



Pesquisa de Suporte Educacional

O QUE É ENDOMETRIOSE?

A Endometriose é uma doença misteriosa que afeta as mulheres nos anos reprodutivos. O nome provém da palavra “Endométrio,” que é o tecido que cobre a parte interior do útero e que cresce a cada mês, sendo eliminado no período menstrual. Na Endometriose, este tecido endometrial se encontra fora do útero ou seja, em outras partes do corpo. Nas localidades fora do útero, o tecido endometrial se desenvolve no que chamamos “nódulos,” “tumores,” “lesões,” ou “implantes.” Estes tumores podem provocar dor, infertilidade e outros sintomas.

Os tumores de endometriose são encontrados comumente no abdome—afetando os ovários, trompas de Falópio, ligamentos que sustentam o útero, área entre a vagina e o reto, superfície exterior do útero, e o revestimento da cavidade pélvica. Em algumas ocasiões, os tumores se encontram, também, nas cicatrizes cirúrgicas abdominais, nos intestinos ou no reto, na bexiga, na vagina, no colo do útero, e na vulva (órgãos genitais externos). Os tumores endometriais podem ser encontrados também fora do abdome, nos pulmões, braços, coxas, e outras localidades—porém estes sítios não são comuns.

Os tumores endometriais não são malignos ou cancerosos—são uma classe de tecido normal fora de seu lugar. (Porém, em décadas recentes tem havido uma incidência crescente de malignidade cancerosa ocorrendo em conjunção com a endometriose.) Tal como os tecidos do revestimento interno do útero, estes tumores endometriais usualmente respondem aos hormônios do ciclo menstrual. O tecido endometrial cresce a cada mês, desprendendo-se e provocando fluxo de sangue.

Porém, ao contrário do revestimento do útero, o tecido endometrial localizado fora do útero não pode sair do corpo. Como resultado, ocorrem hemorragia interna, degeneração do sangue e tecido desprendido dos tumores, inflamação das áreas que rodeiam o tumor e formação de tecido cicatricial. Outras complicações, dependendo da localização dos tumores, podem ser: a ruptura do tumor (que pode espalhar a endometriose para outras áreas), a formação de adesões, sangramento intestinal

ou obstrução (se os tumores estão no intestino ou próximos a ele), interferência com o funcionamento da bexiga (se os tumores estão na bexiga ou próximos a ela), e outros problemas. Os sintomas parecem piorar com a passagem do tempo, embora ciclos de remissão e re-ocorrência sejam o padrão observado em alguns casos.

OS SINTOMAS

Os sintomas mais comuns da Endometriose são dor antes e durante a menstruação usualmente estas dores são piores que as cólicas menstruais normais), dor durante e depois das relações sexuais, infertilidade, e hemorragias abundantes ou irregulares. Outros sintomas podem incluir a fadiga; evacuação dolorosa durante os períodos de menstruação; dor na parte inferior das costas durante as regras; diarreia e/ou prisão de ventre e outros transtornos intestinais durante a menstruação. Algumas mulheres com endometriose não apresentam nenhum sintoma. Infertilidade ocorre em 30-40% das mulheres com endometriose e é um resultado comum com a progressão da doença.

A intensidade da dor não está necessariamente relacionada com o tamanho dos tumores. Pequenos tumores (chamados petequiais) são ativos na formação das prostaglandinas, o que explica os fortes sintomas que frequentemente ocorrem com implantes pequenos. Prostaglandinas são substâncias produzidas em todo o corpo, envolvendo várias funções, e que se crê serem as causadoras dos sintomas da endometriose.

TEORIAS SOBRE A CAUSA DA ENDOMETRIOSE

A causa da Endometriose é desconhecida. Várias teorias têm sido estudadas entretanto devido à diversidade de quadros clínicos é impossível adequá-las para todos os casos. Uma teoria é do retrocesso do fluxo menstrual, ou seja, a teoria de migração pelas trompas—durante a menstruação, parte do tecido menstrual regressa pelas trompas de Falópio, implantando-se e crescendo no abdome. Alguns cientistas que estudam a endometriose acreditam que toda mulher tem algum refluxo do tecido menstrual, e que um problema no sistema imunológico e/ou problema hormonal permite que o tecido se estabeleça e cresça nas mulheres que desenvolvem a Endometriose. Outra teoria sugere que o tecido endometrial seja distribuído desde o útero a outras partes do corpo pelo sistema linfático ou sanguíneo. Uma teoria genética sugere que o problema é conduzido pelo genes de algumas famílias ou que certas famílias tenham fatores predisponentes para a Endometriose.

