

UMA ANÁLISE QUALITATIVA DA CONVIVÊNCIA DA MULHER COM SUA ENDOMETRIOSE

Adriana Zanona da Matta* & Marisa Campio Muller
Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul (PUCRS),
Cidade de Porto Alegre, Estado do Rio Grande do Sul, Brasil

RESUMO: Endometriose é uma doença ginecológica de natureza progressiva, caracterizada pela presença de focos de endométrio fora da cavidade uterina. Esta afecção pode provocar sintomas cíclicos ou agudos bastante comprometedores, sendo que suas conseqüências podem ser observadas nas múltiplas facetas das vidas de mulheres que a possuem. O presente artigo relata resultados qualitativos de uma pesquisa que teve como objetivo conhecer as vivências de mulheres com endometriose associadas à doença. Foram entrevistadas quatro mulheres com este diagnóstico, sendo que as entrevistas foram transcritas e, através da metodologia de análise textual qualitativa, puderam ser identificadas categorias que descrevem a magnitude da influência da endometriose sobre a vida cotidiana das mulheres, como seus desdobramentos afetivos, familiares, profissionais e de relação com a classe médica. Além desses resultados, buscou-se identificar aquilo que estas mulheres entendem como sentido e significado da endometriose em suas vidas.

Palavras chave: Análise qualitativa, Aspectos psicológicos, Endometriose.

A QUALITATIVE ANALYSIS OF LIVING WITH ENDOMETRIOSIS

ABSTRACT: Endometriosis is a gynecological disease of progressive nature, featured by the presence of endometrial focus outside the uterine cavity. This condition can cause very damaging cyclic or critic symptoms, its consequences can be observed in multiple ways of life of the women who suffer from it. This article reveals qualitative results of a research that has as a goal to know how women with the disease live. Four women with this diagnosis were interviewed, the article contains the transcribed interviews, and, through the qualitative textual analysis methodology, some categories which describe the importance of the influence of the endometriosis over this women everyday life, such as their consequences in affective and professional life, family and relation with the medical class. Besides these results, the research tried to identify everything that these women understand as the meaning of endometriosis in their lives.

Key words: Endometriosis, Psychological aspects, Qualitative analysis.

Recebido em 12 de Outubro de 2005 / aceite em 5 de Janeiro de 2006

Endometriose é uma ginecopatía de natureza progressiva, caracterizada pela presença de focos de endométrio fora da cavidade uterina. Afeta de 10 a 15% das mulheres em idade reprodutiva e tende a ser diagnosticada em

* Contactar para E-mail: adriza.ez@terra.com.br

mulheres com crises de dor pélvica ou que tentam engravidar sem sucesso (Matta & Muller, 2005). Os focos podem ser superficiais ou invasivos (Mantovani, 2003), e respondem ao mesmo estímulo hormonal do ciclo menstrual da mulher, ou seja, todas as mudanças do endométrio dentro da cavidade uterina, podem ser observadas no endométrio fora da cavidade uterina, o que significa sangramento interno, que leva ao aumento das lesões, provocando inflamações, dor, infertilidade, aderências e dificuldades funcionais dependendo das áreas atingidas pela doença (Vacher-Lavenu, 1999). O local de maior implantação é a cavidade pélvica (podem estar envolvidos ovários, peritônio, tubas, colo, vagina, vulva, períneo, parede abdominal, etc.) (Mantovani, 2003). As queixas mais freqüentes entre as portadoras de endometriose são: dismenorréia (cólicas), dor pélvica crônica, esterilidade, irregularidade menstrual e dispareunia (dor durante a relação sexual). Alterações urinárias e intestinais cíclicas também são encontradas, como dor à evacuação, diarréia, disúria perimenstrual (dor durante a micção no período menstrual), poliúria (aumento da freqüência miccional), urgência miccional e hematúria (emissão de sangue através da uretra, acompanhado ou não pela urina) (Abrão, 1995).

A endometriose lidera as causas de infertilidade entre mulheres acima dos 25 anos, sendo possível que aproximadamente 30 a 40% das mulheres inférteis tenham algum grau de endometriose (Cox, Henderson, Andersen, Cagliarini, & Ski, 2002).

A causa da endometriose permanece desconhecida, ainda que acompanhamento médico e tentativas de controle e tratamento datem de mais de meio século (Rios, 2001). Alguns sintomas clínicos da endometriose levam alguns anos de evolução para tornarem-se aparentes, por isso o diagnóstico muitas vezes se faz tardiamente, o que eleva o número de mulheres com dano irreversível da anatomia e função de seus órgãos reprodutivos (Fernandes et al., 2003), além de promover uma verdadeira trilha a diversos clínicos na busca da causa de seus sintomas (Cox et al., 2002).

Na endometriose, o princípio terapêutico básico é tratar as sequelas já existentes e impedir sua progressão através do uso de hormônios.

Por sua condição crônica e progressiva, a endometriose provoca sintomas consideravelmente comprometedores para o cotidiano das mulheres que sofrem com esta afecção. Estes sintomas que formam o quadro clínico da endometriose, segundo Passos, Freitas, Filho, Facin, Souza, e Salazar (2000) variam em manifestação e quantidade de mulher para mulher, o que também dificulta o diagnóstico.

A endometriose, com toda a sua sintomatologia, atravessa a vida das mulheres afetadas, das carreiras aos relacionamentos, até os planos futuros para a concepção (Cox et al., 2002; Denny, 2004).

