**UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
FACULDADE DE MEDICINA DE RIBEIRÃO PRETO**

BRUNA HELENA MELLADO

**O significado social da dor pélvica crônica em mulheres com endometriose:
abordagem qualitativa por grupos focais**

Ribeirão Preto

2015

BRUNA HELENA MELLADO

**O significado social da dor pélvica crônica em mulheres com endometriose:
abordagem qualitativa por grupos focais**

Dissertação de mestrado apresentada à
Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da
Universidade de São Paulo para a obtenção do
título de mestre em Medicina.

Área de concentração: Ginecologia e Obstetrícia
Orientador: Prof. Dr. Francisco José Candido
dos Reis

**“Versão corrigida. A versão original encontra-se disponível tanto na Biblioteca da
Unidade que aloja o Programa, quanto na Biblioteca Digital de Teses e Dissertações da
USP (BDTD).”**

Ribeirão Preto

2015

Autorizo a reprodução e divulgação total ou parcial deste trabalho, por qualquer meio convencional ou eletrônico, para fins de estudo e pesquisa, desde que citada a fonte.

Ficha Catalográfica

Mellado, Bruna Helena.

O significado social da dor pélvica crônica em mulheres com endometriose: abordagem qualitativa por grupos focais / Bruna Helena Mellado; orientador: Francisco José Candido dos Reis. - Ribeirão Preto - 2015;
82f: pp

Dissertação (mestrado) – Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo/USP – Área de Concentração: Ginecologia e Obstetrícia.

1. Endometriose; 2. Grupo focal; 3. Pesquisa qualitativa; 4. Isolamento social.

Nome: MELLADO, Bruna Helena

Título: O significado social da dor pélvica crônica em mulheres com endometriose: abordagem qualitativa por grupos focais

Dissertação apresentada à Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo para obtenção do título de Mestre em Medicina.

Aprovado em:

Banca Examinadora

Prof. Dr.: _____

Instituição: _____

Assinatura: _____

Prof. Dr.: _____

Instituição: _____

Assinatura: _____

Prof. Dr.: _____

Instituição: _____

Assinatura: _____

DEDICATÓRIA

Dedico este trabalho...

A Deus, em primeiro lugar..

Por ter me proporcionado o grande ensaio de VIVER!

Aos meus Pais, Mário e Maria, que sempre me incentivaram a seguir em frente, mesmo em meio a tantos obstáculos que surgiram durante o caminho, me apoiando psicologicamente, emocionalmente e financeiramente para a concretização deste sonho! Vocês foram primordiais para a concretização desta etapa, tão sonhada. Obrigada por existirem...

Ao meu irmão, Carlos Eduardo, minha cunhada, Paula e à minha VIDA, "Julinha". "Juju", eu sigo minha caminhada mais feliz por ter você sempre ao meu lado, levando na bagagem teu sorriso encantador. Meu presente de Deus!

Ao meu orientador Dr. Francisco José Cândido dos Reis, por toda contribuição científica, incentivo, paciência e companheirismo durante todas as fases de execução deste sonho.

A toda minha família, aos que me acompanharam de perto e também aos que me incentivaram de longe!

Aos meus amigos, em especial às minhas queridas amigas, "Xexi", "Patixa", "Crís" e "Surubeba", que foram primordiais em todos os momentos, sempre compartilhando incentivos, apoio, companheirismo e muito carinho!

Eterna gratidão...

AGRADECIMENTOS

Ao meu orientador Prof. Dr. Francisco José Cândido dos Reis por tudo que pôde fazer tanto na esfera académica bem como no crescimento profissional, em prol da realização deste lindo trabalho.

Ao Prof. Dr. António Alberto Nogueira por estar sempre disponível me ajudando no que fosse preciso. A tua doce presença foi de suma importância para minha evolução académica, profissional e pessoal.

Ao Prof. Dr. Júlio Rosa Silva e Silva por todo apoio e ensinamentos académicos.

Aos colaboradores José Vítor Cabral Zanardi e Flávia Maciel pelo acolhimento junto ao ambulatório.

Em especial a grande amiga e professora, Crístiane Cunha pelos ensinamentos, apoio e dedicação que foram importantes para minha formação profissional e pessoal.

À Ananda Carolina Falcone, aluna de IC, que desde o começo foi pró ativa e colaboradora, além da amizade construída com o passar do tempo!! Muito Obrigada "Carroça".

À Dr^a Rosângela Guerreiro por todo apoio psicológico prestados nestes últimos anos..

À Isis Albuquerque, ser humano de uma doçura incrível, eterna gratidão!

Aos meus amigos e companheiros de ambulatório pela amizade, companheirismo, pelos momentos divertidos vividos juntos e pela troca de conhecimentos.

À Glórgia Silveira, por toda contribuição nas correções da dissertação bem como a competência e prestatividade. Gratidão!

Ao Carlos Eduardo Bellotti, por todo apoio na logística dos áudios dos grupos focais.

Aos Professores que me acompanharam durante a realização das disciplinas, tanto da EERP quanto da FMRP, meu muito obrigado!

As mulheres que participaram do estudo, todo meu respeito e gratidão pelas informações concedidas.

À funcionária e amiga Suelen Soares por todo apoio acadêmico e amizade.

Aos funcionários Rosane, Reinaldo, Ricardo, Gabriela, Ilza e Michele.

A todos os colegas de departamento, funcionários e alunos que direta ou indiretamente colaboraram para realização deste trabalho.

À banca de qualificação, Drº António Alberto Nogueira, Drº Julio Rosa Silva e Silva e Drº Omero Benedito Polí-neto, pela leitura crítica e sugestões propostas.

À banca de defesa, por terem aceitado o convite e a difícil responsabilidade de compreender, corrigir e acrescentar conteúdo para a melhoria da qualidade da dissertação.

À Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES), pela concessão da bolsa de mestrado.

À Universidade de São Paulo, Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto e Departamento de Ginecologia e Obstetrícia, pelo ingresso no Mestrado.

“Crê em tí mesmo, age e verá os resultados. Quando
te esforças, a vida também se esforça para te
ajudar.”

Chico Xavier

RESUMO

MELLADO, B. H. **O significado social da dor pélvica crônica em mulheres com endometriose: abordagem qualitativa por grupos focais.** 2015. 82f. Dissertação (Mestrado) – Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2015.

Objetivo: Compreender o significado social que a Dor pélvica crônica representa na vida de mulheres acometidas por endometriose. **Métodos:** Foi utilizada a metodologia qualitativa através da realização de grupos focais, baseados na perspectiva da Teoria Fundamentada nos dados (TFD), qual permitiu extrair uma análise detalhada das narrativas subjetivas das participantes. A amostra avaliada foi composta por 29 mulheres com faixa etária entre 21 a 49 anos, com diagnóstico médico e propedeutico de endometriose e dor pélvica crônica há pelo menos seis meses pelo Ambulatório de Ginecologia e Dor Pélvica. O estudo foi realizado no Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, localizado no interior do Estado de São Paulo, entre fevereiro de 2013 e janeiro de 2014. As mulheres foram divididas em seis grupos focais. As transcrições das entrevistas foram analisadas, segundo a perspectiva da Teoria Fundamentada nos Dados, e resultaram em quatro categorias emergentes, que foram codificadas utilizando a plataforma de análise qualitativa, WebQDA. **Resultados:** O isolamento social foi o principal tema emergente. Ele foi percebido como associado à falta de compreensão das mulheres sobre os sintomas da endometriose, à resignação diante dos episódios recorrentes de dor. Outros temas que emergiram foram evitar a intimidade com o parceiro, isolamento da família e dos amigos. **Conclusão:** Nosso estudo fornece evidências que mulheres com endometriose desenvolvem isolamento social após o início do quadro de dor pélvica crônica. Este achado é relevante para a abordagem multidisciplinar da doença.

Palavras-chave: Endometriose; Grupo focal; Pesquisa qualitativa; Isolamento social.

ABSTRACT

MELLADO, B.H. **The social significance of chronic pelvic pain in women with endometriosis: qualitative approach by focal groups.** 2015. 82f. Dissertação (Mestrado) – Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2015.

Objective: Understand the social significance that chronic pelvic pain is in the life of women affected by endometriosis. **Methods:** A qualitative methodology was used by conducting focus groups, based on the perspective of Grounded Theory, which allowed extracting a detailed analysis of subjective narratives of participants. The evaluated sample consisted of 29 women aged between 21 to 49 years with medical diagnosis and introductory of endometriosis and chronic pelvic pain for at least six months by the Clinic of Gynecology and Pelvic Pain. The study was conducted at the Hospital of Ribeirão Preto Medical School, located in the state of São Paulo, between February 2013 and January 2014. The women were divided into six focus groups. Transcripts of the interviews were analyzed from the perspective of Grounded Theory, and resulted in four emerging categories that were coded using a qualitative analysis platform, WebQDA. **Results:** Social isolation was the main emerging theme. He was perceived as associated with lack of understanding of women on the symptoms of endometriosis, to resignation in the face of recurrent episodes of pain. Other themes that emerged were avoid intimacy with your partner, family isolation and friends. **Conclusion:** Our study provides evidence that women with endometriosis develop social isolation after the onset of chronic pelvic pain condition. This finding is relevant to the disease multidisciplinary approach.

Keywords: Endometriosis; Focus groups; Qualitative research; Social isolation.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AGDP: Ambulatório de Endoscopia Ginecológica e Dor Pélvica

DPC: Dor Pélvica Crônica

TFD: Teoria Fundamentada nos Dados

DRS: Divisão Regional de Saúde

GF: Grupo Focal

HCFMRP-USP: Hospital Das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da
Universidade de São Paulo

UE: Unidade de Emergência

WEBQDA: Sigla do software utilizado para análise dos dados

SUS: Sistema único de saúde

OMS: Organização mundial de saúde

CAPES: Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior

FAEPA: Fundação de Apoio ao Ensino, Pesquisa e Assistência do Hospital das Clínicas da
Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo

COPE: Committee on Publication Ethics

SRQR: Standards for Reporting Qualitative Research

LISTA DE TABELAS

Tabela1 - Temas relacionados ao impacto da vida social na mulher com endometriose.....	38
---	----

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 - Temas relacionados ao impacto da vida social na mulher com endometriose.....46

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	17
2 OBJETIVOS	20
2.1 GERAL	21
3 DESENHO METODOLÓGICO	22
3.1 TIPO DO ESTUDO	23
3.2 NATUREZA DO ESTUDO	23
3.3 LOCAL DO ESTUDO	23
3.4 SELEÇÃO DOS PARTICIPANTES	24
3.5 TÉCNICA DE COLETA DOS DADOS	24
3.5.1 INTRODUÇÃO DO DEBATE	25
3.5.2 CONSTRUÇÃO DO ENTENDIMENTO DO DEBATE	25
3.5.3 DELIMITAÇÃO DAS REGRAS DO DEBATE	26
3.5.4 DISCUSSÃO DO DEBATE	26
3.5.5 CONCLUSÃO DO DEBATE	26
3.6 ARMAZENAMENTO DOS DADOS	26
3.7 ANÁLISE DOS DADOS	27
3.8 ASPECTOS ÉTICOS	34
4 RESULTADOS	35
4.1 CARACTERÍSTICAS DOS ATORES SOCIAIS	36
4.2 TEMAS EMERGENTES	37
TABELA 1	38
5 DISCUSSÃO	40
6 CONCLUSÃO	47
REFERÊNCIAS	49
APÊNDICES	57
APÊNDICE A – ROTEIRO DE DEBATE	57
APÊNDICE B – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO	62
PRODUÇÃO CIENTÍFICA DO ESTUDO	64
1.PUBLICAÇÃO	64
2.APRESENTAÇÕES EM CONGRESSOS	76
ANEXOS	77
ANEXO A - TERMO DE APROVAÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA	77
ANEXO B - ARTIGO IJGO	77

A dor pélvica crônica (DPC) é uma condição debilitante definida como dor persistente com duração de pelo menos seis meses, que é intensa o suficiente para causar incapacidade e justificar a intervenção médica (ACOG, 2004). Cabe ressaltar que, a persistência do quadro de dores é o fator desencadeador da incapacidade física e da necessidade de intervenção médica.

A prevalência da DPC pode variar de 3,8%, em mulheres de 15 a 73 anos, até 24% em mulheres na idade reprodutiva. Dados norte-americanos estimam que a DPC seja responsável por cerca de 10% das consultas ginecológicas, 40 a 50% das laparoscopias ginecológicas, além de 10 a 15% das histerectomias, (HOWARD, 1993; BRODER *et al.*, 2000; GELBAYA e EL-HALWAGY, 2001; GAMBONE *et al.*, 2002), implicando custo superior a dois bilhões de dólares por ano (MATHIAS *et al.*, 1996). Em nosso meio encontramos uma prevalência de 11,5%, qual representa um sério problema de saúde pública (NOGUEIRA, et al., 2006), pois, este impacto atua diretamente na relação conjugal, social e qualidade de vida destas mulheres.

