UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM

LETÍCIA FANTINI ALVES

EXPERIÊNCIA DE MULHERES BRASILEIRAS EM RELAÇÃO À REDE DE APOIO FAMILIAR A PARTIR DO DIAGNÓSTICO DE ENDOMETRIOSE

São Paulo
2021

LETÍCIA FANTINI ALVES

EXPERIÊNCIA DE MULHERES BRASILEIRAS EM RELAÇÃO À REDE DE APOIO FAMILIAR A PARTIR DO DIAGNÓSTICO DE ENDOMETRIOSE

Monografia apresentada ao Curso de Graduação em Enfermagem da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo para obtenção do título de Bacharel em Enfermagem.

Orientadora: Prof.ª Drª. Carla Marins Silva

São Paulo
2021

AGRADECIMENTOS

À todas as mulheres que se dispuseram a compartilhar suas histórias de vida comigo para que esta pesquisa pudesse ser realizada.

À minha família por todo apoio e paciência que tiveram comigo durante a realização deste estudo e durante toda a minha graduação.

À minha querida orientadora Prof.ª Drª. Carla Marins Silva pela parceria e inspiração durante a construção deste trabalho.

À Escola de Enfermagem e ao Hospital Universitário da USP por me tornarem uma pessoa melhor e uma enfermeira apaixonada pela profissão.

RESUMO

INTRODUÇÃO: A endometriose é um distúrbio benigno crônico que afeta mulheres em idade reprodutiva. É considerada como uma patologia que produz impacto físico, mental e social na vida da portadora e de sua família, desde o surgimento dos seus primeiros sintomas até o diagnóstico. As mulheres portadoras de endometriose podem sentir-se vulneráveis e desamparadas diante do diagnóstico da doença, o que faz com que a rede de apoio desempenhe papel importante no enfrentamento da endometriose. OBJETIVO: Descrever a experiência de mulheres brasileiras em relação à rede de apoio familiar a partir do diagnóstico de endometriose; Identificar os significados de rede de apoio e rede de apoio familiar para as mulheres portadoras de endometriose; Verificar se a mulher portadora de endometriose tem rede de apoio familiar; Descrever como se deu a formação de sua rede de apoio familiar. METODOLOGIA: Pesquisa descritiva de abordagem qualitativa, realizada no Brasil, através de entrevista semiestruturada online por videoconferência. Foram realizadas 21 entrevistas com mulheres com diagnóstico de endometriose, acima dos 18 anos, que fazem parte de grupos fechados de uma rede social da internet. Foram excluídas mulheres que não tinham acesso à internet e a rede social, e mulheres que apresentavam limitações na fala. Após a saturação teórica dos dados, as entrevistas foram transcritas para análise de conteúdo temática. RESULTADOS: A análise temática das entrevistas permitiu a criação de 3 categorias "Significando rede de apoio familiar na vivência da endometriose"; "Barreiras para formação das redes de apoio familiar diante do diagnóstico de endometriose"; "Contando com um grupo seleto de pessoas como rede de apoio familiar para enfrentamento da endometriose". CONSIDERAÇÕES FINAIS: Conclui-se que as mulheres portadoras de endometriose reconhecem que têm um grupo seleto de pessoas no seu ciclo familiar com quem podem contar e avaliam de maneira positiva o apoio recebido. Dessa forma, o reconhecimento e o fortalecimento da rede de apoio familiar permite aos profissionais de enfermagem a produzir um cuidado centrado na mulher portadora de endometriose e em sua família.

Palavras-chave: Endometriose. Família. Apoio social. Saúde da Mulher. Enfermagem.

SUMÁRIO

1. CONSIDERAÇÕES INICIAIS 6

2. OBJETIVO 10

3. METODOLOGIA 11

3.1.1. Participantes do Estudo 11
3.1.2. Cenário do Estudo 12
3.1.3. Coleta de Dados 12
3.1.4. Análise dos Dados 13
3.1.5. Aspectos éticos e legais do estudo 13

4. RESULTADOS 15

4.1.1. Categoria 1 17
4.1.2. Categoria 2 24
4.1.3. Categoria 3 32

5. CONSIDERAÇÕES FINAIS 47

6. DISCUSSÃO 51

7. REFERÊNCIAS 52

APÊNDICE A - Instrumento de coleta de dados 56

APÊNDICE B - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido 58

APÊNDICE C - Quadro de Categorização 59

ANEXO - Parecer Consubstanciado do Comitê de Ética e Pesquisa 62

1. CONSIDERAÇÕES INICIAIS

Trata-se de um projeto de trabalho de conclusão do curso de graduação em enfermagem, cujo objetivo foi descrever a experiência de mulheres brasileiras em relação à rede de apoio familiar a partir do diagnóstico de endometriose.

A motivação para realizar esse estudo se deu nos primeiros anos de graduação, em que descobri ser portadora de endometriose. Desde então, junto com a minha família, percorri uma longa trajetória para conhecer e enfrentar a doença. O desejo de aprofundar meus conhecimentos nessa área veio também da participação como voluntária no projeto de extensão EndUSP, vinculado a Escola de Enfermagem da USP, que teve como objetivo criar um grupo fechado de discussão online na rede social Facebook, com o propósito de fornecer informações e atualizações de fontes fidedignas e favorecer a troca de experiência entre as mulheres participantes que vivenciam a endometriose.

A endometriose é um distúrbio benigno crônico que se caracteriza por tecido endometrial que cresce fora da cavidade uterina. O endométrio é o tecido que reveste a cavidade uterina internamente e passa por fases de crescimento e descamação de acordo com o período menstrual. Na endometriose, esse tecido pode encontrar-se nos ovários, tubas uterinas, vagina e em outras partes do corpo como pulmões e intestino (PEIRIS; CHALJUB; MEDLOCK, 2018).

Atualmente não se sabe a causa desta patologia, porém diversos estudos e teorias tentam explicar o fenômeno. A teoria mais conhecida e aceita é a da menstruação retrógrada proposta por Sampson em 1927, que diz que haveria refluxo da menstruação pelas tubas uterinas até a cavidade abdominal, onde o endométrio passaria a se desenvolver. Porém, essa teoria é discutida pelo fato de 70% a 90% das mulheres apresentarem menstruação retrógrada e apenas uma pequena parcela desenvolver endometriose. A teoria da metaplasia celômica proposta por Iwanoff em 1898 e Meyer em 1899, foi a primeira que tentou explicar a etiologia da endometriose. Ela diz que células do mesotélio poderiam se diferenciar em tecido endometrial, o que explicaria a presença de endométrio fora da cavidade uterina. Entretanto, essas vertentes têm sido criticadas e não há nenhuma conclusão sobre elas (BARBOSA; OLIVEIRA, 2015). Todavia, estudos recentes concluem que a endometriose é uma disfunção imunológica e inflamatória, que possui variantes genéticas, visto que o padrão de expressão molecular do endométrio de portadoras de endometriose é

anormal, o que lhe confere a capacidade de invadir e implantar seus focos em outros tecidos (AHN; SINGH; TAYADE, 2017).

Segundo Peiris, Chaljub e Medlock (2018) mulheres que não possuem filhos, que tiveram a primeira menstruação muito jovens, que têm períodos menstruais anormais e história familiar da doença se encontram no grupo risco para endometriose, enquanto que Parasar, Ozcan e Terry (2017) referem menstruação precoce, menor duração da menstruação e alta estatura como fatores de risco para a mesma patologia.

Ainda de acordo com Peiris, Chaljub e Medlock (2018), as portadoras de endometriose podem ter sintomas ou não. Quando presentes, o sintomas podem ser: intensas dores na região pélvica, cólicas menstruais dolorosas, dor durante a evacuação e nas relações sexuais e infertilidade. As dores são decorrentes das inflamações causadas pelo endométrio fora da cavidade. Sobreposto a isso, a dor também pode trazer consequências negativas ao psicológico da portadora, influenciando o aparecimento de outras doenças como ansiedade e depressão (QUINTERO; VINACCIA; QUICENO, 2017).

O diagnóstico definitivo da endometriose é cirúrgico, através da cirurgia de videolaparoscopia e análise anatomopatológica das lesões (FEBRASGO, 2014). Entretanto, ao depender da abordagem de cada profissional, o método diagnóstico pode variar e a Federação Brasileira das Associações de Ginecologia e Obstetrícia não desconsidera métodos de imagem que podem ser ultrassom transvaginal ou ressonância magnética da pelve. Contudo, a análise do quadro clínico da doença é trivial antes de se escolher o método diagnóstico.

De acordo com Cozzolino et. al. (2019), estima-se que 10 a 15% das mulheres em idade fértil sofrem de endometriose e esse número é significativamente maior em mulheres inférteis, onde 25 a 30% dessas sofrem da doença. No Brasil, a estimativa é de que a endometriose atinge cerca de 7 milhões de mulheres, segundo a Federação Médica Brasileira (2017). Entretanto, atualmente existem variações significativas nas estimativas de prevalência de endometriose devido a heterogeneidade das populações estudadas, além de serem estudos feitos apenas com mulheres que obtiveram o diagnóstico da doença, o qual é cirúrgico. A verdadeira prevalência de endometriose e sua proporção entre todas a mulheres portadoras, diagnosticadas ou não, ainda é desconhecida (GHIASI; KULKARNI; MISSMER, 2020).

Diante disso, nota-se que o atraso no diagnóstico da endometriose contribui para que os dados epidemiológicos não sejam satisfatórios. O diagnóstico dessa patologia pode sofrer um atraso de 8 a 10 anos para ser obtido (PARAZZINI et. al., 2017) e esse atraso pode ser relacionado a naturalização dos sintomas pela sociedade, incluindo os profissionais de saúde (BRILHANTE et al. 2019).

Após receber o diagnóstico, a portadora começa sua jornada em busca de tratamentos e alternativas para redução da dor, que é um evento que afeta a vida social e o trabalho. Nesse momento, podem sentir-se vulneráveis e sem apoio da família ou amigos. Muitas escondem seus sintomas dos familiares por medo de serem julgadas e rotuladas de hipocondríacas uma vez que as pessoas ao redor não reconhecem a endometriose como uma doença legítima (GROGAN; TURLEY; COLE, 2018). Sentimentos como impotência, tristeza profunda, desamparo e derrota são comuns na vida das portadoras, além da incapacidade de relacionar-se afetivamente e sexualmente, o que provoca um efeito negativo na auto-estima (MORADI et al. 2014).

Diante desses fatores, percebe-se a importância da rede de apoio no enfrentamento da endometriose para as mulheres, a qual se caracteriza por um conjunto de interações significativas e regulares entre pessoas como familiares, parceiros, amigos e a mulher portadora de endometriose. Os participantes da rede apoio recebem e doam suporte emocional, material e afetivo que está relacionado ao bem-estar, auto-estima e baixas taxas de ocorrência de ansiedade (VARGAS et al. 2020). A família pode ser definida como pessoas unidas pelo afeto que tem umas com as outras (SANTANA, 2015) e tem um papel fundamental ao construir uma rede de apoio com a mulher que recebeu o diagnóstico da doença.

O presente estudo é relevante pois mulheres portadoras de endometriose sofrem e nem sempre têm suas queixas valorizadas e levadas a sério (GROGAN; TURLEY; COLE, 2018).

Além disso, a contribuição com o conhecimento científico acerca esse tema também é de fundamental relevância. Buscas realizadas na Biblioteca Virtual em Saúde (BVS), PubMed e CINAHL em Fevereiro de 2020, utilizando os descritores “endometriose”, “família”, “rede de apoio”. Os filtros utilizados foram apenas de artigos completos nas línguas inglesa, portuguesa e espanhola.

Na base de dados BVS apareceram 400 artigos cruzando os descritores “endometriose e família”. Desses, 7 falam sobre a experiência de mulheres que vivem

com endometriose. Revelam a condição física, social e psicológica da doença e mostram que essas mulheres passam por situações de dor crônica, relação sexual dolorosa, isolamento social, dificuldades na vida profissional e amorosa em razão da doença. Dos sete, um artigo (GROGAN; TURLEY; COLE, 2018) explora a incapacidade das mulheres que sofrem com endometriose de dizer a sua família e amigos o sintomas da doença, por medo de serem incompreendidas e taxadas de hipocondríacas, esse dado pode justificar o isolamento social e a falta de apoio familiar nesses casos. Usando os descritores “endometriose e rede de apoio”, apareceram 63 resultados onde 3 falam sobre grupos de apoio online ou presencial para mulheres com endometriose. Tais grupos promovem conhecimento e a troca de experiência, o que corrobora para um melhor enfrentamento da doença, entretanto, nenhum desses estudos cita a participação da família nos grupos de apoio. Ainda na BVS, buscando os descritores “endometriose e família e rede de apoio”, 9 artigos apareceram como resultado, os quais apresentam assuntos diversos com foco em fisiologia e manejo da endometriose.