Neste sentido, é possível que a mulher com endometriose, além das dúvidas e incertezas que vive com o diagnóstico, experimente uma série de

frustrações e conflitos emocionais como raiva, angústia, ansiedade, medo – sentimentos comuns em todas as pessoas que se descobrem com alguma doença crônica, (Lorençatto, Vieira, & Maia, 2002), mais significativamente quando esta é pontuada por quadros álgicos que podem se tornar importantes.

Este artigo apresenta os resultados de um estudo de abordagem qualitativa que teve como objetivo conhecer as vivências de mulheres com diagnóstico de endometriose associadas à doença.

MÉTODO

Participantes

As participantes foram 4 mulheres com diagnóstico de endometriose comprovado por cirurgia há mais de seis meses, encaminhadas pelo ambulatório de ginecologia do HSL.

As participantes têm à época da entrevista 35, 31, 29 e 27 anos e exercem profissões variadas. Duas delas têm filhos.

Material

Os dados coletados em entrevista foram contemplados à luz da Análise Textual Qualitativa proposta por Moraes (2004), pois esta é utilizada, a partir de etapas detalhadas, para descrever e interpretar as mensagens textuais visando atingir uma compreensão dos significados que vai além de uma leitura comum.

A transcrição das respostas das participantes constitui o “corpus” da presente análise textual, sua matéria-prima. Suas falas são vistas como produtos que expressam discursos sobre fenômenos e que podem ser lidos, descritos e interpretados, correspondendo a uma multiplicidade de sentidos que a partir deles podem ser construídos. Os documentos textuais da análise são significantes a partir dos quais são construídos significados em relação aos fenômenos investigados (Moraes, 2004).

O processo de análise textual qualitativa é constituído de três elementos: unitarização, categorização e comunicação e se apresenta como um movimento que possibilita a emergência de novas compreensões com base na auto-organização. Enquanto a unitarização fragmenta o texto em unidades de sentido, a categorização é o processo de comparação constante entre estas unidades, levando a agrupamentos de elementos semelhantes. Os conjuntos de elementos de significação próximos constituem as *categorias*.

Critérios prévios estabelecidos em função dos objetivos da pesquisa nortearam a estruturação da entrevista. Tais critérios geraram 29 categorias a priori, sendo que conteúdos que não estavam previstos na estruturação da entrevista também foram abarcados como categorias emergentes.

O último estágio do ciclo de análise é a comunicação das novas compreensões atingidas ao longo dos dois estágios anteriores. É o exercício de explicitação das novas estruturas emergentes da análise. Concretiza-se em forma de meta-textos em que os novos “insights” atingidos são expressos em forma de linguagem e em profundidade e detalhes.

Os resultados aqui apresentados correspondem ao meta-texto do processo de análise textual qualitativa proposto por Moraes (2004). Organiza-se na forma de exposição de resultados discutidos em relação aos achados da literatura especializada e visa apresentar as vivências e sentimentos das mulheres com endometriose em relação a sua doença, assim como as leituras pessoais e interpretações que estas fazem a respeito da doença em suas vidas.

Procedimento

O procedimento de coleta de dados teve início após o projeto ter sido aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da PUCRS em ofício 151/04.

A entrevista foi formulada no modelo semi-estruturado, ou seja, 27 questões investigaram o histórico das participantes no que diz respeito à endometriose, sua familiarização com a doença, as vivências associadas, inclusive com relação à família, profissão, relacionamentos amorosos, classe médica, qualidade de vida, expectativas e interpretação do sentido e do significado da doença em suas vidas, reservando-se espaço para ampliar as questões conforme os contextos o exigissem.

Na ocasião da entrevista, o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido era debatido e, dirimidas as dúvidas, se confirmado, dava-se início à entrevista individual que era gravada em áudio.

RESULTADOS

As entrevistas que deram origem a este artigo foram realizadas em 4 mulheres portadoras de endometriose que consentiram em dar seu depoimento individualmente através de uma entrevista semi-estruturada que visava conhecer as experiências de vida associadas a esta doença, assim como as leituras pessoais e interpretações que estas mulheres fazem a respeito da doença ao longo de suas vidas. No cuidado de preservarmos o anonimato das participantes, passaremos a chamá-las por nomes fictícios: Aurora, Estela, Mariana e Luciana.

Aurora tem 35 anos, duas filhas pequenas e é diretora em uma escola do estado. Estela tem 31 anos, um filho pré adolescente e tem dois empregos; num exerce a função de auxiliar de enfermagem e noutro de técnica de informática. Mariana tem 29 anos, não tem filhos e atualmente é professora particular de português. Luciana tem 27 anos, também não tem filhos e é estagiária em um escritório de advocacia.

As participantes entrevistadas têm clareza a respeito das características que definem a endometriose tanto quanto suas conseqüências, como aderências e dor. Apenas Aurora cita a menstruação retrógrada como causa da doença, as outras pacientes limitam-se a descrições funcionais da endometriose e sintomas correlatos.

A maior fonte de informação sobre a endometriose para as pacientes entrevistadas é o próprio médico ginecologista. A internet aparece como fonte auxiliar.

Quando inquiridas a respeito de quando a endometriose teria começado, Estela e Luciana associam o início da doença ao início da manifestação dos sintomas agudos da doença. Aurora e Mariana acreditam que sempre tiveram endometriose, desde a menarca. Aurora acredita ainda que a doença está associada a um quadro hormonal irregular que provocou perdas de dois bebês em início de gestação.