A gênese da DPC pode ser associada às condições ginecológicas, como a endometriose, aderências, infecção, e por causas não ginecológicas, tais como a síndrome do intestino irritável, a cistite intersticial, causas musculoesqueléticas ou ainda, causas neuropáticas (IASP, 2015).

A endometriose é uma doença ginecológica multifatorial, crônica, benigna, estrogênio-dependente, cujos sintomas característicos são infertilidade, dismenorreia, dispareunia de profundidade, dor pélvica crônica e alterações do hábito intestinal (dor à evacuação, hemorragia retal) e urinário (disúria e hematúria), de forma cíclica na época menstrual (WANG et al., 2009). A endometriose é um problema de saúde para as mulheres em idade reprodutiva (DUNSELMAN et al., 2014). A prevalência estimada é de até 10% entre as mulheres em idade reprodutiva (ESKENAZI e WARNER, 1997) e de 50% entre as mulheres com dor pélvica crônica (GIUDICE e KAO, 2004). A história natural da doença é variável. Entre as mulheres com endometriose e dor pélvica, em 17 a 29% dos casos as lesões desaparecem espontaneamente em 24 a 64% progridem, e em 9 a 59% permanecem estáveis ao longo de um ano (SUTTON et al., 1997).

A abordagem multidisciplinar da dor crônica em mulheres com endometriose pélvica, principalmente o entendimento de que a percepção da dor não está somente ligada à quantidade de estímulos nociceptivos recebidos, e sim a uma combinação de fatores, incluindo aspectos emocionais e sociais, se faz primordial, dentre eles destacamos a labilidade emocional e o isolamento social (ALBERT, 1999; GELBAYA; EL-HALWAGY, 2001; REITER, 1998). Semelhante a outras condições de dor crônica, a DPC tem um impacto

importante sobre as atividades de vida diária e qualidade de vida das mulheres acometidas (GRACE e ZONDERVAN, 2006).

Diversas evidências sugerem que os laços sociais são importantes para a saúde humana (SEEMAN, 1996) em termos de funcionamento e longevidade. As relações sociais têm implicações importantes para o bem estar físico e psicológico de pacientes com doenças crônicas (COHEN e JANICKI-DEVERTS, 2009), como viver mais, ter menor declínio cognitivo com o envelhecimento, maior resistência a doenças infecciosas, e melhor prognóstico quando enfrenta a vida com risco de doenças crônicas.

O isolamento social tem sido relatado em algumas condições crônicas, como em pacientes com infarto agudo do miocárdio onde o risco de mortalidade de um ano associado com isolamento social é equivalente a elevado nível de colesterol, uso de tabaco, ou hipertensão arterial (MOOKADAM e ARTHUR, 2004), já na população idosa, o isolamento social está associado a maiores taxas de mortalidade (LONGMAN, 2013; SEEMAN et al., 1993). Os efeitos do isolamento social em seres humanos são semelhantes aos efeitos das manipulações experimentais no isolamento social de outras espécies. Entendesse como isolamento social, um fenômeno sócio cultural que denota a falta de interação social, ou seja, a ausência de contato entre os indivíduos. Trata-se, portanto, de uma condição (voluntária ou não) donde alguns indivíduos (isolamento individual), por diversos motivos, preferem o isolamento da sociedade.

Muitas respostas biológicas ao isolamento social são descritas, dentre elas, o aumento do tônus simpático, a resistência a glicocorticoides, a diminuição do controle inflamatório e imunológico (CACIOPPO et al., 2011). A literatura descreve também os impactos sociais acarretados em mulheres com fibromialgia (BELTRÁN-CARRILLO et al., 2013), onde as condições culminam em dificuldades com as atividades da vida diária, problemas com o trabalho, limitações de capacidade e de produtividade, e da vida social (KAYO et al, 2012.; LEMPP et al., 2009).

O impacto social e psicológico da endometriose na vida de mulheres, foi investigado em uma revisão narrativa da literatura, com um total de 42 artigos, sendo 23 métodos quantitativos, 16 métodos qualitativos e 3 estudos de métodos mistos. Apenas vinte e um artigos incluídos nesta revisão, ou seja, 50% do total onde 14 eram qualitativos, 5 quantitativos e 2 mistos, apresentaram dados sobre o impacto da endometriose sobre a saúde mental e o bem-estar emocional, incluindo o estresse, depressão, ansiedade e isolamento social. Cabe ressaltar que os estudos qualitativos apresentaram como principal coleta de dados, as entrevistas e somente um pequeno número de dados foram coletados através de

grupos focais, questionários e diários de campo. Embora haja limitação dos métodos utilizados, alguns estudos relataram níveis mais elevados de estresse percebido em mulheres com endometriose (CULLEY et al., 2013). Portanto, identificar as alterações no comportamento social de mulheres com dor pélvica crônica associada à endometriose é de suma relevância para o manejo clínico da dor, uma vez que essas alterações podem corroborar na falha durante a abordagem da paciente, bem como na falha de comunicação entre a equipe de saúde e a paciente.

Contudo, o reconhecimento das consequências que o impacto social acarreta na vida de mulheres acometidas por dor pélvica crônica relacionada à endometriose ainda é muito recente e pouco extrapolado pela literatura, portanto é essencial para compreendermos as percepções desenvolvidas ao longo da evolução do quadro clínico de dor crônica.

2.1 Geral

Compreender o significado social que a dor crônica representa na vida de mulheres acometidas por dor pélvica crônica associada à endometriose.

3.1 Tipo de estudo

Foi realizado um estudo qualitativo com grupos focais.

3.2 Natureza do estudo

Utilizamos a Teoria fundamentada nos dados (TFD), ou também conhecida como a *Grounded Theory*, como foi traduzida para o português, visando compreender a realidade a partir da percepção ou significado que certo contexto ou objeto tem para a pessoa, gerando conhecimentos, aumentando a compreensão e proporcionando um guia significativo para a ação. Esse referencial foi desenvolvido por Barney Glaser e Anselm Strauss, no início da década de 60, sociólogos que desfrutavam de conhecimentos inerentes à tradição em pesquisa na Universidade de Chicago e influência do Interacionismo Simbólico e do pragmatismo. Assim, originou-se a TFD, cuja sistematização técnica e procedimentos de análise capacitam o pesquisador para desenvolver teorias sociológicas sobre o mundo da vida dos indivíduos, uma vez que alcança significação, compatibilidade entre teoria e observação, capacidade de generalização, reprodutibilidade, precisão, rigor e verificação.

3.3 Local do estudo

Esta pesquisa teve como campo de estudo o Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, um serviço público de saúde que oferece assistência ambulatorial e hospitalar e desenvolve atividades de ensino e pesquisa, localizado no sudeste do Brasil.

As coletas de dados ocorreram entre fevereiro de 2013 e janeiro de 2014. Reconhecido como centro de referência, o complexo do HCFMRP-USP dispõe de três prédios: dois situados no Campus Universitário: HC-Campus e o Hemocentro e um situado na área central da cidade, onde funciona a Unidade de Emergência - UE. A área de atuação do Hospital concentra-se basicamente no município de Ribeirão Preto e região, entretanto, ante as suas características de hospital de referência (nível terciário) para atendimentos complexos, é muito comum encontrar nos corredores dos ambulatórios e enfermarias pessoas vindas de outros estados e até mesmo de outros países.

Os participantes foram recrutados no Ambulatório de Endoscopia Ginecológica e Dor Pélvica que ocorre às sextas-feiras no período da manhã e presta assistência a mulheres com diagnósticos de dor pélvica crônica no âmbito da Divisão Regional de Saúde (DRS) XIII.

A escolha pelo ambulatório se fez devido à grande demanda de pacientes atendidas com o diagnóstico de dor pélvica crônica e endometriose, além do local ser responsável pelo manejo clínico da dor dessas pacientes e portando local de ensino e pesquisa.

No Ambulatório de Endoscopia Ginecológica, o atendimento funciona por meio de referenciamento médico das unidades de saúde, o movimento semanal estimado é de 50 pacientes. Das novas avaliações, 40% dos diagnósticos são de dor pélvica crônica.

3.4 Seleção dos participantes

A seleção das participantes ocorreu em dois momentos. No primeiro momento, foi realizado um convite para a participação na pesquisa durante a realização de consulta médica no AGDP, na ocasião eram explicados os objetivos da pesquisa bem como a importância da participação das mulheres acometidas por dor pélvica crônica associada à endometriose, em um segundo momento, era feita uma consulta detalhada, por um ou dois dos pesquisadores (BM / AF), nas listas de pacientes enviadas pelo Serviço Ambulatorial Médico (SAME), a pedido dos pesquisadores, de onde eram extraídos contatos telefônicos e posteriormente as pacientes eram convidadas para a participação no grupo focal.

Como critério de inclusão utilizamos, ainda, o seguimento no serviço por pelo menos seis meses e o diagnóstico comprobatório e propedêutico de endometriose através de videolaparoscopia. Mulheres com suspeita de alteração psico-afetiva foram excluídas.

Todos os grupos focais ocorreram no ambiente mencionado anteriormente. Não houve necessidade de mudança do local dos grupos focais.

3.5 Técnica da coleta de dados

Para a coleta dos dados foi utilizada a técnica de grupo focal com o auxílio de um roteiro semiestruturado de entrevista, contendo questões relacionadas ao objetivo da pesquisa. As entrevistas foram gravadas e transcritas na íntegra. Também era feito um diário de campo para anotações que os pesquisadores consideravam relevantes, como observações quanto aos

sinais não verbais, conversas realizadas antes ou após o término das gravações. Realizamos seis grupos focais com quatro a seis mulheres em cada grupo. Os grupos focais foram conduzidos por três pessoas, um condutor/mediador (FJCR ou BM), um relator (AF) e um observador (BM ou FJCR). As entrevistas gravadas foram transcritas por um dos entrevistadores e revisadas por outros dois. Durante os grupos focais, foi mantida discrição quanto à vestimenta, onde apenas o jaleco era importante, usávamos roupas discretas com cores claras para não causar distração do grupo, também não era revelado às mulheres qual era a função de cada um dos pesquisadores, apenas nós três sabíamos qual era a função de cada um.

Na sala, era pedido que as mulheres estivessem com o celular desligado e que não levassem acompanhantes, havia uma tolerância de 10 minutos para começarmos o grupo. Os grupos focais ocorreram em sala com cadeiras móveis de forma a permitir a disposição circular das mesmas. As reuniões ocorreram de maneira fluida, e sem interrupção externa. A formação em círculos permitiu a interação face a face, o bom contato visual e, ainda, o estabelecimento do mesmo campo de visão para todas as mulheres. As discussões em grupo tiveram duração média de aproximadamente 1 hora.

Para conduzir os grupos focais, utilizamos o “Roteiro de Debate”, pelo Mediador, que foi dividido em cinco partes:

3.5.1 Introdução do debate

Nessa etapa o mediador fazia uma introdução sobre a pesquisa, sobre os objetivos da discussão e sobre a importância do estudo. O mediador é o responsável pelo início, pela motivação, pelo desenvolvimento e pela conclusão dos debates, sendo a única que neles deve intervir e que pode interagir com os participantes. A qualidade dos dados e das informações levantados no grupo focal está intimamente vinculada a seu desempenho. Essa exposição durava aproximadamente 5 minutos.

3.5.2 Construção do entendimento do debate

Ao final da introdução era aberto um espaço de tempo para que as participantes tirassem suas dúvidas acerca do que foi exposto. Esse espaço durava aproximadamente 5 minutos.

3.5.3 Delimitação das regras do debate

Na etapa de delimitação das regras ficou estabelecido: a) respeitar a privacidade das outras participantes; b) não repetir o que foi discutido durante as reuniões fora do grupo focal; c) falar uma de cada vez; d) respeitar a opinião dos outros – não criticar nem rejeitar os comentários das demais participantes; e) dar a cada uma a mesma oportunidade de participar da discussão. Essa etapa durava aproximadamente 5 minutos.

3.5.4 Discussão do debate

Nessa etapa o mediador apresentava questões-chave às participantes, a partir das quais a discussão se iniciava. As questões foram divididas em dois momentos (duas questões chaves). Cada questão chave possuía uma série de questões orientadoras para discussão, caso os temas não aparecessem espontaneamente (**APÊNDICE A, item 4**). A etapa durava aproximadamente 35 minutos.

3.5.5 Conclusão do debate

Nesta etapa o mediador realizava uma síntese geral da discussão, resumindo informações que as participantes esclareciam ou confirmavam. Também eram esclarecidas eventuais dúvidas das participantes. Esta etapa durava aproximadamente 10 minutos.

3.6 Armazenamento dos dados

Cada participante recebeu um código (S_G_), onde S era o sujeito e G o número relacionado à ordem do grupo focal, para que lhe fosse garantido o anonimato.