No site da PubMed apareceram 614 artigos usando os descritores “endometriose e família”, desses, 3 discorrem sobre a experiência de vida das mulheres com endometriose e 2 falam sobre o impacto da endometriose na vida dos parceiros de mulheres com essa condição, os quais relatam ter sua vida afetada negativamente pela doença e experimentam sentimentos semelhante ao de suas parceiras em relação a endometriose, o que mostra que essas pessoas podem estar envolvidas na condição de suas parceiras. Em um dos artigos sobre a vivência de mulheres com endometriose (DENNY, 2004) a maioria das entrevistadas relatam seus parceiros como uma grande fonte de apoio no enfrentamento da doença. Cruzando os descritores “endometriose e rede de apoio” e “endometriose e família e rede de apoio”, 86 e 11 artigos apareceram, respectivamente, como resultado e nenhum deles tinha relação com o atual objeto de estudo.

Na busca realizada na base de dados CINAHL com os descritores ‘endometriose e família” 72 artigos completos apareceram como resultado, e em sua maioria eram parecidos com resultados obtidos na pesquisa dos mesmos descritores na BVS. Buscando dos descritores “endometriose e rede de apoio” somente 2 artigos foram obtidos como resultado, o quais falavam sobre a química cerebral frente a dor pélvica causada pela endometriose e manejo global da endometriose, respectivamente. Por fim, cruzando os descritores “endometriose e família e rede de apoio”, a base de dados

não encontrou nenhum resultado, no entanto, utilizando o modo de busca SmartText, 194 resultados foram obtidos e eram semelhantes aos resultados encontrados nas outras bases de dados. Desses, 4 já tinham sido selecionados anteriormente e falam sobre a experiência de vida das mulheres com endometriose.

De maneira geral, grande parte dos artigos encontrados falam sobre genética e epigenética da endometriose, a relação da endometriose com outras doenças e a fisiopatologia da doença. Quando a experiência dessas mulheres é abordada, fala-se sobre a dor, a dificuldade de encontrar diagnóstico e os impactos negativos da doença na vida pessoal e profissional. A rede de apoio familiar em frente ao diagnóstico da endometriose é pouco ou não é explorada.

Este estudo pretende contribuir para o desenvolvimento de atividades voltadas para a mulher e suas famílias, com potencial para formação de uma rede de apoio; para a inclusão de questões subjetivas que envolvem o contexto de vida dessa mulher e familiares, inclusive espera-se esforços governamentais de maneira mais ampla no desenvolvimento de políticas públicas no contexto da endometriose e para o aprofundamento científico, visto que essas questões são pouco abordadas nas pesquisas. É fundamental que o profissional de saúde, em especial o enfermeiro, reconheça o processo de adoecimento e as diferentes formas de adaptação dessas mulheres com endometriose, bem como a importância de uma rede de apoio familiar.

2. OBJETIVO

Diante desse contexto, as questões norteadoras foram: “As mulheres brasileiras portadoras de endometriose possuem rede de apoio familiar?” e “Como é a experiência dessas mulheres portadoras de endometriose em relação a rede de apoio familiar a partir do diagnóstico de endometriose?”

Para responder a questão norteadora, o objetivo geral foi conhecer as experiências de mulheres brasileiras portadoras de endometriose em relação à rede de apoio familiar.

Os objetivos específicos foram:

- Identificar os significados de rede de apoio e rede de apoio familiar para as mulheres portadoras de endometriose;
- Verificar se a mulher portadora de endometriose tem rede de apoio familiar;
- Descrever como se deu a formação de sua rede de apoio familiar.

3. METODOLOGIA

Esse estudo é uma pesquisa descritiva, de abordagem qualitativa.

A pesquisa descritiva tem por finalidade descrever características de uma determinada população ou fenômeno. Nesse método, são utilizadas ferramentas de coletas de dados como entrevista, questionário e observação (SILVA; MENEZES; 2005).

Os métodos qualitativos não buscam representação numérica, mas sim a compreensão aprofundada de um grupo social, explicando o porquê das coisas mas sem quantificar valores. O estudo preocupa-se, portanto, em compreender e explicar aspectos sociais que não podem ser quantificados (GERHARDT; SILVEIRA; 2009). A pesquisa qualitativa visa trabalhar com aspectos subjetivos como aspirações, crenças, valores e um universo de significados que correspondem a fenômenos que não podem ser reduzidos a variáveis (MINAYO, 2001).

3.1. Participantes do estudo

Esse estudo contou com a participação de 21 mulheres com diagnóstico de endometriose, acima dos 18 anos, residentes no Brasil e que participam de grupos fechados da rede social Facebook.

Como estratégia para captação das participantes para a realização de coleta de dados por meio de entrevista online por videoconferência gravada, foram selecionados grupos fechados da rede social Facebook usando a expressão "endometriose". Esses grupos continham componentes que expressavam, direta ou indiretamente, através de discussões ou comentários, que suas participantes tinham o diagnóstico de endometriose. Após a seleção dos grupos fechados, a pesquisadora solicitou autorização aos administradores para obter acesso aos grupos.

Dessa forma, participando das discussões do grupo, foi feita a captação de mulheres que atendiam aos critérios de inclusão do estudo, citados anteriormente.

Após a captação, a pesquisadora entrou em contato por mensagem privada e, de acordo com a manifestação de interesse e com a disponibilidade da participante, agendou um encontro online, através do aplicativo Google Meet, e realizou a entrevista por videoconferência gravada. A entrevista somente foi realizada após a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Foram excluídas mulheres que apresentavam deficiência na fala, transtornos que poderiam impedir a coleta de dados ou que não tinham acesso à internet ou ao aplicativo de entrevista online.

3.2. Cenário do estudo

O cenário da pesquisa foi composto pelo ambiente online de videoconferência do aplicativo Google Meet. A escolha desse cenário se justificou pelas recomendações de isolamento social propostas pela Organização Mundial da Saúde (OMS) e pelo Ministério da Saúde (MS) frente à pandemia do novo coronavírus, na tentativa de conter a transmissão do vírus (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2020; ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 2020). Apesar de ser uma entrevista online, foi recomendado às participantes escolherem um local reservado para garantir o máximo de privacidade durante a entrevista.

3.3. Coleta de dados

Para a coleta de dados foi utilizado um roteiro de entrevista semiestruturada composta por duas partes (APÊNDICE A). A primeira parte foi composta por questões objetivas de caracterização (Idade; Estado civil; Escolaridade; Com quem mora; Número de filhos; Tempo de diagnóstico; Quem considera que faz parte da família) e a segunda contou com uma questão disparadora: "Conte-me como foi para você, vivenciar o diagnóstico de endometriose" e com tópicos que foram introduzidos no decorrer da entrevista (Sinais e sintomas a partir do diagnóstico; Repercussões da endometriose na vida; Expectativas e sentimentos após diagnóstico; Integrantes da família/Significado de família; Relação com os familiares após o diagnóstico; Contexto que se deu o apoio familiar; Significados de rede de apoio e rede de apoio familiar; Expectativas e sentimentos em relação a rede de apoio familiar) que tinham a finalidade de flexibilizar e melhor explorar os questionamentos.

Inicialmente, ainda por mensagem online (messenger do facebook) as participantes foram esclarecidas acerca dos objetivos, motivos e benefícios do estudo e foram convidadas a participar do mesmo. Mediante manifestação de interesse, foi enviado por e-mail, o termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE) (APÊNDICE B) já assinado pela pesquisadora responsável. A participante assinou e reenviou o documento escaneado ou por foto. A participante foi orientada a guardar ambas as vias do TCLE assinada para o possível recolhimento, via correios, do documento após

o período de isolamento social para a prevenção do coronavírus, sem nenhum custo. O som e a imagem da entrevista foram gravados através do próprio aplicativo Google Meet, para resguardar a participante caso queira rever alguma informação. As entrevistas foram realizadas até a saturação teórica. A coleta foi realizada em períodos conforme a disponibilidade das participantes.

A saturação teórica foi obtida quando os dados coletados não alteram a compreensão do fenômeno e o acréscimo de novas informações não foi mais necessário (NASCIMENTO et al. 2019). Ao final da coleta, os depoimentos foram transcritos e foi feita a análise dos dados.

3.4. Análise dos dados

Os dados foram analisados de acordo com a análise de conteúdo temática sistematizada por Oliveira (2008). Essa sistematização consiste em um conjunto de técnicas que, por meio da leitura e interpretação do conteúdo das entrevistas, permitiram a realização da análise e compreensão dos seus significados (OLIVEIRA, 2008). De acordo com Oliveira (2008) a técnica envolveu três etapas que foram seguidas:

1) Pré-análise;
2) Exploração do material;
3) Tratamento dos resultados, inferência e interpretação.

Na etapa de pré-análise, foram escolhidos os documentos que fazem parte do "corpus" que foi analisado. Na segunda etapa ocorreu a codificação. Para organização dos dados e codificação foi utilizado o software Atlas.ti Cloud. E, a partir da codificação das 21 entrevistas, foram criados agrupamentos temáticos dos códigos obtidos. Com o relatório obtido pelo software foi possível categorizar os agrupamentos e seus códigos, o que permitiu a elaboração do quadro de categorização. (APÊNDICE C).

A última etapa foi a fase de reflexão e intuição com embasamento nos materiais empíricos, onde ocorreu confronto entre o conhecimento acumulado e o adquirido (BARDIN, 2009; OLIVEIRA, 2008).

3.5. Aspectos éticos

O estudo respeitou e seguiu todos os aspectos éticos para sua realização, de acordo com as resoluções nº466/2012 e 510/2016 do Conselho Nacional de Saúde Brasileiro. O projeto foi submetido à Plataforma Brasil e encaminhado ao Comitê de

Ética em Pesquisa (CEP) da EE-USP. Aprovado em 28 de Abril de 2020, sob número de parecer 3.995.400. As participantes assinaram o TCLE e foram esclarecidas sobre o propósito do estudo, assim como os possíveis riscos e benefícios de sua participação. Por se tratar de uma entrevista online por videoconferência gravada, a participação neste estudo poderia ter apresentado riscos como estresse, constrangimentos, alterações emocionais ou recordações de eventos que poderiam ter sido incômodos à entrevistada. Os riscos puderam ser diminuídos através da recomendação, feita pela entrevistadora, relativa a escolha de um ambiente reservado para a realização da entrevista por videoconferência. Além disso, o aplicativo Google Meet permitiu que a câmera fosse desligada, nos casos em que a participante não se sentiu confortável em aparecer no vídeo, ela teve a opção de deixar apenas o microfone ligado para que fosse feita somente a gravação do som.

Se alguma entrevistada tivesse apresentado quaisquer sinais de desconforto físico ou emocional, a entrevista teria sido interrompida no mesmo momento e o assunto poderia ter sido abordado com o gravador desligado mediante a vontade da participante.

As entrevistas também foram informadas de que sua participação no estudo não teve benefícios diretos ou compensações financeiras, mas que colaborou com a melhoria da assistência à mulher portadora de endometriose com potencial para atingir diversas realidades de cuidado no Brasil e inclusive, estimulando a formação e fortalecimento de redes de apoio.

4. RESULTADOS

Quadro 1 - Perfil das participantes

Participante	Faixa Etária	Estado Civil	Escolaridade	Mora com	Número de filhos	Tempo de diagnóstico	Quem considera parte da família?	Estado em que mora
1	42-47 anos	Casada	Superior completo	Marido e filhos	2	14-16 anos	Marido e filhos	SP
2	36-41 anos	Casada	Médio completo	Marido	2	20 anos ou mais	Marido, filhos, mãe e irmã	DF
3	30-35 anos	Casada	Pós-graduação completa	Marido, filho e sobrinha	1	2-4 anos	Pai, mãe, marido, filho, irmãs e sobrinhas	SC
4	24-29 anos	Solteira	Superior completo	Amiga	0	Até 1 ano	Pai, mãe, irmãos e tia	SP
5	30-35 anos	Solteira	Superior completo	Filha	1	2-4 anos	Mãe e filho	RJ
6	24-29 anos	Casada	Médio completo	Marido	0	Até 1 ano	Pai, mãe, marido e irmãos	RJ
7	30-35 anos	Casada	Superior completo	Marido	0	2-4 anos	Pai, mãe, marido e irmã	SP
8	30-35 anos	Casada	Superior incompleto	Marido e filho	1	8-10 anos	Marido e filho	RO
9	30-35 anos	União estável	Médio completo	Marido	0	2-4 anos	Pai, mãe, marido, irmãos e sobrinho	SP
10	18-23 anos	Solteira	Superior incompleto	Pai, mãe e irmão	0	5-7 anos	Pai, mãe, avós e irmão	SP

11	42-47 anos	Casada	Superior incompleto	Marido e enteado	0	8-10 anos	Marido, irmã e família do marido	RS
12	36-41 anos	Casada	Superior completo	Marido e filho	1	5-7 anos	Marido e filho	SC
13	36-41 anos	Casada	Superior completo	Marido e filho	1	2-4 anos	Mãe, marido, filho e irmãos	SP
14	18-23 anos	Solteira	Superior incompleto	Namorado	0	2-4 anos	Pai, mãe, namorado e irmã	RS
15	36-41 anos	Casada	Pós-graduação completa	Marido	0	2-4 anos	Pai, mãe, marido, sogros e cunhada	PR
16	36-41 anos	Casada	Pós-graduação incompleta	Marido e filho	1	5-7 anos	Mãe, marido, filho e amigas	RJ
17	24-29 anos	Casada	Pós-graduação completa	Marido	0	Até 1 ano	Mãe, pai, marido, primas e tios	SP
18	18-23 anos	Casada	Médio incompleto	Marido	0	Até 1 ano	Mãe, pai, marido e irmãos	RJ
19	36-41 anos	Casada	Pós-graduação completa	Marido e filho	1	Até 1 ano	Marido, mãe, filho, irmã e sogra	SP
20	42-47 anos	Casada	Superior completo	Marido, filho e sobrinho	1	Até 1 ano	Marido, filho e sobrinho	SP
21	42-47 anos	Casada	Médio completo	Marido e filho	1	14-16 anos	Marido, filho, mãe, irmão e sobrinhos	RJ