Conviver com a endometriose antes de realizado o diagnóstico é confrontar com limites pessoais provocados pela dor cíclica ou aguda, e limites profissionais, exacerbados quando as pacientes dependem de um sistema de saúde pública onde a comunicação entre os profissionais e entre médico e paciente são difíceis.

Se, depois de algum tempo em que várias hipóteses são testadas, o diagnóstico é realizado (média de 6 anos a partir do início dos sintomas, como comentam Cox e colaboradores, 2003), a informação da endometriose pode contribuir para uma espécie de alívio para as mulheres, onde se associa a descoberta da origem dos sintomas à não malignidade da doença.

As entrevistadas relatam que os sintomas agudos de sua doença (que exigiram intervenção cirúrgica) se desenvolveram entre os 23 e 26 anos. O fato de ser uma doença estrogênio-dependente explica sua característica prevalência em jovens (Fernandes et al., 2003). Entre outras funções, este hormônio promove rápida proliferação da musculatura uterina, preparando constantemente jovens mulheres para a maternidade. A produção deste hormônio diminui com a idade e entra em dramática queda na menopausa, o que contribui para a diminuição dos sintomas da endometriose.

À exceção de Aurora, cuja médica, na ocasião do diagnóstico em consultório particular, estava atenta à possibilidade da doença, todas as restantes experimentaram a “procissão médica” característica da endometriose, como é citado na literatura. A doença em fase aguda freqüentemente é confundida com apendicite ou tumores ovarianos de outra natureza. Então, um fato que comumente acompanha a endometriose e hoje em dia a caracteriza é que as mulheres costumam despender bastante tempo em uma longa trilha de médicos até encontrar um profissional empático que as ouça e acredite. Assim, o diagnóstico da enfermidade torna-se um alívio, liberando algumas fantasias do imaginário da mulher que eram reforçadas pela condução médica inadequada. Cox e colaboradores (2003) concluem que ginecologistas não

atentos à endometriose tendem a trivializar e não valorizar adequadamente as queixas das mulheres com dores cíclicas.

Luciana experimentou uma vivência em que o médico, por não encontrar causas para sua dor, a encaminhou para o serviço de psiquiatria. Esse fato acabou gerando na participante sentimentos de aversão a qualquer interpretação psicológica que pudesse ser feita de sua doença, sendo que, a partir daí, cada associação com aspectos emocionais é amplamente desqualificada. Neste sentido, esta participante tem queixas a respeito da sensação de descrédito em relação a alguns médicos. Este relato confirma uma advertência procedente da literatura que refere que muitas mulheres com endometriose podem ser interpretadas como pacientes “psicossomáticas” antes de qualquer investigação mais profunda (Cox et al., 2003). Este dado, somado ao fato que o grau de severidade atribuído pelo médico é determinado pela distribuição e extensão anatômica dos cistos e aderências, e não relacionado à mensuração da dor ou outros sintomas da paciente, abre uma janela para que se julgue “psicogênica” a dor das pacientes com endometriose de graus mais leves. Assim, a mulher com endometriose pode passar a receber os adjetivos de *neurótica*, *super reativa à dor*, ou *desconfortável com sua feminilidade ou sexualidade*, recebendo também os tranquilizantes correspondentes. Da mesma forma, a mulher que apresenta queixas de dor pélvica é considerada psicologicamente disfuncional, se comparada à mulher com queixa de infertilidade (Whelan, 1997). O diagnóstico representa o fim de um mistério e a prova de que seu sofrimento era real e não psicológico ou exagerado, como comentou Luciana que, como referimos, foi erroneamente julgada pelo médico.

A confirmação do diagnóstico ocorreu, para a totalidade das participantes, através de cirurgia – vídeo ou laparotomia, e imediatamente eram sugeridos tratamentos de supressão de menstruação por uso de anticoncepcional continuado ou agonista do gnRh. Para estas mulheres, a dor aguda pode ser muito mais desconfortável, angustiante e ansiogênica do que a necessidade de cirurgia que, algumas vezes, representa a esperança de alívio para seu desconforto.

Ao mesmo tempo em que com a cirurgia se retirava a dor, nem sempre as notícias que a acompanhavam eram boas no que diz respeito à conservação dos órgãos reprodutivos. Aurora relata que teve removida boa parte de seu ovário direito. Mariana refere que removeu ovário e trompa esquerdos. Nas palavras de Mariana: “... [a cirurgiã] retirou meu ovário e minha trompa, porque não deu para aproveitar nada deles... e disse que corrigiu um pouco o curso da outra trompa... não sei como”. Estela e Luciana tiveram seus órgãos preservados até o momento da entrevista. Justamente, o quadro clínico da endometriose, segundo Passos e colaboradores (2000), é bastante variável, sendo possível conferir-lhe a denominação “doença dos contrastes clínicos”, onde, ainda que a doença seja de natureza benigna, o quadro clínico pode ser devastador.

Uma doença que necessita de intervenções invasivas, como é o caso da endometriose, sempre demanda o auxílio de terceiros. As participantes, ao

saberem de sua doença, comunicaram inicialmente sua família nuclear (marido, no caso de Aurora e pais nos casos das demais participantes), e, posteriormente, aos outros membros da família. O auxílio exigido nos cuidados pós-operatórios da doença em sua fase aguda eram função das mães das participantes.

Procurando vivências

No que diz respeito a situações de vida mobilizadoras, as participantes referiram que estas estão sempre presentes à época do diagnóstico, embora não necessariamente sejam associadas ao desenvolvimento dos sintomas agudos. Aurora vivia estresse profissional recorrente; Mariana lembra de uma perda afetiva, Luciana passava por um período de transição para a o exercício de papéis adultos e Estela acabava de viver uma separação conjugal associada à doença do filho além da separação deste mesmo filho em função da doença por ele desenvolvida.