Todas as palavras foram transcritas na íntegra (*verbatim transcription*) após gravação das mesmas com o software de gravação *Audacity* versão 1.3.12, *Free Software Foundation*, Estados Unidos, de modo a garantir a originalidade das ideias. A transcrição ocorreu no dia da entrevista para que não houvesse prejuízo na análise dos resultados.

Foi realizada pelo relator/observador uma minuta contendo os principais pontos ocorridos na entrevista para que o pesquisador, durante a codificação e análise, colocasse essas questões na interpretação dos dados. Também foi realizada pelo mediador, relator e observador uma reunião para se levantar os pontos principais de cada grupo focal.

3.7 Análise dos dados

A análise dos dados e coleta ocorreu de forma simultânea, tendo como base teórica e metodológica, a Teoria fundamentada nos dados. O processo de análise consistiu em conceituar os dados coletados por dois pesquisadores e comparados, os eventuais códigos discordantes eram resolvidos por consenso. Esses dados, inicialmente, constituíam códigos preliminares, passando a códigos conceituais e, posteriormente, a categorias e as categorias podiam convergir a fenômenos. A categoria pode ser uma palavra ou um conjunto de palavras que designa um nível elevado de abstração, enquanto os códigos são conceitos que também podiam ser expressos por palavras ou siglas que, em conjunto, desvelavam o caráter abstrato constituindo as categorias. Através da análise preliminar dos dados, foram tomadas decisões sobre como ajustar a entrevista para o próximo grupo focal. Através deste processo iterativo de coleta de dados e análise, nós fomos capazes de identificar e expandir todas as informações potencialmente relevantes, logo que percebidas.

O processo de amostragem continuou até que a coleta de dados não produziu qualquer nova visão relevante para a teoria emergente. Após o sexto grupo focal conseguiu a saturação dos dados. Utilizou-se o conceito de saturação como o ponto em que os novos dados obtidos foram repetitivos. Portanto, a inclusão de novos participantes não acrescentaria informações para a teoria construída.

Exemplo dos passos da codificação:

Trecho da entrevista	Codificação aberta	Codificação axial	Codificação seletiva
<i>“Eu sempre estou de mau humor. Eu fico em casa o tempo todo”.</i>	*persistência da irritabilidade; *labilidade emocional; *alteração de comportamento; *embotamento afetivo; *negação de convivência; *evitar contato/aproximação com as pessoas (família; amigos; parceiro).	1º labilidade emocional (persistência da irritabilidade) 2º alteração de comportamento (embotamento afetivo; negação de convivência; evitar contato /aproximação)	Isolamento social

A plataforma WebQDA foi utilizada para classificar e codificar os dados, além de fornecer apoio às interpretações e organização documental.

A revisão da literatura sobre o isolamento social foi realizada após a identificação de categorias emergentes e a formulação da teoria.

Compreensão das bases conceituais da Teoria Fundamentada nos Dados

Para entender as bases conceituais e a aplicabilidade da Teoria Fundamentada nos dados, faz-se necessário compreender que a TFD se refere a “abordagem de pesquisa qualitativa com o objetivo de descobrir teorias, conceitos e hipóteses, baseados nos dados coletados, ao invés de utilizar aqueles predeterminados”. Possui raízes no Interacionismo Simbólico e compreende a realidade a partir do conhecimento da percepção ou significado que certo contexto ou objeto tem para a pessoa. (DUPAS et al, 1997)

Esse referencial foi desenvolvido por Barney Glaser e Anselm Strauss, no início da década de 60, sociólogos que desfrutavam de conhecimentos inerentes à tradição em pesquisa na Universidade de Chicago e influência do Interacionismo simbólico e do pragmatismo. Assim, originou-se a TFD, cuja sistematização técnica e procedimentos de análise capacitam o pesquisador para desenvolver teorias sociológicas sobre o mundo da vida dos indivíduos, uma vez que alcança significação, compatibilidade entre teoria e observação, capacidade de generalização, reprodutibilidade, precisão, rigor e verificação (STRAUSS e CORBIN, 2008; GLASER, 1967)

Complementando tais concepções, a TFD consiste em método para construção de teoria com base nos dados investigados de determinada realidade, de maneira indutiva ou dedutiva que, mediante a organização em categorias conceituais, possibilita a explicação do fenômeno investigado (STRAUSS e CORBIN, 2008; GLASER, 1967)

Algumas considerações são essenciais quanto às especificidades dessa abordagem em relação às demais de cunho qualitativo: 1) A revisão de literatura não é o passo inicial do processo de pesquisa, uma vez que emergirá da coleta e análise dos dados e são esses que direcionarão o pesquisador para obter mais informações na literatura; 2) As hipóteses são criadas a partir do processo da coleta e análise dos dados e não antes do pesquisador entrar em campo; 3) Os dados são coletados e analisados concomitantemente, descrevendo, portanto, as primeiras reflexões no início da fase de coleta. Esse processo denomina-se análise constante; 4) O método é circular e, por isso, permite ao pesquisador mudar o foco de atenção e buscar outras direções, reveladas pelos dados que vão entrando em cena. (DANTAS, 2009; STRAUSS e CORBIN, 2008; GLASER, 1967)

Esse referencial trabalha com conceito de amostragem teórica que se refere à possibilidade de o pesquisador buscar seus dados em locais ou através do depoimento de pessoas que indicam deter conhecimento acerca da realidade a ser estudada. Assim, podem-se realizar pesquisas em mais de um campo de coleta de dados onde, mediante a interação e observação com demais profissionais, haja a possibilidade de coleta de dados. Ou, ainda, pode haver reestruturação dos instrumentos, com mudança no foco das perguntas (no intuito de especificar e explorar a realidade investigada), ou na forma como é questionada, de modo a se aproximar do entendimento dos sujeitos e, assim, esgotar o máximo de informações (DANTAS, 2009; STRAUSS e CORBIN, 2008; GLASER, 1967)

As definições de cada um podem ser assim consideradas: 1) notas teóricas - quando o pesquisador, chegando aos fatos, registra a interpretação e inferências, faz hipóteses e desenvolve novos conceitos. Estabelece a ligação com outros conceitos já elaborados, fazendo interpretações, inferências e outras hipóteses; 2) notas metodológicas - são anotações que refletem um ato operacional completo ou planejado: uma instrução a si própria, um lembrete, uma crítica as suas próprias estratégias (DANTAS, 2009; STRAUSS e CORBIN, 2008; GLASER, 1967). Referem-se aos procedimentos e estratégias metodológicos utilizados, às decisões sobre o delineamento do estudo, aos problemas encontrados na obtenção dos dados e à forma de resolvê-los; 3) notas de observação - são descrições sobre eventos experimentados, principalmente através da observação e audição. Contém a menor interpretação possível (DANTAS, 2009; STRAUSS e CORBIN, 2008; GLASER, 1967). O uso da literatura é

limitado antes e durante a análise, para evitar sua influência excessiva na percepção do pesquisador, pois a literatura pode dificultar a descoberta de novas dimensões do pesquisador e dificultar a descoberta de novas dimensões do fenômeno.

Com o propósito de elucidar o método desta abordagem, optamos por reunir as etapas apresentadas por STERN (1980), GLASER & STRAUSS (1967) e STRAUS & CORBIN (1990).

A) Coleta dos dados empíricos

Uma das opções de coleta de dados qualitativos é a entrevista, apresentando as vantagens de propiciar oportunidades para motivar e esclarecer o respondente e, permitir flexibilidade ao questionar o respondente, ao determinar a sequência e ao escolher as palavras apropriadas; permitir maior controle sobre a situação e finalmente permitir maior avaliação da validade das respostas mediante a observação do comportamento não verbal do respondente (LODI, 1991).

A entrevista pode ser de dois tipos, do tipo formal ou informal. A entrevista formal segue um plano determinado de ação e é empregada quando se deseja informações em profundidade que podem ser obtidas em locais privados e com respondentes recrutados em locais pré-determinados (CHENITZ e SWANSON, 1986). As entrevistas formais podem ser estruturadas ou não estruturadas. A entrevista estruturada, também denominada estandardizada ou padronizada, tem a premissa de que todas as respostas devem ser comparáveis com o mesmo conjunto de perguntas e as diferenças refletirão as diferenças entre os indivíduos. As questões devem ter o mesmo significado, podendo haver liberdade na escolha das palavras, na sequência e no momento de fazê-las. Na entrevista não estruturada, não padronizada ou não estandardizada o entrevistador nem sempre tenta obter o mesmo tipo de resposta usando o mesmo tipo de pergunta. Tem sido referida como entrevista em profundidade, intensiva ou então denominada entrevista qualitativa. O propósito é obter as informações com as próprias palavras dos respondentes, obter descrição das situações e elucidar detalhes. Esses dois tipos não excluem, porém, as entrevistas em que os dois tipos são combinados em momentos diferentes, caracterizando uma "entrevista híbrida" ou então as moderadamente padronizadas, quando existe modificação da sequência, número e palavras das questões (CASSIANI et al., 1996).

Os dados para análise geralmente constam de transições das fitas gravadas, relatórios de observações e documentos. Após o investigador ter coletado os dados iniciais, transcreve as fitas, realiza as leituras e procede à codificação ou à análise dos dados.

B) Procedimentos de codificação ou análise dos dados

A codificação ou análise dos dados é o procedimento através do qual os dados são divididos, conceitualizados e estabelecidos suas relações. Todo o processo analítico que neste momento se inicia, tem por objetivos: construir a teoria, dar ao processo científico o rigor metodológico necessário, auxiliar o pesquisador a detectar os vieses, desenvolver o fundamento, a densidade, a sensibilidade e a integração necessária para gerar uma teoria (STRAUSS e CORBIN, 1990).

Obtendo os dados, o investigador examina-os minuciosamente, linha por linha e recorta as unidades de análise. Assim cada unidade de análise é nomeada com uma palavra ou sentença exprimindo o significado desta para o investigador. Os códigos gerados na teoria fundamentada nos dados são de dois tipos: os códigos substantivos que conceitualizam a substância empírica da pesquisa e os códigos teóricos, aos quais se aplicam esquemas analíticos aos dados para aumentar sua abstração, tendo por objetivo ajudar o pesquisador a mover-se de uma estrutura descritiva para uma referencial, favorecendo a abstração do pesquisador sobre os dados (CASSIANI et al.,1996). Segundo GLASER ,1978, a codificação substantiva dos dados é feita, através da codificação aberta e codificação seletiva e, a codificação teórica é realizada através da codificação axial.

I) Codificação Aberta

Durante a fase da codificação aberta inicia-se o processo de comparar os incidentes aplicáveis a cada categoria (GLASER & STRAUSS, 1967). Assim, o investigador codifica os incidentes em tantas categorias quanto possível, neste momento, todos os dados são passíveis de uma codificação. A codificação é o processo em que os dados são codificados, comparados com outros dados e designados em categorias. Assim que a categoria e as subcategorias emergirem, o investigador notará dois tipos: aquelas categorias que ele mesmo construiu e aquelas que foram abstraídas da linguagem de pesquisa. Notará que os conceitos abstraídos das situações tenderão a serem os nomes para os processos e comportamentos que estão sendo explicados, enquanto os conceitos, construídos pelo investigador serão as explicações.

Além disto, a literatura sugere analisar os dados linha por linha, constantemente, codificando cada sentença, ou palavra, ou parágrafo; sempre interromper a codificação para anotar uma ideia que tenha emergido (mesmos) e não assumir a relevância analítica de qualquer variável até que ela apareça como relevante (CASSIANI et al.,1996).

Os memorandos ou memos são elementos imprescindíveis na elaboração de uma teoria fundamentada nos dados. Os memorandos são uma forma de registro referente à formulação da teoria e podem tomar as formas de notas teóricas, notas metodológicas, notas codificadas e subvariedade delas (CASSIANI et al.,1996). Os memorandos variam no conteúdo e tamanho dependendo da fase da pesquisa, objetivos e tipos de códigos, parecendo muito simples e superficiais no início do estudo e, devem ser datados, incluindo a referência dos documentos de onde foi extraído. Devem, ainda, conter um título denotando o conceito ou categoria a que ele pertence. Os memorandos são analisados da mesma maneira que as unidades de análise e incorporados ao paradigma de análise ou ao texto do relatório como notas teóricas ou metodológicas.

II) Codificação Axial

Nessa fase da codificação, o investigador tenta descobrir o principal problema na cena social, do ponto de vista dos atores do estudo e como eles lidam com o problema apresentado. Comparando todos os dados assim que os recebe, o investigador faz uma opção a respeito da permanência relativa dos problemas apresentados na cena em estudo.

A seguir, ocorre a redução, que consiste no processo indutivo de agrupamento dos códigos em categorias. Nele, as categorias já formadas são analisadas comparativamente, à luz dos novos dados que estão chegando, com o intuito de tentar identificar naquelas referentes às mais significativas. Esse processo reduz o número de categorias, pois estas se tornam mais organizadas. O agrupamento de categorias é uma forma teórica de análise, pois assim que as integrações emergem, as categorias reunidas formam outras mais gerais. O passo vital é descobrir o principal processo, denominado variável central, que explica a ação na cena social. Assim, podemos dizer que a codificação axial é o meio que auxilia o pesquisador a realizar a integração das categorias, tendo como objetivo a reunião dos dados e a elaboração de conexões entre as categorias e as subcategorias (CASSIANI et al.,1996).

