflito, em que os opositores, no caso, os representantes do Ministério da Saúde e suas subdivisões, demonstram preocupação com a questão em um plano – não podemos deixar de realçar que, nos discursos, ficou evidente que há uma certa preocupação com a endometriose e há relatos de ações que o Ministério da Saúde tem, assim como o Sistema Único de Saúde. Ou seja, nesse caso, os opositores mostram preocupação com a questão no plano simbólico, mas não atacam a questão, apenas afirmam suas ações e oferecem soluções, que não eram significativas para os problemas levantados pelos proponentes e atores a favor de políticas, assim, bloqueando a agenda e dissipando o conflito. Salientamos, que, no contexto do Brasil, não ocorreu o apoio por parte do Ministério da Saúde, uma instituição, que, no modelo de Jones e Baumgartner, tem a possibilidade de fortalecer a imagem de uma política, e, se a instituição não estava de acordo, ela pode ser um dos fatores que contribui para o bloqueio da agenda.

²⁰ <https://www.jornalcontabil.com.br/conheca-todos-os-direitos-das-doencas-reumaticas/>

²¹ <https://abraphem.org.br/legislacao-e-direitos/direitos-das-pessoas-com-hemofilia/#1548267052192-e3d6dc77-4bbd>

²² <https://aendometrioseeu.com.br/endomarcha-2020-faltam-60-dias-conheca-nossas-reivindicacoes/>

Destacamos que, para a formação de uma agenda, precisava-se primeiramente de soluções, geradas nos subsistemas, que seriam difundidas e espalhadas e poderiam ter sua imagem fortemente vinculada a uma instituição. O apoio institucional poderia contribuir estrategicamente para uma imagem, sustentada por esse arranjo, incentivando ou restringindo a mudança na agenda, assim como as crenças comuns e um sentimento público. No caso do Brasil, essa falta de arranjo restringiu e bloqueou a agenda. O contexto político também contribuiu para problemas e soluções, pois, desde 2013, com as manifestações, não havia um clima nacional. Também não havia muitas ideias nem sentimento público, relações causais e um sistema de crenças comum.

7.3 TERCEIRO MOMENTO

Em 2018, Renato Andrade (Bloco/PP/MG) falou sobre a endometriose e convidou todos a participarem, no dia 24 de março, da Endomarcha 2018, a Marcha Mundial pela Conscientização da Endometriose. Mas, somente no dia 21 de fevereiro de 2019, Roberto de Lucena desarquiva novamente o Projeto de Lei n. 6.215/2013, que foi arquivado segundo o artigo 105 da Câmara dos Deputados. A temática da endometriose volta a uma iniciativa de formação de agenda pela bancada feminina da Câmara dos Deputados em 2019, sendo esse momento registrado como a maior bancada feminina - destacamos que, em 2018, foram eleitas 77 mulheres para a Câmara dos Deputados (15%), o que representou um avanço em relação à eleição de 2014, quando foram eleitas 51 deputadas (10%). Para o Senado, foram eleitas sete mulheres, a bancada feminina ficou com 12 representantes (14,8%) - cenário reconhecido para que ocorressem mudanças na agenda e a endometriose voltasse para ela. Em 21 de maio de 2019, foi apresentado o Projeto de Lei n. 3.047/2019, pela deputada Daniela do Waguinho, que visava instituir o dia 13 de março como Dia Nacional de Luta contra a Endometriose e, na semana que inclui o dia 13 de março, a Semana Nacional de Educação Preventiva e de Enfrentamento à Endometriose, a ser realizada anualmente.

Daniela já tinha ouvido falar da doença, mas tomou mais conhecimento a partir de uma assessora que teve de se ausentar para realizar a cirurgia. Em seguida, conheceu a secretária nacional de Políticas para Mulheres do Ministério da Mulher, da Família e dos Direitos Humanos, Cristiane Britto, que também sofreu com a doença, tratou-se e conseguiu ser mãe. Além disso, Daniela conheceu Caroline Salazar, militante do *blog* “A Endometriose e Eu”, que coordena todas as marchas de endometriose pelo país. A partir disso, a deputada apresentou o projeto na Câmara dos Deputados.

No dia 17 de setembro de 2019, o deputado Luiz Lima (PSL/RJ), relator do Projeto de Lei n. 3.047/2019, disse, em nome da Comissão de Seguridade Social e Família, que era a favor da aprovação do projeto. Em 25 de setembro, a Comissão de Seguridade Social e Família, em reunião ordinária, aprovou unanimemente o Projeto de Lei n. 3.047/2019. Sendo assim, foi publicado no Diário da Câmara dos Deputados e encaminhado para a Comissão de Constituição e Justiça e de Cidadania.

No dia 1 de outubro, foi apresentado o Requerimento n. 2.542/2019, pelo deputado Roberto de Lucena (PODE/SP), que requeria a tramitação conjunta do PL n. 6.215/2013 para apensar o PL n. 3.047/2019, o qual foi indeferido por ser feito em um momento imprevisto. Ainda em outubro, Dorinha Seabra, coordenadora geral dos direitos da mulher, apresentou o Requerimento de Urgência (art. 155 do RICD) n. 2.751/2019, pelo Liderança Líderes, que, com base no art. 155 do Regimento Interno, requeria em regime de urgência a apreciação do PL n. 3.047/2019, o qual foi indeferido por ser feito em um momento imprevisto.

Em outubro, Alan Rick (DEM/AC) ressaltou que a Secretaria da Mulher da Câmara dos Deputados, além de organizar várias ações de conscientização sobre doenças da mulher, também realizaria um evento sobre a endometriose.

Em 27 de novembro, foi aprovado o Requerimento n. 2.751/2019, que solicitava apreciação em caráter de urgência do PL n. 3.047/2019. Até a terceira semana de dezembro, não foi apreciado em face do encerramento da sessão. Em fevereiro de 2020, nos dias 11, 17 e 18, não foi apreciado por causa do encerramento da sessão. O deputado Enio Verri (PT/PR) apresentou outro requerimento, de inclusão de projetos na ordem do dia do Plenário, mas, novamente, não foi apreciado.

No dia 19 de fevereiro de 2020, foi feita uma votação do Requerimento da Bancada do PT, que solicitava a retirada da pauta do Projeto de Lei, pela deputada Erika Kokay (PT/DF). Daniela do Waguinho fez a retirada, porém, houve mudanças e o projeto foi votado nesse dia. Também foi apensado o PL n. 6.215/2013, sendo considerado o número do PL do deputado Roberto de Lucena, a data da deputada Daniela e o texto em conjunto.

O parecer foi proferido em Plenário pela relatora, a deputada Marina Santos (Solidariedade/PI), pela Comissão de Constituição e Justiça e de Cidadania, que concluiu pela constitucionalidade, juridicidade e técnica legislativa; e, no mérito, pela aprovação da matéria na forma do substitutivo apresentado. Foi aprovada a redação final assinada pela relatora, sendo enviada ao Senado Federal (PL n. 6.215-B/2013).

Quando a deputada Erika Kokay pediu a retirada do projeto, ela justificou que era necessário tratar sobre Brumadinho. Porém, a presidência manteve a continuidade nos acordos

feitos, e o projeto foi votado. Daniela do Waguinho falou sobre seu projeto que entrou para votação, apresentou alguns dados de forma breve sobre a endometriose, além disso, disse que esperava que esse projeto fosse o pontapé inicial no Legislativo para que os estados e os Municípios também tivessem leis estaduais e municipais sobre endometriose.

Depois, iniciou-se o processo de votação, em que os líderes de partidos apresentaram seus votos, sendo todos a favor. Marina Santos, relatora, apresentou a leitura do voto. Ao concluir, há parabenizações a Daniela e Roberto. A seguir, foram abordadas outras pautas e há o agradecimento final de Daniela e Roberto pela aprovação.

Segundo entrevista com os deputados, o projeto voltou à agenda devido à articulação da bancada feminina, sendo a maior até então, ou seja, a organização entre as parlamentares, destacamos, que essa articulação foi como ocorreu com a política do HPV. Assim, conseguindo iniciar um novo trâmite na Câmara dos Deputados, sendo esse aprovado e encaminhado ao Senado. Daniela, em entrevista para essa tese, destacou o papel do movimento social Endomarcha, mas ressaltamos que Daniela teve conhecimento da doença primeiramente de modo institucional. Durante a formulação do Projeto de Lei, ela destacou na entrevista para essa tese, a participação de Caroline Salazar como importante para essa construção.