O estresse pode ser definido como um evento não específico, gerado, interna ou externamente, que, por criar demandas sobre o organismo, provoca uma ação não específica de resposta corporal que leva a uma variedade de mudanças temporárias ou permanentes, fisiológicas ou psicológicas. Ele constitui o centro da visão psicossociobiológica da doença, a qual sustenta que o estresse, em qualquer uma das áreas, psicológica, biológica ou social, pode aniquilar as defesas e precipitar ou perpetuar doenças (Hautmann & Panconesi, 1997).

Aurora e Mariana acreditam que aspectos emocionais podem estar relacionados ao início da endometriose. A doença pôde ser vista por estas participantes como canal de expressão para diversas situações estressantes e sentimentos de tristeza. É sabido que cada tipo de estressor é capaz de produzir efeitos fisiológicos que se somam aos efeitos de outros estressores e, dessa forma, o efeito de uma lesão pode variar em gravidade e padrão em função de outros estressores, tais como a perda de auto-estima, do emprego e outros símbolos de segurança (Figueiró, 2003). Estela admite que existe uma influência dos aspectos emocionais sobre o surgimento de sua doença, mas não tem certeza se há influência direta ou indireta, acredita, sobretudo, que, em algum momento, a endometriose iria aparecer.

A doença é freqüentemente precedida por um período de perturbação psicológica durante o qual o indivíduo sente-se não apto para enfrentar (Koblenszer, 1983). Esta falha no mecanismo de enfrentamento psicológico pode então ativar medidas emergenciais transmitidas neurologicamente e que alteram o equilíbrio biológico e, assim, é permitido à doença se desenvolver (Muller, 2001). Ao refletir sobre a associação entre a endometriose e alguma vivência específica, seja no período em que tenha ficado assintomática ou quando os sintomas se tornaram agudos, ainda que haja eventos bastante claros, Estela e Luciana não reconhecem conexão. Mariana aponta diretamente

para a perda afetiva que viveu um ano antes de se manifestarem os sintomas agudos. Aurora evoca o estresse profissional e o excesso de responsabilidades que assumiu desde a juventude. Para que se entenda a endometriose como um símbolo, há que se considerar que o significado de uma doença não é um dado apriorístico, mas é um possível resultante de um processo de reflexão e conscientização. A mensagem de cada doença raramente é clara e há grandes variações (Ramos, 1994).

Existe a tendência de que sentimentos negativos que tenham acompanhado o diagnóstico possam se transformar ao longo do tempo, assim que a mulher melhor se familiarize com sua doença e possa superar alguns limites que a própria endometriose impõe. Aurora, inclusive, percebe a endometriose em dois estágios diferentes de sua vida. O primeiro estágio era caracterizado pela dor cíclica que comprometia a vida em todos os aspectos. Figueiró (2003) justamente afirma que a dor, principalmente a dor crônica, é reconhecida como uma forma importante de estresse. O segundo estágio nas vivências de Aurora com a endometriose vem com as filhas, sendo que estas representaram não só a regressão da doença, como a felicidade de ver um plano antigo sendo realizado. Hoje em dia, esta participante consegue encarar a doença de forma completamente diferente: já não é mais uma ameaça à execução de suas expectativas e, o melhor, não sente mais a dor que a caracterizava: “a endometriose pode ser vista em duas etapas em minha vida: antes de ter filhos e depois de ter filhos. Antes disso, era uma coisa bem presente, depois, a endometriose virou passado”.

Quando inquiridas de qual situação associada à doença teria sido mais difícil, as participantes não mostraram uniformidade. Aurora tem como momentos mais difíceis as perdas de bebês. Enquanto para Luciana as cirurgias eram momentos extremamente difíceis, para Estela e Mariana representavam a esperança de alívio das dores provocadas pela endometriose. Mariana ainda tem como momento mais difícil o período do tratamento, com todos os seus efeitos colaterais, entre eles a depressão. No entanto, ainda quanto ao tratamento, Aurora, Estela e Luciana não relataram queixas no que diz respeito a oscilações de humor. O fato de o tratamento levar à supressão da menstruação, inclusive, fazia com que Estela se sentisse animicamente melhor.

Quando conhecem outras mulheres com endometriose, as participantes relatam que há empatia e troca de experiências, contato que é tido como agradável e que auxilia na transformação de expectativas mais negativas associadas à doença.

As participantes apresentam expectativas positivas em relação à evolução da endometriose. Mariana e Luciana providenciaram tratamentos diferentes, Luciana com agonista do gnRH por seis meses, Mariana com implante hormonal sub-cutâneo que deve impedir que ela menstrue por 3 anos. Ambas estão confiantes no sucesso dos tratamentos. Aurora, que está amamentando, acredita que o tempo que tem passado grávida ou amamentando (duas filhas ao

longo de quase 4 anos) tenha sido suficiente para que a doença tenha regredido. Caso volte a manifestar os sintomas da endometriose, esta participante cogita a possibilidade de retirada de ovários e útero sem pesar. Apenas Estela sofre com a burocracia do sistema de saúde enquanto aguarda a cirurgia para cauterização de novos focos da doença.