III) Codificação Seletiva

Nesta etapa a busca é pela emergência da variável central e a integração das categorias. A categoria central emerge no final da análise e forma o pivô ou o principal tema ao redor do qual todas as categorias giraram.

As condições causais, o contexto, as condições intervenientes, as estratégias e consequências formam as relações teóricas pelas quais as categorias são relacionadas uma a outra e à categoria central. Esse procedimento força o investigador a desenvolver alguma estrutura teórica e é denominando paradigma de análise.

O paradigma se constitui, portanto, do seguinte formato:

condições causais → fenômeno → contexto → condições intervenientes →
→ estratégias de ação / interação → consequências

Neste paradigma as condições causais são definidas como o conjunto de eventos, incidentes e acontecimentos que levaram à ocorrência ou desenvolvimento do fenômeno. O fenômeno, por sua vez, é a ideia central, o evento, acontecimento e incidente sobre o qual um grupo de ações ou interações são dirigidas ou estão relacionadas. O contexto é tratado como um grupo específico de propriedades que pertencem ao fenômeno, representando um grupo particular de condições dentro do qual as estratégias de ação/interação foram tomadas. As condições intervenientes são aquelas condições estruturais que se apoiaram nas estratégias de ação/interação e que pertenciam ao fenômeno. Elas facilitaram ou bloquearam as estratégias tomadas dentro de um contexto específico. As estratégias para lidar, para serem tomadas ou responder ao fenômeno são denominadas de estratégias de ação/interação (CASSIANI et al., 1996).

E finalmente as consequências são identificadas como os resultados ou expectativas da ação/interação.

c) Delimitação da Teoria

A redução das categorias é o meio de se delimitar a teoria emergente, momento em que o investigador pode descobrir uniformidades no grupo original de categorias ou suas propriedades e pode, então, formular a teoria com um grupo pequeno de conceitos de alta

abstração, delimitando a terminologia e texto. A lista de categorias é também delimitada quando elas se tornaram teoricamente saturadas. Desta maneira a quantidade de dados que o analista precisa codificar passa a ser consideravelmente reduzida, possibilitando mais tempo para estudar e analisar dados. Portanto o universo dos dados é o fruto da redução de limitação e saturação das categorias.

A saturação teórica das categorias ocorre quando: nenhum dado relevante ou novo emerge; o desenvolvimento da categoria é denso e as relações entre as categorias são bem estabelecidas e validadas (STRAUSS e CORBIN, 1990). A codificação seletiva dos dados é empregada de maneira não tão diferente da codificação axial, porém em nível mais abstrato. Há alguns passos a serem tomados como: relacionar as categorias subsidiárias em torno da categoria central através do modelo do paradigma, validar essas relações com os modelos e finalmente complementar com dados adicionais as categorias que necessitem de refinamento e/ou desenvolvimento (CASSIANI et al.,1996). Esses passos não são, entretanto, lineares.

3.8 Aspectos éticos

Todas as participantes receberam esclarecimentos individuais a respeito dos objetivos, relevância e metodologia do estudo por meio de exposição oral e escrita. Os princípios de confiabilidade dos dados obtidos, manutenção da autonomia dos participantes, sigilo à identificação pessoal e beneficência dos propósitos foram respeitados.

O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, segundo Processo nº. 11872/2012 em 21 de novembro de 2012 e as mulheres que aceitaram participar da pesquisa assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (**APÊNDICE B**).

4.1 Características dos atores sociais

Neste item serão apresentados alguns dados das participantes, relacionados à idade, status marital, antecedentes obstétricos e nível de estadiamento da endometriose.

Obtivemos um total de 29 mulheres, onde a idade variou entre 21 e 49 anos, com desvio padrão de 39 ± 6 anos; 8 (28%) eram solteiras e 21 (72%) eram casadas; 12 mulheres (41%) eram nulíparas, 9 mulheres (31%) eram primíparas e 8 (28%) eram múltiparas.

As mulheres também foram classificadas de acordo com o estadiamento do grau da endometriose, segundo a classificação da American Fertility Society, 1985, onde 6 mulheres (21%) apresentaram estágio I, 6 (21%) estágio II, 3 (10%) estágio III e 14 (48%) em estágio IV.

4.2 Temas Emergentes

A partir das questões-chave, APÊNDICE A - item 4, fizemos um recorte nas codificações e extraímos as principais falas das mulheres, pertinentes a cada categoria emergente, apresentadas na **Tabela 1**.

Tabela 1. Temas Emergentes sobre a percepção dos laços sociais em mulheres com dor pélvica crônica associada à endometriose.

Categorias	Demonstrações (recorte das falas das mulheres)
Evitar a intimidade com o parceiro	<p><i>"Meu noivado terminou em 2001, desde então, tenho estado sozinha".</i></p> <p><i>"Eu sou divorciada. Eu não tenho um namorado, e eu já não quero estar em um relacionamento".</i></p> <p><i>"Minha vida sexual acabou".</i></p> <p><i>"Eu sempre evito o meu marido".</i></p>
Isolamento de amigos e da família	<p><i>"Eu estou sempre de mau humor. Eu fico em casa o tempo todo".</i></p> <p><i>"Eu não posso esperar para o fim de semana para ficar em casa sozinha".</i></p> <p><i>"Meus parentes sempre evitam minha companhia. Ninguém me entende".</i></p>
A falta de compreensão sobre a doença	<p><i>"Eu gostaria de entender por que eu estou tendo essa dor mais uma vez".</i></p> <p><i>"Eu realmente não sei o que é o meu problema".</i></p> <p><i>"A endometriose é uma infecção, uma coisa que eu tenho e que nunca vai sarar".</i></p>
Resignação	<p><i>"Eu tenho que viver com esta dor, é parte da minha vida".</i></p> <p><i>"Uma coisa que eu aprendi, nunca mais se queixar".</i></p> <p><i>"Às vezes eu acho que eu não vou mais procurar cuidados médicos. Eu tive um forte desejo de interromper o tratamento".</i></p>

Evitar a intimidade com o parceiro nos mostrou o quão às mulheres estavam intimidadas em manter contato sexual com o parceiro ou ainda de se recusar a ter um novo relacionamento, depois de ter tido experiência negativa; o isolamento social de amigos e da família trouxe a questão da alteração de humor associada à dor, o isolamento social e também a recusa da família em não compartilhar os momentos mais difíceis trazidos pela dor; a falta de compreensão sobre a doença nos mostrou as inseguranças que as mulheres tinham em relação à causa das dores e também os questionamentos sobre a persistência das dores; a resignação evidenciou a questão de aceitar a condição de dor, a não reclamar da dor e o desinteresse nos tratamentos propostos ao longo da história de dor.

Nos itens seguintes apresenta-se a análise realizada acerca dos dados coletados articulando-os com achados presentes na literatura científica.

Entrevistamos mulheres com endometriose e dor pélvica crônica sobre como a doença modificou suas relações sociais. Com base na abordagem da teoria fundamentada nos dados, fomos capazes de identificar o isolamento social como característica comum em mulheres que vivem com endometriose e dor pélvica crônica. Nossa hipótese é que a falta de compreensão sobre a história natural da doença contribui para o comportamento resignado e evolui para o isolamento social.

É importante lembrar que todos os dados apresentados foram produzidos a partir da comunicação estabelecida entre os pesquisadores e as participantes, através de análise de prontuários e também por contato telefônico quando os dados de prontuários eram insuficientes para atender às necessidades da pesquisa.

Esclarece-se ainda que a opção pelo uso da primeira pessoa utilizada para descrever as falas registradas no momento da entrevista permitiram aos pesquisadores maior fidedignidade ao relatar o processo de comunicação estabelecido com as participantes durante o trabalho de campo.

Os dados foram baseados em experiências humanas e este é o principal ponto forte do nosso estudo. Fomos capazes de analisar as interações sociais das mulheres com endometriose e dor pélvica crônica em detalhes e em profundidade. Nós também fomos capazes de redirecionar nossas perguntas com base em informações emergentes durante os grupos. Através da análise preliminar dos dados, foram tomadas as decisões sobre como ajustar a entrevista para o próximo grupo focal, de acordo com as necessidades trazidas pelas mulheres. Por meio deste processo iterativo de coleta de dados e análise, nós fomos capazes de identificar e expandir todas as informações potencialmente relevantes, logo que percebidas.

Nosso estudo também apresentou algumas limitações. Primeiro, as pacientes receberam vários tratamentos diferentes e enquanto algumas estavam em remissão, no momento da entrevista, outras ainda estavam apresentando dor. O estudo não foi desenhado para estratificar os grupos focais de acordo com a intensidade da dor, portanto, não foi possível analisar a influência da intensidade da dor sobre a percepção do isolamento social. Embora tenhamos conseguido saturação, nossos resultados são limitados em generalizar a uma população maior devido à concepção qualitativa. O isolamento social pode ser associado a diversas variáveis, como idade e escolaridade, e esse problema não pode ser resolvido usando um desenho qualitativo, para tanto seria necessário um estudo quantitativo epidemiológico para identificar os fatores de risco para o desenvolvimento de isolamento

social em mulheres com endometriose e para estimar a magnitude da associação entre a endometriose e o isolamento social.

Em relação aos temas emergentes, a literatura afirma que o desenvolvimento psicosssexual da mulher pode ficar prejudicado justamente pelo condicionamento negativo que é produto da doença. Recentemente, estudo no Brasil também informou que 39,3 % das mulheres com dor pélvica crônica causada pela endometriose eram sexualmente insatisfeitas, TRIPOLI et al.,2011, e tiveram uma diminuição na frequência da relação sexual , bem como o vaginismo , aversão sexual e a redução da expressão de sensualidade (DAY et al.,2012). Além disso, o medo da dor durante a relação sexual também reduziu o desejo sexual. Cabe salientar que o apoio do parceiro, da família e dos amigos é importante e a sua ausência pode favorecer transtornos emocionais. Os parceiros, em muitos casos, também passaram por sentimentos de ansiedade, desamparo e um processo de luto, alguns deles também relataram que as situações pelas quais passaram por causa da doença, promoveram aceitação da condição crônica e crescimento no relacionamento (FERNANDEZ et al, 2006). Nossos achados elucidaram a diminuição do desejo afetivo e sexual em prol do medo de sentir dor, assim as mulheres preferiam se abster destas situações ou ainda se negar a ter relacionamentos.

No que concerne ao isolamento social e as limitações físicas, a literatura revela que com a aquisição de uma doença, muitos pacientes se deparam com a perda de um corpo saudável e ativo, que pode significar, para muitos, a perda da autonomia e da independência. Ocorreram também perdas significativas no círculo social em decorrência das limitações que a doença, e principalmente a dor, trouxeram para a pessoa, alterando a dinâmica social e afetiva, estas, por si só geradoras de insegurança e ansiedade, são agravadas pela situação de dependência que, muitos, pacientes que sofrem de dor crônica assumem (BERGQVIST e THEORELL, 2001). Os dados trazidos pela literatura vão de encontro com os nossos achados referentes ao isolamento social, especialmente quando muitas mulheres descreveram que se sentiam menos confiantes porque elas foram incapazes de sair com a frequência que gostariam, ou elas não foram capazes de interagir, tão facilmente, quando em público, porque elas estavam constantemente preocupadas com a dor. Segundo GIUSTI et al., 1998, apenas a expectativa de confrontar-se com a dor pode gerar uma reação disfórica e problemas na contenção da agressividade, que acabam por condicionar as relações sociais, desta forma, podemos presumir que as pacientes acometidas pela dor crônica reagem de forma exacerbada diante do quadro de dor, produzindo efeitos nos comportamentos diários que se prolongam com o passar do tempo, determinando, assim, algumas ações que as tornam impotentes e sem habilidades para controlar a intensidade de seu problema.

No que diz respeito às relações familiares, LINCOLN e GUBA, 2000, relataram que o apoio do parceiro, da família e dos amigos é importante e, sua ausência pode favorecer transtornos emocionais. As mulheres disseram não ter com quem contar, que muitas vezes a própria família as rotulavam de “Maria das dores”, ou ainda, tinham que se equilibrar com o parceiro, que em algumas situações já não conseguiam ter empatia pela situação que a companheira estava vivenciando. De acordo com SEKULA, 2010, p. 11, os aspectos da qualidade de vida dessas mulheres são afetados, incluindo relacionamentos interpessoais, trabalho, finanças, atividades sociais e recreativas. A invisibilidade da enfermidade pela falta de estigmas físicos aumenta o senso de ausência de poder percebido pelas pacientes e parceiros. Sensações de raiva e frustração podem surgir na “enferma” por se ver doente, tornar-se um fardo, ou mesmo por se afastar da família, sensações que podem ser transferidas para a equipe de saúde que acompanha a paciente. Nas mulheres com sintomas dolorosos se considera que a dor pélvica crônica já possa causar prejuízos físicos, psíquicos e sociais, assim como qualquer doença crônica, tendo em vista que restringe e modifica o convívio diário da paciente com suas rotinas até então estabelecidas (SEPULCRI, 2007).