Assim, faz-se necessário destacar a trajetória do movimento nesse percurso da agenda, sendo possível perceber que, no princípio do mapeamento da entrada da agenda, o deputado Roberto de Lucena é quem aborda a doença na Câmara dos Deputados. Naquele ano, em 2013, ainda não havia a existência de um movimento organizado, mas o ativismo institucional já ocorria por meio das assessoras. Havia, ainda, a existência de especialistas e entidades de classe presentes nas discussões, com o intuito de informar sobre a doença, os avanços e as dificuldades diante dessa, por parte do corpo clínico, bem como em relação às próprias portadoras de endometriose de lidarem com ela. Políticas públicas de endometriose são vistas constantemente como necessárias por parte de especialistas e parlamentares que organizaram a Frente Parlamentar, porém, com ideais diferentes.

A partir de 2014, houve a existência de um movimento organizado no Brasil, inclusive em mais cidades além de São Paulo. O movimento se aproxima do Estado, e o ativismo institucional gerou uma aproximação do movimento e a participação neste. Podemos perceber que isso ocorre no caso das assessoras, que não deixam de fazer um ativismo institucional. A voz do movimento é ouvida; no entanto, em 2014, os médicos ainda acabam por dominar as falas, por serem especialistas no assunto, vinculados ou não a entidades de classe que têm interesse na formulação de políticas públicas. O movimento social como um todo emerge

organizado e com um desconhecimento por parte dos parlamentares naquele momento, inclusive, que não esperavam mobilização por parte das mulheres. Porém, todos os anos, em março, essas mulheres vão às ruas lutar por políticas públicas para chamar a atenção do Estado para a doença. A voz do movimento é acolhida, no entanto, em 2019, Daniela do Waguinho faz referência ao movimento ao levar novamente a endometriose para discussão aos parlamentares com o novo Projeto de Lei.

Em 2021, Daniela do Waguinho disse que esperava, em breve, que seu projeto fosse sancionado e que, em 2022, todos os municípios pudessem celebrar essa data e realizar a Semana Nacional de Combate à Endometriose.

Claudia Vasconcellos, presidente do antigo Instituto de Pesquisa e Apoio à Endometriose, relatou em entrevista para essa tese que:

Dado que o tempo e recursos que uma mulher gasta hoje em dia em busca de diagnóstico são de custo muito alto, tanto no âmbito financeiro público, por custar muito aos cofres públicos e convênios médicos, quanto também no âmbito físico, por passarem essa jornada com muita dor, angústia, frustração, medo e insegurança; se torna imprescindível que exista uma Política Nacional de Endometriose para apoiar essas mulheres e também os futuros médicos, possibilitando maior conhecimento e capacitação na área. Esses são fatores interligados que dependem das políticas públicas e de ações efetivas em prol da saúde da mulher brasileira. Por estar atingindo cada vez mais mulheres, essa doença precisa não apenas ser levada a sério, quanto valorizada, além das brilhantes pesquisas feitas pelos profissionais brasileiros que merecem maior destaque. [...] Porém, ainda temos um longo caminho pela frente. Enquanto houver limitações de conhecimento, de condições de diagnóstico e tratamentos; conseqüentemente a dor, pouco caso e pré-julgamentos permaneceram; muitas mulheres além de sofrerem com a dor, acabam até sendo demitidas de seus trabalhos, se frustrando cada vez mais, e estando mais longe de seus sonhos.

No Senado, o PL ficou parado durante todo o ano de 2020. Destacamos que a COVID-19 foi uma variável externa que bloqueou a agenda, considerando que, devido à sua proporcionalidade e impacto mundial, o cenário mudou repentinamente. Como podemos perceber pelo modelo de equilíbrio pontuado, essa questão adentra rapidamente o macrossistema, tendo a sua imagem rapidamente construída. Pelo modelo de Kingdon, podemos considerar a COVID-19 um evento extraordinário, fazendo com que haja convergência de fluxos, e, assim, bloqueando o restante da agenda. Ou seja, por mais que tenha sido aprovado na Câmara dos Deputados, o PL foi bloqueado no Senado por mais de um ano, pois todas as comissões estavam suspensas devido à pandemia e à necessidade de atenção a ela.

Frisamos que o Projeto de Lei teve um trâmite em abril de 2021, na Comissão de

Educação, Cultura e Esporte. A senadora Zenaide Maia, diante do exposto, votou pela aprovação do PL n. 414, de 2020. O Projeto estava pronto para a pauta na Comissão, porém, ainda não havia sido discutido, ou seja, sua agenda novamente foi bloqueada pela variável da COVID-19, pois estavam considerando as circunstâncias da pandemia como a CPI. Daniela do Waguinho, Deputada Federal, em entrevista para essa tese, disse que elaborou o PL junto à sua assessoria, com o apoio de Caroline Salazar, e que, por ser um tema latente, obtiveram ampla maioria na Câmara dos Deputados, no início de 2020, mas que, com a pandemia, o Projeto de Lei ficou parado no Senado.

Salientamos que essas lacunas ocorreram devido à pandemia de COVID-19 como uma variável externa. Roberto de Lucena disse, em entrevista para essa tese, que o enfrentamento à pandemia absorveu completamente a agenda de saúde, sendo o recurso priorizado para essa. Mas que, superado o contexto de pandemia, seria necessária a retomada de discussões e do tema. Ele reconheceu que os investimentos não seriam imediatos, mas que há a necessidade de planejamentos futuros. Também reconheceu a lacuna que há na qualificação e capacitação para que os médicos possam diagnosticar a endometriose. Tanto, Daniela como Roberto, em entrevista para essa tese, percebem que a opinião pública ainda não é sensível ao tema, e ainda há muito desconhecimento. Eles esperam que, com a aprovação da lei, seja muito mais fácil falar e conhecer a endometriose e ajudar essas mulheres que sofrem. Daniela do Waguinho, em entrevista para essa tese, enfatizou que, diante da execução dessa política, o planejamento de como será implementada ficará a cargo do Executivo. Ou seja, esse novamente será envolvido na temática, mesmo com as tentativas de envolvimento anteriores.

8 REFLEXÕES A PARTIR DAS ANÁLISES

A partir das análises anteriores, tanto do Brasil como da Austrália, optamos por apresentar um quadro sobre as variáveis presentes ou não na formação de agenda.

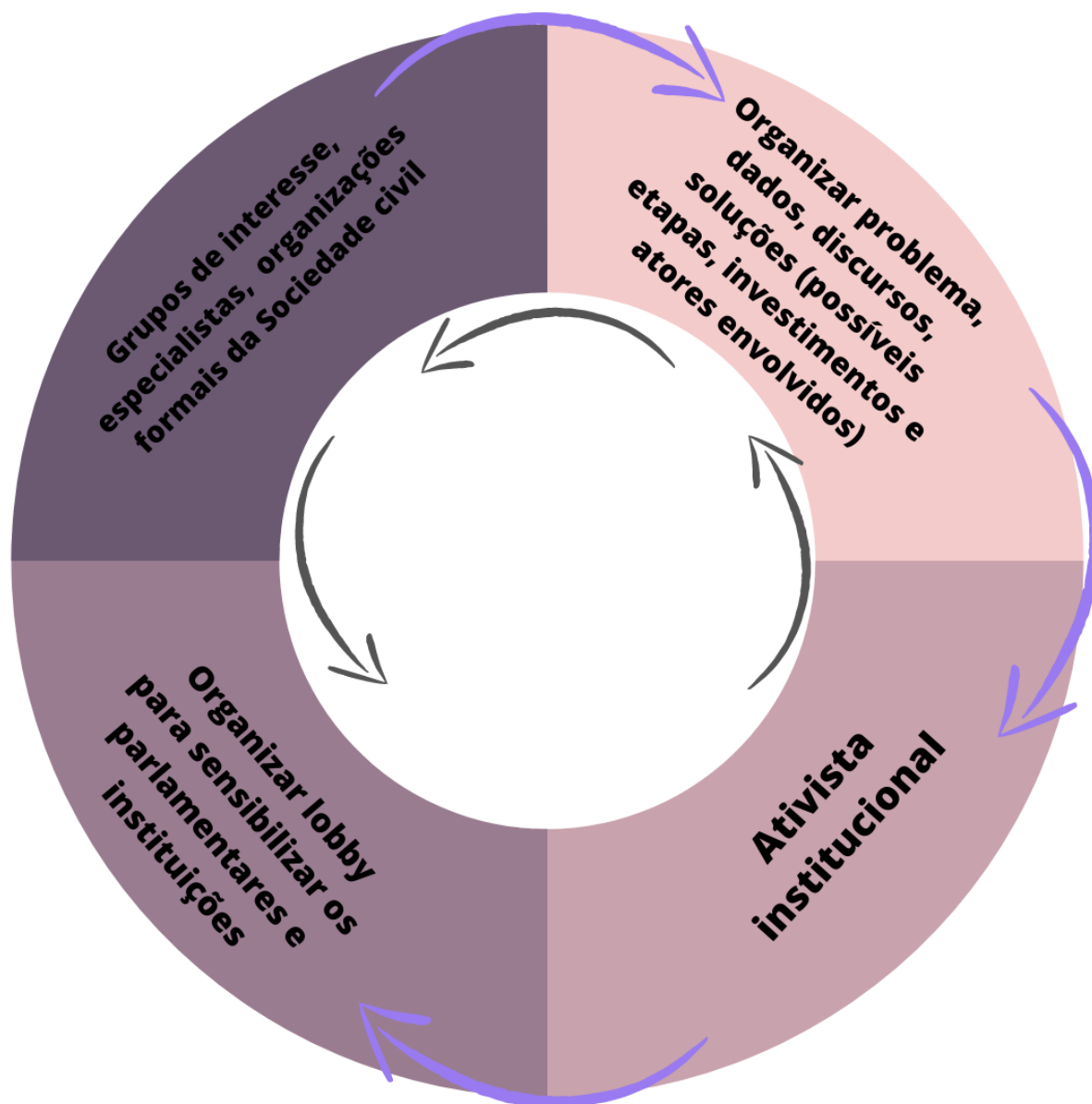
Quadro 2 – Variáveis de Formação de agenda