Outra teoria sugere que os resíduos ou restos de tecidos de quando a mulher era embrião podem desenvolver-se em endometriose, ou que alguns tecidos adultos retenham a habilidade que tinham na etapa embrionária de alterar-se em tecido reprodutivo sob certas circunstâncias. Nos casos em que se encontra a Endometriose nas cicatrizes cirúrgicas abdominais, se tem sugerido a possibilidade do transplante cirúrgico, ainda que, também se tenha encontrado o tecido em cicatrizes onde parece muito improvável a possibilidade de implante acidental. A Associação e outros pesquisadores estão desenvolvendo outras teorias.

DIAGNÓSTICO

O diagnóstico da Endometriose é incerto, até que se comprove pela laparoscopia que é um procedimento cirúrgico micro-invasivo que se faz sob anestesia, consistindo em dilatar-se o abdome da paciente com gás de dióxido de carbono para que seja mais fácil ver os órgãos através de uma pequena incisão no umbigo, introduz-se o laparoscópio, que consiste num instrumento ótico com uma luz na ponta. O cirurgião movimenta o laparoscópio ao redor de todo abdome, examinando assim as condições dos órgãos abdominais e, através de uma cuidadosa e minuciosa observação, detecta a presença ou não de Endometriose.

Em muitos casos, o médico pode sentir os crescimentos endometriais ao tocá-los durante um exame pélvico, e muitas vezes os sintomas indicam a Endometriose, porém os livros de medicina dizem que não é bom tratar esta doença sem confirmar o diagnóstico pela laparoscopia. O câncer nos ovários, algumas vezes, têm sintomas iguais aos da Endometriose, e o tratamento hormonal (sobretudo, o estrógeno), que é um tratamento comum para a Endometriose, poderá adiantar o crescimento de um tumor maligno. Uma investigação laparoscópica diagnostica as localizações, o grau de extensão e o tamanho dos tumores, podendo desta forma ajudar o médico e a paciente quanto a tomada de decisões a longo prazo sobre o melhor tratamento e gravidez.

TRATAMENTO

O tratamento para a Endometriose têm variado durante anos, porém não existe nenhuma cura definitiva. A histerectomia e retirada dos ovários têm sido consideradas como cura “definitiva,” porém as pesquisas da Associação têm encontrado uma proporção tão grande de retorno e continuidade da doença que as mulheres necessitam estar conscientes das medidas que elas podem tomar para se proteger. (Não se tem espaço suficiente aqui para se detalhar estas medidas—por favor procure ver a literatura adicional da Associação.) Usualmente, são recomendados analgésicos para aliviar as dores de Endometriose. O propósito do tratamento com hormônios é interromper a ovulação por tanto tempo quanto possível, e provocando às vezes um período de remissão durante o tempo do tratamento e, às vezes, por meses e anos depois. Os tratamentos hormonais incluem o uso de estrógeno e progesterona, a progesterona somente, o “danazol”—um derivado da testosterona, e um medicamento novo, os análogos do GnRH, que significa “Gonadotropin releasing hormone.” Os efeitos secundários são um problema para algumas mulheres em todos os tratamentos hormonais.

Porque a gravidez leva, frequentemente, a uma remissão temporária dos sintomas, e a infertilidade é mais comum quanto mais tempo exista a doença; muitas vezes, se recomenda que as mulheres que sofrem de Endometriose não demorem para engravidar. No entanto é um problema a “prescrição” da gravidez como forma de tratamento para a Endometriose. A mulher pode não ter ainda decidido se quer ou não ficar grávida, o que certamente é uma das decisões mais importantes de sua vida. Ela pode não possuir os elementos necessários para ter e criar

um filho (marido, recursos financeiros, etc.). Há a possibilidade da mulher ser infértil.