Buscando significados para a doença

O significado da endometriose nas vidas das participantes encerra sentidos diferentes, relativos a vivências subjetivas. A doença é a corporalização problemática de um padrão de raízes fortemente ancoradas na matriz da realidade; e por meio dessa corporalização, o paciente é forçado a passar por esse padrão ao qual resiste e que não aceita conscientemente (Dahlke, 2002). A doença física, então, como a neurose, é uma tentativa de autocura (Jung, 1935/1991a). A escolha da doença que se manifesta e o tempo de surgimento são determinados por uma série de fatos complexos, como: pré-disposição, a situação atual e as experiências de vida iniciais (Muller, 2001).

Aurora refere a necessidade de se dar conta do que é conviver com uma doença e com o fato de ser diferente da maioria das mulheres, sendo que acredita que isso lhe proporcionou a possibilidade de entender o contexto de outras pessoas que têm este mesmo sentimento de diferença, podendo compreender melhor sua realidade. Mariana associou a endometriose à dor de uma perda emocional que vivera um ano antes de se manifestarem os sintomas agudos da doença. Estela relaciona a doença a uma convivência de quatro anos num casamento violento. Para todas as participantes, no entanto, o significado da endometriose passa pelo confronto com os limites oferecidos pela doença e a necessidade constante de superação. Eventualmente, as participantes lançam-se a sentimentos de vitimização, mas voltam à sua realidade dispostas a passar inclusive por cima destes sentimentos, que entendem como paralisantes.

Cada participante tem uma representação de sua doença que é única. Elas têm suas próprias crenças sobre a identidade, causa, duração e até mesmo cura da sua doença. Leventhal, citado por Muller (2001), propõe que estas representações refletem a resposta cognitiva da paciente para os sintomas e a doença, e que as respostas emocionais são processadas paralelamente à representação de doença (Muller, 2001).

A doença, como símbolo de aspectos reprimidos, foi trazida por Groddeck (1989) e Jung (1935/1991a) e assim compreendida, obriga necessariamente a ver o paciente no seu todo, um organismo corpóreo que adocece (Muller, 2001). Jung, principalmente, descreve os processos globais tal como os observa, de acordo com sua perspectiva integradora, em lugar de estabelecer dicotomias analíticas (Farah, 1995). Ao traçar paralelos entre o aspecto emocional e a doença física, Jung não se coloca de forma a estabelecer relações causais entre os eventos psicofísicos. Em lugar disto, menciona-os como simultâneos, lançando mão do conceito de sincronicidade, que se refere à

existência de dois ou mais fenômenos ocorrendo ao mesmo tempo, sem relação de causa e efeito entre si, mas com relações de significado.

Para Montgomery e Pereira (1995), a endometriose pode ser interpretada como uma forma de comunicação da desarmonia biopsicossocial e leva a sintomas que têm significados subjetivos.

Endometriose e cotidiano

As participantes referem várias conseqüências da endometriose sobre seus cotidianos. Aurora comentou que, durante uma fase de sua vida, em todos os dias havia a vivência de alguma situação associada à doença, com limitações de locomoção, por exemplo.

Trabalho, lazer, prática esportiva e vida sexual parecem ser altamente comprometidos pelas dores cíclicas. Luciana revelou seu esforço em superar os sintomas para investir na vida profissional, recorrendo a medicações que descreve como extremamente fortes para conseguir exercer suas atividades.

Nota-se que a endometriose acaba sendo uma espécie de referencial no cotidiano das mulheres, principalmente quando vivenciam os sintomas agudos. Além de prejuízos na vida profissional, social e sexual, Estela relata ainda sentimentos de tristeza e pensamentos recorrentes de incerteza quanto ao futuro. Estela e Luciana sofrem com a dispareunia, sendo que o tratamento a que recorreram até então não parece ter tido nenhum sucesso neste aspecto. Nas palavras de Luciana “eu tenho muita dor na relação, isso é péssimo... tira todo o prazer, toda a graça do negócio... eu fujo como o diabo foge da cruz...”.

Menichini e Rasore (2001), afirmam que inclusive o desenvolvimento psicosssexual da mulher pode ficar prejudicado justamente pelo condicionamento negativo que é produto da doença. Estes autores apontam que apenas a expectativa de confrontar-se com a dor pode gerar uma reação disfórica e problemas na contenção da agressividade, que acabam por condicionar as relações sociais, incluída a relação com seu médico.

Endometriose e ganhos secundários

Nenhuma vantagem, afora o ganho secundário, foi observada no fato de se ter endometriose. Aurora, no entanto, interpretou como um benefício o fato de que a doença a obrigou a estar mais atenta à gravidez, dispensando mais cuidados e carinho com a gestação e com o bebê. O cuidado da família foi tido igualmente como vantagem tanto para Aurora como para Mariana. Mariana consegue ver com otimismo o fato de que as dores são cíclicas e, portanto, tem seu tempo e passam. Estela e Luciana são extremamente veementes em afirmar que não existe lado bom em ter endometriose.

Aurora e Mariana reconhecem ganhos secundários oriundos da situação da doença em si. A dor e as cirurgias mobilizam o carinho da família, atenção e proximidade da mãe ou dos cuidadores. No entanto, Estela relata o isolamento social como conseqüência da natureza pública da doença.