Variáveis	Brasil	Austrália
Ativismo institucional	Tem	Tem
Discurso unificado	Não tem	Não tem
Movimento Social	Tem	Não tem
Organizações sociais formalizadas	Não tem	Tem
Associação de Especialistas	Tem	Não tem
Especialistas	Tem	Tem
Participação constante	Não tem	Tem
Caso relevante	Não tem	Tem
Mulheres conduzindo	Só no 3 momento	Tem
Apoio de instituições	Não tem	Tem
Ideias	Não tem	Tem
Mídia	Não tem	Tem
Comoção do Ministro da Saúde	Não tem	Tem
Lobby	Não tem	Tem
Problema	Definido com indicadores	Definido com experiências
Número de portadoras	7 a 10 milhões	700 mil a 900 mil
Constancia de discursos	Não tem	Tem
Debate	Pouco frequente	Frequente
Discursos	Pouco frequente	Muito Frequente

Fonte: Elaborado pela autora

O quadro contribuiu para a construção de um possível ciclo para impulsionar questões muito específicas na agenda governamental, com o intuito de auxiliar empreendedores políticos e grupos de interesse que queiram promover *issues* na agenda mesmo que o grupo de constituintes seja pequeno.

Figura 1 - Ciclo inicial para impulsionar uma possível formação de agenda referente às questões mais específicas



Fonte: Elaborada pela autora

Consideramos que questões mais específicas precisam de uma abordagem diferenciada para ser propostas para formação de agenda, tendo em vista a experiência da Austrália e do Brasil, se percebe diferenças nas estratégias e se propôs um modelo piloto.

Primeiramente, cabe destacarmos que Kingdon (2003) apresenta problemas e questões específicas, ao serem considerados para a formação de agenda. O autor aborda ainda que existem agendas especializadas - como as agendas específicas da área de saúde, transportes e educação, sendo consideradas de natureza setorial. Porém, ao adentrarmos para questões que

estão dentro dessas áreas setoriais, mas não atingem o nível macro do setor, questões que propomos o termo de: questões mais específicas ou Issues mais específicas, com o intuito de restringirmos a natureza delas. Questões que afetam parte de uma população, não são perceptíveis por toda sociedade como um problema público, pois depende do contexto pelo qual, o indivíduo ou ator está inserido. Também, não possuem necessariamente movimentos sociais ou um ativismo reconhecido pela sociedade, assim como, podem estar silenciados ou parecer de pouca importância para o todo, mas, possuem potencial de indicadores, histórias causais e prejuízo para população que vivencia o problema, e que de alguma forma vai refletir em determinados contextos. Cabe destacarmos, que as interações políticas diante do problema precisam ser construídas do início, pois a questão pode nunca ter sido abordada ou se quer conhecida.

A teoria do ativismo institucional diz que esses existem para promover os interesses de um movimento social dentro do Estado. Para entrada na agenda de issues mais específicas, especialistas, organizações formais da sociedade civil e grupos de interesse, que estão ancorados na especificidade de sua demanda - diferente de movimentos sociais que perseguem interesses variados - podem também utilizar do ativista institucional, inclusive desenvolver um ativista dentro do Estado. Pois, esse pode ser um ator que contribuirá para o início do processo de abordagem da issue, tendo em vista, que posteriormente os fluxos ou imagem política comecem a ser formados para que ocorra a formação da agenda.

Com isso, questões mais específicas, teriam como principal ponto de partida a procura de um ativista institucional, antes de qualquer movimento para uma formação de agenda, tendo em vista as características de atores de questões mais específicas. Mas, caso esse ativismo institucional comece pelo próprio ator, que está presente no Estado e se identifique com a causa, seria um caminho inverso, esse ator faria o lobby para o parlamentar eleito, mas antes buscaria por especialistas, grupos de interesse, atores sociais e etc., com o intuito de fortalecimento e articulação para iniciar o processo de organizações de dados, indicadores, histórias causais para embasar o problema, e já abordar possíveis soluções explícitas em etapas e consequências, assim como, previsões orçamentárias e de atuação, por meio de um discurso comum. Assim, buscando sensibilizar o parlamentar ou instituição, por exemplo, Ministério da Saúde, mas não deixando espaço para possíveis soluções simbólicas, tendo em vista que já há uma demanda, se tem informações sobre o problema e articulações entre atores que possibilitam o pensar em um contexto concretizável. Os atores podem ser dos mais variados, porém em ambos os casos estudados, ter um ativista dentro do governo beneficiou a questão. Cabe destacar que nesse ciclo, é essencial a articulação entre atores (organização,

com o intuito de formar uma comunidade de políticas) e o discurso unificado²³, pois o intuito é gerar sensibilização, por meio de lobby²⁴.

Casos e experiências, apresentando consequências relevantes que vão ocasionar impacto e sensibilização, por exemplo, uma quase morte, ocorrida na Austrália, por complicações geradas pela doença não tratada e diagnosticada de forma rápida, além de, ser uma pessoa relevante nesse caso (ex: filha de parlamentar). Apresentar ideias de possíveis soluções com um planejamento e forma de atuação, foi uma ação feita no contexto de sensibilização, os atores estavam organizados, quando entraram em contato com as instituições, diferente do caso no Brasil, onde os discursos variavam, ainda, no problema.

Destacamos ainda, que a existência de vários problemas tentando chamar atenção de autoridades, grupos de interesse, atores sociais, ativistas e especialistas de causas específicas acabam por disputar a atenção com problemas que possuem maior dimensão e consequentemente podem atrair facilmente mais votos, pois o número de casos pode ser razoavelmente pequeno, no caso da endometriose no Brasil, corresponde a aproximadamente 3% de toda a população do país. Há ainda, a variável da população afetada estar dispersa em todo o territorialmente, dificultando a formação de grupos de pressão e também, interesses econômicos que fomentam o lobby, além de dispersar votos.

A partir disso, a existência de um modelo piloto de formação de agenda para questões mais específicas ponderando os pontos positivos e negativos de ambos os casos, pode contribuir para futuras causas no âmbito da saúde, como há trâmites para possíveis políticas para demais doenças autoimunes, como pode contribuir para demais áreas.

²³ Entende-se discurso unificado como um discurso comum e alinhado entre todos os atores envolvidos no processo, desde o problema a possíveis soluções, o discurso precisa se manter até a sua formulação.