Outros fatores podem, também, fazer com que a gravidez, se torne uma difícil decisão. As mulheres com Endometriose têm maior probabilidade de ter uma gravidez ectópica ou aborto espontâneo pesquisas têm demonstrado que as gravidezes e os partos das mulheres portadoras de Endometriose são mais complicados. A pesquisa, nos informa que existem vínculos familiares na Endometriose, aumentando o risco de Endometriose e problemas de saúde relacionados com ela nas filhas de mulheres com a doença.

A cirurgia conservadora, tanto a laparotomia como a laparoscopia, envolvendo a remoção ou destruição dos tumores, também é feita e pode aliviar os sintomas e possibilitar a ocorrência da gravidez. Mas, como em muitos outros tratamentos, a re-ocorrência é comum. A cirurgia através do laparoscópio (chamada laparoscopia) está tomando o lugar da cirurgia abdominal tradicional nos Estados Unidos e o mesmo acontecerá, provavelmente, em outros países. Na laparoscopia, a cirurgia é feita através do laparoscópio com raio laser, do cauterizador ou de instrumentos cirúrgicos pequenos. A cirurgia radical, que inclui a histerectomia e remoção de todos os tumores e dos ovários (para bloquear a continuação de estímulo hormonal) torna-se necessária em casos severos da endometriose.

Geralmente, a atividade da Endometriose leve ou moderada termina com a menopausa. Porém, mesmo depois da cirurgia radical ou da menopausa, casos severos de Endometriose podem voltar, se a mulher faz terapia para repor estrógeno, ou se o seu corpo ainda continua produzindo hormônios depois da menopausa. Alguns médicos recomendam que não se aplique o tratamento com hormônios por um período de 3 a 9 meses depois da histerectomia e ovariectomia, para a Endometriose.

APRENDENDO MAIS SOBRE A ENDOMETRIOSE

A Endometriose é, sem dúvida, uma das doenças mais enigmáticas que afetam as mulheres. Com o tempo estamos aprendendo mais, e este conhecimento está desvanecendo algumas das suposições do passado, que agora estão sendo refutadas. Uma destas antigas suposições era a de que as mulheres não brancas não sofriam de Endometriose. Tem-se comprovado que isto não é verdade—muitas vezes no passado, as mulheres não brancas não recebiam o cuidado médico necessário para se diagnosticar a Endometriose.

Outro "mito" sobre a endometriose era o de que as mulheres muito jovens não a adquiriam—idéia que provavelmente surgiu porque antes as adolescentes e jovens sentiam cólica menstrual (muitas vezes o primeiro sintoma da doença) sem se queixar e não recebiam exames pélvicos até a endometriose ter progredido a uma fase bastante severa. Acreditava-se, também, que a Endometriose afetava mais as mulheres de nível educacional superior. Agora sabemos que se desenvolveu esta idéia equivocada porque as mulheres deste nível eram as que recebiam o melhor cuidado médico, e frequentemente, eram persistentes em obter explicações para seus sintomas.

Outra suposição é a de que a endometriose não é uma doença séria porque não mata como o câncer. Porém, qualquer um que tenha conversado com mulheres com endometriose sobre sua experiência com a doença logo percebe que, mesmo que algumas mulheres não tenham sua vida afetada pela doença, especialmente nos estágios iniciais, muitas mulheres sofrem dores severas, tensão emocional, são incapazes de trabalhar ou viver normalmente e experimentam problemas financeiros e pessoais por causa da doença. Talvez no dia em que entendermos esta doença que deixa a todos perplexos, poderemos acabar com os mitos, a dor e a frustração que muitas vezes a acompanham!

COMO A ASSOCIAÇÃO DE ENDOMETRIOSE PODE AJUDAR

A Associação de Endometriose é uma organização de apoio e serviço próprio de mulheres com Endometriose e outros interessados em trocar informações, oferecer apoio mútuo e ajuda às portadoras de Endometriose, educando o público e a comunidade médica, sobre a Endometriose e, estimulando a promovendo pesquisas relacionadas à ela. As mulheres que são afetadas pela Endometriose se ajudam de diversas formas: Acabando com o sentimento de solidão, compartilhando entre si as suas experiências, angústia e sofrimento, obtendo mais informações e eliminando informações equivocadas.