Fonte: Dados da Pesquisa

Das 21 mulheres participantes desse estudo, 28,5% tinham entre 36 e 41 anos, 23,8% tinham entre 30 a 35 anos, 19% tinham entre 42 a 47 anos, 14,2% tinham entre 24 a 29 anos e 14,2% tinham entre 18 a 23 anos. Em relação ao estado civil, 76,1% eram casadas, 19% solteiras e 4,7% estavam em uma união estável. No que se trata da escolaridade, 33,3% possuíam ensino superior completo, 19% possuíam pós-graduação completa, 19% possuíam ensino médio completo, 4,7% possuíam pós-graduação incompleta, 4,7% possuíam ensino superior incompleto e outras 4,7% possuíam ensino médio incompleto. Quando perguntadas sobre com quem moravam, 38% responderam que viviam com seus somente com seus parceiros, 33,3% com o parceiro e filhos, 9,5% com o parceiro, filhos e sobrinhos, 4,7% relataram morar com o pai, mãe e o irmão, 4,7% moravam com a filha, 4,7% relataram que moravam com o parceiro e o enteado e outras 4,7%, por fim, relataram que moravam com a amiga. Quanto ao número de filhos, 47,6% das participantes relataram não possuir nenhum filho, 42,8% relataram que possuíam apenas um filho e 9,5% das participantes possuíam dois filhos. Além disso, 33,3% das participantes relataram ter recebido o diagnóstico de endometriose entre 2 a 4 anos, 28,5% disseram que receberam o mesmo em até 1 ano, 14,2% relataram ter recebido o diagnóstico entre 5 a 7 anos, 9,5% disseram que o receberam entre 8 a 10 anos, outras 9,5% o receberam entre 14 a 16 anos e apenas 4,7% relataram ter recebido o diagnóstico de endometriose há mais de 20 anos. Por fim, 42,8% das participantes são residentes do estado de São Paulo, 23,8% vivem no Rio de Janeiro, 9,5% no Rio Grande do Sul, 9,5% em Santa Catarina, 4,7% no Paraná, 4,7% no Distrito Federal e 4,7% no estado de Rondônia.

A análise dos dados, elucidada anteriormente, permitiu a criação do quadro de categorização (APÊNDICE C), o qual revela as 3 categorias obtidas pela análise, a serem exploradas a seguir:

4.1. Categoria 1: Significando rede de apoio familiar na vivência da endometriose

Na categoria 1, identificou-se 72 códigos e descreve quais são os significados de família e rede de apoio familiar na perspectiva de mulheres portadoras de endometriose.

As participantes significam família como a base, como tudo. Essa base é sustentada por características como acolhimento, aconchego, alicerce, amor, carinho, apoio, companheirismo, cuidado, sustentação e segurança.

> "Para mim, eu acho que é muito mais apoio, sustentação. [...] é muito mais o apoio e o companheirismo, tentar entender o outro, tentar ajudar, tentar se colocar no lugar do outro eu acho que é uma das coisas mais importantes." (Entrevista 14)

> "É tudo, família é tudo. Família é o apoio, é tudo, sem família não tem vida."(Entrevista 20)

> “Para mim, é a base de tudo. Porque desde que eu me entendo por gente, a família sempre me sustentou nos momentos em que eu caí.” (Entrevista 6)

> “Família é a nossa base, a família para mim é a minha estrutura. Quando tudo lá fora está desmoronando, é onde eu tenho com quem contar, onde eu tenho colo. Para mim, cerca de três anos atrás quando eu tive o diagnóstico, foi muito difícil porque eu não tive essa base que hoje eu tenho” (Entrevista 5)

No contexto da endometriose, a família foi descrita como aquela que busca junto a melhora diária, aquela que dá suporte, que está junto nos momentos mais difíceis e nos momentos mais alegres. Significam como o lugar onde podem discutir todas as angústias e alegrias, encontrando amor e amparo.

> “Mas é aquela que principalmente, trazendo o contexto da endometriose, dá suporte, é a base, é aquela que busca junto com você a sua melhora diária, é aquela que desenvolve com você o seu ser,

> aquela que está lá com você nos seus momentos mais difíceis, te apoiando. É aquela que está com você também nos momentos mais alegres, curtindo com você. Família é isso.” (Entrevista 10)

> "Família pra mim é onde a gente encontra o nosso amparo, o amor, onde a gente pode discutir todas as nossas angústias e alegrias. A definição de família é isso, poder um contar com o outro." (Entrevista 1)

As participantes afirmam que família são pessoas, não necessariamente do mesmo sangue, que decidem viver juntos e devem estar ali por elas, que podem contar um com o outro, necessário para projetar um presente e futuro melhor.

> "Família são pessoas que não necessariamente são do mesmo sangue, mas que decidiram viver juntos, conviver juntos e se apoiar." (Entrevista 19)

> "Família é a nossa base, a família para mim é a minha estrutura. Quando tudo lá fora está desmoronando, é onde eu tenho com quem contar, onde eu tenho colo. [...] Então família para mim é a base, é o que a gente precisa para projetar um presente melhor, para projetar um futuro melhor." (Entrevista 5)

O termo rede de apoio familiar é ainda desconhecido para algumas participantes. Entretanto, as portadoras de endometriose davam sentido à rede de apoio familiar direta ou indiretamente. Assim, significam rede de apoio familiar como a base, o amor da família e o companheirismo. Significam como uma união de pessoas que se apoiam entre si e dão suportes quando necessário.

> “Não entendo (risos) [o termo rede de apoio familiar]. Não entendo nada. Isso era uma dúvida

> que eu tenho, eu já li mas não entendo mesmo.” (Entrevista 12)

> “Vou te ser bem sincera, eu nunca tinha escutado esse termo [rede de apoio familiar], tu que me apresentou. Eu não tenho um conceito formado, até gostaria que tu me explicasse o que seria (risos). Não sei te dizer, mas acredito que seja uma rede, pessoas unidas, uma união…” (Entrevista 11)

> "Eu acho que é a base, acho que te dá um norte. Ter isso, ter essa rede te mostra um caminho, mostra que você não está sozinha. E eu sou a prova viva disso, nossa senhora!"(Entrevista 3)

> "É companheirismo, para mim é o amor da família. É mostrar que a família está ali para o que der e vier." (Entrevista 20)

> "E todo mundo se junta, se une, para prestar uma assistência do seu jeitinho. Um pode ser mais cuidadoso e outro pode ser mais diretão, mas você percebe que a família se une e se apoia num momento difícil."(Entrevista 10)

Na vivência da endometriose, movimentos realizados pela família como busca pelo conhecimento sobre a patologia, tentando entender o processo que ultrapassa as questões físicas, a escuta, auxiliar no equilíbrio emocional, acolher e apoiar mesmo sem entender.

> "Então é ter a empatia com a mulher, respeitar que a dor dela não é menor que a dor de uma outra pessoa que tem outra doença, e buscar entender que a endometriose não é uma dor só física, a endometriose é uma dor mental, porque a autoestima da mulher é muito abalada, a ansiedade

> da mulher em relação ao futuro de poder ser mãe, ao equilibrar seu peso [...]. É entender que não é uma dor que dá para enxergar, é uma dor que a gente sente e que cada mulher sente de um jeito diferente. Não é porque eu tenho endometriose no colo do meu útero e no meu umbigo que eu sinta a mesma dor que uma mulher que tem no intestino, a fórmula dela não vai ser igual a minha. Então a rede de apoio para mim, é buscar ter empatia, buscar ouvir o que a mulher tem e tentar buscar um equilíbrio emocional, relações saudáveis. Porque quando a gente tem uma relação saudável, tudo fica mais fácil de ser tratado." (Entrevista 5)

> "Então eu acho importante isso, ter essa base que a família proporciona. Estar apoiando, não está entendendo, mas está apoiando. Porque entender de verdade, eles não entendem, e eu também não sei explicar como é. Só que com o tempo, com o costume, a gente sabe quando vai doer, qual é o gatilho para doer mais e eu sei que de alguma forma o meu medo potencializa a dor e eles também sabem. Acho que a rede de apoio é mais isso, a pessoa mesmo sem entender, está do seu lado te apoiando."(Entrevista 6)

Descrevem rede de apoio familiar como a presença da família empática, suporte nas necessidades e liberdade para expor o que sente e pensa, sem recriminação.

> “A rede de apoio familiar eu entendo que é você poder falar sobre o que você está sentindo sem ser recriminada, receber de fato um apoio do familiar sem que ele esteja te julgando, você não ter que medir a suas palavras, simplesmente sentir e falar.

> Eu acho que isso é uma rede e apoio.” (Entrevista 1)

> “Eu acho que é saber que você tem pessoas ao seu alcance com quem você sabe que pode ter uma relação verdadeira, que você pode ser transparente quanto ao que sente, quanto ao mal estar, quanto ao desânimo, descrença, e que essas pessoas não vão te julgar, ou não vão te negligenciar. Elas vão, cada um à sua maneira, te acolher, te ouvir e te dar uma sensação de que você pode cair porque elas vão estar ali para te segurar, você não vai atingir o chão, elas vão estar ali para contribuir que você não caia. E isso faz com que a gente que tem a dor, consiga tentar um novo remédio, até porque aquele efeito placebo é fundamental, eu acho que isso influencia muito.” (Entrevista 16)

Esse suporte de acordo com as necessidades incluem alimentação, auxílio com as tarefas domésticas, oferecer medidas de conforto durante as crises de dor como compressas quentes e permitir descanso.

> “Acolher. Não é se colocar no seu lugar, mas acolher você. Porque se colocar no seu lugar não vai resolver. Não se coloque no meu lugar, mas me entenda, me acolha, me deixa ficar quieta no quarto, não faz perguntas, faz um caldo e leva pra eu comer, me dá uma compressa de água quente para colocar na região do ventre, conversa baixinho comigo, coisas assim. São coisas básicas mas que fariam toda a diferença.” (Entrevista 2)

> "Mas sempre com apoio surreal da minha família, do meu marido, sempre muito parceiro, nisso não posso reclamar de absolutamente nada. Nas

> minhas dores, nas minhas cólicas, sempre ficava calmo, tranquilo, perguntava se eu precisava de alguma coisa, falava pra eu deitar, fazia a janta. Ele sempre foi muito parceiro graças a Deus." (Entrevista 3)

Além disso, para as participantes, rede de apoio familiar significa ter companhia sem precisar pedir ou cobrar. Inclusive, elas apontam sobre a importância de acompanhantes da família durante as consultas e procedimentos.

> "A rede de apoio familiar eu acho que funciona também dessa forma, de respeitar a mulher no dia em que ela quer ficar deitadinha, em que ela não está bem. De repente até se interessar em ir na consulta com a mulher, procurar escutar o que a ginecologista tem a falar."(Entrevista 5)

> "Me apoiam, me levam nos médicos quando tem consulta, tentam se informar… Então em relação a minha família eu recebo muito apoio sim." (Entrevista 9)

> "É uma coisa como eu estou te falando, eu não posso ficar pedindo as coisas para os outros, eles têm que oferecer para me apoiar, eu não vou ficar pedindo apoio de ninguém." (Entrevista 18)

> “Rede de apoio é justamente você não precisar ficar pedindo, eu acho que tem que vir um apoio espontâneo e aí sim você vai ver as pessoas que vão te apoiar e estar do seu lado. E ela é fundamental nessa caminhada, porque a gente não consegue passar por ela sozinha.” (Entrevista 13)

4.2. Categoria 2: Barreiras para formação das redes de apoio familiar diante do diagnóstico de endometriose

Nesta categoria, identificou-se 85 códigos e 2 subcategorias. Descreve a influência do diagnóstico de endometriose na rede de apoio familiar, bem como as repercussões dessa doença em suas vidas, no âmbito da rede de apoio. A categoria também descreve como se deu a formação da rede de apoio familiar dessas mulheres, partindo do contexto da endometriose. A subcategoria 2.1: Diagnóstico de endometriose x rede de apoio e a subcategoria 2.2: Formação das redes de apoio familiar serão descritas a seguir.

Subcategoria 2.1: Diagnóstico de endometriose x rede de apoio

Esta subcategoria apresenta reflexões e expectativas das mulheres em relação ao diagnóstico e tratamento de endometriose, partindo-se da perspectiva da rede de apoio familiar. Nesse sentido, as participantes atribuem ao diagnóstico de endometriose como oportunidade de diálogo aberto, de poder expor o que sente e o que essa patologia provoca fisicamente e psicologicamente, além de aproximação familiar e com o parceiro. E, consideram fundamental esse apoio familiar e que influencia diretamente nessa vivência. Vale destacar as repercussões negativas da endometriose na vida pessoal, que impactam diretamente as pessoas de convívio próximo como parceiro, filhos e pais.