²⁴ Entende-se como lobby, atividade de pressão de um grupo organizado (de interesse, de propaganda etc.) sobre políticos e poderes públicos para viabilizar seus interesses.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A agenda é formada por um conjunto de questões que, em um dado momento, é considerado como primordial por atores e formuladores de políticas. Essa definição permitiu o questionamento sobre por que algumas questões e problemas que entram na agenda governamental, enquanto outros são ignorados ou sofrem com o bloqueio de agenda. Para que ocorra a formação de agenda, primeiramente é necessária a identificação e definição de um problema público, o qual vai ser construído por parte dos atores envolvidos no processo, possibilitando a entrada na agenda ou seu bloqueio.

O presente estudo buscou compreender como ocorre o processo de formação da agenda do tema de políticas públicas para portadoras endometriose e qual a trajetória da temática no Brasil e na Austrália, sendo demonstrada por meio de um mapeamento histórico dos documentos e entrevistas em ambos os países para aprofundar a discussão, quando acontece o princípio de uma tentativa de formação de agenda. Como se pode observar para análise da tese, não foi elegida uma teoria, mas sim foram identificados os elementos que estavam presentes a partir de três modelos: o de múltiplos fluxos, o de equilíbrio pontuado e o de coalizão de defesa.

Conforme a teoria do equilíbrio pontuado, os problemas são representados por meio de componentes empíricos e valorativos, como números, estatísticas, argumentação, histórias causais. O caso da endometriose foi justamente representado por meio de números e estatísticas referentes às portadoras, argumentado por meio de gastos e perdas de qualidade de vida, além de diversas histórias com o impacto da doença, inclusive de quase perda de uma vida por complicações decorrentes da endometriose, como é mostrado na Austrália. Tanto o Brasil como a Austrália apresentam uma argumentação semelhante diante da doença, mas o percurso que cada país apresentou ao se articular e o contexto político e social de cada um provocou resultados diferentes.

As soluções para as políticas de endometriose, no Brasil, foram simbólicas no intuito de bloquear a agenda, pois os atores evidenciavam mais os problemas e suas ações isoladas do que de fato sugestões de ideias, uma vez que a preocupação estava em desenvolver arranjos institucionais para uma formação de agenda. Na Austrália, as soluções foram geradas nos subsistemas, ou seja, em uma comunidade de especialistas, ativistas, sociedade civil organizada e deputados/parlamentares. Essa questão tende a se difundir e a se espalhar rapidamente, porém, no Brasil, diferente da Austrália, a questão permanece no subsistema e então é bloqueada. Soluções que têm imagens fortemente vinculadas a uma instituição e

representam valores políticos têm maiores chances de chegar ao macrossistema, como ocorreu no caso da Austrália. Destacamos que, no caso do Brasil, o fato de não conseguir se vincular a instituições que fazem parte do Executivo contribuiu para que a agenda fosse bloqueada, assim como os demais fatores abordados anteriormente.

Expomos que os critérios colocados pelo modelo de Kingdon não conseguem se refletir na questão estudada, e não há um clima específico ao se abordar a questão, ela acontece devido a estatísticas e vínculos a instituições. O clima nacional no Brasil em 2013/2014 não era o melhor, tendo em vista as manifestações de junho de 2013 e as eleições²⁵. O poder, a influência, a pressão e a estratégia foram fundamentais no jogo político, levando-se em consideração as visitas ao ministro da Saúde na Austrália – ideia que ocorreu no Brasil, foi executada como na Austrália, porém já demonstravam indícios de um futuro bloqueio de agenda. Por mais que o modelo dos múltiplos fluxos aborde que as soluções são geradas nas comunidades (*policy communities*), difundem-se e se espalham (*bandwagon*), no processo de amaciamento (*soften up*), não é possível perceber a ocorrência dessa estrutura em nenhum dos casos.

A metodologia utilizada foi a de estudo de casos, com a utilização do método de análise documental e de entrevistas, abordando o conteúdo que estava nestes que foram analisados para descrever o processo de como ocorreu a formação da agenda. O estudo de caso dessa tese se caracterizou por um estudo de caso múltiplo de característica holística, considerando a formação de agenda governamental de políticas de endometriose como unidade de análise em dois países, Brasil e Austrália. Para realização deste estudo, foram mapeados documentos de ambos os países, e foram realizadas entrevistas em ambos os países com atores que participaram das discussões sobre o problema, assim como a formulação de políticas.

Para dar conta de responder à questão de pesquisa, buscamos por meio dos objetivos específicos: a) identificar os atores envolvidos no processo de formação da agenda e sua formulação no Brasil e na Austrália; b) apresentar o posicionamento de cada um dos atores e sua contribuição na formação da agenda.

²⁵ Em 2013 os protestos conhecidos como "as jornadas de junho" que lutavam pelo cancelamento das tarifas de transporte público, distribuição dos royalties do pre-sal pra saúde e educação e entre outros temas populares, tiveram amplo apoio da população e da mídia - num movimento de tentativa apartidária e espontâneo em várias cidades - abalaram a agenda política nacional fazendo com que o congresso e autoridades municipais impulsionassem as pautas do das jornadas de julho em função da grande popularidade do movimento, que foi se decompondo em diferentes movimentos de cancelamento ou revisão dos gastos com a Copa do Mundo de 2014, e por fim em movimentos pró e contra o governo federal ao se aproximarem da eleição de 2014, que gerou uma perturbação suficiente para pausar projetos no congresso que não fossem altamente populares e passíveis de gerar mídia (tradicional e digital).

No modelo de Kingdon, os grupos de interesse atuam mais no sentido de bloquear questões do que de levá-las à agenda. No âmbito do equilíbrio pontuado, a mídia direciona a atenção dos indivíduos, sendo fundamental à formação da agenda, e, tanto no Brasil como na Austrália, isso é perceptível ao se fazer a pesquisa sobre quantos anos se passaram até que o problema da endometriose encontrasse em um macrossistema. Os grupos de interesse desempenham papel importante na definição das questões, em ambos os países. Ao realizar um mapeamento de atores, é possível identificar grupos de interesses que contribuíram no subsistema para impulsionar a formação de agenda e a formulação de políticas.

Na Austrália, foi possível identificar como principais atores: parlamentares, sociedade civil organizada, ativistas, especialista em endometriose e portadoras da doença, que iniciam no processo de ativismo, e o Ministro da Saúde e o próprio governo, que deram seu apoio para que ocorresse a formação de agenda e a formulação de políticas públicas em questão de meses. Os discursos na Austrália foram organizados para que em uma só voz conseguissem impulsionar a agenda e a formulação de políticas. A articulação para formação de uma imagem contribuiu para a formação da agenda. Os discursos e o processo foram descritos na parte de análise da formação de agenda na Austrália, explanando a contribuição de cada um dos atores.

No Brasil, os atores foram variados ao longo do processo, porém, atores recorrentes foram parlamentares, ativistas institucionais, especialista em endometriose, sociedade civil organizada, movimento social e o Ministério da Saúde, em suas representações. Destacamos que se esperava uma comunidade de especialistas, porém, o caso do Brasil se enquadra em uma rede temática, e aquilo que se esperava ser uma comunidade de especialistas estava caracterizado para uma rede temática, com muitos participantes, gerando interação e acesso flutuantes para os vários membros, provocando, assim, a ausência de consenso e presença de conflitos, além de interação com base em consultas em vez de negociação, e uma relação desigual de poder entre os atores. Na análise, assim como no caso da Austrália, abordamos os discursos e trajetórias no Brasil.

Além disso, tivemos como objetivos: c) descrever as ações que influenciaram a formação da agenda ou o seu bloqueio em ambos os países; apresentar dados empíricos e demonstrações do processo de entrada na agenda da Austrália e no Brasil; d) compreender e demonstrar o motivo da formulação e não formulação de políticas públicas sobre a endometriose nos países.

Para explicar o caso australiano, foi possível identificar três momentos no tempo de 2017 a 2021. Porém, é fundamental destacar o ano de 2017, que foi o momento em que a

temática entra na agenda por meio do ativismo institucional de Gai Brodtmann. Após alguns meses, Gai funda, com Nicolle Flint, o Parliamentary Friends of Endometriosis Awareness, assim, foi desenvolvida uma coalizão para tratar da temática no subsistema. Os grupos de interesse, como a sociedade civil organizada, utilizam-se de lobby para a temática adentrar a agenda. O ponto principal para que de fato conseguissem uma agenda e a formulação de políticas foi que todos os grupos precisavam estar com seu discurso alinhado, resultando na mesma informação com uma só voz. Após discussões no subsistema, a temática é levada por Nicolle Flint e Nola Marino ao ministro da Saúde. O ministro relata que a visita das parlamentares foi uma pressão para obter ações para a doença. Frisamos que, no contexto da discussão sobre a temática da endometriose, a esposa do primeiro-ministro tinha endometriose. Além disso, no contexto da opinião pública, as vozes das mulheres estavam cada vez mais sendo ouvidas, como nas redes sociais. Ou seja, para entrar na agenda foi preciso a definição do problema e uma só voz, e o contexto político e institucional exerceu influência sobre a definição de problemas e soluções, a partir do momento que o ministro da Saúde entra na coalizão e aceita elaborar o Plano Nacional de Endometriose.