Culley et al., 2013, investigou o impacto social e psicológico da endometriose na vida das mulheres em uma revisão narrativa, onde vinte e um artigos incluídos em sua revisão apresentaram dados sobre o impacto da endometriose sobre a saúde mental e o bem-estar emocional, incluindo o estresse, depressão, ansiedade e isolamento. Embora haja limitação dos métodos utilizados, alguns estudos relataram níveis mais elevados de estresse percebido em mulheres com endometriose.

O isolamento social tem sido relatado em algumas condições crônicas, como em pacientes com infarto agudo do miocárdio onde o risco de mortalidade de um ano associado com isolamento social é equivalente a elevado nível de colesterol, uso de tabaco, ou hipertensão arterial (MOOKADAM e ARTHUR, 2004), já na população idosa, o isolamento social está associado a maiores taxas de mortalidade (LONGMAN, 2013; SEEMAN et al., 1993). Os efeitos do isolamento social em seres humanos são semelhantes aos efeitos das manipulações experimentais no isolamento social de outras espécies. Muitas respostas biológicas ao isolamento social são descritas, dentre elas, o aumento do tônus simpático, a resistência a glicocorticoides, diminuição do controle inflamatório e imunidade (CACIOPPO et al., 2011).

Como fatores inflamatórios e imunológicos são muito importantes na gênese e evolução da endometriose, acreditamos que o isolamento social pode desempenhar um papel na biologia da doença. Possíveis mecanismos de interação entre o isolamento social e a

biologia da endometriose podem ocorrer através de alterações imunológicas ou inflamatórias. Assim, linfócitos T, B e células “natural killers” também desempenham papéis essenciais na implantação e proliferação das células de endometriose (OSUGA et al., 2011; SIKORA et al., 2011). Já o desenvolvimento e propagação das células de endometriose são facilitados pelas células e citocinas imunossupressoras presentes no fluido peritoneal (BORRELLI et al., 2013). Nos estágios iniciais da endometriose o recrutamento de células mononucleares periféricas e a secreção de citocinas inflamatórias são evidenciados através de alterações imunológicas locais (LAGANÀ et al., 2013). Segundo Sturlese et al., 2011, a desregulação progressiva do sistema Fas / FasL, proteína de membrana de células do tipo I (MFAS) com um domínio extracelular que se liga a FasL e um domínio citoplasmático que transduz o sinal de morte, em células mononucleares a partir do fluido peritoneal também contribui para o desenvolvimento de um ambiente imunológico privilegiado para a progressão da endometriose. Outras evidências da importância da regulação da resposta imune na biologia da endometriose são as mudanças no sistema de TNF-alfa / TNFRs, fator de necrose tumoral do tipo alfa, durante a progressão da doença (SALMERI et al., 2015). O aumento da atividade inflamatória, também está muito associado à endometriose e a dor pélvica crônica, onde as citocinas inflamatórias têm um papel fundamental no surgimento, exacerbação e manutenção das fibras nervosas sensoriais, o que pode contribuir para a dor pélvica crônica relacionada à endometriose (NEZIRI et al., 2014; TRILOLO et al., 2013). A modificação no controle inflamatório sistêmico associado com o isolamento social pode contribuir para as recorrências frequentes de dor e falha do controle clínico na endometriose, através da falha na abordagem à paciente e também falha de comunicação entre a equipe de saúde e a paciente.

A análise interativa das entrevistas nos permitiu a identificação do isolamento social como uma categoria importante, juntamente com a resignação e a falta de compreensão sobre a evolução da endometriose. Nossa abordagem, baseada na teoria fundamentada (KENNEDY et al., 2006) com os ciclos de coleta de dados e análises, permitiu-nos entender por que e como as mulheres com endometriose e dor pélvica se tornavam isoladas. O ciclo deletério evoluiu com diversos problemas, como a falha de comunicação entre as mulheres e a equipe de cuidados de saúde.

A falta de compreensão sobre a doença e a resignação levou a vários graus de isolamento social, que reduziu as oportunidades de interação entre a mulher e seu parceiro, sua família, seus amigos e até mesmo com os profissionais de saúde (**Figura 1**).

Nossos resultados são muito semelhantes aos descritos na literatura para mulheres com fibromialgia (BELTRÁN-CARRILLO et al., 2013), onde ambas as condições culminam em

dificuldades com as atividades da vida diária, problemas com o trabalho, limitações de capacidade e de produtividade, e da vida social (KAYO et al, 2012.; LEMPP et al., 2009).

Figura 1. Ciclo recorrente de isolamento social em mulheres com endometriose e dor pélvica crônica.

A partir dos nossos resultados podemos concluir que as mulheres com endometriose e dor pélvica crônica apresentaram alterações nas percepções relacionadas com seus laços sociais, como a dificuldade em manter o relacionamento que já existia com o parceiro, amigos e família ou ainda de se abster em construir novos laços com parceiros, amigos e a família.

Em relação às alterações percebidas no comportamento social, foi identificada a relação entre o início do quadro de dores e a alteração comportamental, caracterizada por períodos de irritabilidade, falta de paciência, falta de compreensão e isolamento.

Observamos que o isolamento social era percebido e relacionado aos episódios recorrentes de dor, que influenciavam as dificuldades de compreensão da evolução clínica da dor e, evoluíam com atitudes de resignação, quais perpetuavam o ciclo deletério da dor.

Os resultados deste estudo podem contribuir para o manejo clínico da dor através da compreensão das alterações de comportamento de mulheres com endometriose e dor pélvica crônica. Com base na abordagem da pesquisa qualitativa, acredita-se que encontramos fortes evidências de isolamento social entre as mulheres com endometriose e dor pélvica crônica, assim nossos dados justificam uma maior extrapolação deste fenômeno em nível dessa população, uma vez que o isolamento social pode ter implicações importantes no manejo clínico da doença, e também enriquecer a análise ampliando a compreensão sobre o fenômeno.

REFERÊNCIAS

ALBERT, H. Psychosomatic group treatment helps women with chronic pelvic pain. **J Psychosom Obstet Gynaecol**, v. 20, n. 4, p. 216-25, Dec 1999. ISSN 0167-482X. Disponível em: < <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/10656156> >.

BELTRÁN-CARRILLO, V. J. et al. Contributions of a group-based exercise program for coping with fibromyalgia: a qualitative study giving voice to female patients. **Women Health**, v. 53, n. 6, p. 612-29, 2013. ISSN 1541-0331. Disponível em: < <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23937732> >.

BERGQVIST, B; THEOREL, T. Changes in quality of life after hormonal treatment of endometriosis. *Acta Obstet. Gynecol Scand*, v.80, p. 628-637, 2001. ISSN 0001-6349. Disponível em:< <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1034/j.1600-0412.2001.800708.x/epdf> >

BORRELLI, G. M. et al. Chemokines in the pathogenesis of endometriosis and infertility. **J Reprod Immunol**, v. 98, n. 1-2, p. 1-9, Jun 2013. ISSN 1872-7603. Disponível em: < <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23622730> >.

BRODER, M. S. et al. The appropriateness of recommendations for hysterectomy. **Obstet Gynecol**, v. 95, n. 2, p. 199-205, Feb 2000. ISSN 0029-7844. Disponível em: < <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/10674580> >.

BULLETINS-GYNECOLOGY, A. C. O. P. ACOG Practice Bulletin No. 51. Chronic pelvic pain. **Obstet Gynecol**, v. 103, n. 3, p. 589-605, Mar 2004. ISSN 0029-7844. Disponível em: < <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/14990428> >.

CACIOPPO, J. T.; CACIOPPO, S. Social Relationships and Health: The Toxic Effects of Perceived Social Isolation. **Soc Personal Psychol Compass**, v. 8, n. 2, p. 58-72, Feb 2014. ISSN 1751-9004. Disponível em: < <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24839458> >.

CASSIANI, S. de B. et al. A teoria fundamentada nos dados como abordagem da pesquisa interpretativa. **Rev.latino-am.enfermagem**, v. 4, n. 3, p. 75-88, dezembro 1996. Disponível

em:<https://www.researchgate.net/publication/250040770_A_teoria_fundamentada_nos_dados_como_abordagem_da_pesquisa_interpretativa>.

COHEN, S.; JANICKI-DEVERTS, D. Can We Improve Our Physical Health by Altering Our Social Networks? **Perspect Psychol Sci**, v. 4, n. 4, p. 375-8, Jul 2009. ISSN 1745-6916. Disponível em: < <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20161087> >.

CULLEY, L. et al. The social and psychological impact of endometriosis on women's lives: a critical narrative review. **Hum Reprod Update**, v. 19, n. 6, p. 625-39, 2013 Nov-Dec 2013. ISSN 1460-2369. Disponível em: < <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23884896> >.

CHENITZ, W. C.; SWANSON, J. M. From practice to grounded theory. New York: Addison Wesley, 1986. p. 259. Disponível em:< http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_nlinks&ref=000126&pid=S0104116919960003000700004&lng=en>.

DAI, Y. et al. Anatomical distribution of pelvic deep infiltrating endometriosis and its relationship with pain symptoms. **Chin Med J (Engl)**, v. 125, n. 2, p. 209-13, Jan 2012. ISSN 0366-6999. Disponível em: < <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22340547> >.

DANTAS, C. C. et al. Grounded theory - conceptual and operational aspects: a method possible to be applied in nursing research. **Rev Latino-am Enfermagem**, v.17,n. 4, Jul 2009. Disponível em:< http://www.scielo.br/pdf/rlae/v17n4/pt_21.pdf>.

DUNSELMAN, G. A. et al. ESHRE guideline: management of women with endometriosis. **Hum Reprod**, v. 29, n. 3, p. 400-12, Mar 2014. ISSN 1460-2350. Disponível em: < <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24435778> >.

ESKENAZI, B.; WARNER, M. L. Epidemiology of endometriosis. **Obstet Gynecol Clin North Am**, v. 24, n. 2, p. 235-58, Jun 1997. ISSN 0889-8545. Disponível em: < <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/9163765> >.

FERNANDEZ, I. et al. Living with endometriosis: The perspective of male partners. **Journal of Psychosomatic Research**, v.61, n.4, p. 433-438, 2006. Disponível em: <
https://www.researchgate.net/publication/6784191_Living_with_endometriosis_The_perspective_of_male_partners>.

GAMBONE, J. C. et al. Consensus statement for the management of chronic pelvic pain and endometriosis: proceedings of an expert-panel consensus process. **Fertil Steril**, v. 78, n. 5, p. 961-72, Nov 2002. ISSN 0015-0282. Disponível em: <
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12413979>>.

GELBAYA, T. A.; EL-HALWAGY, H. E. Focus on primary care: chronic pelvic pain in women. **Obstet Gynecol Surv**, v. 56, n. 12, p. 757-64, Dec 2001. ISSN 0029-7828. Disponível em: <
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11753178>>.

GIUDICE, L. C.; KAO, L. C. Endometriosis. **Lancet**, v. 364, n. 9447, p. 1789-99, 2004 Nov 13-19 2004. ISSN 1474-547X. Disponível em: <
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15541453>>.

GIUSTI, M. et al. Impact of recombinant human growth hormone treatment on psychological profiles in hypopituitary patients with adult-onset growth hormone deficiency. **European Journal of Clinical Investigation**, v. 28, p. 13-19, January 1998. Disponível em: <
<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1046/j.1365-2362.1998.00239.x/epdf>>.

GLASER, B. G.; STRAUSS, A. L. **The discovery of grounded theory: strategies for qualitative research**. Chicago: Aldine Transactions, 1967. 271 p. ISBN 9780202302607. Disponível em: <
http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_nlinks&ref=000129&pid=S0104116919960003000700007&lng=en>.

GLASER, B. Theoretical sensitivity. Mill Valley: Sociology Press, 1978. 164 p. Disponível em: <
http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_nlinks&ref=000128&pid=S0104116919960003000007000006&lng=en>.

GRACE, V.; ZONDERVAN, K. Chronic pelvic pain in women in New Zealand: comparative well-being, comorbidity, and impact on work and other activities. **Health Care Women Int**, v. 27, n. 7, p. 585-99, Aug 2006. ISSN 0739-9332. Disponível em: < <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16844672> >.

HOWARD, F. M. The role of laparoscopy in chronic pelvic pain: promise and pitfalls. **Obstet Gynecol Surv**, v. 48, n. 6, p. 357-87, Jun 1993. ISSN 0029-7828. Disponível em: < <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/8327235> >.