> “Se eu não tivesse esse diagnóstico, todos esses exames que eu fiz, eu acho que eu não conseguiria ter esse diálogo um pouco mais aberto com os meus pais.” (Entrevista 4)

> "Minha relação, principalmente com o meu marido, ficou muito melhor, ficou mais próxima e tem muito mais cumplicidade. Ele realmente viveu e vive comigo a endometriose (risos) ele realmente participa. É a pessoa que participa mais, o restante não é tanto assim, então ele… É uma coisa que aproximou muito mais a gente." (Entrevista 13)

> "Então isso é uma repercussão muito importante para mim, eu poder ter esse tipo de relação com meu marido, com meus familiares, com meus amigos, de poder realmente falar o que eu sinto, não ter vergonha de falar o que eu sinto com ninguém… Eu não preciso ter vergonha de falar, eu não tenho culpa." (Entrevista 16)

> "A minha filha e a minha mãe também, ela que participou um pouco no início de quando eu descobri o diagnóstico. Eu morava no mesmo quintal que ela. As pessoas que mais são impactadas quando eu não estou bem é a minha mãe e minha filha.[...] Eu comecei a ter muito problema com a minha mãe porque eu não tinha paciência, então os dias que eu não estava bem, ela falava alguma coisa eu já explodia, e ela também em contrapartida não conseguia entender que o remédio que eu estava tomando estava afetando o meu lado emocional." (Entrevista 5)

> "Na questão de namorado, nessa época perto da menstruação, eu falava para nem chegar perto de mim porque eu não conseguia respirar, ficava irritada, nervosa, como a dor não passava, quando já chegava no terceiro dia eu queria arrancar meus cabelos de dor."(Entrevista 17

Subcategoria 2.2: Julgamentos negativos e a identificação de quem faz parte da rede de apoio

A subcategoria 2.2 explora os julgamentos negativos feitos pelas famílias e parceiros de algumas mulheres, relacionados com a endometriose. Explora também as vivências positivas e negativas das mulheres em relação ao relacionamento com a

família. Além disso, a categoria inclui as reflexões que essas mulheres tiveram sobre a endometriose na rotina familiar.

De acordo com os relatos das participantes, sentem-se frequentemente julgadas por pessoas próximas por conta dos sintomas de endometriose. Relatam que familiares não entendem as fortes dores, caracterizando-as como invenção da mulher, frescura, exagero, forma de chamar atenção. Muitas vezes minimizam a dor e consideram como algo esperado em mulheres, como cólicas menstruais.

> "Muitas pessoas pensam que é frescura, as pessoas não entendem que é uma dor intensa, que dói muito mesmo. Tem dias que você não quer nem levantar da cama de dor." (Entrevista 9)

> "O fato de você ter uma dor que ninguém vê o que é, muitos julgam que você não está com dor. Muitos acham que é uma dor psicológica, e que não é assim. E é. Ela [a dor] muda totalmente a sua qualidade de vida [...]." (Entrevista 2)

> "Não entendiam. Quando eu fiquei na casa da família que eu tinha essas dores, eles não sabiam o que era. Falavam assim: "Mas é só uma cólica, coloca um pano quente, toma um remedinho que passa". Eles não entendiam, já ouvi que era frescura, sabe? Eles não entendiam mesmo a minha dor." (Entrevista 12)

Outro ponto importante é a falta de reconhecimento social da endometriose como uma doença crônica. Assim, as portadoras relatam que, mesmo com o diagnóstico, suas queixas relacionadas à endometriose não são valorizadas. E, consequentemente, são julgadas de maneira preconceituosa como doidas e que reclamam demais. Além disso, fazem comentários jocosos desrespeitosos sobre a sua condição de infertilidade.

"Através da minha família eles não entendem. Eu não sei se é porque a endometriose não é bem divulgada, não é bem falada, não se posiciona como tem que se posicionar… então as pessoas acham que é cólica de mulher, frescura de mulher. E aí as pessoas que estão de fora veem só como se fosse uma cólica." (Entrevista 8)

"Mudou que eu virei aquela pessoa, para todos, que eu só vivo com dor. "Ai, tudo ela sente dor, tudo a dor dela é grande, tudo o que acontece com ela é uma dor imensa." [...] É muito preconceito, muito desconhecimento e muita incompreensão da família. [...] A incompreensão maior é por parte da mãe, irmã e pessoas próximas que falam "não, não é isso tudo" e enfim." (Entrevista 2)

"Em questão da endometriose é como se não fosse uma doença, é como se fosse normal mesmo. É como se não fosse uma doença, como se não existisse, como se fosse uma coisa natural que toda mulher nasce com." (Entrevista 17)

"Eu não tenho apoio porque todo mundo acha que endometriose é uma cólica normal, a verdade é essa (chorando) [...] Eu vou falar e vou repetir, todo mundo pensa que endometriose é uma cólica normal de mulher, mas não é, é uma coisa muito séria." (Entrevista 18)

"Da mesma forma eles não acreditavam [após o diagnóstico], mesmo quando eu fazia a cirurgia, até minha mãe às vezes fala: “Mas porque tanta cirurgia minha filha?" mas sempre acham que você está exagerando, que não é realmente aquilo que você

> está sentindo, mas só quem passa é que sabe como é cruel essa doença." (Entrevista 21)

As entrevistadas acrescentam que esses julgamentos podem ter origem em seus relacionamentos amorosos. Relatam a dificuldade dos parceiros de entenderem os sintomas de endometriose, em especial a dispareunia, impactando nas relações sexuais do casal. Entretanto, vale destacar que as mulheres apontam para atitudes machistas de seus parceiros.

> "Ele não consegue visualizar como é essa dor, ele sabe que eu estou com dor mas ele não consegue filtrar isso no grau que é, ele não entende que eu quero ficar deitada, não é só que eu quero, que eu preciso ficar." (Entrevista 2)

> "Na verdade eu passei por isso sozinha. Porque o meu esposo não entendia muito do assunto. Em questão de me apoiar com a minha dor, de me cuidar, sempre. Mas ele não entendia também o que era endometriose. Na verdade eu acredito que até hoje ele não entende."(Entrevista 12)

> "Para te dizer a verdade, meu marido não entende. Ontem mesmo ele estava falando que era chilique de mulher, que é frescura, que eu já estou viciada na medicação. Ele entende e não entende, sabe? Aquele traço de machismo dele grita. Ele fala que eu sou viciada, que eu sinto uma dorzinha e já estou tomando. Eu falo se ele soubesse a dor que é… e ele fala: “Não, é porque você quer ficar drogada” [...] Ele vai do jeito dele, para ele mulher é só para servir para sexo (risos) e coisas de casa, só isso. [...] Porque é uma questão que homem não entende. Eu falo para o meu marido [que não quer ter relação] e ele fala assim: “Ah, está de frescura. Se você não

> quer, fala logo.” Ele nunca vai entender isso, nunca. Ele entende bem longe."(Entrevista 8)

Ao longo de sua trajetória como portadora de endometriose, as participantes referem a vivência de conflitos familiares por conta dos sintomas, medicamentos, busca por profissionais da área da saúde sem o devido entendimento das pessoas próximas.

> "A minha mãe fica impressionada porque eu não consigo me sentar às vezes quando eu estou com cólica e por mais que ela entenda que eu estou sofrendo, ela falava que não podia ser isso tudo, não." (Entrevista 6)

> "Mas aí, eu contei para o meu pai biológico [...] e ele ficou mega revoltado. Então isso mexeu bastante comigo. Assim, minha mãe sempre ignorava o meu pai, mas isso mexeu bastante comigo porque mexeu bastante com minha cabeça [...]. E aí por vezes ele vinha me questionar se eu já tinha uma vida sexual ativa e eu falava que não, e ele perguntava porque eu estava tomando anticoncepcional e ficava me cobrando com isso, sabe? Era chato, eu já não tinha uma conversa boa com ele e a pessoa vinha só me perguntar se eu já estava transando, que isso era absurdo. Não queria nem entender o porque eu tinha começado a tomar anticoncepcional, o que tinha por trás. Foi uma relação difícil por um tempo, isso que mais me marca." (Entrevista 10)

> "Minha mãe não sabia, ela não entendia as mudanças hormonais que estavam acontecendo, muitas das vezes a gente entrava em choque

> porque ela não tinha obrigação de saber e eu não estava bem." (Entrevista 5)

Ademais, é de suma importância destacar, relatos de mulheres que se sentem sozinhas e sofrem sem ter rede de apoio familiar próximo. Diante da falta de entendimento, falta de diálogo, falta de presença física ou julgamentos negativos, as portadoras decidem não manter contato com essas pessoas em períodos de crise.

> "Só o meu marido que sabe [sobre seu tratamento], a minha família eu não comentei nada."(Entrevista 18)

> "Depois que eu comecei a tratar tomando medicações, a relação melhorou mais ainda porque eu não sinto dor então eles não me veem sentindo dor e está tudo bem."(Entrevista 2)

Por outro lado, as vivências positivas em relação ao relacionamento com a família incluem as situações boas vividas por essas mulheres no contexto da endometriose, como os pais acolhendo a mulher em casa no pós-operatório da cirurgia de endometriose, a tia ficando animada com o diagnóstico, a relação com a família mudando para melhor quando a mulher teve sua filha, a mulher podendo falar para a mãe que as dores não eram frescura depois que obteve o diagnóstico, e com a mulher tendo um contato mais próximo com a irmã depois que a mãe faleceu.

> "A gente [ela e a irmã] começou a ter um contato maior principalmente depois que minha mãe morreu, que todo o tempo que eu ia fazer os exames eu falava para ela, que estava com dor, sempre em contato por celular. Eu fui fazer a cirurgia e minha irmã veio para cá, ficou comigo no hospital, depois que eu vim para casa ela veio duas vezes aqui para me ver." (Entrevista 11)

> "E no meu pós operatório eu fiquei na casa deles [dos pais]. Mantive todo o meu período lá, foi mais

> ou menos um mês que eu fiquei lá. [...] Mas assim, tudo o que eu precisei de apoio, eu tive deles. Eu sinto que eu tive."(Entrevista 4)

> "Minha família no geral não foi nada diferente. Foi mais para a minha tia [...] ela também tinha muita dor e também teve endometriose [...]. Para ela foi super legal, ela ficou super animada, falou : “Agora finalmente!”." (Entrevista 17)

> "Eu sempre fui muito julgada, muito julgada. E aí depois que a minha mãe soube que eu tinha endometriose e que isso vinha de antes e isso explicava todos os meus sintomas e tudo o que aconteceu comigo na minha gravidez, ela mudou completamente." (Entrevista 19)

Diante dessas vivências, as mulheres reconhecem que nem todas as pessoas de suas famílias fazem parte da rede de apoio. Entretanto, valorizam e sentem-se gratas pelo apoio recebido.

> **“**Meu sentimento é de gratidão eterna e de reciprocidade [à rede de apoio familiar], porque eu quero que eles sintam a mesma coisa em relação a mim. Tanto que eu faço questão de divulgar nos meus perfis tudo sobre endometriose porque nem todo mundo tem isso, e se eu puder ser uma faísca disso para alguém naquele momento, eu já acho que vai fazer diferença.” (Entrevista 16)

> “Eu me sinto muito grata, porque não é fácil você conviver com uma pessoa que está sempre reclamando. A minha mãe me liga todo dia de manhã e pergunta se eu estou bem, e eu nunca estou bem, eu não me esforço nem para mentir.

> Então acho que o sentimento é de gratidão, porque ela podia falar: "Não vou nem ligar para essa menina hoje, o dia está tão lindo, tudo está dando tão certo, aí vou ligar para ela e ela vai me deixar triste e preocupada"[...] Então, o meu sentimento hoje é de gratidão, é muito difícil se não tem pessoas em volta para apoiar, para entender e estar do nosso lado até mesmo quando a gente não merece, porque eu fico muito agressiva, às vezes eu falo para saírem de perto de mim e eles não fazem isso, eles estão sempre perto de mim." (Entrevista 6)

> "Meu sentimento é de muita gratidão e muito amor, porque foi fundamental. Está sendo, né? Porque eu estou passando por um processo que a gente não sabe qual vai ser o final e estamos muito esperançosos." (Entrevista 13)

4.3. Categoria 3: Contando com um grupo seleto de pessoas como rede de apoio familiar para enfrentamento da endometriose

Esta categoria é composta por 340 códigos e 2 subcategorias. Nela são descritas as ações de apoio realizadas pelas pessoas que fazem parte da rede de apoio familiar. Além das avaliações, reflexões e expectativas dessas mulheres sobre o apoio recebido.

Subcategoria 3.1: Ações de apoio

Esta subcategoria descreve as ações de apoio feitas pela família e parceiros das mulheres portadoras de endometriose no contexto da doença. Será descrito aqui as ações positivas e negativas de algumas mães em relação a endometriose, as ações de algumas famílias para o conhecimento da endometriose, os diálogos com as famílias sobre a situação de saúde, ações da mulher em relação ao parceiro e os sentimentos negativos de algumas mulheres em relação ao apoio da família.

