

DOI: <https://doi.org/10.36489/saudecoletiva.2021v11i69p8036-8045>

Dificuldades de mulheres com endometriose quanto ao diagnóstico e o impacto causado em suas vidas

Women's difficulties with endometriosis regarding the diagnosis and the impact on their lives

Dificultades de las mujeres con endometriosis en cuanto al diagnóstico y el impacto en su vida

RESUMO

Objetivo: Conhecer a realidade das mulheres que tiveram diagnóstico tardio de endometriose e o impacto dessa realidade na sua rotina e autoestima. Método: estudo observacional, de análise documental e entrevistas, no qual se obteve dados a partir da análise de respostas feitas a partir de um inquérito online. Os dados e informações coletadas correspondiam a: [a] Características do paciente; [b] Questões relativas ao diagnóstico; e [c] Principais dificuldades para chegar ao diagnóstico. Resultados: Grande parcela de mulheres entrevistadas (83,46%) ouviu que seu comportamento perante a dor da cólica era de maneira exagerada. Um total de 78% das mulheres relataram que seus médicos expressaram que o comportamento frente a dor era exagerado. Além disso, "marcar especialista no privado" foi o motivo menos apontado como dificuldade que comprometeu o tratamento (60,70%). Conclusões: Buscar alternativas nas políticas de saúde, para esta condição clínica, se torna essencial e urgente.

DESCRIPTORIOS: Diagnóstico Tardio; Endometriose; Saúde da Mulher; Serviços de Saúde da Mulher.

ABSTRACT

Purpose: To know the reality of women who had late diagnosis of endometriosis and the impact of this reality on their daily routine and self-esteem. Methods: an observational study of documentary analysis and interviews, in which data were obtained from the analysis of the answers given through a virtualized questionnaire. The data and information collected corresponded to [a] Patient characteristics [b] Diagnosis-related questions, and [c] Main difficulties to reach the diagnosis. Results: A large portion of women interviewed (83.46%) heard that their behavior in the face of menstrual cramps was exaggerated. A total of 78% of women reported that their doctors expressed that their behavior towards pain was exaggerated. In addition, "scheduling a specialist doctor's appointment in the private sector" was the least reason mentioned as a difficulty that compromised the treatment (60.70%). Conclusions: Searching for alternatives in health policies, for this clinical condition, becomes essential and urgent.

DESCRIPTORS: Delayed Diagnosis; Endometriosis; Women's Health; Women's Health Services.

RESUMEN

Objetivo: Conocer la realidad de las mujeres que tuvieron un diagnóstico tardío de endometriosis y el impacto de esta realidad en su vida diaria y autoestima. Método: Estudio observacional de análisis documental y entrevistas, en el que se obtuvieron datos del análisis de respuestas a través de un cuestionario. Los datos recolectados correspondieron a las [a] características del paciente; [b] Aspectos relacionados con el diagnóstico y [c] Principales dificultades para llegar al diagnóstico. Resultados: La mayoría de las mujeres entrevistadas (83,46%) escuchó que su comportamiento ante los cólicos menstruales era exagerado. El 78% de las mujeres informaron que sus médicos expresaron su comportamiento de dolor como exagerado. Además, "concertar cita con un especialista del sector privado" fue el motivo menos mencionado como dificultad que comprometía el tratamiento (60,70%). Conclusiones: La búsqueda de alternativas en políticas de salud, para esta condición, se torna imprescindible y urgente.

DESCRIPTORIOS: Diagnóstico Tardío; Endometriosis; Salud de la Mujer; Servicios de Salud para Mujeres.