No caso do Brasil, ressaltamos que a trajetória começou antes da Austrália, e o seu resultado foi parcialmente aprovado depois das iniciativas australianas. O Brasil começou sua trajetória em 2002, com o projeto bloqueado, tendo em vista a ação do Ministério da Saúde em destacar políticas correlatas e não específicas que dariam conta naquele momento de atender o projeto, tendo em vista que esse se enquadra no quesito da infertilidade. As Diretrizes Terapêuticas são consideradas uma ação e uma diretriz, considerando-se as demais diretrizes para outras doenças, ou seja, é um protocolo de atendimento, e demais doenças também o apresentam, mas não podemos afirmar que cada protocolo seria uma política pública, e sim uma solução simbólica, como as demais abordadas pelo Ministério da Saúde. Este estudo também não aborda a implementação de políticas como essa e não abordou políticas multicêntricas. O seu foco foi apenas na unidade de análise de agenda governamental. Nesse contexto, citamos que, no Brasil, em 2013 e 2014, houve pouco apoio dentro da própria Câmara dos Deputados e os atores transitavam constantemente na Frente Parlamentar. A preocupação maior estava na definição do problema – construído em diferentes discursos, mas não um comum a todos –, mais do que de fato ter ideias e iniciativas de soluções. Houve abordagens sobre crises orçamentárias e falta de sensibilização das instituições no Executivo. Não houve opinião pública com conhecimento sobre o tema, além de um clima e um contexto político que não estavam a favor.

Foram percebidas diferentes estratégias de bloqueio, como a dissipação do conflito, em que os opositores, os representantes do Ministério da Saúde e suas subdivisões, buscam demonstrar preocupação com a questão, mas as suas soluções estão em um plano simbólico, assim, bloqueando a agenda e dissipando o conflito. Outra estratégia de bloqueio utilizada foi a de buscarem bloquear o grupo, neutralizando, de alguma maneira, a ideia de vítima dessa portadora. Como não ocorreu o apoio por parte do Ministério da Saúde, uma instituição, que, no modelo de Jones e Baumgartner, tem a possibilidade de fortalecer a imagem de uma política, ela pode ser um dos fatores que contribuiu para o bloqueio da agenda.

O Projeto de Lei voltou à agenda em 2019, devido à articulação da bancada feminina, sendo a maior até então, e que conseguiu iniciar um novo trâmite na Câmara dos Deputados, sendo este aprovado e encaminhado ao Senado. Nesse momento, o papel do movimento social Endomarcha foi destacado na construção do PL.

No Senado, o Projeto ficou parado durante todo o ano de 2020, pois a variável da COVID-19 mudou a agenda, ou seja, o cenário mudou repentinamente, adentrando rapidamente o macrossistema. Esse evento extraordinário fez com que houvesse convergência de fluxos, e bloqueou o restante da agenda. Assim, por mais que tenha sido aprovado na Câmara dos Deputados, foi bloqueado no Senado por mais de um ano, pois todas as comissões estavam suspensas devido à pandemia e à necessidade de atenção a esta. Ressaltamos que o Projeto de Lei teve um trâmite em abril de 2021, em uma comissão, e estava pronto para a pauta. Porém, ainda não foi discutido, tendo em vista que as questões relacionadas a pandemia continuam em voga, sendo visto o enfrentamento à pandemia como uma absorção da agenda de saúde, com o recurso priorizado para esta.

Os principais limites desta pesquisa foram inicialmente: a) a falta de estudos de políticas públicas e ciência política sobre a temática da endometriose no Brasil, levando a pesquisa a buscar fontes na Medicina, na Sociologia e na Psicologia. Foi necessário a leitura de diversos estudos de indicadores, impactos e perfil epidemiológico para a construção da problemática. A partir disso, houve a necessidade de se eleger um contexto único a ser estudado, não abrangendo diversas unidades de análises, sendo que este estudo pode ser o início de uma discussão na área sobre a temática, que é compreendida dentro da saúde da mulher, mas ainda apresentando um desconhecimento, que reflete na opinião pública no Brasil. Destacamos que a Austrália começou o processo de análise das políticas, tornando possível encontrar alguns projetos em andamento em universidades no país. Outros limites foram: b) a pandemia da COVID-19 impossibilitou a realização de entrevistas de forma presencial, mas estas foram realizadas via Google Meet e por contribuições voluntárias dos

atores em descrever sua opinião sobre o contexto e sua trajetória pessoal; sendo, assim, uma alternativa para a superação do limite e das circunstâncias impostas; c) a baixa documentação no Brasil, fornecida pela Câmara dos Deputados, pelo Ministério da Saúde, pelo Senado e pelo Sistema Único de Saúde, e a falta de documentos no Portal da Transparência resultaram em um mapeamento e pesquisas dispersos em diversas fontes para uma construção de todo o arcabouço da endometriose no Brasil, diferente da Austrália, que tem um banco de dados do governo para o mapeamento do todo; d) com a escolha da agenda governamental como unidade de análise, limitamo-nos à análise de políticas multicêntricas realizadas por atores sociais e especialistas, as quais foram descritas nesta tese, mas não sendo as variáveis e categorias a serem vistas no presente estudo.

A partir de todo o exposto, os limites desta pesquisa podem contribuir para demais estudos e seus aprofundamentos. Podemos pensar em analisar a implementação de políticas multicêntricas por parte dos atores sociais e especialistas no Brasil. Verificar se, de fato, as políticas existentes na Política de Saúde da Mulher atendem as portadoras de endometriose. Analisar o impacto na portadora da doença pela falta de políticas públicas específicas para portadoras de endometriose. E, também, reanalisar o impacto econômico da doença para as portadoras de endometriose, tendo em vista os poucos estudos sobre o tema, que são do fim dos anos 1990 e início dos anos 2000.

Esta tese teve como principal contribuição a discussão da agenda governamental, olhando para um caso de sucesso e um caso de bloqueio de agenda, podendo contribuir para análises de casos distintos de uma mesma temática, originando resultados também distintos. Além disso, buscamos iniciar a discussão da endometriose em um contexto de políticas públicas e ciência política como a principal unidade de análise, o que incentiva a existência de mais estudos. Outra contribuição foi o mapeamento para conhecimento público sobre a trajetória na agenda, proporcionando um conhecimento de como ocorreu para as portadoras de endometriose compreenderem a trajetória no contexto político brasileiro. Este trabalho também pode gerar a possibilidade de *insights* para futuras articulações políticas de como se organizar, considerando-se um bloqueio de agenda, no caso brasileiro; e uma formulação e implementação de políticas públicas, no caso australiano.

REFERÊNCIAS

ABERS, Rebecca Neaera; SILVA, Marcelo Kunrath; TATAGIBA, Luciana. Movimentos Sociais e Políticas Públicas: Repensando Atores e Oportunidades Políticas. Lua Nova: Revista de Cultura e Política [online]. 2018, n. 105.

ABERS, Rebecca; LITTLE, Paul Millikan Brent; BÜLOW, Marisa. Civil Society Participation and the Pilot Program to Conserve the Brazilian Rain Forest - Preliminary Draft. 2000. 10.13140/2.1.4619.1367.

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.

AGÊNCIA NACIONAL DE VIGILÂNCIA SANITÁRIA - ANVISA. Institucional. Disponível em: <https://www.gov.br/anvisa/pt-br/acessoainformacao/institucional>. Acesso em: 21 mai. 2020.

AGÊNCIA NACIONAL DE SAÚDE SUPLEMENTAR – ANS. Caderno de Informações de Saúde Suplementar de dezembro de 2009. Disponível em: <http://www.ans.gov.br/images/stories/noticias/pdf/20090331cadinf.pdf>

ALMEIDA, Celia. O mercado privado de serviços de saúde no Brasil: panorama atual e tendências da assistência médica suplementar. Texto para discussão nº 599 Brasília: Ipea, 1998.