Ações de apoio executadas pelas famílias antes e após o diagnóstico de endometriose foram relatadas pelas mulheres entrevistadas.

Apoio emocional

Consideram como ações de apoio familiar a aceitação do tratamento, entendimento e valorização dos sintomas e as dificuldades impostas em seu cotidiano, a presença da família apesar dos conflitos, encorajamento para seguir em frente, demonstrando preocupação, mesmo que à distância, mantendo a calma e escuta ativa, união familiar em prol da resolução do problema de saúde e suporte nos momentos de dificuldades.

> "E aí peguei o exame, a minha irmã disse: "Vamos! Vamos abrir, vamos abrir!" e eu não sabia se abria ou não, e minha mãe e minha irmã disseram: "Não, vamos abrir e vamos enfrentar o que a gente tiver que enfrentar". Entendeu? Então eu acredito que eu não conseguiria enfrentar tudo o que enfrentei sem o apoio de todos eles, sabe?" (Entrevista 3)

> "O apoio é esse, hoje eu sinto que eles sabem que aquilo dói de verdade[...] o apoio é até mesmo de fazer as coisas e não exigir que você melhore, não tem aquilo do pensar positivo, porque você está com dor e a dor é física mesmo, então é isso. A pessoa sabe que aquilo machuca, que dói." (Entrevista 20)

> “Ele [marido] é uma pessoa muito tranquila. [...] ele é o tipo de pessoa que te acolhe, ele não entra em pânico num primeiro momento, ele tenta te acalmar para resolver a situação, te dá uma segurança.” (Entrevista 11)

> "O apoio de entender que eu não consigo fazer tudo o que eu preciso fazer, fazer algumas coisas para

> mim. Acho que é mais isso, pela compreensão de que agora eu estou passando muito mal e eu não vou conseguir responder como eu responderia antes. Acho que é mais isso, a compreensão." (Entrevista 19)

> “Eu falei para o meu marido que a gente tem uma relação de tanta confiança e intimidade que eu consigo falar para ele que eu sinto dor na relação sexual, mas eu tenho certeza que muitas mulheres não conseguem dizer isso nem para o marido [...]” (Entrevista 16)

Apoio prático e logística

Descrevem como apoio a busca por profissionais especializados, acompanhamento em consultas médicas e procedimentos, além de estar junto no momento do diagnóstico. Demonstram a importância de se colocar à disposição para estar ao lado nos momentos mais difíceis e pós-procedimentos. Oferecendo medidas de conforto diante de crise de sintomas. Dar suporte financeiro para consultas e tratamentos.

> "Foi uma coisa que eles [a família] viam que eu estava passando mal, que eu não estava bem, e íamos procurar um médico. Em nenhum momento disseram que era coisa da minha cabeça, que não era nada… graças a Deus, nunca tive esse problema. Eles sempre apoiaram muito, e foi realmente natural." (Entrevista 7)

> "Foi de extrema importância [o apoio] até porque em função do gasto que eu tinha, e era tudo na conta do meu pai. E o meu pai sempre disse: "Faz o que tu tem que fazer, se tem que fazer exame faz na quantidade que tem que fazer, não tem problema, o que tu precisar fazer tu faz". E da minha família

> também porque várias vezes que eu estava ruim meu pai me levou no médico, meu pai me levou no pronto-socorro, minha mãe… "(Entrevista 14)

> "Meu pai não, ele era mais sensível, ele me buscava na escola, me levava no médico e quando eu falava que não queria ir na escola ele deixava. Agora minha mãe não, ela sempre foi mais firme. Então quando eu fiz 17 anos e fui morar com minha mãe, não tinha aquela coisa de ir para o pronto socorro todo mês como eu ia com o meu pai. [...] Minha mãe sempre teve esse olhar, e nesse aspecto meu pai tinha um olhar mais sensível para isso." (Entrevista 6)

> "Ela percebeu que não era normal aquela situação, depois de eu ter algumas crises de dor intensa, ela resolveu me levar na ginecologista dela e esclareceu tudo o que eu sentia e tudo o que eu vivia, então minha mãe me acolheu super bem." (Entrevista 10)

Além disso, as participantes acreditam que a busca familiar por informações, leituras e artigos sobre endometriose, participação em grupos e palestras sobre endometriose são ações de apoio.

> "Meu pai entrava no google, ele era engenheiro, não entendia absolutamente nada disso, mas tudo o que ele lia sobre me endometriose, ele me mandava, sempre com um tom positivo de dizer que quem sabe eu não posso tomar isso, tomar aquilo…"(Entrevista 16)

> "Todo mundo começou a ler, todo mundo começou a ir atrás de artigos, matérias[...]. E então eles mandavam link de reportagem, link de artigos e

> enfim, no sentido de: "Vamos em frente, nós estamos contigo, vamos seguir"." (Entrevista 3)

> "Ele [marido] foi parceiro literalmente, ele está do meu lado. Nós fomos numa palestra antes de eu operar, teve uma palestra sobre endometriose, o EndoTalks, e ele era um dos pouquíssimos homens que estava junto." (Entrevista 13)

> “Sempre quando eu falo com ele eu sinto uma empatia muito grande, ele me transmite isso de que se eu tenho um problema, ele tenta entender o problema, o que está acontecendo. Quando a gente teve o diagnóstico de endometriose, ele entrou em grupos de endometriose (risos), ele foi atrás de informação, então ele foi muito participativo.” (Entrevista 17)

Além das ações de apoio descritas acima, as participantes destacam o apoio do parceiro em situações específicas que impactam no relacionamento amoroso: durante as dores nas relações sexuais, nas questões que envolvem infertilidade e apoio na realização de tarefas domésticas.

> "Meu marido sempre foi muito compreensivo, ele sabia que eu estava sentindo dor, sempre me apoiou nessa parte, todas as vezes que eu fiz cirurgia ele sempre esteve do meu lado, sempre cuidou de mim, era quem cuidava de mim quando eu operava. Mas as outras pessoas achavam que não era verdadeiro." (Entrevista 21)

> "Mas sempre com apoio surreal da minha família, do meu marido, sempre muito parceiro, nisso não posso reclamar de absolutamente nada. Nas minhas dores, nas minhas cólicas, sempre ficava calmo, tranquilo, perguntava se eu precisava de

> alguma coisa, falava pra eu deitar, fazia a janta. Ele sempre foi muito parceiro graças a Deus." (Entrevista 3)

> "Ele está sempre cuidando de mim, de madrugada às vezes ele vê que eu não estou aguentando de dor, ele levanta, vai comigo no posto de saúde, quando eu tenho que internar ele fica comigo... então o meu marido é super compreensivo comigo." (Entrevista 6)

> "Porque tem vezes que na relação a gente sente dor. Então se para mim não está confortável, se ele vê que eu não estou confortável, ele para, ele respeita… Ele me respeita para caramba em relação a isso e em tudo. Eu tenho um amigo do meu lado, tenho um companheiro que é muito meu amigo. Eu tive sorte (risos)." (Entrevista 9)

> "Às vezes a gente passa muito tempo sem ter nenhum tipo de relação sexual, e isso me deixa muito triste e muito angustiada e o meu marido é extremamente compreensível, já conversou comigo inúmeras vezes, falou que eu não preciso me preocupar e que ele está do meu lado e que a gente vai vencer isso juntos" (Entrevista 16)

Por fim, será explorado alguns sentimentos negativos que as mulheres tiveram em relação a sua rede de apoio familiar. Esse sentimentos são: o sentimento de falta de apoio da família na questão da infertilidade causada pela endometriose, o sentimento de falta de ter alguém para dizer que não está mais aguentando, a vontade de se jogar na frente de um carro quando via que não tinha apoio e até mesmo, o sentimento de tirar a própria vida.

> "O apoio que eu queria, era de, no caso, que meu marido participasse comigo nas questões da

> gravidez, porque eu queria engravidar, então a dificuldade de engravidar fez com que eu não sentisse esse apoio, parecia que era uma luta só minha, e não do casal."(Entrevista 1)

> "Eu senti vontade, várias vezes, de acabar com a minha vida. Nos momentos de dores fortes, que eu via que não tinha apoio, eu tinha vontade de sair correndo e me jogar na frente de um carro, para passar aquela dor. Foi bem difícil." (Entrevista 12)

> "Eu me sentia sem tempo para descansar, porque às vezes a noite eu acordava de madrugada e com dor, eu sentia falta de descansar e de ter alguém para falar que eu não estava aguentando." (Entrevista 17)

Subcategoria 3.2: Avaliações e expectativas

Essa subcategoria tratará sobre as avaliações positivas e negativas, além das expectativas sobre o apoio recebido no contexto da endometriose.

As entrevistadas avaliam positivamente as ações de apoio familiar e consideram fundamental para seu bem-estar. Avaliam que só é possível enfrentar a endometriose com o suporte de sua família. Sentem-se privilegiadas por ter base familiar e pela certeza de acolhimento espontâneo diante das adversidades. Inclusive, as participantes acreditam que a rede de apoio familiar é importante ferramenta para prevenção de doenças psicológicas, como a depressão.

> “Mas eu acho que é um sentimento bom, eu acho que se eu não tivesse um apoio dele seria mais complicado, não sei, talvez eu entraria de novo em depressão. Eu acho muito importante o apoio da família, em qualquer tipo de doença, mas principalmente nessa que é uma doença desconhecida na verdade, eu penso que nem todo

> mundo sabe, por isso que não entendem, porque ninguém conhece sobre isso.” (Entrevista 12)

> “[...] porque se você não tem o apoio dentro de casa, ou até mesmo de pessoas que estão a sua volta no seu dia-a-dia, seus colegas de trabalho ou de faculdade, acho que tu fica muito.... Tu entra em depressão, acho que a palavra é essa, literalmente tu entra em depressão.” (Entrevista 11)

> "E sempre digo, eu sempre fui muito privilegiada por isso. Eu sempre tive uma base familiar muito boa. Eu não tenho o que falar [...]. E isso faz muita diferença, ela nos dá forças para seguir em frente. Porque a gente que tem essa doença, a gente sabe o que a gente passa e não é fácil." (Entrevista 3)

> "Mas sem dúvidas eu consigo dizer que a minha família é um apoio muito grande para mim, de um modo geral falando sobre vida mesmo. Eu sei que se eu precisar, se eu passar por alguma dificuldade eu posso contar com a minha família." (Entrevista 4)

> "Porque eu acho que o fato de ela me ligar todos os dias para saber como eu estou, e ele também [o marido], de alguma forma faz eu me sentir melhor. Eu acho que esse apoio é fundamental." (Entrevista 6)

> “É primordial [o apoio]. Principalmente para quem tem endometriose é primordial. [...]. Sem ter o apoio é muito difícil.” (Entrevista 21)

Outro ponto importante é que as ações de apoio podem vir até mesmo de pessoas sem laços sanguíneos. Sentem-se agradecidas e relatam maior reciprocidade entre os integrantes dessa rede.

> "A família que eu considero é pequena. E a família que eu considero é tudo para mim. São pessoas que eu sei que vão estar do meu lado sempre, sempre." (Entrevista 7)

> "[...] você fica muito grato a todas as pessoas que estão perto de você e que te deram algum tipo de apoio em todos esses momentos, porque é uma doença que não tem cura, desde pessoas que te ouvem no dia que você está mais triste e elas nem se dão conta do quão importante está sendo aquela conversa."(Entrevista 16)

Ao avaliar positivamente o apoio recebido da família, as mulheres, em sua maioria, avaliaram o apoio familiar como sendo espontâneo, ou seja, para essas mulheres não foi preciso pedir por apoio.

> “Foi espontâneo, até porque como eu comecei a ter problema desde muito nova… Claro que as primeiras vezes que eu menstruei que eu tinha muita dor, minha mãe mexia comigo "Ai isso é normal, parece que vai morrer", só que depois de um tempo minha mãe viu que era muito muito forte, tinha vezes que eu chorava e gritava de dor. Como foi com o tempo que foi piorando, foi algo que foi espontâneo, eles foram percebendo.[...] Então foi espontâneo[...] foi tudo muito espontâneo.” (Entrevista 14)

> “Quem me apoiou mais realmente foi o meu marido e minha mãe, mas foi uma coisa muito espontânea. Não precisei ficar falando, sabe?[...] Mas o apoio deles foi espontâneo, não é a realidade de muitas.” (Entrevista 13)

Apesar do apoio recebido, as mulheres apontam algumas expectativas frustradas. As mulheres esperavam um pouco mais de solidariedade em relação aos fortes sintomas e mais diálogo com os integrantes da família. Neste contexto, não recebiam apoio familiar ou precisavam buscar/cobrar pelo suporte. Acreditam que isso ocorre por falta de valorização da endometriose como doença e sim como algo normal da mulher.