Endometriose e qualidade de vida

Qualidade de vida e dor estão em associação imediata para as participantes que ainda sofrem com as dores provocadas pela endometriose. Estela, Mariana e Luciana tentam minimizar a dor através da administração de medicação, o que fazem com certa liberdade, uma vez orientadas pelos médicos. Também são citados repouso e aplicação de bolsa de água quente no abdômen. Fernandes e colaboradores (2003) confirmam que a dor pélvica crônica, como o quadro de esterilidade, são situações que podem interferir na qualidade de vida das mulheres ou até levar à incapacidade para o trabalho por períodos variáveis de tempo. A literatura também apresenta dados gerais que relatam que mulheres com endometriose tendem a viver com péssima qualidade de vida física e emocional (Marques, Bahamondes, Aldrighi, & Petta, 2002). Aurora, a participante sem dor, planeja envolver-se em atividades que visem mais qualidade de vida, e o faz independentemente da endometriose, mas como um bem para si e para sua família.

Endometriose no universo profissional

Parte dos relatos mais contundentes em considerando a influência da endometriose sobre a qualidade de vida diz respeito à relação das participantes com seu trabalho, na medida em que precisam superar a dor para cumprirem com suas obrigações profissionais. Luciana relata o depoimento compassivo de seus colegas a seu respeito quando tem dor. Estela relata, emocionada, o tempo em que, depois de seis dias de uma cirurgia de endometriose grande e complicada, se obrigou a voltar a trabalhar para não perder o emprego. Ainda que os padrões de trabalho feminino estejam se modificando rapidamente, há uma tendência demonstrando que mulheres com trabalho contínuo possuem salários mais altos e conquistam níveis mais elevados em suas profissões, se comparadas às mulheres que iniciam um trabalho e o interrompem (Bee, 1997). Ao mesmo tempo em que, em geral, a ausência de filhos nos casamentos traz seus efeitos sobre a forma como as mulheres colocam sua energia no âmbito profissional, a endometriose não permite que a mulher tenha uma vida profissional livre de riscos de afastamento e, portanto, de total dedicação, provocando perdas nas carreiras das mulheres pela doença afetadas. É preciso considerar também que a endometriose não necessariamente leva à infertilidade (Rios, 2001). Em exposição às duas situações (maternidade e doença crônica), temos, então, o risco do afastamento do trabalho oriundo de uma cultura onde à mulher cabe o papel de cuidadora da prole, e o afastamento do trabalho em virtude da doença, o que gera dificuldades no desenvolvimento na carreira profissional, onde valores como competitividade agressiva e regularidade são prioridades.

Endometriose no universo familiar

Ainda que novos índices ilustrem que a endometriose não é necessariamente um impeditivo para se ter filhos (Rios, 2001), a infertilidade é um

fantasma para as participantes que ainda pretendem tê-los. Mariana relata que, como os filhos ainda não estão em seus planos, evita pensar no assunto, até para “não adiantar algum sofrimento”, mas, considerando características de nossa cultura ocidental contemporânea, nos tornarmos mães ou pais é o segundo principal papel adquirido no início da vida adulta e nove em cada dez adultos terão filhos, em sua maior parte durante os 20 ou 30 anos (Bee, 1997). Gayle (2002) compara a experiência da não-maternidade “voluntária” e “involuntária”, para chegar à conclusão que a maternidade é ainda nos dias de hoje considerada como um papel primordial para a mulher, sendo que há uma tendência de que mulheres sem filhos sejam percebidas como “desesperadas” ou “egoístas”. Para a maioria das mulheres e homens, o papel de mãe ou pai traz grande satisfação, senso maior de propósito e autovalia e uma sensação de amadurecimento, além da possibilidade da alegria compartilhada entre o casal (Bee, 1997). Além disso, os casais costumam ver nos filhos elementos indispensáveis para uma “verdadeira vida familiar” e as fontes de amor e afeição contra a solidão e a impessoalidade (Papalia & Olds, 1998). “Triste e incompleta: é assim que se sentem as mulheres impedidas de viver o que os dados apontam como a realização feminina: a glória da maternidade” (Trindade & Enumo, 2001). O nascimento do primeiro filho marca o início da família e também delimita sua passagem nos respectivos pontos de transição (Caus, 2002). Nesse sentido Estela e Luciana são otimistas quanto ao projeto de terem filhos. Ainda que bastante positiva quanto ao fato de ter filhos, Luciana afirma que viverá o *inferno* (sic) se a endometriose for impedimento para isso e Estela, embora pense que sua capacidade reprodutiva pode estar comprometida, confia que *uma força superior* (sic) vai fazer com que ela consiga engravidar novamente. Além disso, dentro da faixa etária considerada período reprodutivo, a infertilidade às vezes sobrecarrega um casamento com problemas psicológicos, uma vez que as pessoas que se consideravam capazes de reproduzir freqüentemente têm problemas em aceitar o fato de que não podem fazer o que parece vir natural e facilmente para os outros. Algumas mulheres ainda tendem a ver a reprodução como algo central à sua identidade (Papalia & Olds, 1998). Carlton (1996) afirma que mulheres que vivem com endometriose tendo experimentado dor crônica e múltiplas laparoscopias tiveram estresse acentuado quando a doença também provocou infertilidade.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Não existe maneira de separar o que se pensa e o que o corpo expressa. É preciso entender o corpo como uma unidade, onde muitas coisas acontecem juntas. É a partir desta percepção que se pode ser capaz de enfrentar a doença e sintomas mais ativamente, reconhecendo a influência de emoções no enfrentamento da endometriose e sentindo-se mais segura para superar as

dificuldades do tratamento. Ainda assim, a busca por entender o sintoma como alguma emoção que está sendo muito forte, ou que se tenta bravamente ignorar não vai mudar necessariamente sua manifestação. O sintoma pode, sim, trazer mais profundidade de sentido, e, desta forma, se tornar um guia na caminhada com a doença crônica e na própria vida.