AMERICAN SOCIETY OF REPRODUCTIVE MEDICINE (ASRM). Definitions of infertility and recurrent pregnancy loss: a committee opinion Practice Committee. Fertil Steril, v. 99, n. 1, p. 63, 2013.

ANDRADE, Monica Viegas et al. Desafios do sistema de saúde brasileiro. In: Desafios da nação: artigos de apoio, volume 2 / organizadores: João Alberto De Negri, Bruno César Araújo, Ricardo Bacelette. – Brasília: Ipea, 2018.

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.

AUSTRALIAN INSTITUTE OF HEALTH AND WELFARE. Australia's Health 2016. Disponível em: www.Aihw.Gov.Au/Australias-Health/2016/. Acesso em: 21 mai. 2020.

AUSTRALIAN INSTITUTE OF HEALTH AND WELFARE. Australia's Health 2018. Disponível em: www.Aihw.Gov.Au/Australias-Health/2018/. Acesso em: 21 mai. 2020.

AUSTRALIAN GOVERNMENT. The Department of Health. About Us. Disponível em: <https://www.health.gov.au/about-us/what-we-do/>. Acesso em: 21 mai. 2020.

AUSTRALIAN GOVERNMENT. The Department of Health. Chronic Conditions. Disponível em: <https://www.health.gov.au/health-topics/chronic-conditions/what->

[Were-Doing-About-Chronic-Conditions/What-Were-Doing-About-Endometriosis.](#)

Acesso em: 21 mai. 2020.

AUSTRALIAN GOVERNMENT. National Women's Health Strategy 2020–2030. Disponível em: <https://www.health.gov.au/resources/publications/national-womens-health-strategy-2020-2030>

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

BAIRROS, Luiza. Nossos feminismos revisitados. Estudos feministas, Florianópolis, v. 3, nº. 2, ano? P. 458-463,

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

BAUER, Martin.; GASKELL, George. (Orgs.). Pesquisa Qualitativa Com Texto, Imagem E Som. Petrópolis: Vozes, 2002.

BAUMGARTNER, Frank. R.; JONES, Bryan. D. Agendas and Instability in American Politics. Chicago: University of Chicago Press, 1993.

BAUMGARTNER, Frank R; JONES, Bryan D. (Eds.). Policy Dynamics. Chicago: University of Chicago Press, 2002.

BAUMGARTNER, Frank. R; GREEN-PEDERSEN, Christoffer; JONES, Bryan. D. Comparative Studies of Policy Agendas. Journal Of European Public Policy, v.13, n.7, p. 959-974, 2006.

BAUMGARTNER, Frank. R; JONES, Bryan. D.; WILKERSON, John. D. Comparative Studies of Policy Dynamics. Comparative Political Studies, v. 44, n. 8, p. 947-972, 2011.

BAUMGARTNER, Frank R; JONES, Bryan. D; MORTENSEN, Peter B. Punctuated Equilibrium Theory: Explaining Stability and Change in Public Policymaking. In: Sabatier, P. A.; Weible, C. Theories of The Policy Process. (Eds.). 3ª Ed. Boulder: Westview Press, 2014.

BAUMGARTNER, Fran. R.; JONES, Bryan. D. The Politics of Information: Problem Definition and The Course of Public Policy in America. Chicago: University of Chicago Press, 2015.

BEC, Cameron. S. Regulação do profissional de saúde na Austrália: uma visão de antípodas. Revista de Direito Sanitário, [S. L.], v. 19, n. 3, p. 205-276, 2019.

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

BIBLIOTECA VIRTUAL EM SAÚDE. Endometriose. Brasília: Ministério Da Saúde, 2012. Disponível Em: Http://Bvms.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.

BRASIL, Felipe Gonçalves; JONES, Bryan D. Agenda setting: Policy change and policy dynamics A brief introduction. *Revista de Administração Pública* [online]. 2020, v. 54, n. 6

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

BURSTEIN, Paul. Social movements and public policy. In: GIUGNI, M.; MCADAM, D.; TILLY, C. *How social movements matter*. Minneapolis: University of Minnesota Press, 1999. P. 3-21

CÂMARA DOS DEPUTADOS. Projeto De Lei 3047/2019. Disponível Em: https://Www.Camara.Gov.Br/Proposicoesweb/Prop_Imp;Jsessionid=1be0b23940e3d0ac0226236f61012fe5.proposicoeswebexterno2?Idproposicao=2204230&Ord=1&Tp=Reduzida. Acesso em: 30 out. 2019.

CAPELLA, Ana Claudia N. *Perspectivas Teóricas Sobre O Processo De Formulação De Políticas Públicas*. In: Hochman, G., Arretche, M.; Marques, E. *Políticas Públicas No Brasil*. Rio De Janeiro: Fiocruz, 2007.

CAPELLA, Ana Claudia N. *Agenda-Setting*. In: Di Giovanni, G.; Nogueira, M.A. (Orgs.). *Dicionário De Políticas Públicas*. São Paulo: Imprensa Oficial/Fundap, 2013.

CAPELLA, Ana Claudia N; BRASIL, Felipe Gonçalves. *Subsistemas, Comunidades E Redes: Articulando Ideias E Interesses Na Formulação De Políticas Públicas*. *Revista Do Serviço Público*. Brasília, V. 66, N. 3, P. 449-474, Jul/Set 2015.

CAPELLA, Ana Claudia N; BRASIL, Felipe Gonçalves. *Análise De Políticas Públicas: Uma Revisão Da Literatura Sobre O Papel Dos Subsistemas, Comunidades E Redes*. *Novos Estudos Cebrap*. São Paulo, N.101, P. 57-76.

CAPELLA, Ana Claudia N; BRASIL, Felipe Gonçalves; Sudano, Andréia. “O Estudo Da Agenda Governamental: Reflexões Metodológicas E Indicativos Para Pesquisas”. In: 39ª Encontro Anual Da Anpocs. *Anais Eletrônicos*. Caxambu, Anpocs.

CAPELLA, Ana Claudia N. *Um Estudo Sobre O Conceito De Empreendedor De Políticas Públicas: Ideias, Interesses E Mudanças*. *Cadernos Ebape.Br*. V. 14, Edição Especial, Rio De Janeiro, p. 486- 505, 2016a.

CAPELLA, Ana Claudia N. *Agenda-Setting Policy: Strategies and Agenda Denial Mechanisms*. *O&S*. Salvador, V. 23, N. 79, P. 675-691, Outubro/Dezembro, 2016b.

CAPELLA, Ana Claudia N. *Formulação De Políticas Públicas*. Brasília: Enap, 2018.

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

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, Edvaldo. *Pesquisa Endometriose Gapendi*. Disponível Em: <Http://Www.Edvaldocavalcante.Com.Br/Wp-Content/Uploads/2018/05/Pesquisa-Endometriose-Edvaldo-Ga Pendi.Pdf>. Acesso em: 30 Out. 2019.

COBB, Roger. W.; ELDER, Charles D. The Politics of Agenda-Building: An Alternative Perspective for Modern Democratic Theory. *Journal Of Politics*, v. 33, n. 4, p. 892-915, 1971.

COBB, Roger W; ROSS, Marc Howard. *Cultural Strategies of Agenda Denial*. Lawrence, University Press of Kansas, 1997.

COSTA, Ana Maria. Participação social na conquista das políticas de saúde para mulheres no Brasil. *Ciência & Saúde Coletiva* [online]. 2009, v. 14, n. 4 p.1073-1083.

SILVA, Maria Paula C.; TROVÓ DE MARQUI, Alessandra. B. Qualidade de vida em pacientes com endometriose: um estudo de revisão. *Revista Brasileira em Promoção da Saúde*, [S. L.], v. 27, n. 3, p. 413-421, 2014.

DETELS, Roger; HOLLAND, Walter Werner; MCEWEN, Jean; Omenn Gilbert. *Oxford Textbook of Public Health*. New York: Oxford University Press; 1997

DYE, Thomas D. *Understanding Public Policy*. Englewood Cliffs, N.J.: Prentice-Hall, 1984.

DOS SANTOS, Fausto P. Saúde Suplementar: Impactos e Desafios da Regulação. *Revista UFG*, 8(2) 2017. Recuperado de <https://www.revistas.ufg.br/revistaufg/article/view/48114>

EASTONE, David. *A Framework for Political Analysis* Englewood Cliffs: Prentice Hall, 1965.

FEENSTRA, Robert; ROMALIS, John. International Prices and Endogenous Quality. *Quarterly Journal of Economics*, v. 129, n. 2, p. 477-527, 2014.