> "Eu gostaria muito de que quando eu estivesse com cólica, por exemplo, minha mãe não falasse: “Desentope esse banheiro aí. Tá com dor? logo passa, vai fazer não sei o que”. É sempre como se a gente tivesse obrigada a estar forte, a estar bem e trabalhando ativamente." (Entrevista 17)

> “Eu sinto que poderia ser um pouco melhor [o apoio familiar], poderia ser mais efetivo, poderiam dar um pouco mais de conta porque eu sou muito demandada como mãe. Eu tenho endometriose e sou mãe de uma criança, então acho que é pior ainda. Eu sou muito demandada, então eu acho que essa rede de apoio poderia dar um pouco mais conta disso.” (Entrevista 19)

> “Eu precisei falar. Com a minha mãe, por exemplo, que não fazia ideia eu falei que tinha endometriose e que isso explica o que eu sentia. Acho que na verdade, para todo mundo eu falei, para explicar o que é essa doença, mas quem já me apoiava continuou me apoiando e sentiu esse alívio também, e quem não me apoiava começou a me apoiar.” (Entrevista 19)

> "Eu não tenho apoio, a verdade é essa. Eu não tenho apoio porque todo mundo acha que

> endometriose é uma cólica normal, a verdade é essa (chorando)." (Entrevista 18)

> "Eles também não sabiam o que era, então tem todo um trabalho nosso para explicar o que é, e a surpresa deles também. Então eu que tive que ter o trabalho de explicar o que era, principalmente depois que eu recebi o diagnóstico para a cirurgia." (Entrevista 15)

Com isso, as mulheres expõem sentimentos negativos como tristeza, ansiedade, inutilidade por não conseguir engravidar, solidão e, até mesmo, desejos suicidas. Diante disso, evitam expor suas queixas e seus sentimentos para não se tornar um fardo para a família.

> “Não. Não recebo apoio, considero que eu não recebo apoio. Eu recebo muita incompreensão, sabe? Apoio não. No começo até que as pessoas apoiam um pouco, se compadecem, mas quando elas veem que isso não melhora, parece que a gente se torna um fardo.” (Entrevista 2)

> "O apoio que eu queria, era de, no caso, que meu marido participasse comigo nas questões da gravidez, porque eu queria engravidar, então a dificuldade de engravidar fez com que eu não sentisse esse apoio, parecia que era uma luta só minha, e não do casal."(Entrevista 1)

> "Eu me sentia sem tempo para descansar, porque às vezes a noite eu acordava de madrugada e com dor, eu sentia falta de descansar e de ter alguém para falar que eu não estava aguentando. [...] Então acho que toda família tem suas limitações e no caso a falta de informação e conhecimento foi uma limitação no caso deles. Acho que falta

> conhecimento e informação no geral " (Entrevista 17)
>
> “Mas eu acho que na inocência deles todos, incluindo o marido, acharam que a cirurgia era a cura, e isso deixa todo mundo muito frustrado, e eu sabia que a cirurgia não ia me curar, mas acho que o meu marido e meus pais acharam que ia me curar.” (Entrevista 16)
>
> “Foi complicado, mas não foi uma coisa de eles deixarem de falar comigo, nem nada disso. Mas me gera uma certa ansiedade porque eles não conseguem dimensionar o tamanho da dor que a gente sente, e eles minimizam isso. E até as pessoas do sexo feminino poderiam ter um pouco de compaixão e elas não têm.” (Entrevista 2)
>
> “Por um lado, às vezes me dá raiva, não pelo meu marido, mas pela família dele. Para eles eu sou… aqui eles falam “gora, gora, gora”, mulher que não é capaz de ter filhos, uma mulher inútil. Mas eles acham que é mais uma coisa para chamar atenção.” (Entrevista 8)
>
> “A ressalva que eu faço é um pouco nesse sentido de não conseguir demonstrar com mais intensidade essa tristeza que eu senti, essa angústia de todo esse período até eu entender o que era a doença e o tratamento que eu ia ter que passar. Eu acho que isso eu não conseguiria demonstrar para eles.” (Entrevista 4)

Especificamente em relação aos parceiros, as participantes relatam preocupações, falta de abertura e falta de entendimento sobre a endometriose por

parte deles. Assim, acreditam que serão abandonadas pelo parceiro, pois sentem-se insuficientes.

> “Tenho ainda muita dificuldade, tenho um parceiro muito fechado. As vezes quando eu consigo falar uma coisa, ele diz: "nossa, mas porque você não falou!?", mas ele não me dá essa abertura, então eu prefiro me fechar, às vezes converso com pessoas fora da família, tenho mais facilidade em falar com outros familiares, do que falar com o meu parceiro.” (Entrevista 1)

> “E depois no meu relacionamento e no casamento, porque eu sempre tenho dores na relação e as vezes tem que interromper e é chato para mim, eu me sinto insuficiente para ele, eu sinto que a qualquer momento ele pode procurar outra pessoa, uma pessoa melhor, mais completa e que não tenha todas essas limitações que eu tenho e ele ter que ficar sempre correndo comigo pra lá e pra cá, então eu tenho esse pensamento.” (Entrevista 6)

> "A gente chegou em casa e eu estava nervosa, não sabia como contar para o meu marido (emocionada) e ele estava arrumando a moto e eu estava agoniada, querendo falar que eu não poderia dar filho para ele.” (Entrevista 8)

De forma geral, as mulheres têm expectativas de manutenção do apoio familiar recebido. Entretanto, aquelas que não têm rede de apoio demonstram falta de expectativas, pela falta de diálogo e de entendimento sobre a endometriose.

> “O meu sentimento é de agradecimento porque eu absolutamente nunca tive do que reclamar. E expectativa é mais de que continue dessa forma, de

que nenhum momento eles venham a julgar ou algo do tipo.” (Entrevista 14)

“As minhas expectativas acho que já foram superadas, o apoio que eles me dão, e acho que se precisar vão me dar de novo.” (Entrevista 21)

“Eu não tenho expectativa, eu sei que o que eu precisar posso contar com eles, com a minha família, da mesma forma que eles podem contar comigo, mas dentro das limitações de cada um. Eu não espero alguma atitude diferente da que eu já conheço deles, a gente vai conhecendo a personalidade de cada um e eu não espero nada além disso.” (Entrevista 15)

“Expectativas eu não tenho que minha família por parte de mãe e pai vá entender, a minha tia entende porque ela passou por isso e teve muita informação, mas minha mãe e meu pai não tenho expectativa nenhuma.” (Entrevista 17)

“Então, como eu falei, como eu não tinha essa noção do que era (a endometriose), eu não tive essa expectativa do que esperar da família.” (Entrevista 1)

“Às vezes a gente quer exigir do outro alguma coisa a mais, ás vezes eu gostaria que o meu marido se interesse um pouco mais sobre o que é a doença [...]. Mas às vezes eu gostaria que ele entendesse um pouco mais, mais pelo fato da discussão, de conversar sobre. Mas aí é uma expectativa minha sobre as pessoas que eu não posso ter.” (Entrevista 7)

Por fim, as participantes têm expectativas em relação às ações e comportamentos de suas famílias. As mulheres referiram que esperam mais entendimento, mais abertura, menos julgamentos para fortalecimento da rede.

> “Então a minha expectativa é que a gente [ela e a mãe] melhore a comunicação, porque muitas vezes eu também não sabia me comunicar, na maioria das vezes eu deixava de falar coisas e quando falava, eu exagerava porque eu já não tinha paciência. Então eu aprendi a poder me comunicar melhor com elas. Então a minha expectativa é que a gente continue melhorando a comunicação porque ainda não chegamos a 100%, ainda temos conflitos, apesar de já estar melhor que do início.” (Entrevista 5)

> “As minhas expectativas, é que eu não sei se a endometriose vai ficar quietinha, estacionada, mas se ela aumentar e progredir, que eles continuem do meu lado, me fortalecendo positivamente e que eu possa contar com eles para tudo, desde lavar um copo, um prato, essas coisas dentro de casa, mas principalmente na parte positiva, de eles estarem comigo e cuidando de mim.” (Entrevista 20)

> “Sim, foi justamente esse processo de quando a gente é diagnosticada e está nessa situação, foi quando eu esperava sim uma atitude deles, e foi justamente esse trabalho de que como eu vou esperar alguma atitude deles hoje se eles nunca tiveram? Que atitude é essa que eu estou esperando? Isso que eu trabalhei em terapia, por isso que hoje eu sou bem tranquila em relação a esperar atitudes.” (Entrevista 17)

> “Que ele [marido] tomasse partido, levantasse a bandeirinha para falar que eu tenho endometriose, que vai estar comigo. Que ele desse bandeira branca para ir em frente, entendeu? Mas ele fala: “Já veio ela se drogar”. Queria que ele erguesse a bandeira e viesse comigo nessa caminhada. Eu queria que ele desse mais a cara para isso.” (Entrevista 8)

5. DISCUSSÃO

A endometriose, sendo um distúrbio benigno crônico que causa sintomas como a dor pélvica crônica que pode ser progressiva e persistente, dispareunia, infertilidade e disquezia, pode causar grandes repercussões na vida das portadoras dessa doença, cujos sintomas contribuem para a diminuição da qualidade de vida e interferem no cotidiano e nas relações dessas mulheres (Agarwal et. al, 2019). Somado a isso, há, ainda, segundo Parazzini et. al. (2019), um retardo na obtenção do diagnóstico entre 8 a 10 anos, o que foi constatado por Brilhante et. al. (2019) em um estudo com 29 mulheres brasileiras sobre suas experiências com a endometriose, o qual identificou que esse atraso na obtenção do diagnóstico pode se dar, em sua maioria, por duas razões: a primeira é a negligência da estrutura social quanto às questões vividas por mulheres, ou seja, a desvalorização e o desconhecimento social da endometriose como doença, e a segunda é a longa busca enfrentada por essas mulheres em procura de profissionais que identificassem o real problema. Ambas categorias identificadas por Brilhante et. al. (2019) que justificam o atraso no diagnóstico foram relatadas pelas participantes deste estudo, sendo enfatizado por elas a falta de reconhecimento da endometriose como doença por suas próprias famílias.

Neste contexto, percebe-se a importância da rede de apoio social, a qual, segundo Silva et. al. (2017) é crucial para o enfrentamento de doenças crônicas, e é definida por Vargas et. al. (2020) como um conjunto de conexões e vínculos criados entre pessoas que interagem regularmente e significativamente com a portadora de endometriose, representando o elo entre as relações sociais mais próximas com familiares e amigos ou mais formais com outros indivíduos. Os participantes da rede

apoio recebem e doam suporte emocional, material e afetivo, e esse apoio oferecido se constitui como uma forma de enfrentamento da doença crônica, neste caso a endometriose, onde tais membros somam esforços para amparar a mulher em suas necessidades, a fim de minimizá-las, além de interferir positivamente no bem-estar e na autoestima e promover melhoria nos aspectos sociais e emocionais e no processo saúde-doença. (Silva, Moura, Albuquerque, Reichert, & Collet, 2017 e Vargas, Ferreira, Vacht, Dornelles, Silveira & Pereira, 2020).

Diante do exposto, pode-se considerar que a família, definida como pessoas unidas pelo afeto que tem umas com as outras (Seibel, Falceto, Hollist, Springer, Fernandes, & Koller, 2017) tem papel fundamental ao construir uma rede de apoio com a mulher que recebeu o diagnóstico da patologia. A rede de apoio familiar constitui as conexões e vínculos criados entre os membros da família e a mulher portadora de endometriose. Para as participantes deste estudo, a família foi significada como a base para essas mulheres, tal base é sustentada por características como acolhimento, aconchego, alicerce, amor, carinho, apoio, companheirismo, cuidado, sustentação e segurança, indo de encontro à definição proposta por Seibel et. al. (2017), uma vez que essas características revelam o afeto que as mulheres participantes do estudo têm para com o seus familiares. A rede de apoio familiar foi significada pelas mulheres portadoras de endometriose participantes deste estudo também como a base, o amor da família, o companheirismo, a união e o suporte da família em suas necessidades, corroborando com o que é definido por Vargas et. al. (2020) e Silva et. al. (2017) uma vez que as significações apresentadas por essas mulheres revelam a relevância da rede de apoio familiar que oferece suporte emocional, material e afetivo para essas participantes. Vale ressaltar que algumas participantes do estudo não tinham conhecimento algum sobre os significados do termo rede de apoio e rede de apoio familiar, porém reconheciam que recebiam apoio de suas famílias.

A rede de apoio familiar pode enfrentar dificuldades e encarar barreiras em seu funcionamento, um estudo feito por Grogan, Turley & Cole (2018) com 34 mulheres diagnosticadas com endometriose as quais falaram sobre suas estratégias de enfrentamento da doença, demonstrou que as mulheres esconderam os sintomas de sua família e amigos com medo de serem julgadas ou rotuladas como hipocondríacas, e relataram sentir que os mesmos não reconhecem a endometriose como uma doença legítima, além de não compreenderem a doença e seus sintomas. Da mesma forma,

as mulheres participantes deste estudo, ao refletirem sobre a sua rede de apoio familiar, identificaram barreiras e dificuldades em suas redes, como os julgamento feitos pelos familiares em relação a endometriose e seus sintomas, principalmente a dor, juntamente à desvalorização de suas queixas, onde a família minimiza os sintomas apresentados e os caracterizam como invenção da mulher, frescura ou exagero. Um dos motivos para tais julgamentos é o fato da família não considerar a endometriose com uma doença legítima, assim como no estudo feito por Grogan, Turley & Cole (2018), tal desconsideração foi descrita por Brilhante et. al. (2019) como um dos fatores para o atraso na obtenção do diagnóstico, ou seja, a falta de reconhecimento social da endometriose como uma doença legítima por parte da sociedade e dos profissionais de saúde contribuem para o diagnóstico tardio da doença e também para a dificuldade da mulher em ter uma rede de apoio que atenda às suas necessidades.