Nem sempre os sentimentos das mulheres com endometriose podem ser tratados com a devida atenção que merecem. Passam despercebidos no tratamento e, principalmente, pela mulher, por falta de tempo de se dedicar às emoções. Reconhecer seus sentimentos frente à dor ou à dificuldade de engravidar e as mudanças que estes limites trouxeram para sua vida pode ser um começo para viver melhor. Não que isto signifique que os sintomas desaparecerão, o objetivo de considerar o aspecto emocional no tratamento da endometriose é de compreender a associação existente entre esse fator com a doença e seus sintomas, para estabelecer um tratamento mais efetivo, garantindo atenção para as queixas físicas e emocionais (Lorençatto et al., 2004).

O aparecimento de uma determinada doença, ou o aumento da sua prevalência em uma época, como é o caso da endometriose, pode ser uma tentativa de transformar a consciência cultural e romper com o unilateral reprimido (Ramos, 1994).

Se a totalidade implica saúde mais doença, a presença desta última é inevitável e faz parte do processo de individuação nos depararmos com ela. Não precisa estar vinculada a um processo psicopatológico, mas pode ser indicativa de um novo símbolo.

A cura, como se pode concluir, nem sempre está acessível principalmente para aquelas enfermidades que se tornam crônicas a partir do momento em que são desencadeadas, como é o caso da endometriose. No entanto, é possível minimizar seus efeitos descobrindo que vivências desencadeiam as crises e trabalhando no sentido de haver um preparo para essas vivências, de modo a diminuir as crises e suas conseqüências.

A endometriose das pacientes, antes de ser um desafio para a tolerância à frustração de qualquer profissional da saúde, deve representar estímulo ao estudo e à busca de recursos médicos e psicológicos. A simples atitude do clínico na condução da contextualização da dor da paciente sem ignorar a bagagem médica pode resultar em um efeito profundo.

Menichini e Rasore (2001) citam o acompanhamento psicoterápico freqüente como indicação para uma melhor adaptação da mulher à endometriose e seu tratamento. Para estes autores, a combinação de estratégias terapêuticas com suporte psicoterapêutico, incluído aí o *training autógeno* são fundamentais para suportar a desmotivação, efeitos colaterais do tratamento e a relativa impotência do médico frente à doença.

Para Medansky, Handler, e Riedje (1981), bons resultados podem ser obtidos com todos esses modelos de terapia, mas o importante é que o médico saiba o valor dessas técnicas e saiba como encaminhar sua paciente. O mesmo

autor salienta que *“Medicina precisa ser praticada como ciência e como arte. Ciência é o tratamento da doença, arte é a relação com o paciente”* (p. 135).

As mulheres com endometriose experimentam dor, frustrações e limites senão de forma cotidiana, em suas dores cíclicas. Elas levam a seu clínico o desafio de controlar a doença e diminuir o sofrimento provocado pelos sintomas correlatos, o que pode resultar bastante frustrante, gerando sentimentos de impotência também no médico, que pode ficar tentando a não investir sua energia nestas pacientes como o faz com pacientes de doenças cujo tratamento levam a resultados mais garantidos.

Uma das formas de diminuir a angústia gerada pela doença nas mulheres atingidas, é fazer com que elas possam dividir seu sofrimento tanto quanto o conhecimento que têm a respeito da doença. Baseado nesta pesquisa, para um modelo de saúde pública, parece interessante que se possibilite a formação de grupos terapêuticos de atendimento à mulher com endometriose, visando a atenção, a informação, o esclarecimento de dúvidas e a troca de experiências. Além disso, cabe também o encaminhamento psicoterápico nos casos em que as mulheres estejam muito fragilizadas por causa da doença. Se todas as formas psicológicas de estresse podem influenciar os processos neuroendócrinos envolvidos nas condições dolorosas, todas as modalidades psicoterápicas que trabalham com o estresse podem, por outro lado aliviar as manifestações da dor crônica (Muller, 2001).

Uma vez familiarizada com sua doença, sintomas e a necessidade de procedimentos médicos, a paciente pode participar ativa e conscientemente das escolhas que comporão seu tratamento. Este detalhe, que pode parecer mínimo, é bastante transformador e decisivo para a adesão ao tratamento. Cada paciente com endometriose tem sua gama de sintomas e objetivos de vida absolutamente individualizados e, por isso, os tratamentos propostos devem ser igualmente individualizados.

A comunicação do diagnóstico segura e centrada na realidade da doença e suas perspectivas e o tratamento estudado junto com a paciente e adequado para o seu momento de vida são opção mais coerente. Um tratamento que vise o preparo para a gravidez quando a mulher não a quer ou não tem parceiro, além de fora de propósito, o torna mais pesado, aumentando probabilidades de desistência. Embora não se possa evitar na paciente sentimentos de se “sentir diferente” ou indignação pela própria condição, a boa condução nesse momento permite que se mantenha confiança na competência médica. Efeitos colaterais desagradáveis provocados pelo tratamento da doença, quando em fase de vida não indicada são constantemente associados à imagem do médico que o prescreveu.