A Associação é uma organização internacional com sede em Milwaukee, Wisconsin (EUA); com membros em numerosos países, e grupos e atividades concentrados na América do Norte, embora suas atividades estejam se desenvolvendo em outros continentes também. Os diretores eleitos guiam a Associação com ajuda dos conselhos de uma junta consultiva de profissionais médicos e outros. A Associação foi fundada em Milwaukee em 1980 por Mary Lou Ballweg e Carolyn Keith, e foi o primeiro grupo do mundo dedicado à tarefa de ajudar às mulheres que sofrem de Endometriose.

Os grupos locais se reúnem segundo seus próprios desejos e necessidades. Usualmente, as reuniões são planejadas para compartilhar informações sobre a Endometriose e para apoiar e ajudar as mulheres com os problemas que surgem com a Endometriose. Outras reuniões oferecem oradores e apresentações sobre o cuidado de si mesma, a infertilidade, investigações médicas, etc.

Regularmente se publicam boletins informativos sobre a Endometriose e assuntos à ela relacionados. A Associação mantém uma pequena coleção de material concernente à Endometriose. Um banco de dados das experiências das portadoras de Endometriose é mantido para uso das investigações científicas. Este banco de dados é compilado de respostas detalhadas às perguntas de um questionário que corresponde ao histórico médico, aos tratamentos e seus resultados, às experiências com a Endometriose que tenha tido. Os membros e assinantes recebem um boletim seis vezes por ano e existe também, um serviço de telefone com conselhos

Donativos para ajudar a dar continuidade aos trabalhos da Associação Americana de Endometriose são muito necessários e serão bem recebidos.

formais e informais, para responder àquelas mulheres que passam por uma crise—este serviço é feito por membros que oferecem seu tempo voluntariamente para ouvir e fornecer ajuda durante o período de dor, decisões difíceis, ou outras crises que se atribuem a Endometriose.

A Associação também faz pesquisas sobre a endometriose e serve como um centro disseminador de informação da endometriose.

Cientistas interessados em usar o banco de dados da Associação (armazenados na Universidade de Medicina de Wisconsin (Medical College of Wisconsin) podem escrever para "Research Review Panel, Endometriosis Association," na sede central.

COMO OBTER INFORMAÇÃO ADICIONAL

TORNE-SE MEMBRO. Como membro, você tem acesso a uma grande variedade de literatura sobre a endometriose e problemas de saúde relacionados com ela, em obras bastante informativas, corretas e altamente aclamadas que são preparadas pela Associação. Nosso livro chamado **OVERCOMING ENDOMETRIOSIS: NEW HELP FROM THE ENDOMETRIOSIS ASSOCIATION** (Vencendo a Endometriose: Nova ajuda da Associação de Endometriose) pode ser pedido à Associação por US \$9.95. O livro foi descrito pelo eminente doutor Robert W. Kistner, professor emérito da Escola de Medicina de Harvard como "o livro com a informação mais recente e completa que se tem sobre a Endometriose. Recomendando-o para as mulheres de todas as idades."

A Associação também tem disponíveis vídeo-cassetes educacionais, fita-cassetes de discursos dados por grandes especialistas na doença, brochuras, kits e boletins informativos. Para obter um pacote informacional grátis, que inclui nosso catálogo "Materials to Help You" (Materiais para ajudá-la), escreva ou telefone.

Se você não foi diagnosticada como tendo endometriose, mas suspeita que pode tê-la, você pode obter o nosso kit "How Can I Tell if I Have Endometriosis" (Como posso descobrir se tenho Endometriose). Envie US \$3.75 pelo kit.

Para tornar-se membro, preencha a ficha anexa e envie com seu pagamento para:

Sede Internacional

Endometriosis Association
8585 N. 76th Place



Milwaukee, Wisconsin 53223 USA
1-800-992-3636 (North America)
endo@endometriosisassn.org
www.endometriosisassn.org

ASSOCIE-SE A NÓS! FICARÁ CONTENTE DE TÊ-LO FEITO.