INTERNATIONAL ASSOCIATION FOR THE STUDY OF PAIN (IASP). Classification of chronic pain.

Disponível em: < <http://www.iasp-pain.org/files/Content/ContentFolders/Publications2/FreeBooks/Classification-of-Chronic-Pain.pdf> >. Acesso em: 14 de Out. 2015.

KAYO, A. H. et al. Effectiveness of physical activity in reducing pain in patients with fibromyalgia: a blinded randomized clinical trial. **Rheumatol Int**, v. 32, n. 8, p. 2285-92, Aug 2012. ISSN 1437-160X. Disponível em: < <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21594719> >.

KENNEDY, T. J.; LINGARD, L. A. Making sense of grounded theory in medical education. **Med Educ**, v. 40, n. 2, p. 101-8, Feb 2006. ISSN 0308-0110. Disponível em: < <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16451236> >.

LAGANÀ, A. S. et al. Interplay between Misplaced Müllerian-Derived Stem Cells and Peritoneal Immune Dysregulation in the Pathogenesis of Endometriosis. **Obstet Gynecol Int**, v. 2013, p. 527041, 2013. ISSN 1687-9589. Disponível em: < <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23843796> >.

LEMPP, H. K. et al. Patients' experiences of living with and receiving treatment for fibromyalgia syndrome: a qualitative study. **BMC Musculoskelet Disord**, v. 10, p. 124, 2009. ISSN 1471-2474. Disponível em: < <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19811630> >.

LINCOLN, Y. S.; GUBA, E. G. **Paradigmatic Controversies, Contradictions, and Emerging Confluences**. In: DENZIN, N. K.; LINCOLN, Y. S. (Ed.). *Handbook of Qualitative Research*. London: SAGE Publication Ltd, 2000. p. 163-88.

LODI, J. B. *A entrevista: teoria e prática*. 7.ed. São Paulo: Pioneira, 1991. 176p. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_nlinks&ref=000135&pid=S01041169199600030000700012&lng=en>.

LONGMAN, J. et al. The role of social isolation in frequent and/or avoidable hospitalisation: rural community-based service providers' perspectives. **Aust Health Rev**, v. 37, n. 2, p. 223-31, May 2013. ISSN 0156-5788. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23490000>>.

MATHIAS, S. D. et al. Chronic pelvic pain: prevalence, health-related quality of life, and economic correlates. **Obstet Gynecol**, v. 87, n. 3, p. 321-7, Mar 1996. ISSN 0029-7844. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/8598948>>.

MOOKADAM, F.; ARTHUR, H. M. Social support and its relationship to morbidity and mortality after acute myocardial infarction: systematic overview. **Arch Intern Med**, v. 164, n. 14, p. 1514-8, Jul 2004. ISSN 0003-9926. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15277281>>.

NEZIRI, A. Y. et al. Correlation between altered central pain processing and concentration of peritoneal fluid inflammatory cytokines in endometriosis patients with chronic pelvic pain. **Reg Anesth Pain Med**, v. 39, n. 3, p. 181-4, 2014 May-Jun 2014. ISSN 1532-8651. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24694998>>.

NOGUEIRA, A. A. et al. Management of chronic pelvic pain in women. **Rev Bras Ginecol Obstet.**, v. 28, p. 733-40, 2006. Disponível em: <https://www.researchgate.net/publication/262655772_Management_of_chronic_pelvic_pain_in_women>.

OSUGA, Y. et al. Lymphocytes in endometriosis. **Am J Reprod Immunol**, v. 65, n. 1, p. 1-10, Jan 2011. ISSN 1600-0897. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20584009>>.

REITER, R. C. Evidence-based management of chronic pelvic pain. **Clin Obstet Gynecol**, v. 41, n. 2, p. 422-35, Jun 1998. ISSN 0009-9201. Disponível em: < <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/9646974> >.

Revised American Fertility Society classification of endometriosis: 1985. **Fertil Steril**, v. 43, n. 3, p. 351-2, Mar 1985. ISSN 0015-0282. Disponível em: < <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/3979573> >.

SALMERI, F. M. et al. Behavior of tumor necrosis factor- α and tumor necrosis factor receptor 1/tumor necrosis factor receptor 2 system in mononuclear cells recovered from peritoneal fluid of women with endometriosis at different stages. **Reprod Sci**, v. 22, n. 2, p. 165-72, Feb 2015. ISSN 1933-7205. Disponível em: < <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24844917> >.

SEEMAN, T. E. et al. Intercommunity variations in the association between social ties and mortality in the elderly. A comparative analysis of three communities. **Ann Epidemiol**, v. 3, n. 4, p. 325-35, Jul 1993a. ISSN 1047-2797. Disponível em: < <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/8275207> >.

SEKULA V.G, Impacto do tratamento cirúrgico laparoscópico na qualidade de vida nas mulheres portadoras de endometriose profunda. [dissertação]. **Faculdade de Ciências Médicas da Santa Casa de São Paulo**. 2010. Disponível em: < <http://livros01.livrosgratis.com.br/cp131929.pdf>.>

SEPULCRI, R.P. Avaliação de sintomas depressivos, ansiosos, e da qualidade de vida em mulheres com endometriose pélvica. [dissertação]. **Pontifícia Universidade Católica do Paraná**. 2007. Disponível em: < http://www.biblioteca.pucpr.br/tede//tde_busca/arquivo.php?codArquivo=880.>

SIKORA, J.; MIELCZAREK-PALACZ, A.; KONDERA-ANASZ, Z. Role of natural killer cell activity in the pathogenesis of endometriosis. **Curr Med Chem**, v. 18, n. 2, p. 200-8, 2011. ISSN 1875-533X. Disponível em: < <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21110806> >.

SILVA, G. P. et al. High prevalence of chronic pelvic pain in women in Ribeirão Preto, Brazil and direct association with abdominal surgery. **Clinics (Sao Paulo)**, v. 66, n. 8, p. 1307-12, 2011. ISSN 1980-5322. Disponível em: < <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21915476> >.

STERN, P. N. Grounded theory methodology its uses and processes. *Image*, v. 12, n. 1, p. 20-23, 1980. Disponível em:< http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_nlinks&ref=000138&pid=S0104116919960003000700015&lng=en.>

STRAUSS, A.; CORBIN, J. Basics of qualitative research. Thousand Lage Daks: Lage Publications, 1990. 267 p. Disponível em:< http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_nlinks&ref=000139&pid=S0104116919960003000700016&lng=en.>

STRAUSS, A.; CORBIN, J. **Bases de la investigación cualitativa: técnicas y procedimientos para desarrollar la teoria fundamentada**. Medellín: Editorial Universidad de Antioquia, 2002. 340 p. ISBN 958-655-624-7. (Colección Contus). Disponível em:< <https://pt.scribd.com/doc/35776718/Bases-de-la-investigacion-cualitativa-A-Strauss-amp-J-Corbin>.>

STRAUSS, A.; CORBIN, J. **Pesquisa qualitativa: técnica e procedimentos para o desenvolvimento da teoria fundamentada**. 2ª ed. Porto Alegre: Artmed, 2008. 288 p. ISBN 9788536310435.

STURLESE, E. et al. Dysregulation of the Fas/FasL system in mononuclear cells recovered from peritoneal fluid of women with endometriosis. **J Reprod Immunol**, v. 92, n. 1-2, p. 74-81, Dec 2011. ISSN 1872-7603. Disponível em: < <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21978769> >.

SUTTON, C. J. et al. Follow-up report on a randomized controlled trial of laser laparoscopy in the treatment of pelvic pain associated with minimal to moderate endometriosis. **Fertil Steril**, v. 68, n. 6, p. 1070-4, Dec 1997. ISSN 0015-0282. Disponível em: < <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/9418699>>.

TRIOLO, O.; LAGANÀ, A. S.; STURLESE, E. Chronic pelvic pain in endometriosis: an overview. **J Clin Med Res**, v. 5, n. 3, p. 153-63, Jun 2013. ISSN 1918-3003. Disponível em: < <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23671540> >.

TRIPOLI, T. M. et al. Evaluation of quality of life and sexual satisfaction in women suffering from chronic pelvic pain with or without endometriosis. **J Sex Med**, v. 8, n. 2, p. 497-503, Feb 2011. ISSN 1743-6109. Disponível em: < <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20722779> >.

WANG, G. et al. Rich innervation of deep infiltrating endometriosis. **Hum Reprod**, v. 24, n. 4, p. 827-34, Apr 2009. ISSN 1460-2350. Disponível em: < <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19151028> >.

WEBQDA Qualitative Analyses Software. Disponível em: <<https://www.webqda.com/acerca/apresentacao/?lang=en>>. Acesso em: 16 Jul. 2015.

APÊNDICES

APÊNDICE A – Roteiro de debate dos Grupos Focais

1. Introdução (*aproximadamente 5 minutos*)

1.1. Visão Geral:

Bom Dia! Primeiramente gostaria de me apresentar para o grupo: Eu sou Pós Graduada do Departamento de Ginecologia e Obstetrícia e atualmente estou trabalhando com a questão da Dor Pélvica Crônica associada à Endometriose em conjunto com o Prof. Drº Francisco José Cândido dos Reis e a estudante de Medicina, Ananda Falcone.

Antes de iniciar gostaria que vocês se apresentassem dizendo o nome, a idade, a ocupação e como que vocês foram encaminhadas aqui para o Hospital.

1.2. Apresentação das participantes

1.3. Apresentação do funcionamento do encontro

Bem, vocês estão aqui reunidas porque têm algo em comum: a Dor Pélvica Crônica associada à endometriose. O “título da pesquisa é: Dor pélvica crônica em mulheres: abordagem qualitativa por grupos focais”; foi um projeto aprovado pelo Comitê de Ética deste Hospital.

A coleta dos dados se dará através da realização de um grupo de discussão com mulheres portadoras de DPC associada à endometriose onde serão discutidos os temas do

objetivo do estudo, com a moderação dos pesquisadores. Chamamos esse grupo de discussão de grupo focal.

Queremos que vocês falem sobre o que vocês pensam e sentem sobre o assunto.

Gravaremos a discussão do grupo para que nada que seja falado aqui seja esquecido por nós. Mas fiquem tranquilas, pois como já explicamos vocês não serão identificadas em momento algum da pesquisa. Nosso objetivo é estudar o conhecimento, as crenças de vocês em relação à DPC associada à endometriose, assim como a atitude (positiva ou negativa); saber como vocês enfrentam esse problema no dia a dia; saber como os insucessos de tratamentos clínicos e ou cirúrgicos da DPC associada à endometriose repercute na vida de vocês.

É bem provável que a investigação sobre a percepção das mulheres em relação à DPC associada à endometriose possa, futuramente e junto a outras pesquisas do mesmo caráter, contribuir para a otimização dos serviços do Ambulatório de Endoscopia Ginecológica e Dor Pélvica do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto – Universidade de São Paulo (HCFMRP-USP).

2. Construção do entendimento (aproximadamente 5 minutos)

2.1) Eu consegui explicar como irá funcionar nosso encontro? Tem alguém que queira perguntar alguma coisa antes de iniciarmos a entrevista?

2.2) Então podemos começar?

3. Delimitação das regras (aproximadamente 5 minutos)

Respeitar a privacidade das outras participantes; não repetir o que foi discutido durante as reuniões fora do grupo focal; falar uma de cada vez; respeitar a opinião das outras – não criticar nem rejeitar os comentários das demais participantes; dar a cada uma a mesma oportunidade de participar da discussão.

4. Discussão para o grupo (aproximadamente 35 minutos)

Questão- chave 1) Gostaria de conhecer a opinião de vocês, de como é viver com a dor pélvica crônica associada à endometriose? Como é o seu dia, quais são os problemas que a dor traz para a sua vida? Quem gostaria de começar a falar?

- 2.1) Como a dor interfere no relacionamento familiar, conjugal e no trabalho? Vocês poderiam dizer como é a rotina com a dor? Quais os pontos que mais incomodam vocês? Família? Companheiro (a)? Trabalho? Amigos? Outros?
- 2.2) De que maneira vocês perceberam a alteração na vida diária com a DPC / Endometriose? O quadro doloroso trouxe alterações nas atividades de vida diárias?
- 2.3) Em sua opinião como a DPC associada à endometriose interfere nos seus relacionamentos sociais (família/companheiro (a)/amigos)? Como você costuma lidar com a questão da dor quando tem algum evento ou compromisso?
- 2.4) Como vocês me descreveria a vida depois da confirmação da Endometriose? Mudou a visão de vocês ao saberem que as dores crônicas tinham denominação, tratamento?
- 2.5) Como vocês enfrentam ou enfrentaram estes problemas? Como vocês tentaram resolver isto? Pediram auxílio de alguém? Quem?

Questão- chave 2) O que vocês pensam a respeito dos esclarecimentos que receberam sobre o tratamento indicado para DPC associada à endometriose? Se houveram dúvidas, em qual momento elas surgiram, e quando foram esclarecidas?