RECEBIDO EM: XX APROVADO EM: XX

Gabriela Giaretta

Graduandos em Medicina, Universidade da Região de Joinville, UNIVILLE.
ORCID: 0000-0003-1865-9404

Ana Augusta Krassowski Franco

Graduandos em Medicina, Universidade da Região de Joinville, UNIVILLE.
ORCID: 0000-0002-2041-1291

Maria Fernanda Mendonça Fontes

Graduandos em Medicina, Universidade da Região de Joinville, UNIVILLE.
ORCID: 0000-0003-0149-7648

Júlia Menegotto

Graduandos em Medicina, Universidade da Região de Joinville, UNIVILLE.
ORCID: 0000-0002-0978-0555

Cristina Marschall

Graduandos em Medicina, Universidade da Região de Joinville, UNIVILLE.
ORCID: 0000-0001-5254-4809

Marian Felisberto Bitencourt

Graduandos em Medicina, Universidade da Região de Joinville, UNIVILLE.
ORCID: 0000-0003-1467-3356

Hauana Heilig Martins

Graduandos em Medicina, Universidade da Região de Joinville, UNIVILLE.
ORCID: 0000-0003-1003-037X

Luciano Henrique Pinto

Professor Adjunto, Departamentos de Medicina, Enfermagem e Farmácia, Universidade da Região de Joinville, UNIVILLE, Coordenador do Projeto Integrado ECOSAM.
ORCID: 0000-0003-0250-7502

INTRODUÇÃO

Conhecida como a doença da mulher moderna, a endometriose é uma patologia ginecológica estrógeno dependente que afeta mulheres em idade reprodutiva, que afeta 6,5 milhões de mulheres no Brasil e 176 milhões no mundo^{1,2}. Sua fisiopatologia se caracteriza pelo crescimento de tecido endometrial fora da cavidade uterina, podendo infiltrar a cavidade genital externa e interna, como, por exemplo, o peritônio e o miométrio, ou atingir órgãos extragenitais, tais como, intestino e bexiga¹. Apesar de ser uma doença benigna, ela não tem cura, e está intimamente ligada à infertilidade feminina e sintomas, como dor pélvica, são fatores debilitantes para a maioria das portadoras³. Dessa forma, a endometriose traz um contexto psicológico, social e econômico para a mulher contemporânea, que está inserida no mercado de trabalho e que coloca a sua formação profissional em primeiro lugar, para depois casar-se e ter filhos^{4,5,6}.

Por conta disso, esse tema se faz tão importante na atualidade, e que, pela extensa sintomatologia e etiologia incerta,

apresenta um diagnóstico difícil e tardio, agravando ainda mais a ordem fisiológica e psicológica da paciente⁷. E é nesse cenário que surge a problematização dessa pesquisa: quais as principais situações vivenciadas e dificuldades encontradas pelas mulheres durante o seu processo de diagnóstico tardio de endometriose?

Um dos principais agravantes no atraso diagnóstico é a desvalorização, por parte da paciente, de sua dor, pois desde nova é culturalmente silenciada ao passo que é ensinada a normalizar a dor, visto que a partir da menarca começam as cólicas menstruais e em seguida as dores de parto. Assim, a falta de conhecimento dos principais sinais e sintomas, pode mascarar a doença e impedir que a paciente procure assistência^{5,7}; além disso, a negligência familiar e médica, moldada dentro das estruturas sociais, sobre a dor da mulher, e a “psiquiatrização” dos problemas femininos, que deixa essas mulheres a mercê de remédios como fluoxetina e afirma o estigma social que associa a figura da mulher a histeria, impedem que haja uma investigação mais profunda do caso e, conseqüentemente, a procura pelo diagnóstico correto⁸.

A solução se baseia na disseminação de informações sobre a doença, para que, junto com o autoconhecimento de seu corpo, a mulher saiba identificar problemas em sua saúde, somada com a desmistificação social da suposta relação íntima que o sexo feminino apresenta com a dor; pelo apoio familiar e pela humanização do atendimento pelo profissional de saúde, valorizando todas as queixas da paciente, para que, então, haja redução do tempo diagnóstico, antecipação do início do tratamento e redução de complicações da doença.

Por fim, esse trabalho busca conhecer e expor as principais situações vivenciadas e dificuldades encontradas pelas mulheres durante o seu processo de diagnóstico tardio de endometriose, e propor uma reflexão sobre como é possível melhorar a condição e qualidade de vida dessas mulheres. Mesmo sendo uma doença conhecida, paradigmas sociais e desvalorização de sintomas mascararam um diagnóstico precoce e forçam as pacientes a entrarem em uma longa busca por diferentes profissionais da saúde, a fim de encontrar ansiosamente uma solução para o problema. Afinal, apesar de benigna, a endometriose é cruel, e

dentro de suas variações e complicações, pode tirar o direito feminino natural de consolidação de sua prole e comprometer a vida profissional, nocauteando o psicológico das pacientes.