Outra barreira que pode ser enfrentada pela rede de apoio familiar são as questões que dizem respeito aos relacionamentos amorosos e sexuais das portadoras de endometriose. De acordo com o estudo feito por Donato et. al. (2014), a satisfação, o desejo e o orgasmo das mulheres portadoras de endometriose é significativamente prejudicada, onde a dor pélvica tem um papel importante ao influenciar a função sexual dessas mulheres. O estudo de Ameratunga et al. (2017) feito com os parceiros de mulheres portadoras de endometriose concluiu que 74% dos parceiros disseram que a endometriose afeta a vida sexual do casal e 56% referiram que a doença afeta a relação do casal no geral, onde a maioria dos participantes sentem-se frustrados e preocupados com o diagnóstico de suas parceiras. Além das percepções dos parceiros, as mulheres tendem a evitar a intimidade com os mesmos após o início dos sintomas da endometriose (Mellado, Falcone, Poli- Neto, Rosa e Silva, Nogueira & Candido- dos- Reis, 2015). As participantes do presente estudo relataram que a endometriose de fato afeta as suas relações e funções sexuais e revelaram, ainda, que alguns parceiros não compreendem a dispareunia e a classificam como frescura e desculpa para não ter a relação sexual, o que gera a preocupação e medo que algumas mulheres deste estudo têm de não serem suficientes para seus parceiros e de perderem os mesmo ou serem trocadas por outra mulher.

Além disso, as participantes relatam que se sentem sozinhas e sofrem sem ter rede de apoio familiar próximo. Diante da falta de entendimento, falta de diálogo, falta de presença física ou julgamentos negativos, as portadoras decidem não manter

contato com essas pessoas em períodos de crise. Outro estudo desenvolvido por Cole, Grogan & Turley (2020) sobre os impactos psicossociais da endometriose, revelou que eventos sociais são evitados pelas portadoras de endometriose e que a falta de compreensão dos familiares fazem com que as mulheres se auto-silenciem, da mesma forma como ocorre com as mulheres deste estudo. É importante salientar que a endometriose está relacionada com distúrbios emocionais, sendo ansiedade e depressão os que mais aparecem entre portadoras da doença, os quais estão relacionados ao nível de dor recorrente e ao desgaste emocional sofrido por essas mulheres (Quintero, Vinaccia & Quiceno, 2017), ao refletirem sobre os fortes sintomas acrescidos da falta de apoio, as participantes deste estudo relatam sofrer sintomas de ansiedade, depressão e inclusive revelaram já terem tido ideias suicidas motivadas pela falta de receber amparo da família. Um estudo realizado por Lorençatto et al. (2007) demonstrou que houve uma redução significativa nos níveis de dor e depressão em mulheres portadoras endometriose após as mesmas passarem por intervenções em um grupo de apoio, ou seja, receber alguma forma de apoio de fato contribui com a saúde mental e emocional das portadoras da doença.

Diante do que foi dito, é necessário dizer também que as participantes deste estudo reconhecem que têm um grupo seleto de pessoas com quem podem contar, e recebem desse grupo apoio emocional, prático e de logística traduzidos em entendimento e valorização dos sintomas por parte da família, a presença da mesma apesar dos conflitos, o acompanhamento em consultas e procedimentos médicos, a oferta de medidas de conforto durante as crises e inclusive o suporte financeiro para os tratamentos e consultas médicas. No estudo de Bonfim e Gutierrez (2020) que avaliou as repercussões da endometriose na vida social, profissional e sexual das mulheres, as portadoras de endometriose reconhecem que seus parceiros são uma fonte muito grande de apoio e relatam que sem eles, não conseguiriam lidar com a doença. Seguindo esse mesmo raciocínio, as mulheres deste estudo relatam ter uma profunda reciprocidade e gratidão pelo apoio recebido de seus familiares e parceiros uma vez que reconhecem a importância de receber o apoio da família no processo saúde-doença da endometriose, além disso, elas referem que desejam que esse apoio se mantenha e se fortaleça diante de uma possível mudança de cenário no contexto de sua doença.

Analisando os dados aqui expostos, é possível pensar nas contribuições da assistência de enfermagem para as mulheres portadoras de endometriose. É papel

dos profissionais de enfermagem esclarecer para a mulher e sua família a importância da participação dos mesmos no processo de tratamento da doença, a enfermeira deve se mostrar aberta a comunicação para que possa acolher e aconselhar a mulher portadora de endometriose (Oliveira, Santos, Santos, Silva, Marques & Verçosa, 2018). É necessário que a enfermeira conheça a fisiopatologia da endometriose, entretanto não deve focar somente nos achados físicos pois o olhar para os sintomas emocionais, que promove o cuidado holístico, resulta em grandes benefícios. (Aguiar et al., 2020). Para Rodrigues, Silva & Souza (2015), o enfermeiro deve promover ações que favoreçam o diálogo e o empoderamento da mulher com endometriose, tais como grupos de auto-ajuda que proporcionam trocas de experiências, as quais são essenciais no processo de cuidar. Nesse sentido, os profissionais de enfermagem podem reconhecer as potencialidades e barreiras da rede de apoio das mulheres com endometriose e promover um cuidado que integre a família e parceiros para formação de uma rede.

6. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Com base nas informações obtidas, podemos dizer que os objetivos do estudo, o quais pretendiam conhecer as experiências de mulheres brasileiras portadoras de endometriose em relação à rede de apoio familiar, identificar os significados de rede de apoio familiar para essas mulheres, verificar se a mulher portadora de endometriose tem rede de apoio familiar e descrever como se deu a formação de sua rede de apoio familiar, foi atingido. As mulheres portadoras de endometriose reconhecem que têm um grupo seleto de pessoas do seu ciclo familiar com quem podem contar, e avaliam de maneira positiva, expressando gratidão e reciprocidade, todos os tipos de suporte recebidos no enfrentamento da endometriose. Os significados atribuídos à rede de apoio, mesmo com certo desconhecimento sobre o tema, foram relacionados ao amor da família, ao acolhimento, ao companheirismo e ao suporte. Essa rede é formada diante de algumas barreiras impostas pela doença como a falta de reconhecimento social da endometriose como uma doença legítima e os julgamentos recebidos da família diante sintomas como a dor pélvica crônica e a dispareunia. O método escolhido se mostrou adequado ao desenvolvimento desta pesquisa.

O estudo apresenta como limitações a captação de mulheres apenas com o acesso à internet, à rede social Facebook e ao aplicativo Google Meet, e que não apresentavam problemas relacionados à comunicação. Além disso, apesar do esforço intencional de captar mulheres de todo o Brasil, predominou a participação de mulheres residentes da região sudeste.

A partir dos resultados desta pesquisa, os profissionais de enfermagem poderão realizar um cuidado centrado na portadora de endometriose e em sua rede de apoio familiar, fornecendo informações sobre a própria patologia, reforçando que a endometriose é uma doença legítima como qualquer outra, e sobre a importância que o apoio familiar tem no processo de enfrentamento e tratamento dessa doença. Os profissionais podem, também, criar ambientes de diálogo saudáveis, e até servirem como mediadores da conversa entre a portadora e sua rede de apoio para que essa rede enfrente suas barreiras e se fortaleça, com o objetivo de atender e minimizar as necessidades da mulher.

Os resultados obtidos podem, ainda, contribuir com estudos que pretendam explorar de maneira mais profunda a relação das mulheres portadoras de endometriose com seus parceiros e as relações de gênero que envolvem a endometriose nos diversos cenários da vida da mulher portadora, incluindo o cenário familiar e o das relações íntimas.

7. REFERÊNCIAS

AGUIAR, F. A.; FERREIRA, B. N.; FERREIRA, A. S.; LOPES, T. P.; MARRONI, D.; MARRONI, S. N. **Assistência de enfermagem às mulheres com diagnóstico de endometriose.** São Paulo SP, v.10, n.4, p. 73-90, out /2020.

AHN, S. H.; SINGH, V.; TAYADE, C. **Biomarkers in endometriosis: challenges and opportunities.** 2017. Disponível em: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28189296. Acesso em: 12 fev. 2020.

AMERATUNGA, D.; FLEMMING, T.; ANGSTETRA, D. & SNEDDON, A. Exploring the impact of endometriosis on partners. **Journal of Obstetrics and Gynaecology Research**, 43(6), p. 1048, 2017.

BARBOSA, D.A.S.; OLIVEIRA, A.M. Endometriose e seu impacto na fertilidade feminina. **Saúde e ciência em ação**, v. 1, n. 1, p. 43-56, 2015.

BARDIN, L. **Análise de Conteúdo.** Lisboa, Portugal; Edições 70, LDA, 2009.
BONFIM, M.S; GUTIERREZ, D.M.D. **Endometriose: Repercussões na vida profissional, social e sexual das mulheres.** 2020. Disponível em https://periodicos.ufam.edu.br/index.php/BIUS/article/view/7505. Acesso em: 20 jan. 2021

BRASIL. Ministério da Saúde. **Saúde anuncia orientações para evitar a disseminação do coronavírus**. Brasília, 2020. Disponível em: https://www.saude.gov.br/noticias/agencia-saude/46540-saude-anuncia-orientacoes-para-evitar-a-disseminacao-do-coronavirus. Acesso em: 27 mar. 2020.

BRILHANTE, A. V. M. et al. **Narrativas autobiográficas de mulheres com endometriose: que fenômenos permeiam os atrasos no diagnóstico?**. 2019. Disponível em: https://www.scielosp.org/article/physis/2019.v29n3/e290307/#. Acesso em: 13 fev. 2020.

CAMPOS, C; NAVALHO, M; CUNHA, M. T. **Endometriose – Epidemiologia, Fisiopatologia e Revisão Clínica e Radiológica.** 2008. Disponível em: https://comum.rcaap.pt/bitstream/10400.26/15536/1/2008-Endometriose%20%E2%80%93%20Epidemiologia%2C%20Fisiopatologia%20e%20Revis%C3%A3o%20Cl%C3%ADnica%20e%20Radiol%C3%B3gica.pdf. Acesso em: 20 ago. 2019.

COLE J.M.; GROGAN S.; TURLEY E. **"The most lonely condition I can imagine": Psychosocial impacts of endometriosis on women's identity.** Feminism & Psychology. June 2020.

COZZOLINO, M. et al. Variáveis associadas à dor relacionada à endometriose: um estudo piloto usando uma escala visual analógica. **Rev. Bras. Ginecol. Obstet.** Rio de Janeiro, v. 41, n. 3, p. 170-175, março de 2019. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0100-72032019000300170&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 13 fev. 2020.

DENNY, E. **Women's experience of endometriosis.** 2004. Disponível em: https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/j.1365-2648.2004.03055.x. Acesso em: 20 ago. 2019.
DI DONATO, N.; MONTANARI G.; BENFENATI, A.; MONTI, G.; BERTOLDO, V.; MAULONI, M.; SERACCHIOLI, R. Do women with endometriosis have to worry about sex? **Eur J Obstet Gynecol Reprod Biol.** 2014

FEDERAÇÃO BRASILEIRA DAS ASSOCIAÇÕES DE GINECOLOGIA E OBSTETRÍCIA (FEBRASGO). **Manual de Endometriose.** São Paulo, 2014.

FEDERAÇÃO MÉDICA BRASILEIRA. **Brasil: Endometriose já é considerada caso de saúde pública.** Disponível em: http://portalfmb.org.br/2017/03/31/brasil-endometriose-ja-e-considerada-caso-de-saude-publica/. Acesso em: 20 ago. 2019.

GERHARDT, T.E.; SILVEIRA, D.T. **Métodos de pesquisa.** Porto Alegre-RS: Editora da UFRGS, 2009. Disponível em: https://goo.gl/FvhjpC

GHIASI, M.; KULKARNI, M.T.; MISSMER, S.A. Is Endometriosis More Common and More Severe Than It Was 30 Years Ago?. **The Journal of Minimally Invasive Gynecology.** v.27, p.452-461, fevereiro de 2020. Disponível em: https://www.jmig.org/article/S1553-4650(19)31333-0/references. Acesso em: 13 fev. 2020.

GROGAN, S.; TURLEY, E.; COLE, J. "So many women suffer in silence": a thematic analysis of women's written accounts of coping with endometriosis. **Psychology & Health**. V. 33 1–15. 11 oct. 2018.

LORENCATTO, C. et al . Avaliação de dor e depressão em mulheres com endometriose após intervenção multiprofissional em grupo. **Rev. Assoc. Med. Bras.**, São Paulo , v. 53, n. 5, p. 433-438, Oct. 2007 . Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-42302007000500020&lng=en&nrm=iso>. accesso em 24 Jan. 2021.

MELLADO, B. H.; FALCONE, A. C. M.; POLI-NETO, O. B.; ROSA E SILVA, J. C.; NOGUEIRA, A. A. & CANDIDO-DOS-REIS, F. J. Social isolation in women with endometriosis and chronic pelvic pain. I**nternational Journal of Gynecology & Obstetrics**, 133(2), 199–201, 2016.