- 2.6) Como tem sido o seu tratamento? Você acha que sabe tudo o que precisa em relação a ele (tratamento)? Onde você busca informações adicionais a respeito da sua condição dolorosa e crônica?
- 2.7) Foi dada a vocês a possibilidade de opinar, em aceitar ou não, pelo tipo de tratamento? O profissional de saúde foi solícito com sua situação? Permitiu que você expressasse suas dores, além das físicas?
- 2.8) Além do tratamento medicamentoso, era dado a vocês outras opções de tratamento? Fisioterápico? Psicológico? Outros?
- 2.9) Como perceberam melhora ou não no quadro da sua Dor? Qual foi o seu comportamento diante desta situação? Você compartilhou essa situação com alguém? Quem?
- 2.10) Em algum momento sentiram vontade de desistir do tratamento? Por quê? Como você tomou a decisão sobre o tratamento? Contou com a opinião da família ou do companheiro (a)?

5. Conclusão (aproximadamente 10 minutos)

Contemplou explicações sobre dúvidas a respeito da DPC e agradecimentos da participação das pacientes. Além da entrega do Folder explicativo, contendo informações básicas sobre a Endometriose.

Este projeto foi normalizado segundo as diretrizes para apresentação de dissertações e teses da USP (UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO, 2009).

APÊNDICE B – Termo de consentimento livre e esclarecido

**FACULDADE DE MEDICINA DE RIBEIRÃO PRETO-USP
DEPARTAMENTO DE GINECOLOGIA E OBSTETRÍCIA**

Av. Bandeirantes, 3900 - 8º andar - Ribeirão Preto-SP - CEP 14049- 900
Fone (016) 3602-2231 - Fax (016) 3633-1028

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

1. NOME DA PESQUISA: “Dor pélvica crônica em mulheres: abordagem qualitativa por grupos focais”

2. PESQUISADOR RESPONSÁVEL: Francisco José Cândido dos Reis

3. O que quer dizer esse Termo?

Você está sendo convidada para participar, como voluntária, em uma pesquisa. Após ser esclarecido sobre as informações a seguir, no caso de aceitar fazer parte do estudo, assine ao final deste documento, que está em duas vias. Uma delas é sua e a outra é do pesquisador responsável. Em caso de recusa você não será penalizada de forma alguma. Em caso de dúvida você pode procurar o Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo ou pelo telefone (16) 3602-2228.

4. O que esse projeto pretende?

Pretendemos basicamente estudar como é a vida das mulheres com Dor Pélvica Crônica.

5. Onde irei participar? Onde os dados desse trabalho ficarão guardados?

Você participará de uma reunião com outras mulheres que possuem a mesma doença que você. Não mais que 12 mulheres estarão em cada grupo, para que o lugar não fique cheio. Lá serão discutidos os temas do objetivo do estudo, com a moderação dos pesquisadores. O tempo da entrevista em grupo será estimado em 1 hora.

A reunião será gravada para permitir maior fidedignidade de análise, mas você terá a segurança de não ser identificada e ter mantido o caráter confidencial da informação relacionada à sua privacidade. Comprometemo-nos a prestar-lhe informação atualizada durante o estudo, ainda que esta possa afetar a sua vontade de continuar dele participando.

6. Se eu quiser não participar da pesquisa, é possível?

Você pode retirar o seu consentimento para participar deste estudo a qualquer momento, inclusive sem justificativas e sem qualquer prejuízo para você.

Você terá a garantia de receber a resposta a qualquer pergunta ou esclarecimento de qualquer dúvida a respeito dos procedimentos, riscos, benefícios e de outras situações relacionadas com

a pesquisa. Qualquer questão a respeito do estudo ou de sua saúde deve ser dirigida ao responsável pelo projeto. O Comitê de Ética em Pesquisa do HCRP pode lhe oferecer informações caso você não queira falar com nenhum dos pesquisadores responsáveis por este estudo.

Eu, _____, abaixo assinado, concordo em participar do estudo “Dor pélvica crônica em mulheres: abordagem qualitativa por grupos focais”, como sujeito. Fui devidamente informada em detalhes pelo(s) pesquisador (es) responsável(is) no que diz respeito ao objetivo e aos procedimentos da pesquisa. Declaro que tenho pleno conhecimento dos direitos e das condições que me foram asseguradas e que posso retirar meu consentimento a qualquer momento, sem que isto leve a qualquer penalidade. Declaro, ainda, que concordo inteiramente com as condições que me foram apresentadas e que, livremente, manifesto a minha vontade de participar desse estudo.

Ribeirão Preto, _____ de _____ de _____.

Assinatura do voluntário

Assinatura do entrevistador / testemunha

PESQUISADORES RESPONSÁVEIS:

Prof. Dr. Francisco José Cândido dos Reis – CRM: 65.062 – SP
Telefones de contato: 16-3602-2589 (8º Andar) ou 16-3602-2311
Endereço: Avenida Bandeirantes, 3900 - 2º andar - Ribeirão Preto – SP. CEP: 14049-900.

Bruna Helena Mellado – COREN: 209.203 – SP
Telefones de contato: 16-33075015 ou 991423911
Endereço: Rua Francisco Fiorentino, 959 - São Carlos– SP. CEP: 13574-007.

PRODUÇÃO CIENTÍFICA DO ESTUDO

1. Publicação IJGO

MELLADO, B.H. Social isolation in women with endometriosis and pelvic pain. **IJGO**, 2015.

Title: Social isolation in women with endometriosis and pelvic pain.

Author: Bruna Helena Mellado

Author affiliation: Department of Gynecology and Obstetrics of Ribeirão Preto School of Medicine - University of São Paulo.

Corresponding author

Francisco José Candido dos Reis. Departamento de Ginecologia e Obstetrícia. Avenue Bandeirantes 3900, 8o andar, Ribeirao Preto, Brazil, 14049-900. Fax number: 55 16 36021524. Telephone number: 55 16 36022589. E-mail address: fjcreis@fmrp.usp.br

Keywords: Chronic Pelvic Pain; Endometriosis; Focus groups; Qualitative research; Social isolation.

Synopsis

Recognizing the progressive social isolation associated with the onset of chronic pelvic pain is important for the multidisciplinary management of endometriosis.

Type of article: Clinical Article

Word count: 2058

Abstract**Objective**

Social ties have been associated with outcomes of several chronic conditions. In this study we report perceptions of women with endometriosis and chronic pelvic pain about their social interactions.

Methods

We conducted a qualitative study on 29 women with chronic pelvic pain and endometriosis. The study was conducted in a university hospital, localized in the southwest of Brazil, between February 2013 and January 2014. Women were enrolled in six focus groups interviews. Transcripts were analysed according to the grounded theory approach and the emerging categories were coded using the WebQDA platform.

Results

Social isolation was the main emerging theme. Social isolation was perceived as associated with lack of understanding about endometriosis symptoms, and with resignation in face of recurrent pain episodes. Avoiding partner intimacy, isolation from family and isolation from friends were components of social isolation.

Conclusion

Our study provides evidence that women with endometriosis develop progressive social isolation after the onset of chronic pelvic pain. This finding is important for the multidisciplinary management of the disease.

Introduction

Endometriosis is a major health problem for women in reproductive age [1]. The estimated prevalence of endometriosis is up to 10% among women in reproductive age [2] and 50% among women with chronic pelvic pain [3]. The natural history of the disease is variable. Among women with endometriosis and pelvic pain, in 17 to 29% of cases the lesions resolve spontaneously, in 24 to 64% progress, and in 9 to 59% remain stable over a year [4]. Many evidences suggest that social ties are important to human health [5]. Human social structures evolved in parallel with supportive neural, hormonal, genetic, and molecular mechanisms. Social networks are essential for humans to survive, reproduce, and transmit their genetic legacy [6]. Social ties may also have important implications for physical as well as psychological well-being of patients with chronic diseases [7].

The purpose of this study was to investigate the perceptions of women diagnosed with endometriosis about their social life after the onset of the disease symptoms.

Material and methods

This study included 29 women with endometriosis confirmed by laparoscopy and histology. The study was conducted in a university hospital in southwest of Brazil between February 2013 and January 2014. All women presented with chronic pelvic pain defined as: pain in the pelvis, not exclusively menstrual, persistent for at least six months, intense enough to cause functional disability, and requiring clinical or surgical treatment [8]. Women with other causes of pelvic pain, with debilitating chronic diseases or with mental disorders were not included in this study.

The study was in accordance with the Helsinki Declaration, conforms the Committee on Publication Ethics (COPE) guidelines [9], it was approved by the institutional ethical review board (Process HCRP no. 11872/2012) on 21st November 2012. Informed consents were obtained from all participants. The manuscript conforms to the Standards for Reporting Qualitative Research (SRQR) [10].

We conducted six focus groups with four to six participating women in each group. The focus groups interviews were as conducted by three trained staff, one conducting (FJCR or BM), one recording the interview (AF) and the other taking notes (BM or FJCR). The recorded interviews were transcribed by one of the interviewers and reviewed by the other two.

After each focus group the data were coded, analyzed by two authors and compared, discordant codes were resolved by consensus. Through preliminary analysis of the data, decisions were made about how to adjust the interview for the next focus group interview. Through this interactive process of data collection and analysis, we were able to identify and expand on all potentially relevant information as soon as it was perceived [11].

The sampling process continued until the data collection did not produce any new relevant insight to the emergent theory. After the sixth focus group interviews we achieved saturation. We used the concept of saturation as the point when the new obtained data were repetitive. Therefore, the inclusion of new participants would not add information to the constructed theory [12].

The WebQDA platform [13] was used to categorize and codify the data. The literature review about social isolation was conducted after the identification of emerging categories and the theory formulation.

Results

The age of participants varied between 21 and 49 years (39 ± 6 years); eight (28%) were single and 21 (72%) were married; 12 women (41%) were nulliparous, nine (31%) had been pregnant only once and eight (28%) had been pregnant twice or more. According to the revised American Fertility Society classification of endometriosis [14], six women (21%) presented stage I, six (21%) stage II, three (10%) stage III and 14 (48%) stage IV.

The emergent themes are presented in **Table 1**. The main emergent category was social isolation. Social isolation affected women's relationships with partners, with family and with friends. Avoiding partner intimacy was perceived as developing after the symptoms of the disease started. Sometimes the woman associated the end of a relationship with the disease onset. One said "My engagement ended in 2001, since then I have been alone". Another stated, "I'm divorced. I do not have a boyfriend, and I no longer want to be in a relationship". Some women were in stable relationship, but no longer had lost intimacy with her partners. Many said, "My sexual life ended" or "I always avoid my husband".

Isolation from family and friends was reported by several participants. One said, "I am always in a bad mood. I stay at home all the time". Another said, "I cannot wait for the weekend to stay at home alone". Some stated, "My relatives always avoid my company. No one understands me".

We also investigated women's perceptions on the reasons for the isolation. The resignation in face of recurrent episodes of pain was present in all group discussions. One woman said, "I have to live with this pain, it is part of my life". Other said, "One thing I have learned is never to complain" or "Sometimes I think I will no longer seek medical care. I've had a strong desire of stopping the treatment".

We also identified a lack of understanding about the origin and natural evolution of endometriosis among the participants of our study. One said, "I would like to understand why I am having this pain all over again", and another "I actually do not know what my problem is". And sometimes they had misconceptions about the condition. One said, "Endometriosis is an infection, one thing I have and that never will heal".

Table 1. Emerging themes on social ties perception in women with endometriosis and pelvic pain.

Category	Statements
Avoiding intimacy	<p>“My engagement ended in 2001, since then I have been alone”</p> <p>“I'm divorced. I do not have a boyfriend, and I no longer want to be in a relationship”</p> <p>“My sexual life ended”</p> <p>“I always avoid my husband”</p>
Isolation from friends and family	<p>“I am always in a bad mood. I stay at home all the time”</p> <p>“I cannot wait for the weekend to stay at home alone”</p> <p>“My relatives always avoid my company. No one understands me”</p>
Lack of understanding about the disease	<p>“I would like to understand why I am having this pain all over again”</p> <p>“I actually do not know what my problem is”</p> <p>“Endometriosis is an infection, one thing I have and never heal”</p>
Resignation	<p>“I have to live with this pain, it is part of my life”</p> <p>“One thing I have learned, never to complain”</p> <p>“Sometimes I think I will no longer seek medical care. I've had a strong desire of stopping the treatment”</p>

Discussion

In this study we interviewed women with chronic pelvic pain and endometriosis about how the disease changed their social life. Based on grounded theory approach we were able to identify social isolation as a common characteristic women living with endometriosis. Our hypothesis is that the lack of understanding about the disease natural history contributes for the resigned behaviour that eventually becomes social isolation.

The data were based on true human experiences; this is the main strength of our study. We were able to examine the social interactions of women with endometriosis and chronic pelvic pain in detail and in depth. We were also able to redirect our questions based on emergent information during the interviews.