METÓDO

Foi realizado um estudo observacional, de análise documental e entrevistas, no qual se obteve dados a partir da análise de respostas feitas a partir de um questionário virtualizado. Os dados e informações coletadas correspondiam a: [a] Aspectos do diagnóstico: tempo de espera, diagnósticos equivocados, [b] Impactos psicológico durante espera e [c] Principais dificuldades para obter o diagnóstico: Realização de exames, acesso a especialistas, conduta médica (Figura 1).

Este estudo se deu por meio de inquérito on-line feito a mulheres diagnosticadas com endometriose. Foi desenvolvido de maneira virtualizada via plataforma GoogleForms® em função da pandemia do COVID-19; sendo este disponibilizado em grupos de mulheres portadoras de endometriose em redes sociais, mediante

anuência das moderadoras dos grupos, no período de julho a setembro de 2020.

Por envolver seres humanos, respeitou-se a legislação vigente no Brasil, e o presente projeto foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da UNIVILLE, sendo apreciado e avaliado como aprovação obtendo protocolo de aprovação com registro CAAE 26897619.2.0000.5366. O TCLE foi virtualizado, tendo-se uma primeira página apenas com o termo, para que participantes não lessem as perguntas antes de aceitarem participar da pesquisa. Para o confirmar o aceite havia então dois links: “sou maior de 18 anos aceito participar” e “não desejo participar”.

A população estudada correspondeu a mulheres que relataram ter tido o diagnóstico de endometriose após 5 anos, e a amostragem definida a partir do prevalência de mulheres com endometriose no Brasil (6,5 milhões) no qual se estabeleceu o nível de confiança de 95% com margem de erro de 5%; sendo determinado então a quantidade de 385 mulheres nas condições clínicas estipuladas. O tempo foi definido como aquele contado a partir da data da primeira dor incapacitante; e que se encontravam

na menacme. Foram excluídas da pesquisa mulheres que não se enquadravam nestas condições, que não aceitaram participar da pesquisa ou que preencheram de forma incompleta o questionário.

A coleta de dados dos pacientes se deu em entrevista. Foram registradas em formulário padrão desenvolvido pelos pesquisadores; presente em uma plataforma de acesso on-line do GoogleForms®. Em seguida os dados foram plotados em planilha do Excel® sendo agrupados conforme as variáveis de estudo levantadas anteriormente. Os dados plotados foram expressos em formas de gráficos para posterior análise e discussão dos resultados encontrados.

RESULTADOS

O questionário foi respondido por 678 mulheres, das 5 regiões do país. Dessas, 623 atendiam os critérios de inclusão e exclusão, e 405 responderam que demoraram 5 anos ou mais para terem o diagnóstico e estavam dentro da amostragem estabelecida.

Na abordagem sobre “Aspectos do diagnóstico”, notou-se que a grande maioria aguardou por mais de 6 anos para se ter o diagnóstico, correspondendo a cerca de 55,83% da amostra, sendo estas passíveis das dificuldades que as mulheres apresentam quando não apresentam o tratamento adequado para a endometriose (Figura 2).

A grande parcela de mulheres entrevistadas – que demoraram mais de 5 anos para o diagnóstico (83,46%) – ouviram de forma frequente, seja de seus amigos ou familiares, que seu comportamento perante a dor da cólica era de maneira exagerada (figura 3).

Quando perguntadas sobre a atitude médica frente a queixa da dor durante as consultas, a grande maioria (78%) informou que frequentemente seus médicos se referiram a conduta delas como frente a dor como “comportamento exagerado” (Figura 4). Tal condição gerou nas mulheres um certo impacto psicológico negativo, pois as mesmas passavam a duvidar do que sentiam, e como lidavam com a dor, no qual muitas (cerca de 50% deste grupo

Figura 1: Processo de pesquisa incluiu questionário virtualizado disponibilizado para grupos de mulheres com endometriose em meios digitais. Do total respondido, separou-se aquelas com diagnóstico superior a 5 anos para análise de dados sobre os impactos desta demora, bem como as dificuldades para se ter o diagnóstico