MINAYO, M.C.S. (org.) **Pesquisa social; teoria, método e criatividade.** Petrópolis; Vozes, 2001.

MORADI, M. et al. **Impact of endometriosis on women's lives: a qualitative study.** 2014. Disponível em: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4287196/ Acesso em: 21 ago. 2019.

NASCIMENTO, L. C. N. et al. Saturação teórica em pesquisa qualitativa: relato de experiência na entrevista com escolares. **Rev. Bras. Enferm**. 2018. Brasília , v. 71, n. 1, p. 228-233, Feb. 2018 Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672018000100228&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 6 Fev. 2020.

OLIVEIRA, D. Análise de conteúdo temático-categorial: uma proposta de sistematização. **Rev. enferm. UERJ**, Rio de Janeiro, out/dez; 16(4):569-76, 2008.

OLIVEIRA, et. al. A importância do acolhimento da equipe de enfermagem no tratamento da endometriose**. GEP NEWS, Maceió, v.1, n.1, p. 25-31, jan/mar. 2018**. Disponível em: https://www.seer.ufal.br/index.php/gepnews/article/view/4678/3285. Acesso em 15 jan. 2021.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **Basic protective measures against the new coronavirus**. 2020. Disponível em: https://www.who.int/emergencies/diseases/novel-coronavirus-2019/advice-for-public. Acesso em: 27 mar. 2020.

PARASAR, P.; OZCAN, P.; TERRY, K.L. **Endometriosis: Epidemiology, Diagnosis and Clinical Management.** Disponível em: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5737931/. Acesso em: 18 ago. 2019.

PARAZZINI, F. et al. Epidemiology of endometriosis and its comorbidities. **European Journal of Obstetrics & Gynecology and Reproductive Biology**, v. 209, p. 3-7, fev. 2017. Disponível em: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27216973. Acesso em: 13 fev. 2020.

PEIRIS, A. N.; CHALJUB, E.; MEDLOCK, D. **Endometriosis.** JAMA. Disponível em: https://jamanetwork.com/journals/jama/fullarticle/2719310. Acesso em: 18 ago. 2019.

QUINTERO, M. F.; VINACCIA, S.; QUICENO, J. M. Endometriose: aspectos psicológicos. **Rev. chil. obstet ginecol** Santiago, v. 82, n. 4, p. 447-452, outubro 2017 Disponível em <https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-75262017000400447&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 12 fev. 2020.

RODRIGUES, P.S.C.; SILVA, T.A.S.M.; SOUZA, M.M.T. Endometriose – importância do diagnóstico precoce e atuação da enfermagem para o desfecho do tratamento. **Revista Pró-UniverSUS**. 2015 Jan./Jun.; 06 (1): 13-16

SANTANA, C. V. M. O. R. **A família na atualidade: novo conceito de família, novas formações e o papel do IBDFAM.** 2015. 24f. Trabalho de Conclusão de Curso - Universidade Tiradentes, Aracaju, 2015.

SANTOS, T.M.V; PEREIRA, A.M.G; LOPES, R.G.C; DEPES, D.B. **Tempo transcorrido entre o início dos sintomas e o diagnóstico de endometriose.** 2011. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/eins/v10n1/pt_v10n1a09.pdf. Acesso em: 21 ago. 2019

SILVA, E. D.; MENEZES, E. M. **Metodologia da Pesquisa e Elaboracao de Dissertacao.** 4. ed. Florianópolis: UFSC, 2005.

VARGAS, G. S. et al. **Rede de apoio social à mulher com câncer de mama.** 2020. Disponível em: https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/biblio-1048363. Acesso em: 6 fev. 2020.

APÊNDICE A - Instrumento de Coleta de Dados

Entrevista Semiestruturada

Parte 1- Caracterização

1- Nome (iniciais): _____

2- Idade:

( ) 18-23 anos. ( ) 36-41 anos. ( ) 54-59 anos.

( ) 24-29 anos. ( ) 42-47 anos. ( ) 60-65 anos.

( ) 30-35 anos. ( ) 48-53 anos. ( ) 66 anos ou mais.

3- Estado Civil:

( ) Solteira

( ) Casada

( ) Viúva

( ) Divorciada/ Separada

( ) União estável

5- Escolaridade:

( ) Ensino Fundamental completo ( ) Ensino Fundamental incompleto

( ) Ensino médio completo ( ) Ensino médio incompleto

( ) Ensino superior completo ( ) Ensino superior incompleto

( ) Pós-graduação completa ( ) Pós-graduação incompleta

6- Mora com:

( ) Parceiro/Parceira ( ) Mãe

( ) Filho(s) ( ) Pai

( ) Parentes (avós, tios, primos) ( ) Amigos

( ) Sozinha ( ) Outros

7- Número de filhos:

( ) Nenhum ( ) Três

( ) Um ( ) Quatro

( ) Dois ( ) Cinco ou mais

8 - Tempo de diagnóstico:

( ) Até 1 ano ( ) 11- 13 anos

( ) 2- 4 anos ( ) 14-16 anos

( ) 5-7 anos ( ) 17- 19 anos

( ) 8- 10 anos ( ) 20 anos ou mais

10- Quem você considera que faz parte de sua família?

( ) Pai ( ) Avó/Avô

( ) Mãe ( ) Amigas (os)

( ) Parceiro (a) ( ) Prima (o)

( ) Filhos ( ) Outros: _____

11- Em qual estado você mora?:

Parte 2

Questão Disparadora

Conte-me como foi para você, vivenciar o diagnóstico de endometriose.

Tópicos a serem abordados:

1. Sinais e sintomas a partir do diagnóstico;
2. Repercussões da endometriose na vida;
3. Expectativas e sentimentos após diagnóstico;
4. Integrantes da família/Significado de família;
5. Relação com os familiares após o diagnóstico;
6. Contexto que se deu o apoio familiar;
7. Significados de rede de apoio e rede de apoio familiar;
8. Expectativas e sentimentos em relação a rede de apoio familiar.

APÊNDICE B - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)

Convidamos a Sra. a participar, voluntariamente, da pesquisa intitulada "**Experiência de mulheres brasileiras em relação à rede de apoio familiar a partir do diagnóstico de endometriose**" desenvolvida pela Professora Doutora Carla Marins Silva e a graduanda de Enfermagem Letícia Fantini Alves.

A Sra. está sendo convidada por ter idade maior ou igual a 18 anos, ter o diagnóstico de endometriose, residir na cidade de São Paulo/Brasil e participar do grupo fechado do Facebook sobre endometriose. A pesquisa tem por **objetivo geral**: conhecer as experiências de mulheres brasileiras portadoras de endometriose em relação a rede de apoio familiar e **objetivos específicos**: Identificar os significados de rede de apoio e rede de apoio familiar para as mulheres portadoras de endometriose, verificar se a mulher portadora de endometriose tem rede de apoio familiar e descrever como se deu a formação de sua rede de apoio familiar.

Solicitamos que a Sra. nos conceda uma entrevista online por videoconferência individual, gravada em som e imagem, ou se preferir, apenas em som. Essa entrevista será realizada, de acordo com a sua disponibilidade, em um horário escolhido pela Sra. O tempo estimado de duração é de mais ou menos 30 minutos.

A participação nesta pesquisa poderá acarretar **riscos**, como: possibilidade de estresse, alteração emocional e constrangimento. Tais riscos poderão ser amenizados com a realização da entrevista em um lugar reservado de sua casa. Além disso, a senhora **poderá interromper ou recusar-se a participar, em qualquer fase da pesquisa**, sem a necessidade de qualquer justificativa e sem qualquer penalidade. Também será assegurado o **sigilo absoluto** sobre sua identidade. Sua **participação na pesquisa é voluntária** e não provocará custos adicionais.

Seus depoimentos serão passados para o papel em outro momento para análise da pesquisa. O material das entrevistas ficará sob a guarda do entrevistador, por cinco anos, e será usado apenas para fins de pesquisa. Após este tempo, os arquivos digitais (gravados) serão excluídos e os impressos (papéis) incinerados (queimados). A Sra. poderá ter acesso a esse material a qualquer momento, podendo inclusive fazer modificações que achar necessárias. Caso haja algum tipo de dano em qualquer momento devido a sua participação nesta pesquisa, você terá garantido o direito a indenização e ao encerramento e/ou interrupção da sua participação nesta pesquisa..

Benefícios: Sua participação não lhe trará benefício pessoal direto, porém, as informações fornecidas por você,serão importantes para reforçar e contribuir com a melhoria da assistência à mulher portadora de endometriose com potencial para atingir diversas realidades de cuidado no Brasil e estimular a formação e fortalecimento das redes de apoio

Este Termo de Consentimento Livre e Esclarecido será assinado e rubricado em 2 vias e a senhora receberá uma via. Como o envio será por e-mail, a Sra. deverá guardar ambas as vias assinadas, caso seja necessário o recolhimento dos documentos, via correios, após o período de isolamento social, sem quaisquer custos para a Sra. A Sra. poderá entrar em contato com a pesquisadora pelos telefones e e-mail abaixo citados, para qualquer dúvida ou esclarecimento, em qualquer etapa da pesquisa. Em razão do isolamento social, o atendimento nesse período será feito somente via telefone ou e-mail.

A **pesquisadora responsável** é a Professora Doutora Carla Marins Silva, que pode ser encontrada no endereço Av. Dr. Enéas de Carvalho Aguiar, 419, sala 228, Cerqueira César – São Paulo/SP – CEP: 05403-000. Telefone: (11) 3061-7508, (11) 95855-3079 (atendimento 24h); email: carlamarins@usp.br

Caso a senhora tenha alguma consideração ou dúvida sobre a ética desta pesquisa, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa da EEUSP (CEP) que realizará o atendimento somente via telefone ou e-mail durante o período de isolamento social. - Endereço - Av. Dr. Enéas de Carvalho Aguiar, 419 – Cerqueira César - São Paulo/SP CEP – 05403-000 Telefone - (11) 30618858 e-mail – cepee@usp.br

ATENÇÃO: O Comitê de Ética em Pesquisa é responsável pela avaliação e acompanhamento dos aspectos éticos de todas as pesquisas envolvendo seres humanos. Esta pesquisa atende a todas as especificidades da Resolução 466, de 12 de dezembro de 2012 e da resolução nº510, de 07 de abril de 2016 que aprovam as diretrizes e normas regularizadoras de pesquisas envolvendo seres humanos.

Eu li e entendi todas as informações sobre este estudo e desejo participar deste estudo.

_____

Assinatura da pesquisadora responsável

_____

Assinatura da participante do estudo

Data: / /

APÊNDICE C- Quadro de categorização

Categorias	Nº de códigos por categoria	Grupos	Nº de códigos por grupo
1 Significando rede de apoio familiar na vivência da endometriose	72	Significados de rede de apoio	45
		Significados de Família	27
2 Barreiras para formação das redes de apoio familiar diante do diagnóstico de endometriose	85	Reflexões sobre o diagnóstico	1
		Expectativas positivas em relação ao tratamento	1
		Repercussões negativas da endometriose na vida pessoal	2
		Repercussões positivas da endometriose na vida pessoal	3
		Julgamentos negativos da família relacionados à endometriose	31
		Julgamentos negativos do parceiro relacionados à endometriose	11
		Vivências negativas em relação ao relacionamento com a família	20
		Vivências positivas em relação ao relacionamento com a família	5
		Reflexões sobre a endometriose na “rotina” familiar	11
3 Contando com um grupo seleto de pessoas como rede de apoio familiar para enfrentamento da	340	Ações de apoio da família	71
		Ações positivas da mãe em relação a endometriose	6

endometriose		Diálogo com a família sobre sua situação de saúde	13
		Ações de apoio do parceiro	52
		Ações negativas da mãe em relação a endometriose	21
		Sentimentos negativos em relação ao apoio da família	3
		Ações da família para conhecimento adequado de endometriose	5
		Avaliações positivas em relação ao comportamento/ações da mãe	5
		Avaliações positivas em relação a família	30
		Avaliando positivamente o apoio familiar	41
		Avaliando positivamente as ações/comportamentos do parceiro	11
		Impressões positivas sobre o jeito do parceiro	5
		Avaliando negativamente o apoio familiar	19
		Conhecimento inadequado da família sobre endometriose	5
		Avaliações negativas em relação a família	14
		Avaliando negativamente as ações/comportamentos do parceiro	6
		Impressões negativas sobre o jeito do parceiro	4
		Preocupações em relação ao parceiro	4

		Expectativas em relação aos comportamentos/ações do parceiro	4
		Expectativas em relação ao apoio familiar	3
		Motivos para falta de expectativas em relação ao apoio familiar	7
		Expectativas em relação às ações/comportamentos da família	8

Fonte: Dados da Pesquisa.

ANEXO - Parecer Consubstanciado do CEP

USP - ESCOLA DE ENFERMAGEM DA UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO / EEUSP

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Experiência de mulheres brasileiras em relação à rede de apoio familiar a partir do diagnóstico de endometriose

Pesquisador: CARLA MARINS SILVA

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 30393220.2.0000.5392

Instituição Proponente: Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo - EEUSP

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 3.995.400