Este folheto está disponível em grandes quantidades para ginecologistas, hospitais, farmácias e clínicas de mulheres. Especifique se prefere a brochura em inglês, espanhol, francês, holandês, chinês, japonês, alemão, coreano, polonês e italiano.

ASSOCIAÇÃO DE ENDOMETRIOSE FICHA PARA MEMBROS/DONATIVOS



 (SOBRE NOME) (NOME) (PRIMEIRO NOME)

 RUA APT.

 CIDADE ESTADO

 CEP PAÍS

FONE () _____

COBRAR DE  VISA  MASTERCARD

Cartão No. _____

EXP. DATA _____

Faça cheques nominais para:
ENDOMETRIOSIS ASSOCIATION
 8585 N. 76th Place
 Milwaukee, WI 53223 U.S.A.
 Telefone ou fax:
 (414) 355-2200 FAX (414) 355-6065

Por favor preencha: Eu tenho/tinha/tive endometriose
 Eu não tenho endometriose

TAXA-MEMBRO (para aquelas mulheres que têm ou tiveram endometriose):
 Um ano \$35.00 U.S.\$ _____
 Dois anos \$60.00 U.S.\$ _____
 Três anos \$105.00 U.S.\$ _____
 (Inclue o livro, OVERCOMING ENDOMETRIOSIS)

Cinco anos \$140.00 U.S.\$ _____

TAXA-ASSOCIADO (para aquelas que não tem endometriose)
 (Médicos, Clínicas de mulheres, Instituições, e pessoas interessadas.)

Um ano \$40.00 U.S.\$ _____
 Dois anos \$70.00 U.S.\$ _____
 Três anos \$120.00 U.S.\$ _____
 (Inclue o livro, OVERCOMING ENDOMETRIOSIS)

Cinco anos \$160.00 U.S.\$ _____

Donativos (Opcional). Incluo contribuição adicional\$ _____

ADICIONAL PARA CUSTOS DE CORREIO:
 Países Estrangeiros \$10.00\$ _____

Total\$ _____

VRIJWILLIGERSKAART

Aangezien de vereniging zich snel uitbreidt en vele vrouwen hulp en steun nodig hebben, hebben wij behoefte aan de medewerking van elk lid. Wij hopen dat elk lid zich enkele uren per maand beschikbaar kan maken. Door elkaar te helpen, helpen wij onszelf! Vrijwilligers worden georganiseerd, waar noodzakelijk of mogelijk, om deze hulp te coördineren.

Ja, ik kan meewerken aan de volgende activiteit—(voor de gehele vereniging of lokaal):

- Correspondentie (beantwoorden van de honderden brieven die vragen om hulp)
- Research (op verschillende manieren bijdragen tot de research)
- Lidmaatschap (contactzoeken met nieuwe leden, ophalen van bijdragen, enz.)
- Zoeken van fondsen (voor onderzoek, voorlichting en andere activiteiten van de vereniging.)
- Bibliotheek (verzamelen van materiaal, maken van samenvattingen, enz.)
- Programma (planning en organisatie van programma's voor vergaderingen van de vereniging)
- Nieuwsbrief (schrijven, typen, corrigeren en verzenden van nieuwsbrief)
- Informatie (voordrachten, enz. Training wordt gegeven)
- Crisiscomite (opvangen van een crisissituatie. Opleiding is vereist en is voorzien)

Ik kan niet meewerken aan een activiteit, maar ik kan helpen op de volgende manieren:

- Mijn arts vragen aan zijn/haar patiënten endometriose brochures te overhandigen
- Optreden als leider van gespreksgroepen (opleiding wordt verschaft)
- Helpen met het schrijven van brieven, informatie, affiches, of artikelen
- Bezoeken brengen bij leden die in het ziekenhuis opgenomen zijn of hulp nodig hebben
- Typen Fotokopieren Enveloppen vullen, nieten, enz.

Plaats uw handtekening hier onder voor lokale of algemene hulp aan de vereniging.

 Familiennaam Voornaam

 Straat Plaats Land Postcode

 Telefoonnummer Beste tijd om te bellen

Zo ja, mijn arts is: _____
 Achternaam Voornaam

 Straat Plaats Land Postcode