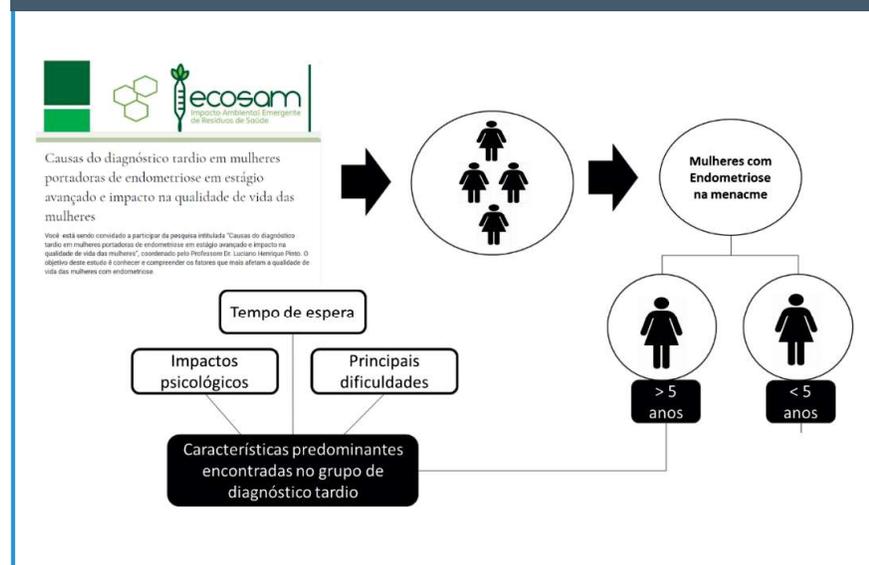


Figura 2: Intervalo de tempo entre os primeiros sintomas e o diagnóstico definitivo, em anos. Predominância do tempo superior a seis anos a amostra avaliada

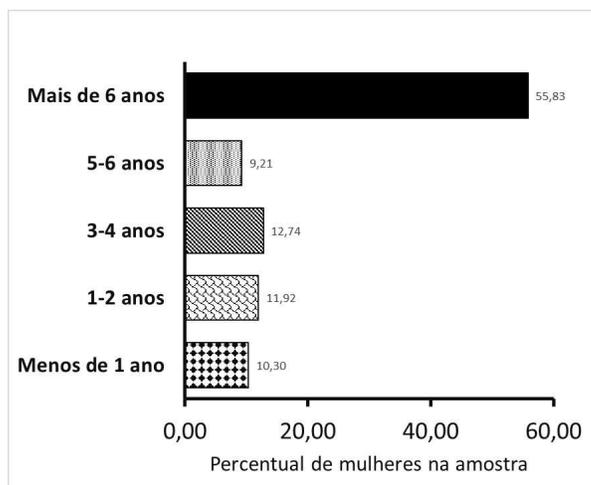


Figura 3: Percentual de mulheres que ouviram de amigos e familiares sobre o exagero no comportamento frente as dores que relatava

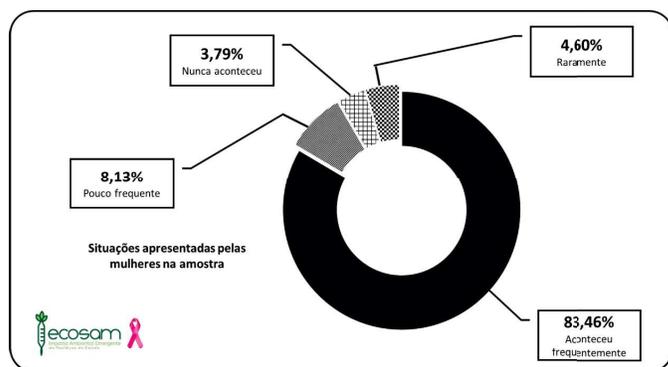
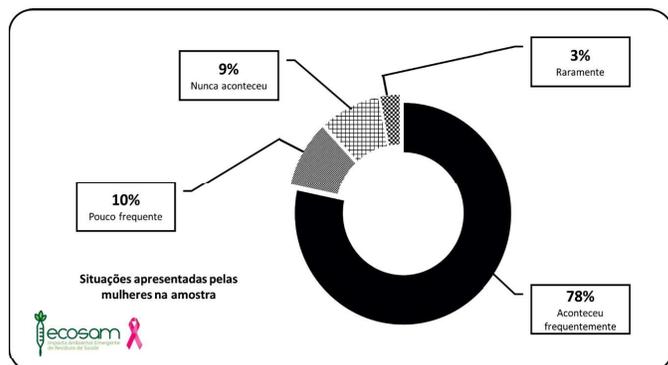