Our study has also some limitations. First, the patients received several different treatments and while some were in remission at the time of interview, others were still presenting pain. The study was not designed stratify the focus groups according to pain intensity; therefore, we were not able to analyse the influence of pain intensity on the perception of social isolation.

Although we have achieved saturation, our results are limited in generalizing to a larger population due the qualitative design of our study. Social isolation can be associated with several variables like age and education. This issue cannot be solved using a qualitative design. It is necessary an epidemiological quantitative study to identify the risk factors for developing social isolation in women with endometriosis and to estimate the magnitude of the association between endometriosis and social isolation.

Culley and cols. investigated the social and psychological impact of endometriosis on women's life in a narrative review [15]. Twenty-one articles included in their review presented data about the impact of endometriosis on mental health and emotional wellbeing including stress, depression, anxiety and isolation. Although the limitation of methods used, some studies reported higher levels of perceived stress in women with endometriosis.

Social isolation has been reported in some chronic conditions. In patients with acute myocardial infarction, the risk for one year mortality associated with social isolation is equivalent elevated cholesterol level, tobacco use, or hypertension [16]. In elderly population, social isolation is associated with increased mortality rates [17, 18]. The effects of perceived isolation in humans are similar to the effects of experimental manipulations of isolation in other social species. Many biological responses to social isolation are described, among them: increased sympathetic tonus and glucocorticoid resistance, and decreased inflammatory control and immunity [19].

Because inflammatory and immunological factors are very important in endometriosis, we believe that social isolation can play a role on the disease biology. Possible mechanisms of interaction between social isolation and endometriosis biology might be via immunological or inflammatory modifications. Lymphocytes T, B and natural killer cells also play essential roles in implantation and proliferation endometriotic cells [20-22]. Development and spreading of endometriotic cells is facilitated by the immunosuppressive effect mononuclear

cells and cytokines present in peritoneal fluid [23]). In early stages of endometriosis the recruitment of peripheral mononuclear cells and secretion of inflammatory cytokines are evidences of local immune alterations [24]. The progressive dysregulation of the system Fas/FasL in mononuclear cell from peritoneal fluid also contribute to the development of a privileged immune environment for endometriosis progression [25]. Other evidences of the importance of the regulation of immune response in the biology of endometriosis are the changes in the system of TNF-alpha/TNFRs during disease progression [26].

Increased inflammatory activity has also long associated with endometriosis and chronic pelvic pain. Inflammatory cytokines have a key role in the arising, exacerbation and maintenance of sensory nerve fibers stimulation and activation, which can contribute to endometriosis-related chronic pelvic pain [27, 28]. Modifications on inflammatory systemic control associated with social isolation might contribute for the frequent recurrences of pain and failure of clinical control in endometriosis.

The interactive analyse of the interviews allowed the identification of the social isolation as a major category along with the resignation in face of the recurrent symptoms and the lack of understanding on the endometriosis evolution. Our approach, based on grounded theory [29] with cycles of data collection and analyses, allowed us to understand why and how the women with endometriosis and pain become isolated. The deleterious cycle evolve many miscommunication problems between women and the health care team. Lack of understanding about the disease and frustration led to various degrees of social isolation. Social isolation reduces opportunities of interaction between the woman and her partner, her family, her friends and even with health professionals (**Figure 1**). Our findings are very similar to those previously reported for women with fibromyalgia [30].

Figure 1. Recurrent cycle of social isolation in women with endometriosis and pelvic pain.

In conclusion, based on qualitative research approach, we found strong evidences of social isolation among women with endometriosis and chronic pelvic pain. Our data warrant further exploration of this phenomenon at population level. Social isolation may have important implications in the clinical management of endometriosis. Providing early education on the nature and clinical course of endometriosis is important in clinical practice. It can help to break the cycle that can eventually lead to social isolation. Rebuilding social ties should be included in the objectives of multidisciplinary management of women with endometriosis and chronic pain.

Acknowledgements

This study was supported by the “Fundação de Apoio ao Ensino, Pesquisa e Assistência do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (FAEPA)”.

Conflict of interest

The authors report no conflict of interest.

References

- [1] Dunselman GA, Vermeulen N, Becker C, Calhaz-Jorge C, D'Hooghe T, De Bie B, et al.: ESHRE guideline: management of women with endometriosis. *Hum Reprod* 2014;29(3): 400-412.
- [2] Eskenazi B, Warner ML: Epidemiology of endometriosis. *Obstet Gynecol Clin North Am* 1997;24(2): 235-258.
- [3] Giudice LC, Kao LC: Endometriosis. *Lancet* 2004;364(9447): 1789-1799.
- [4] Sutton CJ, Pooley AS, Ewen SP, Haines P: Follow-up report on a randomized controlled trial of laser laparoscopy in the treatment of pelvic pain associated with minimal to moderate endometriosis. *Fertil Steril* 1997;68(6): 1070-1074.
- [5] Seeman TE: Social ties and health: the benefits of social integration. *Ann Epidemiol* 1996;6(5): 442-451.
- [6] Cacioppo JT, Cacioppo S: Social Relationships and Health: The Toxic Effects of Perceived Social Isolation. *Soc Personal Psychol Compass* 2014;8(2): 58-72.
- [7] Cohen S, Janicki-Deverts D: Can We Improve Our Physical Health by Altering Our Social Networks? *Perspect Psychol Sci* 2009;4(4): 375-378.
- [8] Vercellini P, Somigliana E, Viganò P, Abbiati A, Barbara G, Fedele L: Chronic pelvic pain in women: etiology, pathogenesis and diagnostic approach. *Gynecol Endocrinol* 2009;25(3): 149-158.
- [9] Principles of Transparency and Best Practice in Scholarly Publishing | Committee on Publication Ethics: COPE. <http://publicationethics.org/resources/guidelines-new/principles-transparency-and-best-practice-scholarly-publishing>. Accessed July 16, 2015.
- [10] O'Brien BC, Harris IB, Beckman TJ, Reed DA, Cook DA: Standards for reporting qualitative research: a synthesis of recommendations. *Acad Med* 2014;89(9): 1245-1251.

- [11] Corbin J, Strauss A: Grounded theory research: Procedures, canons, and evaluative criteria. *Qualitative Sociology* 1990;13(1): 3-21.
- [12] Given LM. *The Sage Encyclopedia of Qualitative Research Methods: Vol. 2, M-Z Index*. SAGE. 2008.
- [13] webQDA | Qualitative Analyses Software. <https://www.webqda.com/acerca/apresentacao/?lang=en>. Accessed July 16, 2015.
- [14] Revised American Fertility Society classification of endometriosis: 1985. *Fertil Steril* 1985;43(3): 351-352.
- [15] Culley L, Law C, Hudson N, Denny E, Mitchell H, Baumgarten M, et al.: The social and psychological impact of endometriosis on women's lives: a critical narrative review. *Hum Reprod Update* 2013;19(6): 625-639.
- [16] Mookadam F, Arthur HM: Social support and its relationship to morbidity and mortality after acute myocardial infarction: systematic overview. *Arch Intern Med* 2004;164(14): 1514-1518.
- [17] Longman J, Passey M, Singer J, Morgan G: The role of social isolation in frequent and/or avoidable hospitalisation: rural community-based service providers' perspectives. *Aust Health Rev* 2013;37(2): 223-231.
- [18] Seeman TE, Berkman LF, Kohout F, Lacroix A, Glynn R, Blazer D: Intercommunity variations in the association between social ties and mortality in the elderly. A comparative analysis of three communities. *Ann Epidemiol* 1993;3(4): 325-335.
- [19] Cacioppo JT, Hawkley LC, Norman GJ, Berntson GG: Social isolation. *Ann N Y Acad Sci* 2011;1231: 17-22.
- [20] Osuga Y, Koga K, Hirota Y, Hirata T, Yoshino O, Taketani Y: Lymphocytes in endometriosis. *Am J Reprod Immunol* 2011;65(1): 1-10.
- [21] Berbic M, Fraser IS: Regulatory T cells and other leukocytes in the pathogenesis of endometriosis. *J Reprod Immunol* 2011;88(2): 149-155.
- [22] Sikora J, Mielczarek-Palacz A, Kondera-Anasz Z: Role of natural killer cell activity in the pathogenesis of endometriosis. *Curr Med Chem* 2011;18(2): 200-208.
- [23] Borrelli GM, Carvalho KI, Kallas EG, Mechsner S, Baracat EC, Abrão MS: Chemokines in the pathogenesis of endometriosis and infertility. *J Reprod Immunol* 2013;98(1-2): 1-9.
- [24] Laganà AS, Sturlese E, Retto G, Sofo V, Triolo O: Interplay between Misplaced Müllerian-Derived Stem Cells and Peritoneal Immune Dysregulation in the Pathogenesis of Endometriosis. *Obstet Gynecol Int* 2013;2013: 527041.

- [25] Sturlese E, Salmeri FM, Retto G, Pizzo A, De Dominici R, Ardita FV, et al.: Dysregulation of the Fas/FasL system in mononuclear cells recovered from peritoneal fluid of women with endometriosis. *J Reprod Immunol* 2011;92(1-2): 74-81.
- [26] Salmeri FM, Laganà AS, Sofo V, Triolo O, Sturlese E, Retto G, et al.: Behavior of tumor necrosis factor- α and tumor necrosis factor receptor 1/tumor necrosis factor receptor 2 system in mononuclear cells recovered from peritoneal fluid of women with endometriosis at different stages. *Reprod Sci* 2015;22(2): 165-172.
- [27] Neziri AY, Bersinger NA, Andersen OK, Arendt-Nielsen L, Mueller MD, Curatolo M: Correlation between altered central pain processing and concentration of peritoneal fluid inflammatory cytokines in endometriosis patients with chronic pelvic pain. *Reg Anesth Pain Med* 2014;39(3): 181-184.
- [28] Triolo O, Laganà AS, Sturlese E: Chronic pelvic pain in endometriosis: an overview. *J Clin Med Res* 2013;5(3): 153-163.
- [29] Kennedy TJ, Lingard LA: Making sense of grounded theory in medical education. *Med Educ* 2006;40(2): 101-108.
- [30] Beltrán-Carrillo VJ, Tortosa-Martínez J, Jennings G, Sánchez ES: Contributions of a group-based exercise program for coping with fibromyalgia: a qualitative study giving voice to female patients. *Women Health* 2013;53(6): 612-629.

2. Apresentações em congressos

- 2.1 MELLADO, B.H.; REIS, F.J.C.; CUNHA, C.; SALATA, M.C.; SILVA, P.S. Live with endometriosis: qualitative approach of social meaning involved in chronic pain. **WCAPP/IASP, 2015.**
- 2.2 MELLADO, B.H.; REIS, F.J.C.; CUNHA, C.; SALATA, M.C.; SILVA, P.S. Live with endometriosis: qualitative approach of social meaning involved in chronic pain. **EFIC, 2015.**
- 2.3 MELLADO, B.H.; REIS, F.J.C.; CUNHA, C. SALATA, M.C.; SILVA, P.S. Endometriosis influences on the perception of social aspects in women followed up in the outpatient pain HCFMRP - USP, BRAZIL. **EFIC, 2014.**
- 2.4 MELLADO, B.H.; REIS, F.J.C. CUNHA, C.; SALATA, M.C.; SILVA, P.S. Influences of endometriosis the ability functional (work) in women followed up in the outpatient pain HCFMRP - USP, BRAZIL. **EFIC, 2014.**
- 2.5 MELLADO, B.H.; REIS, F.J.C.; SALATA, M.C.; SILVA, P.S. Interferências da endometriose na capacidade funcional (trabalho) de mulheres acompanhadas no ambulatório de dor do HOSPITAL DAS CLÍNICAS DA FACULDADE DE MEDICINA DE RIBEIRÃO PRETO - USP, BRASIL. **SOGESP, 2014.**
- 2.6 SILVA, P.S.; MELLADO, B.H.; REIS, F.J.C.; SALATA, M.C. The influence of exogenous hormones on sensory thresholds, motor and painful in healthy women at menopause. **IPPS, 2013.**
- 2.7 FALCONE, A.C.; MELLADO, B.H.; REIS, F.J.C. Dor pélvica crônica em mulheres: abordagem qualitativa por grupos focais. **SIICUSP, 2013.**
- 2.8 FALCONE, A.C.; MELLADO, B.H.; REIS, F.J.C. Sexual dysfunction in women with endometriosis and chronic pelvic pain qualitative study. **EFIC, 2013.**
- 2.9 MELLADO, B.H.; REIS, F.J.C.; CUNHA, C.; SALATA, M.C.; SILVA, P.S.; FALCONE, A.C. influences / interference DPC (chronic pelvic pain) functional capacity of female outpatients in HCFMRP-USP, BRAZIL. **EFIC, 2013.**

ANEXOS

ANEXO A – TERMO DE APROVAÇÃO DO CEP

ANEXO B – ARTIGO IJGO