Como foi referido, existe a tendência de que sentimentos negativos que tenham acompanhado o diagnóstico da endometriose possam se transformar ao longo do tempo. Isso ocorre quando a mulher passa a se familiarizar com sua doença e a se apropriar de todos os processos envolvidos, superando alguns limites que a própria endometriose impõe. O médico é parte importante para

que esta superação se concretize até porque é através dele que se estabelecem os diversos encaminhamentos que podem beneficiar sobremaneira a mulher que se viu tendo que conviver com esta doença de proporções e complicações tão variadas, responsável por diminuir drasticamente sua qualidade de vida. Embora se admita que a endometriose não é uma doença letal, ela atravessa e mina a vida da mulher em todos os seus setores; por isso, a análise sócio-emocional deve ser parte constituinte de qualquer avaliação integral.

REFERÊNCIAS

- Abrão, M.S. (1995). Perfil epidemiológico e clínico da endometriose: Estudo de 180 casos. *Revista Brasileira de Ginecologia e Obstetrícia*, 7, 779-84.
- Bee, H. (1997). *O ciclo vital*. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Caus, L. (2002). E agora? Depois dos primeiros anos de vida a dois. In C. Cenci, M. Piva, & V. Ferreira (Eds.), *Relações familiares: Uma reflexão contemporânea* (pp. 54-69). Passo Fundo: UPF Editora.
- Cox, H., Henderson, L., Wood, R., & Cagliarini, G. (2003). Learning to take charge: Women's experiences living with endometriosis. *Complementary therapies in nursing e midwifery*, 9, 62-68.
- Cox, H., Henderson, L., Andersen, N., Cagliarini, G., & Ski, C. (2003). Focus group of endometriosis: Struggle, loss and the medical merry-go-round. *International Journal of Nursing Practice*, 9, 2-9.
- Dahlke, R. (2002). *A doença como linguagem da alma*. S. Paulo: Cultrix.
- Denny, E. (2004). Women's experience of endometriosis. *Journal of Advanced Nursing*, 46(6), 641-648.
- Farah, R.M. (1995). *Integração Psicofísica*. SP: Companhia Ilimitada.
- Fernandes, A., Silva, M.S., Armani, B., Sollero, C., Yamada, E., Quintino, A., & Oliveira, D. (2003). Demora para diagnosticar a endometriose pélvica em serviço público de ginecologia em Campinas. *Revista de Ciências Médicas*, 12(2), 123-129.
- Figueiró, J.A.B. (2003). Dor e estresse. In M. Lipp (Ed.), *Mecanismos neuropsicofisiológicos do estresse. Teoria e aplicações clínicas* (pp. 149-154). SP: Casa do Psicólogo.
- Gayle, L. (2002). Childless and bereft?: Stereotypes and realities in relation to "voluntary" and "involuntary" childlessness and womanhood. *Sociological-Inquiry*, 72(1), 7-20.
- Groddeck, G. (1989). *O homem e seu isso*. São Paulo: Nova Fronteira.
- Hautmann, G., & Panconesi, E. (1997). Vitiligo: A psychologically influenced and influencing disease. *Clinics in Dermatology*, 15(6), 879-889.
- Jung, C.G. (1991). *Fundamentos de psicologia analítica*. Petrópolis: Vozes.
- Lorençatto, Vieira, & Maia (2004). A importância do aspecto emocional no tratamento da endometriose. Retirado em Dezembro de 2004 <http://www.abend.org/abend>.
- Mantovani, R. (2003). Endometriose. Retirado em Dezembro de 2004 <http://www.infomed.hpg.ig.com.br/endometriose.html>
- Marques, A., Bahamondes, L., Aldrighi, J., & Petta, C.A. (2004). Quality of life in Brazilian women with endometriosis assessed through a medical outcome questionnaire. *Journal of Reproductive Medicine*, 49(2), 115-120.

Matta, A., & Muller, M. (2005). Considerações teóricas para uma leitura junguiana da endometriose. *Mudanças – Psicologia da Saúde*, 12(1), 144-160.

Medanski, R., Handler, R., & Riedje, P. (1981). Dermatopsychosomatics: Classification, physiology and therapeutic approaches. *Journal of the American Academy of Dermatology*, 5(2), 125-136.

Menichini, U., & Rasore, E. (2001). Aspetti psicossomatici dell'endometriosi. *Médecine. Psicossomatique*, 46, 109-119.

Montgomery, M., & Pereira, D. (1995). Uma abordagem psicossomática e sexológica da endometriose. *Reproductive Climat*, 10(3), 129-131.

Moraes, R. (2004). Uma tempestade de luz: A compreensão possibilitada pela análise textual discursiva. PUCRS: Manuscrito não publicado.

Muller, M. (2001). Um estudo psicossomático de pacientes com vitiligo numa abordagem analítica. Tese: Pontifícia Universidade Católica de São Paulo.

Papalia, D., & Olds, S. (1998). O mundo da criança – Da infância à adolescência. SP: Makron Books.

Passos, E., Freitas, F., Filho, J.S.C., Facin, A., Souza, C., & Salazar, C. (2000). Endometriose. *Revista HCPA*, 20(2), 150-156.

Ramos, D. (1994). *A psique do corpo*. São Paulo: Sumus.

Rios, L.A. de los (2001). Hace 55 años tratamiento de la endometriosis. *Ginecología y Obstetricia de Mexico*, 69(8), 332-340.

Trindade, Z., & Enumo, S. (2001). Representações sociais de infertilidade feminina entre mulheres casadas e solteiras. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 2(2), 5-6.

Vacher-Lavenu, M. (1999). Definition, description and classification of endometriosis. *Revue du Praticien*, 49, 248-53.

Whelan, E. (1997). Staging and profiling: The constitution of the endometriotic subject in gynecological discourse. *Alternate Routes: Journal of Critical Social Research*, 14, 45-68.