Figura 4: Percentual de mulheres que ouviram de médicos sobre o exagero no comportamento frente as dores que relatava



pós 5 anos de diagnóstico) buscaram algum tratamento psiquiátrico.

Com relação a abordagem “principais dificuldades até o diagnóstico”, os itens “consulta com especialistas no privado”, “realizar exames no privado” e “medico não suspeitar do diagnóstico” foram apontadas pela grande maioria como dificuldades de atrasaram a obtenção do diagnóstico e do tratamento. Poucas relataram conseguir superar esta condição de atraso com ajuda de amigos e familiares, sendo a condição mais frequente o atraso ao acesso ao que poderia adiantar o diagnóstico (Figura 5).

DISCUSSÃO

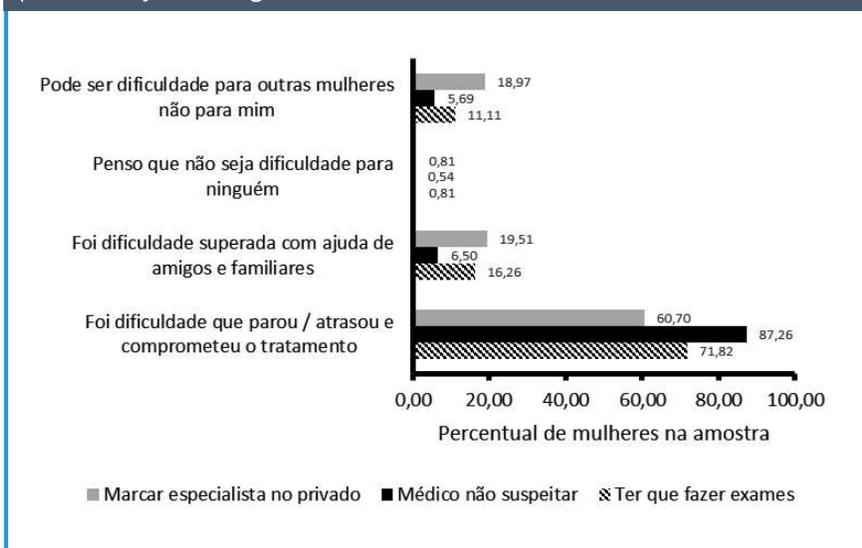
A dor pélvica presente na endometriose é resultado de um processo inflamatório advindo do crescimento de tecido endometrial ectópico, sendo este fenômeno hormônio-dependente e também relacionado a problemas imunológicos⁹.

O tecido endometrial que deveria ser eliminado pela vagina sai pelas trompas, num processo conhecido como “menstruação retrógrada”, no qual o endométrio adere a outros tecidos levando a um processo inflamatório extremamente dolorido. O sistema imune por sua vez seria o responsável pela eliminação de tais nódulos endometriais, mas não sendo capaz, a condição clínica se estabelece⁸. Uma vez que se desconhece a doença e seu mecanismo, a dor pélvica da endometriose é facilmente confundida com uma cólica menstrual usual, sendo erroneamente tratado, e socialmente considerado como um exagero por parte da mulher ao sentir tal dor.

Além deste desconhecimento, ressalta-se o machismo estrutural como responsável por grande parte da subvalorização da dor sentida pelas mulheres. A negligência estrutural provocada pelas questões de gênero, assim como deficiências na rede de assistência, reflete em psiquiatização do sofrimento feminino⁸.