FLICK, Uwe. *Introdução à metodologia de pesquisa*. Porto Alegre: Penso, 2013.

FOWLER, Godfrey; AUSTOKER, Joan. Screening. In: Detels R, Holland WW, mcewen J, Omenn GS. *Oxford Textbook of Public Health*. New York: Oxford University Press; 1997. P.1583-1599.

FREITAS, Wesley Ricardo de Souza; JABBOUR, Charbel José Chiappetta. O Estudo de Caso (s) como Estratégia de Pesquisa Qualitativa: fundamentos, roteiros de aplicação e pressupostos de excelência. *XXX Encontro Nacional de Engenharia de Produção, São Carlos*, 2010.

FURTADO, Celso. *Desenvolvimento E Subdesenvolvimento*. Rio De Janeiro: Fundo De Cultura, 1961.

GRAY, Jamieson Gwendolyn. Reaching for health [electronic resource]: the Australian women's health movement and public policy. Canberra, ACT: ANU E Press, 2012.

GYLFASON, Jon Torfi et al. Pelvic endometriosis diagnosed in an entire nation over 20 years. *Am J Epidemiol*. Aug 2010, 1;172(3):237-43.

HOSPITAL SANTA PAULA. Endometriose Doença Que Atinge 7 Milhões De Brasileiras. Disponível Em: <Http://Www.Santapaula.Com.Br/Endometriose-Doenca-Que-Atinge-Mais-De-7-Milhoes-De-Brasileiras/>. Acesso Em: 30 Out. 2019.

HOWLETT, Michael; RAMESH, M. 2003. *Studying Public Policy: Policy Cycles And Subsystems*. Oxford: Oxford University Press.

JOHN, Peter. The Policy Agendas Project: A Review. *Journal Of European Public Policy*. V.13, n.7, p. 975-986, 2006.

JOHN, Peter. New Directions in Public Policy: Theories of Policy Change And Variation Reconsidered. Trabalho Apresentado Na International Conference On Public Policy (I icpp). Anais Eletrônicos. Grenoble, Jun, 2013.

KINGDON, John. *Agendas, Alternatives, And Public Policies*. 3 Ed. Nova York, Harper Collins, 2003 [1984].

KÖCHE, José Carlos. *Fundamentos De Metodologia Científica: Teoria Da Ciência E Prática Da Pesquisa*. Petrópolis: Vozes., 1997.

LASWELL, Harold D. *Politics: Who Gets What, When, How* Cleveland, Meridian Books, 1936.

LEGISLATION AUSTRALIA. Disponível em: <https://www.Legislation.Gov.Au/>. Acesso em: mar 2021.

LINDBLOM, Charles E. Still Muddling, Not Yet Through, *Public Administration Review* 39: 517-526, 1979.

LOWI, Theodore. American Business, Public Policy, Case Studies and Political Theory, *World Politics*, 16: 677-715, 1964.

LOWI, Theodore. Four Systems of Policy, Politics, and Choice". *Public Administration Review*, 32: 298-310, 1972.

LYNN, Laurence E. *Designing Public Policy: A Casebook on the Role of Policy Analysis*. Santa Monica, Calif.: Goodyear, 1980.

MATTA, Gustav Corrêa. Princípios e Diretrizes do Sistema Único de Saúde. In: Matta, Gustavo Corrêa; Pontes, Ana Lucia De Moura (Org.). *Políticas De Saúde: Organização E Operacionalização Do Sistema Único De Saúde*. Rio De Janeiro: Epsjv/Fiocruz, 2007. P. 61-80.

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, n. 43, p. 119-133, jan/jul, 2017

MEYER, David S. Social movements and Public Policy: Eggs, Chicken and Theory. P. 1–26. In: *Routing the Opposition: Social Movements, Public Policy, and Democracy*, edited by David Meyer, Valerie Jenness and Helen Ingram. Minneapolis: University of Minnesota Press, 2005.

MEYER, David. S; Debra C. Minkoff. Conceptualizing Political Opportunity. *Social Forces* 82: 1457–92, 2004.

MEYER, David S; Tarrow, Sidney. (eds). *The Social Movement Society: Contentious Politics for a New Century*, 1998.

MEAD, L. M. *Public Policy: Vision, Potential, Limits*", *Policy Currents*, Fevereiro: 1-4, 1995.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. Disponível em: [Http://Www.Saude.Gov.Br/](http://www.saude.gov.br/). Acesso em: 30 Out 2020.

NICOLAU, Jairo. *Sistemas eleitorais: uma introdução*. Rio de Janeiro: FGV Editora, 1999.

NNOAHAM K. et al. *Impacto da Endometriose na Qualidade de Vida e Produtividade no Trabalho: um Estudo Multicêntrico em Dez Países*. *Fertil Steril*; 96 (2): 366-373.E8, 2011.

OCKÉ-REIS, Carlos Octávio. *Renúncia de arrecadação fiscal em saúde: o caso australiano*. IPEA, 2016.

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.

ORGANIZAÇÃO PAN AMERICANA DA SAÚDE. Brasil. Disponível em: [Https://Www.Paho.Org/Bra/Index.Php?Option=Com_Content&View=Article&Id=269:Vigilancia-Sanitaria&Itemid=451](https://www.paho.org/bra/index.php?option=com_content&view=article&id=269:Vigilancia-Sanitaria&Itemid=451)

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

PETERS, Guy. *American Public Policy*. Chatham, N.J.: Chatham House, 1986.

PETTINICCHIO, David. *Institutional Activism: Reconsidering the Insider/Outsider Dichotomy in Social Movements*, *Sociology Compass* 6:499-510, 2012.

PODGAEC, Sergio. *Endometriose*. Coleção Febrasgo. Elsevier Brasil, p. 312, 2015.

RHODES, R. A. W; MARSH, David. *Policy Networks in British Politics: A Critic of Existing Approaches*. In: Marsh, D., E Rhodes, R.A.W (Eds). *Policy Networks in British Government*. Oxford, Oxford University Press, 1992

SABATIER, Paul A.; JENKINS-SMITH, Hank C. *Policy Change and Learning: An Advocacy Coalition Approach*. Oxford: Westview Press, 1993. Sabatier, Paul A.; Weible, Christopher M. *The Advocacy Coalition: Innovations and Clarifications*. In: Sabatier, P. (Ed.). *Theories of the Policy Process*. 2. Ed. Boulder, Co: Westview Press, 2007. P. 189-222

SABATIER, Paul A. (Org). *Theories of The Policy Process*. Cambridge: Westview Pres, 2007.

SANTOS, Tânia Maria Vieira et al. *Tempo transcorrido entre o início dos sintomas e o diagnóstico de endometriose*. *REVISTA EISTEIN*, vol. 10 n. 1, pg 39-43, 2012.

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

SEPULCRI, Rodrigo P; AMARAL, Vivian F. Depressive symptoms, anxiety, and quality of life in women with pelvic endometriosis. *Eur J Obstet Gynecol Reprod Biol.* 142(1):53-6, 2009.

SIMOENS, S; HUMMELSHOJ, 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. A et al. Quality of life associated to chronic pelvic pain is independent of endometriosis diagnosis--a cross-sectional survey. *Health Qual Life Outcomes.* 9:41, 2011.

SOUZA, Celina. Políticas públicas: uma revisão da literatura. *Sociologias [online].* 2006, n. 16 Epub 07 Jan 2008. ISSN 1807-0337.

SPIGOLON D. N; AMARAL V. F; BARRA C. M. Endometriose: impacto econômico e suas perspectivas. *Rev. Femina [Internet]* 2012 Mai 40(3).

STAKE, Robert E. *Pesquisa qualitativa: estudando como as coisas funcionam. Porto Alegre: Penso, 2011.*

TARROW, Sidney G. *Power in Movement: Social Movements, Collective Action and Politics. Cambridge: Cambridge Univ Press, 1994.*

THE WORLD HEALTH REPORT. *Health Systems: Improving Performance. World Health Organization, 2000.*

THOMAS, Clive S. *Research Guide to U.S. and International Interest Groups, 2004.*

TILLY, Charles. *From Mobilization to Revolution. Reading MA: Addison-Wesley Pub, 1978.*

TOURAINÉ, Alan. *Poderemos viver juntos? Iguais e diferentes. Petrópolis: Vozes, 2003.*

TRIBUNAL SUPERIOR ELEITORAL. Partidos Políticos. Disponível em: <https://www.tse.jus.br/partidos/partidos-politicos/registrados-no-tse>. Acesso em: 21 mai. 2020.