Ao serem culturalmente silenciados, mulheres passam a normalizar suas dores, de forma que até mesmo contribuem para a demora no tempo de diagnóstico. Ain-

Figura 5: Principais dificuldades apresentadas pelas mulheres na amostra para obtenção do diagnóstico e tratamento



da, mesmo após serem diagnosticadas, ao analisar o tratamento fornecido para a doença, percebe-se maior risco de alívio inadequado da dor em relação aos homens, retratando mais uma vez, o estereótipo cultural inserido socialmente⁹.

Apesar do grupo estudado ter relatado a passividade dos profissionais médicos quanto as queixas de dores intensas, a demora não pode recair apenas para a conduta profissional. Trata-se de um fator a ser trabalhado por meio do incentivo a

humanização das ações médicas, mas o sistema também trata-se de um fator limitante. O acesso a exames e médicos especialistas pelo SUS é outra questão a ser avaliada e considerada. A laparoscopia é hoje o padrão ouro para o diagnóstico¹, contudo o diagnóstico definitivo ainda é obtido através da realização de uma biópsia e, portanto, depende de um procedimento cirúrgico invasivo para obtenção deste material. A cirurgia, no entanto, somente é realizada em casos onde há

forte suspeita clínica de endometriose. Dessa forma, a demora no diagnóstico pode significar a cronicidade da doença, independente do seu estadiamento e de suas complicações⁶.

CONCLUSÃO

A prevalência da dor, a demora no diagnóstico e a infertilidade são características marcantes no quadro da endometriose. A doença permanece cercada de mitos, pouco conhecida e compreendida pelas próprias mulheres. Este trabalho permitiu conhecer e expor as principais situações, no qual de destaca a questão de uma demora considerável até o diagnóstico, a falta de compreensão familiar; falhas no sistema de saúde para acesso rápido a exames e consultas com especialistas. Questões que para a maioria se torna difícil de ser superada e impacta na demora para o encaminhamento do tratamento.

É necessário, então, a garantia do acesso ao serviço público e de qualidade e a ampliação da divulgação do problema, a fim de contribuir para a identificação dos sinais e sintomas da doença, para que as queixas das mulheres não sejam desvalorizadas e haja uma desconstrução de mitos culturais, além do reconhecimento desse importante tema. ■

REFERÊNCIAS

1. Kiesel L, Sourouni M. Diagnosis of endometriosis in the 21st century. *Climacteric* 2019; 22: 296–302.
2. Pereira ACC, Pereira MMA, Vale PM, et al. Comparison between combined hormonal contraceptives and progestogens in the effectiveness of the treatment of endometriosis: a literature review. *BJHR* 2021; 4: 4081–4093. Edwards L. In the kingdom of the sick: a social history of chronic illness in America. 1st U.S. ed. New York: Walker & Co, 2013.
3. Edwards L. In the kingdom of the sick: a social history of chronic illness in America. 1st U.S. ed. New York: Walker & Co, 2013.
4. Bianco B, Christofolini DM, Brandes A, et al. Análise do polimorfismo no códon 72 do gene TP53 em mulheres inférteis com e sem endometriose. *Rev Bras Ginecol Obstet* 2011; 33: 37–42.
5. Kiesel L, Janni W. Endometriose. *Gynäkologe* 2020; 53: 644–644.
6. Nezhad C, Vang N, Tanaka PP, et al. Optimal Management of Endometriosis and Pain. *Obstetrics & Gynecology* 2019; 134: 834–839.
7. Surrey E, Soliman AM, Trenz H, et al. Impact of Endometriosis Diagnostic Delays on Healthcare Resource Utilization and Costs. *Adv Ther* 2020; 37: 1087–1099.
8. Brilhante AVM, Oliveira LAF, Lourinho LA, et al. Narrativas autobiográficas de mulheres com endometriose: que fenômenos permeiam os atrasos no diagnóstico? *Physis* 2019; 29: e290307.
9. Hoffmann DE, Tarzian AJ. The Girl Who Cried Pain: A Bias against Women in the Treatment of Pain. *J Law Med Ethics* 2001; 29: 13–27.
10. Elicker Rosin B, Reinert Avilla Machado F, Martina da Rosa S, et al. Influência dos fatores “sobrepeso” e “sedentarismo” no aparecimento precoce de diabetes em mulheres com SOP. *Saud-Coletiv (Barueri)* 2021; 11: 4676–4685.