TRIPOLI T. et al. Evaluation of quality of life and sexual satisfaction in women suffering from chronic pelvic pain with or without endometriosis. *J Sex Med.* 8(2):497-503, 2011.

VERCELLINI P. et al. Association Between Endometriosis Stage, Lesion Type, Patient Characteristics and Severity of Pelvic Pain Symptoms: A Multivariate Analysis Of Over 1000 Patients. *Hum Reprod.* 22(1):266-71, 2007.

VOSS, C., TSIKRIKTSIS, N., FROHLICH, M. Case Research in Operations Management. *International Journal of Operations & Production Management.* 2002, Vol. 22, No. 2, 195-219, 2002.

WIMMER, R. D.; DOMINICK, J. R. La investigación científica de los medios de comunicación: una introducción a sus métodos. Barcelona: Bosch, 1996.

YIN, Robert K. Estudo de caso – planejamento e métodos. (2Ed.). Porto Alegre: Bookman, 2001.

ZAHARIADIS, Nikolaos. Ambiguity & Choice in Public Policy. Washington, Dc: Gerorgetown University Press, 2003.

ZAHARIADIS, Nikolaos. Comparing Three Lenses of Policy Choice”. Policy Studies Journal, V. 26, N° 3, 1998 (Pp. 434-448).

ZAHARIADIS, Nikolaos. Ambiguity and Multiple Streams. In: Sabatier, Paul A.; Weible, Christopher M. (Ed.). Theories of the Policy Process. 3rd. Ed. Boulder, Co: Westview Press, 2014.

ZAHARIADIS, Nikolaos. (Org.). Handbook Of Public Policy Agenda Setting. Cheltenham, Northampton: Edward Elgar, 2016.

APÊNDICE – ROTEIRO DE ENTREVISTA

Deputados

1. Conte-nos sobre o primeiro contato que você teve sobre o tema endometriose?
2. Quando você percebeu o início da discussão sobre o tema endometriose no país?
3. Quais fatores contribuíram na definição de que a endometriose seria problema no país?
4. Quando você percebeu a necessidade de políticas para endometriose?
5. Como foi o processo de formulação do Projeto de Lei Nº. 6.215/2013 e 3.047/2019? Quais os espaços de discussões? Considera os projetos implementáveis?
6. É possível identificar a existência de barganha e trocas em torno da aprovação da proposta? Como ocorreu esse processo?
7. Você acha que é possível identificar ações e mudanças para que o tema da endometriose chamasse atenção?
8. Quais foram as principais dificuldades e desafios do tema endometriose em debate?
9. Quais instituições você destacaria como muito importantes para o que o tema da endometriose vire uma política pública?
10. Quais pessoas você destacaria como muito importantes para o contexto da endometriose no país? Quais foram seus papéis?
11. Como a opinião pública se posiciona sobre o tema da doença? É relevante?
12. Algum grupo de pressão agiu para fazer essa política existir? Qual e como?
13. Mudanças e clima político
14. Qual era o contexto político do país quando essas políticas foram discutidas para virarem uma lei?
15. Houve alguma mudança por parte do Governo que afetou a deliberação dessa política?

Atores sociais e especialistas

1. Como você entende a relevância da endometriose para as políticas públicas?
2. Qual é o seu compromisso com a doença?
3. Como você contribui com a pauta da endometriose perante ao governo?

4. Você acredita que a Política Nacional de Endometriose pode contribuir de que forma para a melhora do quadro da doença?
5. O que você considera que ainda precisa ser feito em relação à endometriose no país?

Formuladores – Austrália

1. Tell us about the first contact you had on the subject of endometriosis?
2. When did you notice the beginning of the subject of endometriosis in the country?
3. How did you notice the need for policies for endometriosis?
4. How was the process of creating and structuring the endometriosis policy?
5. What was the country's political context when these policies were discussed?
6. Which institutions would you highlight as important for the process of formulating endometriosis policies? What were the roles of these institutions?
7. How do you believe that institutions have influenced endometriosis policies?
8. What were the problems that demanded an endometriosis policy?
9. How do you notice endometriosis social movements and NGOs put endometriosis on the government's agenda?
10. How does public opinion position itself on the subject of the disease?
11. Was public opinion relevant to the policy process?
12. Did any pressure group act to make this policy come into existence? Which?
13. Do you identify a turning point for the policy to be formulated?
14. What were the main difficulties and challenges of the subject of endometriosis being debated?
15. Has it been thought about how the strategic planning and policy execution processes will take place?

**APÊNDICE – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)
PARA PARTICIPAÇÃO EM PESQUISA**

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL
INSTITUTO DE FILOSOFIA E CIÊNCIAS HUMANAS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM POLÍTICAS PÚBLICAS

**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA PARTICIPAÇÃO EM
PESQUISA**

Título Pesquisa: Análise da Formação de Agenda Governamental Sobre Políticas Públicas para Mulheres Portadoras de Endometriose: um estudo de caso sobre o Brasil e a Austrália

Pesquisadora: Manoella Cará Treis

Pesquisadora Responsável: Professora Dra. Marília Patta Ramos

Aos (Às) atores participantes da pesquisa

Caro(a) participante, gostaríamos de convidá-lo(a) a participar como voluntário(a) da pesquisa intitulada “Análise da Formação de Agenda Governamental Sobre Políticas Públicas para Mulheres Portadoras de Endometriose: um estudo de caso sobre o Brasil e a Austrália”, que está sendo desenvolvida por esta pesquisadora, sob a orientação da Professora Dra. Marília Patta Ramos. De forma geral, o objetivo deste estudo é analisar a formação da agenda governamental sobre endometriose. Informamos que sua participação é voluntária, seu nome será utilizado na pesquisa, tendo em vista os documentos públicos, e a sua participação diante do tema. Tudo que você quiser saber sobre a pesquisa será explicado a você, e estará livre para deixar de participar a qualquer momento, se assim desejar. Além disso, também não será cobrado nada e não haverá gastos e informamos que a assinatura desse termo não exclui possibilidade de o participante buscar indenização diante de eventuais danos decorrentes de sua participação na pesquisa. Os riscos de participar desta pesquisa é que você pode se sentir desconfortável com a situação de entrevista, ou com alguma questão contida no questionário. Se isso acontecer, você pode falar à pesquisadora que iremos liberá-lo(a) da participação da pesquisa, ou, caso haja interesse, também podemos seguir adiante com o questionário sem focar na questão que causar desconforto. Lembramos que você não é obrigado a falar nada que não queira e nada do que você falar será usado contra você. A participação na pesquisa pode trazer alguns benefícios indiretos, porque pode ser um momento para que você fale

sobre a sua experiência e exponha seus conhecimentos sobre essa realidade. Há o risco de vazamento de dados, porém, esses vão ser minimizados com o HD sendo colocado no cofre com senha da residência da pesquisadora e todos os dados do computador serão apagados com a formatação desse. Por fim, a pesquisa será gravada por gravador de áudio e esse material, depois, será analisado pela equipe de pesquisa. O participante terá acesso a transcrição da entrevista caso solicite, que será guarda por 5 anos em um HD externo, com o intuito de preservar os dados. Os resultados deste estudo contribuirão para ampliar as reflexões e possíveis avanços no campo de Políticas Públicas voltadas a endometriose e você poderá ter acesso a ela quando finalizada. Uma via deste Termo de Consentimento será guardada pelas pesquisadoras e uma outra será entregue a você.

Desde já, agradecemos sua atenção e participação e colocamo-nos à disposição para maiores informações através dos seguintes contatos:

1) Pesquisadora Responsável:

E-mail: mariliaramos68@gmail.com

2) Pesquisadora:

E-mail: treismanu@gmail.com

3) Comitê de Ética em Pesquisa (CEP UFRGS):

Endereço: Av. Paulo Gama, 110, Sala 311, Prédio Anexo I da Reitoria - Campus Centro, Porto Alegre

Telefone: (51)3308-3738

E-mail: etica@propeq.ufrgs.br

Horário de Funcionamento: de segunda a sexta, das 08h às 12h e das 13h às 17h

Eu li e compreendi este termo de consentimento, portanto, concordo em dar meu consentimento para participar como voluntário desta pesquisa.

NOME:

LOCAL E DATA:

ASSINATURA DO PARTICIPANTE: