UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO

ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO

ANA CAROLINA SIPOLI CANETE

Endometriose: associação entre qualidade de vida relacionada à saúde e sintomas de ansiedade, depressão e dor

RIBEIRÃO PRETO

2021

ANA CAROLINA SIPOLI CANETE

Endometriose: associação entre qualidade de vida relacionada à saúde e sintomas de ansiedade, depressão e dor

Dissertação apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, para obtenção do título de Mestre em Ciências, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem em Saúde Pública.

Linha de pesquisa: Assistência à saúde da mulher no ciclo vital

Orientador: Marislei Sanches Panobianco

RIBEIRÃO PRETO

2021

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.

Canete, Ana Carolina Sipoli
Endometriose: associação entre qualidade de vida relacionada à saúde e sintomas de ansiedade, depressão e dor . Ribeirão Preto, 2021.
91 p. : il. ; 30 cm

Dissertação de Mestrado, apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP. Área de concentração: Enfermagem em Saúde Pública.
Orientador: Marislei Sanches Panobianco

1. Endometriose. 2. Qualidade de vida. 3.Ansiedade. 4.Depressão. 5.Dor.

CANETE, Ana Carolina Sipoli

Endometriose: associação entre qualidade de vida relacionada à saúde e sintomas de ansiedade, depressão e dor

Dissertação apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, para obtenção do título de Mestre em Ciências, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem em Saúde Pública.

Aprovado em / /

Presidente

Prof. Dr. _____

Instituição: _____

Comissão Julgadora

Prof. Dr. _____

Instituição: _____

Prof. Dr. _____

Instituição: _____

Prof. Dr. _____

Instituição: _____

DEDICATÓRIA

Dedico o presente trabalho aos meus pais Lílian e Teodoro e irmãos Sofia e Bruno por serem apoio e conforto ao longo dessa caminhada.

AGRADECIMENTOS

A Deus, por conduzir meus caminhos e me sustentar em todos os desafios.

Aos meus pais, por todo amor, cuidado e amparo.

A meus irmãos, pelo companheirismo e apoio.

À minha família, fonte de amor e inspiração.

Às minhas amigas Aline, Ana Beatriz, Gabriela, Carolina e Erika, pelas infinitas conversas, risadas e desabafos que trouxeram leveza a essa jornada.

À minha orientadora Profa. Dra. Marislei, pelos ensinamentos, paciência e cuidado ao longo dessa jornada, por ter me acompanhado desde a graduação, ensinando com dedicação e compartilhando seus conhecimentos.

À companheira de Mestrado Larissa, por sua companhia e apoio essencial nesse percurso.

Às mulheres, participantes da pesquisa, pela disponibilidade e generosidade para participarem da pesquisa.

À equipe do Ambulatório de Ginecologia e Dor Pélvica, pela colaboração ao longo da pesquisa.

À estatística Miyeko Hayashida, pela análise dos dados, trabalho essencial para desenvolvimento da pesquisa.

À Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, pelo aprendizado ao longo da graduação e do Mestrado.

Ao Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico, pelo apoio financeiro ao longo da pesquisa

O presente trabalho foi realizado com apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior - Brasil (CAPES) - Código de Financiamento 001

E ainda que tivesse o dom de profecia,
e conhecesse todos os mistérios
e toda a ciência,
e ainda que tivesse toda a fé,
de maneira tal que transportasse os montes,
e não tivesse amor, nada seria.
(1 Coríntios 13:2)

RESUMO

CANETE, A.C.S. **Endometriose: associação entre qualidade de vida relacionada à saúde e sintomas de ansiedade, depressão e dor.** 2021. 88 p. Dissertação (Mestrado em Enfermagem em Saúde Pública) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2021.

O objetivo do presente estudo foi avaliar a qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS) de mulheres com endometriose (EDM) e investigar se há associação de QVRS com variáveis sociodemográficas, histórico de saúde, ansiedade, depressão e dor. Trata-se de um estudo quantitativo, de corte transversal e de caráter descritivo correlacional, desenvolvido em um ambulatório de ginecologia e dor pélvica de um hospital público, localizado no interior de São Paulo. Participaram de 35 mulheres. Foram utilizados os seguintes instrumentos para coleta de dados: Questionário de dados sociodemográficos e dados clínicos; *Endometriosis Health Profile Questionnaire* (EHP-30); *Hospital Anxiety and Depression Scale*- HADS; Escala Visual Numérica (EVN). Para avaliarmos associação entre variáveis sociodemográficas e clínicas, utilizamos os testes não paramétricos Mann-Whitney e Kruskal-Wallis. Para avaliarmos a correlação da QVRS com os sintomas de ansiedade e depressão utilizamos o Teste de Correlação de Spearman. Já para avaliarmos associação entre QVRS e dor, foi utilizado o teste não paramétrico Kruskal-Wallis. O nível de significância foi de α=0,05. Houve prejuízos na QVRS (pontuação média= 68,9) e as maiores médias de prejuízos foram nas seção sobre relações sexuais (pontuação média= 68,2) e seção sobre tratamento (pontuação média= 64,2). Não houve associação entre QVRS e variáveis sociodemográficas e histórico de saúde. As participantes apresentavam sintomas de ansiedade e depressão – média para a subescala de ansiedade = 9,2 pontos (DP=4,9); média para a subescala de depressão = 8,8 pontos (DP=4,6). Não houve associação entre QVRS e sintomas de ansiedade (p=0,064) (pontuação média = 9,2). Houve associação entre QVRS e sintomas de Depressão (p= 0,001) (pontuação média = 8,8). Houve associação entre QVRS e dor (p= < 0,001). Os achados deste estudo corroboraram dados da literatura, evidenciando a EDM como uma doença

crônica, debilitante e que interfere negativamente na qualidade de vida das mulheres que a apresentam. Diante de sua sintomatologia exacerbada requer, além de uma avaliação minuciosa de suas causas e do impacto para a paciente, a implementação de adequadas estratégias terapêuticas farmacológicas, cirúrgicas e psicológicas.

Palavras chave: Endometriose; Qualidade de vida; Ansiedade; Depressão; Dor.

ABSTRACT

CANETE, A. C. S. **Endometriosis: association between health-related quality of life and symptoms of anxiety, depression and pain.** 2021. 88 p.. Dissertation (Masters in Public Health Nursing) – University of São Paulo at Ribeirão Preto College of Nursing, Ribeirão Preto, 2021.

The aim of the present study was to assess the HRQoL of women with EDM and investigate whether there are associations between HRQL and sociodemographic variables, health history, anxiety, depression and pain. This is a quantitative, cross-sectional and descriptive and correlational study, developed in a gynecology and pelvic pain outpatient clinic of a hospital located in the interior of São Paulo. A total of 35 women participated in the study. The following instruments were used for data collection: Sociodemographic and clinical data questionnaire; Endometriosis Health Profile Questionnaire (EHP-30); Hospital Anxiety and Depression Scale - HADS; Visual Numerical Scale (EVN). To assess the association between sociodemographic and clinical variables, we used the nonparametric Mann-Whitney and Kruskal-Wallis tests. To assess the correlation of HRQoL with symptoms of anxiety and depression, we used the Spearman Correlation Test. In order to assess the association between HRQoL and pain, the Kruskal-Wallis non-parametric test was used. The level of significance was $\alpha = 0.05$. There were losses in HRQOL (mean score = 68.9) and the highest means of losses were in the section on sexual intercourse (mean score = 68.2) and section on treatment (mean score = 64.2). There was no association between HRQoL and sociodemographic variables and health history. Participants had symptoms of anxiety and depression - mean for the anxiety subscale = 9.2 points (SD = 4.9); mean for the depression subscale = 8.8 points (SD = 4.6). There was no association between HRQL and anxiety symptoms ($p = 0.064$) (mean score = 9.2). There was an association between HRQL and symptoms of depression ($p = 0.001$) (mean score = 8.8). There was an association between HRQL and pain ($p = <0.001$). The findings of this study corroborate literature data, showing EDM as a chronic, debilitating disease that negatively interferes with the quality of life of women who have it.

Keywords: Endometriosis; Quality of life; Anxiety; Depression; Pain.

RESUMEN

CANETE, A.C.S. **Endometriosis: asociación entre la calidad de vida relacionada con la salud y los síntomas de ansiedad, depresión y dolor.** 2021. 88 p. Disertación (Maestría en Enfermería en Salud Pública) - Facultad de Enfermería de Ribeirão Preto de la Universidad de São Paulo, Ribeirão Preto, 2021.

El objetivo del presente estudio fue evaluar la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) de mujeres con endometriosis (EDM) e investigar si existe asociación entre CVRS y variables sociodemográficas, antecedentes de salud, ansiedad, depresión y dolor. Se trata de un estudio cuantitativo, transversal y descriptivo y correlacional, realizado en un ambulatorio de ginecología y dolor pélvico de un hospital público, ubicado en el interior de São Paulo. Participaron 35 mujeres. Para la recolección de datos se utilizaron los siguientes instrumentos: Cuestionario de datos sociodemográficos y clínicos; Cuestionario sobre el perfil de salud de la endometriosis (EHP-30); Escala Hospitalaria de Ansiedad y Depresión-HADS; Escala numérica visual (EVN). Para evaluar la asociación entre variables sociodemográficas y clínicas, utilizamos las pruebas no paramétricas de Mann-Whitney y Kruskal-Wallis. Para evaluar la correlación de la CVRS con síntomas de ansiedad y depresión, utilizamos el Test de Correlación de Spearman. Para evaluar la asociación entre CVRS y dolor se utilizó la prueba no paramétrica de Kruskal-Wallis. El nivel de significancia fue $\alpha = 0.05$. Hubo pérdidas en la CVRS (puntuación media = 68,9) y las pérdidas medias más altas se produjeron en la sección sobre relaciones sexuales (puntuación media = 68,2) y la sección sobre tratamiento (puntuación media = 64,2). No hubo asociación entre CVRS y variables sociodemográficas y antecedentes de salud. Los participantes tenían síntomas de ansiedad y depresión - media para la subescala de ansiedad = 9,2 puntos (DE = 4,9); media para la subescala de depresión = 8,8 puntos (DE = 4,6). No hubo asociación entre la CVRS y los síntomas de ansiedad ($p = 0,064$) (puntuación media = 9,2). Hubo una asociación entre la CVRS y los síntomas de depresión ($p = 0,001$) (puntuación media = 8,8). Hubo una asociación entre la CVRS y el dolor ($p = <0,001$). Los hallazgos de este estudio corroboran los datos de la literatura, mostrando la EDM como una enfermedad crónica y debilitante que interfiere negativamente con la calidad de vida de las mujeres que la padecen.

Ante la agudización de sus síntomas, requiere, además de una evaluación exhaustiva de sus causas e impacto en el paciente, la implementación de estrategias terapéuticas farmacológicas, quirúrgicas y psicológicas adecuadas.

Palabras llave: Endometriosis; Calidad de vida; Ansiedad; Depresión; Dolor.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1	Fluxograma das mulheres que responderam a pesquisa de forma *online*	33
Figura 2	Fluxograma da amostra final da pesquisa	34

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 Distribuição de mulheres atendidas no AGDP/HCFMRP-USP segundo características pessoais e clínicas (n=35). Ribeirão Preto, SP, Brasil, 2021 41

Tabela 2 Medidas de tendência e estatísticas descritivas dos questionários centrais e modulares EHP-30 das mulheres atendidas no AGDP/HCFMRP-USP (n=35). Ribeirão Preto, SP, Brasil, 2021 43

Tabela 3 Escores totais do questionário central EHP-30 entre os grupos das variáveis de características pessoais e clínicas das mulheres atendidas no AGDP/HCFMRP-USP (n=35). Ribeirão Preto, SP, Brasil, 2021 44

Tabela 4 Medidas de tendência e estatísticas descritivas da escala HADS das mulheres atendidas no AGDP/HCFMRP-USP (n=35). Ribeirão Preto, SP, Brasil, 2021 46

Tabela 5 Matriz de correlação de Spearman do escore global do questionário central EHP-30 com a escala HADS (n=35). Ribeirão Preto, SP, Brasil, 2021 46

Tabela 6 Escores totais do questionário central EHP-30 entre o grupo de variáveis da EVN (N=35), Ribeirão Preto, SP, Brasil, 2021 47

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

EDM	Endometriose
QV	Qualidade de vida
QVRS	Qualidade de vida relacionada a saúde
OMS	Organização Mundial da Saúde
EHP-30	*Endometriosis Health Profile Questionnaire*
HADS	*Hospital Anxiety and Depression Scale*
EVN	Escala Visual Numérica
EVA	Escala Visual Analógica
AGDP	Ambulatório de Ginecologia e Dor Pélvica
HCFMRP	Hospital das Clinicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
TCLE	Termo de Consentimento Livre Esclarecido

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO 20
2 QUESTÃO DO ESTUDO 28
3 OBJETIVO GERAL 31
3.1 Objetivos Especificos 31
4 MÉTODO 33
4.1 Delineamento do estudo 33
4.2 Local do estudo 33
4.3 Participantes do estudo 34
4.4 Aspectos Éticos 34
4.5 Coleta de dados 34
4.5.1 Procedimentos para coleta de dados 35
4.5.2 Instrumento para avaliação da QVRS 38
4.5.3 Instrumento para avaliação dos sintomas de ansiedade e depressão 39
4.5.4 Instrumento para avaliação da intensidade de dor 40
4.6 Variáveis de estudo 40
4.7 Análise de dados 41
5 RESULTADOS 43
5.1 Qualidade de vida relacionada à saúde de mulheres com diagnóstico de EDM e associação com variáveis sociodemográficas e clínicas 43
5.2 Qualidade de vida relacionada à saúde de mulheres com diagnóstico de endometriose e associação com sintomas de ansiedade e depressão 49
5.3 Qualidade de vida de mulheres com diagnóstico de endometriose e associação com a dor sentida 50
6 DISCUSSÃO 52
7 CONCLUSÕES 64
8 CONSIDERAÇÕES FINAIS 66
9 LIMITAÇÕES DO ESTUDO 69
REFERÊNCIAS 71
Apêndice 1 - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO 82
Apêndice 2 - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (via eletrônica) 83
Apêndice 3 - Formulário para coleta de dados no prontuário 84
Anexo A - Endometriosis Health Profile Questionnaire - EHP-30 86
Anexo B - Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) 90

ANEXO C - Escala Visual Numérica (EVN).....91

Introdução

1 INTRODUÇÃO

A endometriose (EDM) é uma doença ginecológica, definida pelo desenvolvimento e crescimento de estroma e glândulas endometriais fora da cavidade uterina. É uma doença inflamatória crônica em mulheres em idade reprodutiva, que pode causar dor e infertilidade (TANBO; FEDORCSAK, 2017). Os atrasos no diagnóstico são comuns e podem levar a um declínio no potencial reprodutivo e na fertilidade (PARASAR; OZCAN; TERRY, 2017).

Embora as estimativas da prevalência e incidência da EDM sejam difíceis de calcular devido à ausência de um método diagnóstico não invasivo, conclui-se que aproximadamente 10% das mulheres em idade reprodutiva sofrem de EDM. No entanto, a prevalência pode ser subestimada devido à dificuldade em realizar o diagnóstico (SHAFRIR et al., 2018).

Autores comentam que a EDM pode permanecer sem diagnóstico por 8-12 anos, uma vez que o estágio da doença não se relaciona com a presença ou gravidade dos sintomas (KIESEL; SOUROUNI, 2019). Outros relatam que uma proporção de mulheres portadoras de EDM é assintomática (2 a 11%), no entanto, na maioria das vezes apresentam sintomas significativos, sendo os principais: dor pélvica crônica, infertilidade, dispareunia de profundidade e sintomas intestinais e urinários cíclicos, como dor ou sangramento ao evacuar ou urinar, e dor durante o período menstrual (MARQUI, 2014; ZONDERVAN; BECKER; MISSMER, 2020).

A EDM é uma doença debilitante que impacta a qualidade de vida (QV) de mulheres adultas e adolescentes (PARASAR; OZCAN; TERRY, 2017). Pelo fato de se caracterizar como uma doença crônica, que nem sempre apresenta remissão satisfatória dos sintomas e ainda levar à infertilidade, a EDM está associada, além da morbidade física, a um impacto negativo no que se refere às questões psicossociais, como depressão, ansiedade, angústia, tristeza e irritabilidade, com consequente diminuição da QV (MARQUI, 2014; MINSON et al., 2012; STRATTON; BERKLEY, 2011).

Entendemos que a QV é fortemente influenciada por esta patologia, uma vez que as mulheres podem apresentar dismenorreia e também dores pélvicas crônicas. Isso pode afetar o trabalho, o lazer e as relações sociais e amorosas.

A dor relacionada à EDM também afeta o aspecto psicológico, comprometendo a qualidade do sono, tornando a mulher ansiosa e deprimida.

Endometriose, Qualidade de Vida e Qualidade de Vida Relacionada à Saúde

A Organização Mundial de Saúde (OMS) (1998) define QV como “a percepção do indivíduo de sua inserção na vida, no contexto da cultura e sistemas de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações”

Na conceituação de QV são identificadas duas tendências do termo na área da saúde: um conceito mais genérico e um relacionado à saúde, que designa uma série de modelos conceituais, que definem o constructo através de dimensões da vida e da percepção individual da saúde (CAMPOLINA et al., 2011; LOTTI et al., 2008).

Desta forma, a QV pode se constituir em um indicador de saúde, tanto no seu uso em novas terapias e medicamentos, quanto em análise de sua qualidade, e para isso procuram-se maneiras para a validação de tais índices, com base na avaliação do estado físico geral, capacidade funcional para o trabalho, atividade doméstica, interação social no ambiente de trabalho e familiar, função cognitiva em relação à concentração (memória) e, finalmente, ao estado emocional dos pacientes, com respeito à ansiedade e depressão (CAMPOLINA et al., 2011; LOTTI et al., 2008).

Qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS) envolve, de maneira geral, a ideia da saúde e dos aspectos sociais, psicológicos e físicos sobre ela, que incluem aqueles relacionados à saúde, mas excluem outros mais genéricos como, por exemplo, ganho salarial, liberdade e qualidade do meio ambiente (ZANNI; BIANCHIN; MARQUES, 2009).

De acordo com (COLWELL et al., 1998)o conceito de QVRS é multidimensional e abarca aspectos psicossociais e físicos. Costuma ser mensurada por meio de instrumentos que avaliam o paciente, levando em conta os aspectos globais de sua vida, nos quais são questionados sobre os sintomas mais recentes e o atual funcionamento físico, psicológico e social (DETMAR, 2003; MENGARDA et al., 2008). Nesse contexto, o uso de questionários que medem QV (GAO et al., 2006), permite uma avaliação ampla,

que transcende os aspectos biológicos do indivíduo (DUBERNARD et al., 2008; MINSON et al., 2012).

Segundo Mengarda et al., (2008), para avaliação de QVRS em mulheres com EDM, dois instrumentos específicos estão disponibilizados: o *Endometriosis Health Profile Questionnaire* (EHP-30) (ANEXO A), desenvolvido por Jones et al. (2001), e que foi traduzido para o Português e validado por Mengarda et al. (2008). O segundo é o *Health-related Quality-of-life Instrument,* elaborado por Colwell et al. (1998). No entanto, somente o EHP-30 teve seus itens gerados diretamente a partir de entrevistas com mulheres com EDM, além de avaliar a QVRS (MENGARDA et al., 2008), sendo então escolhido e utilizado para a coleta de dados do presente estudo.

Pesquisas já realizadas mostraram a aplicabilidade do EHP-30 para avaliar a QVRS de mulheres com EDM. Este questionário foi utilizado em estudo com 1686 mulheres norte-americanas com EDM, para avaliar melhorias na QVRS delas, após uso de medicação ao longo de seis meses, e mostrou-se adequado para atender ao objetivo proposto (TAYLOR et al., 2020). Ainda nesse sentido, estudo realizado com 61 mulheres com diagnóstico de EDM nos Estados Unidos utilizou o EHP-30 para avaliar QVRS antes e após a realização da cirurgia laparoscópica e também houve adequabilidade do instrumento para atingir os resultados esperados (RINDOS; FULCHER; DONNELLAN, 2020).

Endometriose e Sintomas de ansiedade e depressão

Autores como Minson et al. (2012)e Marqui, (2014) relatam que como a doença e a dor são crônicas, as mulheres com EDM apresentam redução da QV, assim como de suas atividades, o que pode causar problemas psicossociais, frustração e isolamento (MATHIAS et al., 1996). Além de impacto econômico por redução ou perda de horas de trabalho, internações hospitalares devido à dor (WEIR et al., 2005) e necessidade de cirurgia para diagnóstico ou para avaliar recorrências (BUSACCA et al., 2006; MENGARDA et al., 2008).

Dada a etiologia complexa da doença e a presença de aspectos multidimensionais, uma parcela das mulheres submetidas a intervenções medicamentosas e/ou cirúrgicas não apresenta remissão satisfatória dos

sintomas, permanecendo com dor, o que, em geral, contribui para a redução da QV (MARQUI, 2014; MINSON et al., 2012; STRATTON; BERKLEY, 2011).

Di Donato et al. (2014), observaram associação entre depressão, tipo e níveis de estresse, e intensidade da dor em mulheres com EDM, e confirmaram a importância de se tratar a doença do ponto de vista psicossomático, uma vez que seus sintomas afetam a mulher em níveis físicos e emocionais, de modo concomitante. Apontam que a EDM é uma doença de múltiplas facetas e influencia na vida das mulheres em diversos níveis, devendo, portanto, ser cuidada nesta mesma dimensão.

Outros autores norte-americanos afirmam que as mulheres com diagnóstico de EDM podem apresentar maior risco de depressão e ansiedade em relação àquelas sem diagnóstico da doença (ESTES et al., 2021). Além de riscos mais elevados, quando esses sintomas são apresentados, os níveis de depressão e ansiedade nessas mulheres são também mais elevados do que entre as saudáveis, como mostrou estudo israelense realizado com 247 mulheres, sendo 135 com diagnóstico de EDM e 112 sem a doença (ESTES et al., 2021).

Esses dados demonstram a necessidade de se detectar esses sintomas, no sentido de atuar de alguma forma sobre eles e amenizar o sofrimento de mulheres com EDM. Uma das formas seria a utilização de instrumentos que medem os níveis de ansiedade e depressão.

Em relação à avaliação de depressão e ansiedade, estudo por meio de revisão, publicado recentemente, aponta que existem diversos instrumentos descritos na literatura com essa finalidade, citando como importantes e bastante utilizados a Escala de Ansiedade de Hamilton, o Inventário de Ansiedade e Depressão de Beck, o Inventário de Ansiedade IDATE I e II e a Escala Hospitalar de Ansiedade e Depressão (*Hospital Anxiety and Depression Scale*- HADS), (VANZELER, 2020).

Ainda segundo Vanzeler, (2020), a maioria das escalas que investigam ansiedade e depressão foi criada para avaliar pacientes com transtornos psiquiátricos. Já a HADS foi inicialmente construída para avaliar pacientes em hospitais e clínicas não psiquiátricas, e em seguida começou a ser usada para pacientes não internados e livres de transtornos psiquiátricos.

Estudo italiano realizado com 2121 pacientes adultos, internados com câncer, utilizou a HADS para rastrear estados de ansiedade e depressão. Os resultados mostraram que a HADS foi satisfatória para este fim e, portanto, pode ser aplicável na prática clínica (ANNUNZIATA et al., 2020).

Outro estudo realizado no Reino Unido, com 600 participantes, utilizou a HADS para investigar dados referentes à ansiedade e depressão na população em geral, de forma *online,* durante o período de distanciamento social em razão da pandemia de COVID-19 e mostrou que a escala HADS é bastante adequada para tal propósito (WHITE; VAN DER BOOR, 2020).

Dessa forma, apesar de termos abordado uma população de mulheres com EDM, foi escolhida a escala HADS (ZIGMOND; SNAITH, 1983), em sua versão traduzida e validada para o Português (BOTEGA et al., 1995)(ANEXO B), para o presente estudo.

A HADS se apresenta com índice de consistência interna ideal para instrumentos de triagem, sendo que o alfa de Cronbach para as subescalas de ansiedade e depressão é de 0,68 e 0,77, respectivamente (BOTEGA et al., 1995).

Endometriose e intensidade de dor sentida

A Associação Internacional para o Estudo da Dor (IASP) define dor como uma experiência sensorial e emocional desagradável associada a, ou semelhante àquela associada a dano real ou potencial ao tecido (RAJA et al., 2020). Já a dor crônica foi definida como dor persistente ou recorrente com duração superior a 3 meses (TREEDE et al., 2015). Devido a sua longa duração, a dor crônica perde a função de manter a homeostase e de ser sinal de alerta, causa comprometimento funcional, sofrimento, incapacidade progressiva e custo socioeconômico (MARTINEZ et al., 2004).

Os problemas de dor crônica que envolvem o sistema reprodutivo feminino são os principais problemas de saúde em mulheres de todas as idades. Um exemplo é a dor pélvica crônica por função da EDM (LEEN et al., 2018). Os mecanismos na origem da dor associada à EDM são múltiplos e complexos (BORGHESE et al., 2018).

A dor associada à EDM está ligada a alterações como redução da inervação do sistema nervoso simpático, aumento da inervação sensorial e

alterações nos marcadores inflamatórios no fluido peritoneal (COXON; HORNE; VINCENT, 2018).

Apesar dos avanços recentes nos tratamentos que modificam a doença, a dor continua sendo o sintoma mais importante para muitas mulheres com EDM. O tratamento da dor associada à EDM requer, além de uma avaliação detalhada de suas causas e impacto para a paciente, o fornecimento coordenado de estratégias terapêuticas farmacológicas, cirúrgicas e psicológicas (MOROTTI; VINCENT; BECKER, 2017).

Mulheres com diagnóstico de EDM apontam que sentem uma dor que beira o insuportável, que pode ultrapassar qualquer mensuração e, em especial destacam que somente é reconhecida e legitimada por quem a vivencia de fato (BENTO; MOREIRA, 2018).

A avaliação da dor pode ser feita, inicialmente por meio da autoavaliação e observação clínica, mas existem os instrumentos de mensuração, como as escalas, que funcionam como medida complementar. Atualmente, há uma grande variedade de instrumentos de mensuração, podendo ser unidimensionais (mensuram uma única dimensão ou domínio) ou multidimensionais (mensuram diferentes dimensões ou domínios) (BARBOSA et al., 2020).

Revisão realizada em 2019, sobre as principais escalas de mensuração da dor do paciente oncológico, mostrou que as mais utilizadas pelo profissional de enfermagem são a Escala Visual Analógica (EVA) e a Escala Visual Numérica (EVN), por serem objetivas e consideradas uma forma mais rápida de indicação da dor (OLIVEIRA; ROQUE; MAIA, 2019).

A escala visual numérica (EVN) (ANEXO C) é um instrumento unidimensional, graduada de zero a dez, em que zero significa “ausência de dor” e dez, “pior dor imaginável”; é um instrumento de fácil aplicação e de entendimento da forma sobre como ser utilizado (HERRERO et al., 2018).

Estudo brasileiro, realizado recentemente, com 51 crianças, utilizou a EVN para avaliar a dor no pós-operatório de cirurgia ortopédica. A conclusão foi que a escala EVN mostra consistência para avaliar a intensidade da dor (FORNELLI et al., 2019).

Dessa forma, utilizamos a EVN, considerando que ela cumpriria a função de mensurar adequadamente e de forma objetiva, a intensidade de dor sentida, relacionada à EDM, relatada pelas participantes da presente pesquisa.

Questão do estudo

2 QUESTÃO DO ESTUDO

Diante do exposto, e considerando a proposta deste estudo, de avaliar a QVRS de mulheres com diagnóstico de EDM e explorar as associações desse constructo com variáveis sociodemográficas e clínicas, com os sintomas de ansiedade e depressão, e dor, pretendemos responder as seguintes questões:

1) Como se apresenta a QVRS de mulheres com diagnóstico de EDM?

2) Existe associação entre a QVRS de mulheres com diagnóstico de EDM e variáveis sociodemográficas (idade, escolaridade, ocupação, estado civil, cor) e clínicas (idade no diagnóstico, número de gestações, número de partos normais, número de partos cesáreas, número de abortos, tempo de cirurgia, medicamento para EDM, tipo de EDM, localização dos focos de EDM, doenças clínicas, medicação para doenças clínicas)?

3) Existe associação entre a QVRS de mulheres com diagnóstico de EDM e os sintomas de ansiedade e depressão?

4) Existe associação entre a QVRS de mulheres com diagnóstico de EDM e dor relacionada à doença?

De acordo com a revisão da literatura e com nossa experiência clínica, estabelecemos as hipóteses nulas (H0) e verdadeiras (H1) para as questões:
Hipótese 1:

H0: Não existe associação entre a QVRS de mulheres com diagnóstico de EDM e variáveis sociodemográficas e clínicas.

H1: Existe associação entre a QVRS de mulheres com diagnóstico de EDM e variáveis sociodemográficas e clínicas.

Hipótese 2:

H0: Não existe associação entre a QVRS de mulheres com diagnóstico de EDM e os sintomas de ansiedade e depressão.

H1: Existe associação entre a QVRS de mulheres com diagnóstico de EDM e os sintomas de ansiedade e depressão.

Hipótese 3:

H0: Não existe associação entre QVRS de mulheres com diagnóstico de EDM e dor relacionada à doença.

H1: Existe associação entre QVRS de mulheres com diagnóstico de EDM e dor relacionada à doença.

Objetivos

3 OBJETIVO GERAL

Avaliar a QVRS de mulheres com EDM.

3.1 Objetivos Especificos

- Investigar se há a associação entre QVRS e variáveis sociodemográficas de mulheres com EDM;
- Investigar se há associação entre QVRS e o histórico de saúde de mulheres com EDM;
- Investigar se há ocorrência de ansiedade e/ou depressão em mulheres com EDM;
- Investigar se há associação entre QVRS e os sintomas de ansiedade e/ou depressão de mulheres com EDM;
- Investigar se há a associação entre QVRS e dor de mulheres com EDM.

Método

4 MÉTODO

4.1 Delineamento do estudo

Trata-se de uma pesquisa quantitativa, de corte transversal e de caráter descritivo correlacional.

A pesquisa quantitativa é caracterizada por empregar a quantificação dos dados, tanto nas modalidades de coleta de dados, quanto no tratamento dos mesmos; por meio de técnicas estatísticas, ela busca validação das hipóteses mediante utilização de dados estruturados, estatísticos, com análise de um grande número representativo dos dados coletados, como também, quantifica e generaliza os resultados das amostras (OLIVEIRA, 2011).

Já a pesquisa transversal é aquela em que as variáveis são identificadas num ponto do tempo, e as relações entre as mesmas são determinadas. O caráter descritivo considera que tal delineamento tem como objetivo observar, descrever e documentar aspectos de uma situação. O aspecto correlacional do mesmo é determinado pela investigação sistemática da natureza das relações ou associações entre as variáveis, em vez de relações diretas de causa e efeito. Os estudos correlacionais descritivos descrevem as variáveis e as relações que ocorrem entre as mesmas (POLIT, 2019).

4.2 Local do estudo

O estudo foi desenvolvido, em parte, na forma presencial e, em parte, na forma remota, com pacientes do Ambulatório de Ginecologia e dor pélvica do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (AGDP/HCFMRP-USP), onde os atendimentos acontecem às sextas-feiras, a uma média de 50 mulheres por dia. Esse ambulatório é responsável por prestar assistência às mulheres com diagnóstico de dor pélvica crônica, que são referenciadas por médicos das unidades de saúde de Ribeirão Preto e da região.

Cabe lembrar que grande parte da coleta de dados foi realizada em meio à pandemia de COVID-19, período no qual todo o atendimento presencial foi suspenso.

4.3 Participantes do estudo

Para definição das participantes do estudo foram considerados os seguintes critérios:

Critérios de inclusão: mulheres entre 18 e 50 anos; com diagnóstico confirmado EDM; que estivessem em atendimento no AGDP/HCFMRP-USP; que tivessem acesso à internet. O limite de idade de 50 anos teve o intuito de abordar mulheres que estivessem na menacme.

Critério de descontinuidade no estudo: mulheres que apresentassem dificuldades para responder ao formulário de forma presencial ou remota.

A amostragem foi realizada por conveniência, composta por 35 mulheres com diagnóstico de EDM, sendo que 14 participaram do estudo de forma presencial e 21 de forma remota.

4.4 Aspectos Éticos

O estudo foi aprovado por Comitê de Ética em Pesquisa-CEP (CAAE 19896819.7.0000.5393/ Número do Parecer: 3.635.924), e respeita os procedimentos éticos para pesquisas com seres humanos, contidos na resolução 466/12, do Conselho Nacional de Saúde.

As mulheres que preencheram os critérios de elegibilidade foram contatadas durante atendimento no AGDP/HCFMRP-USP ou via telefone. Aquelas que previamente concordaram em participar, e cuja coleta de dados aconteceu de forma presencial, receberam pessoalmente o Termo de Consentimento Livre Esclarecido (TCLE) (Apêndice 1).

Já as que participaram de forma remota, receberam por *email*/*whatsapp*, um *link* do *Google docs*, com o TCLE via eletrônica (Apêndice 2). Para estas, o aceite em participar se dava com a resposta aos instrumentos de coleta de dados.

Independente da forma de participação, o TCLE continha informações sobre o objetivo do estudo, ressaltando a participação voluntária. Além disso, foi assegurado sigilo de suas identidades, direito à recusa, e a possibilidade de interromper sua participação na pesquisa a qualquer momento, sem que qualquer prejuízo à sua pessoa e/ou tratamento no serviço.

4.5 Coleta de dados

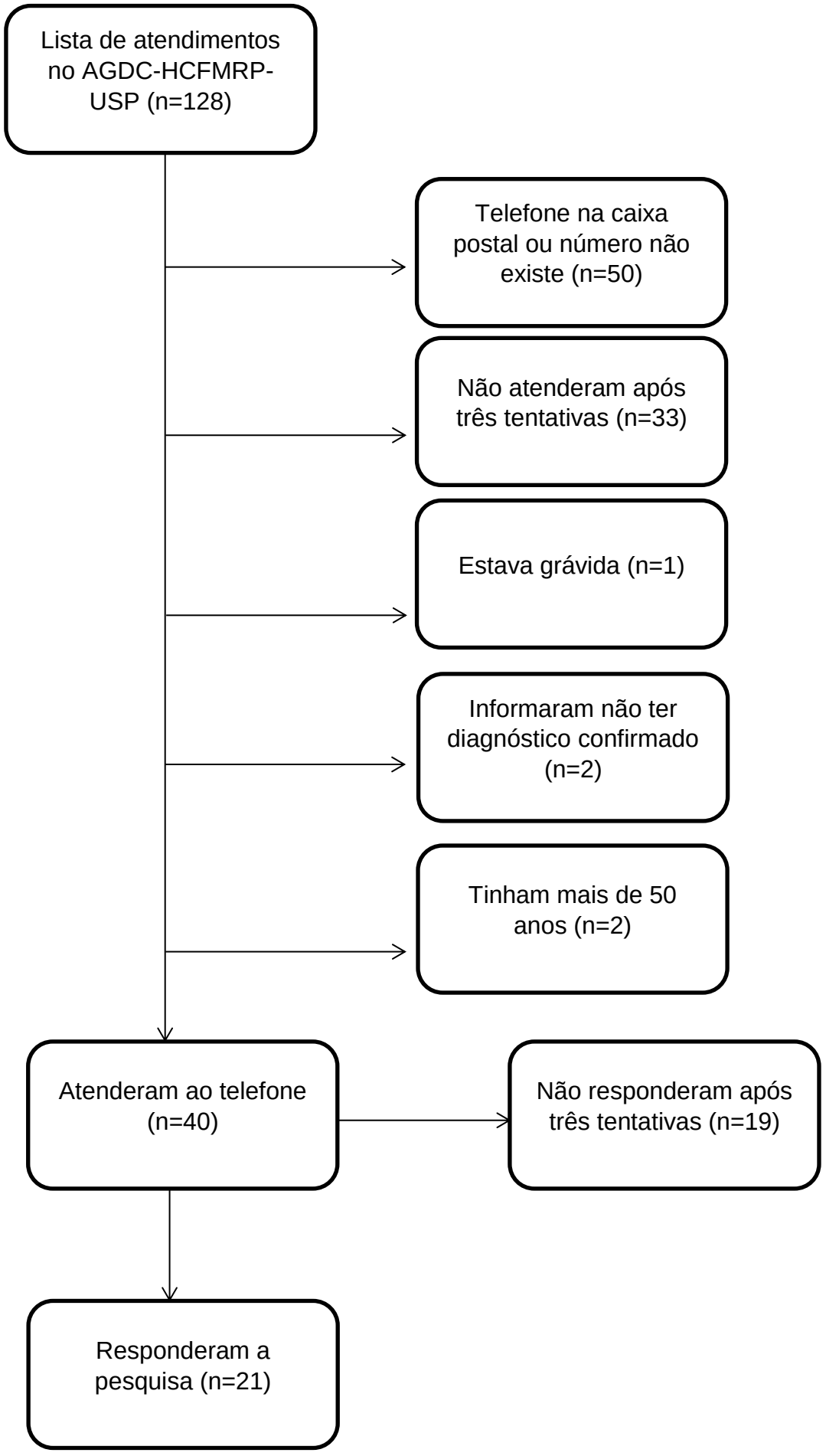
4.5.1 Procedimentos para coleta de dados

Os dados foram coletados e analisados pela pesquisadora, autora deste estudo, sendo que a coleta teve início em março de 2020, de forma presencial no AGDP/HCFMRP-USP, quando foram coletados dados de quatro participantes. Em função do advento da pandemia de COVID-19, a coleta presencial foi interrompida.

Em seguida, o projeto foi novamente submetido ao CEP para autorização de coleta de dados por meio eletrônico. Assim, seguindo as orientações da OMS e autoridades de saúde do país (Ministério da Saúde) para o distanciamento social, devido à pandemia de COVID-19, entre junho e dezembro de 2020 os dados foram coletados por meio eletrônico, após nova aprovação do CEP. Para o contato com as prováveis participantes foi utilizada uma listagem das mulheres com EDM que frequentaram o ambulatório para tratamento no ano de 2019.

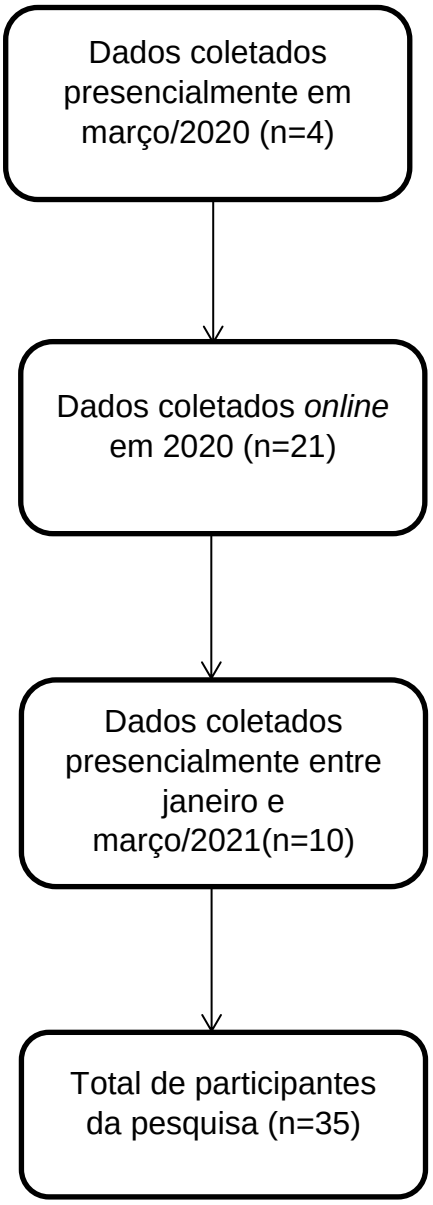
Aquelas que fizeram parte da amostra que preencheu os instrumentos de forma *online* foi composta, portanto, da seguinte maneira: das 128 mulheres que compunham a lista de atendimentos do ano de 2019 do AGDP/HCFMRP-USP, 50 números de telefone, ao serem chamados, respondiam com a mensagem de encaminhamento à caixa postal ou de que o número não existia; 33 mulheres não atenderam a ligação após três tentativas de contato; uma mulher informou que estava grávida; duas mulheres tinham mais de 50 anos e estavam fora dos critérios de inclusão; duas mulheres informaram que não tinham diagnóstico confirmado de EDM; 40 mulheres atenderam a ligação e informaram que poderiam participar. Apesar de confirmarem a disponibilidade para participação, 19 mulheres não responderam à pesquisa após 3 tentativas de contato. Ao final, 21 responderam à pesquisa na forma *online*.

Figura 1 – Fluxograma das mulheres que responderam a pesquisa de forma *online*



Com o retorno parcial dos atendimentos presenciais no AGDP/HCFMRP-USP, a coleta também voltou a ser presencial, no período entre janeiro e março de 2021, quando foram coletados os dados de mais 10 mulheres.

Figura 2 – Fluxograma da amostra final da pesquisa



Para início dos procedimentos, foram selecionadas as mulheres mediante os critérios de inclusão propostos. Aquelas que responderam à pesquisa de forma presencial foram abordadas no saguão de espera do AGDP/HCFMRP-USP, foram informadas sobre a pesquisa, e as que aceitaram participar receberam o TCLE (Apêndice 1), o EHP-30 (Anexo A), a HADS (Anexo B) e a EVN (Anexo C).

As mulheres que responderam de maneira *online* foram comunicadas por telefone e aquelas que confirmaram que tinham acesso à internet foram informadas sobre a pesquisa. As que aceitaram participar receberam por *email* ou *whatsapp*, um *link* do *Google docs*, contendo o TCLE via eletrônica (Apêndice 2), o EHP-30 (Anexo A), a HADS (Anexo B) e a EVN (Anexo C).

O formulário para caracterização das participantes, com questões sobre dados pessoais e dados médicos (Apêndice 3) foi preenchido pela pesquisadora, baseando-se nas informações dos prontuários médicos. Ao responder aos questionários, as mulheres consideraram adequadas as orientações do TCLE e concordaram com elas.

Vale destacar que nenhuma mulher apresentou dificuldades para responder ao formulário, seja de forma presencial ou remota.

4.5.2 Instrumento para avaliação da QVRS

O EHP-30 é um instrumento de autorrelato, desenvolvido no Reino Unido em 2001 e validado para o Brasil em 2008 (MENGARDA et al., 2008). Seu objetivo é avaliar a QVRS, especificamente para EDM, com itens desenvolvidos a partir de entrevistas com as pacientes e com perfil psicométrico estabelecido (STRATTON; BERKLEY, 2011). Consiste em um questionário central composto de 30 itens que avaliam cinco dimensões: dor, controle e impotência, bem-estar emocional, apoio social e autoimagem.

O EHP-30 constitui-se também de um *questionário modular* que pode não se destinar a todas as mulheres, sendo de caráter facultativo seu preenchimento em algumas seções, pois a mulher pode não se enquadrar no contexto das questões (como não estar trabalhando ou não possuir filhos), e ela ainda tem a opção de não responder algumas seções caso as julgue “não importantes”. Ele é composto por 23 itens distribuídos em seis seções – Seção A: trabalho; Seção B: relação com os filhos; Seção C: relações sexuais; Seção D: sentimento em relação aos médicos que realizam o tratamento da mulher com endometriose; Seção E: sentimento em relação ao tratamento; Seção F: sentimento em relação à dificuldade para engravidar. Todas as perguntas, dos dois questionários, central e *modular*, são respondidas considerando-se as últimas quatro semanas.

Cada escala é transformada em um escore de 0 a 100, em que o menor escore significa melhor QV (MENGARDA et al., 2008). Cada item do instrumento possui cinco categorias de resposta (nunca, raramente, algumas vezes, muitas vezes e sempre, pontuadas de 0 a 100, respectivamente). Assim, o escore do módulo é igual ao escore total (somatória dos escores brutos de cada item), dividido pela pontuação bruta máxima possível de todos os itens do módulo, multiplicado por 100 (JONES et al., 2001).

A relevância do EPH-30, em relação à construção de seus itens se deve aos achados de literatura, que apontam que a avaliação realizada pelas pacientes de sua saúde e bem-estar difere da avaliação realizada por profissionais da saúde (MENGARDA et al., 2008).

Este instrumento foi validado para o Português, em 2008, e foi aplicado a uma amostra de 54 mulheres com diagnóstico de EDM, sendo que a avaliação da consistência interna apresentou valores de α=0,8 a 0,9, sugerindo homogeneidade entre as questões (MENGARDA et al., 2008).

O EHP-30 está disponível na plataforma de domínio público; foi comunicado por *e-mail* a uma das autoras sobre a utilização do instrumento neste trabalho, e informado que, ao término da pesquisa, os resultados do estudo serão encaminhados a elas, caso seja de seu interesse. A autora contatada colocou-se à disposição, em caso de dúvidas a respeito do instrumento.

4.5.3 Instrumento para avaliação dos sintomas de ansiedade e depressão

Para a avaliação dos sintomas de ansiedade e depressão pelo diagnóstico de EDM, foi utilizada a HADS (ZIGMOND; SNAITH, 1983), em sua versão adaptada para o Português (BOTEGA et al., 1995).

O instrumento HADS possui 14 questões (sete para ansiedade e sete para depressão), que abordam sintomas somáticos e psicológicos, com escala de resposta de quatro pontos. Os valores das respostas variam de zero a três, cuja soma pode variar de zero a 21 pontos, para cada um dos transtornos emocionais pesquisados.

Assim, no presente estudo, a avaliação das respostas foi realizada com o valor total de cada subescala (HADS-ansiedade e HADS-depressão).

Considera-se 8 como nota de corte para cada subescala (BOTEGA et al., 1995).

4.5.4 Instrumento para avaliação da intensidade de dor

A escala utilizada para a avaliação da dor foi a EVN, graduada de zero a dez, na qual zero significa ausência de dor e dez, a pior dor imaginável (PEDROSO; CELICH, 2006). A mulher deveria assinalar um dos números na linha, indicando o quanto ela sente de dor relacionada à endometriose, sendo o número zero, nenhuma dor; os números um, dois e três, pouca dor; os números quatro, cinco e seis, dor razoável; números sete, oito e nove, dor média e o número dez, dor excessiva.

4.6 Variáveis de estudo

Para o desenvolvimento do estudo, no sentido de atingir os objetivos propostos, foram consideradas as seguintes variáveis.

- Qualidade de Vida de mulheres com EDM: Foi utilizado o EHP- 30 para avaliar a QV das particpantes;
- Ansiedade: Foi utilizado o instrumento HADS para percepção de sintomas de ansiedade;
- Depressão: Foi utilizado o instrumento HADS para percepção de sintomas de depressão;
- Dor: Foi utilizada EVN para avaliação da dor autorrelatada em função da EDM;
- Idade: Definida pela data de nascimento da paciente que consta no prontuário médico;
- Escolaridade: Refere-se ao tempo de permanência e progressão do ensino escolar da paciente;
- Ocupação: Diz respeito à função ou profissão da paciente;
- Estado Civil: É o termo jurídico que faz referência à situação de um cidadão em relação ao matrimônio;
- Cor/raça: A cor ou raça da paciente com base na autodeclaração;
- Idade no diagnóstico: A idade que a paciente tinha quando foi diagnósticada com EDM;
- Número de gestações: Refere-se ao número de gestações prévias;

- Número de partos normais: Refere-se ao número de vezes que a gestação foi finalizada por parto normal;
- Número de partos cesáreas: Refere-se ao número de vezes que a gestação foi finalizada por parto cesárea;
- Número de abortos: Refere-se à interrupção precoce de uma gestação antes que o feto seja capaz de sobreviver fora do corpo da mãe;
- Tempo de cirurgia: Trata-se da quantidade em meses em que a paciente realizou cirurgia;
- Medicamento para EDM: Via de medicação que as pacientes usam para tratamento da doença;
- Tipo de EDM: É a caracterização dos tipos EDM em superficial, endometriomas ovarianos e EDM infiltrante profunda;
- Localização dos focos de EDM: Refere-se à localização dos focos nas pacientes;
- Doenças : Se as pacientes com diagnóstico de EDM apresentam diagnósticos de outras doenças clínicas;
- Medicação para doenças clínicas: Se as pacientes tomam medicações para outras doenças clínicas;

4.7 Análise de dados

Os dados foram primeiramente inseridos no programa Office Excel 2010, com a técnica de dupla digitação das respostas obtidas e posterior validação. Em seguida, foram transportados para o Programa *IBM® SPSS® Statistics versão 25.*

Para avaliarmos associação entre variáveis sociodemográficas e clínicas, utilizamos os testes não paramétricos Mann-Whitney e Kruskal-Wallis. Para avaliarmos a correlação da QVRS com os sintomas de ansiedade e depressão utilizamos o Teste de Correlação de Spearman. Já para avaliarmos associação entre QVRS e dor, foi utilizado o teste não paramétrico Kruskal-Wallis. O nível de significância foi de $\alpha=0,05$.

Resultados

5 RESULTADOS

Os resultados estão apresentados conforme os objetivos estabelecidos. Dessa maneira, na primeira seção (5.1), apresenta-se a análise descritiva da amostra e análise estatística, a fim de verificar associações entre QVRS e as variáveis sociodemográficas e clínicas das mulheres com diagnóstico de EDM.

Na seção (5.2), está descrita a análise estatística com o propósito de investigar associações entre QVRS e o sintomas de ansiedade e depressão.

Por fim, na última seção (5.3), está exposta a análise estatística realizada com o objetivo de averiguar associação entre QVRS e a dor sentida pelas mulheres com diagnóstico de EDM.

5.1 Qualidade de vida relacionada à saúde de mulheres com diagnóstico de EDM e associação com variáveis sociodemográficas e clínicas

Entre as 35 mulheres do AGDP/HCFMRP-USP que participaram do estudo, a média de idade foi de 38 anos (DP= 4,94), variando de 27 a 50 anos. A maioria era casada (51,4%), possuía o ensino médio (54,3%), trabalhava formalmente (65,7%) e tinha pele de cor branca (80,0%).

Em relação às suas condições de saúde, 40,0% delas tiveram duas gestações ou mais e a maioria não teve abortos espontâneos (88,6%). No que diz respeito aos tipos de partos realizados pelas participantes, 45,9% delas realizaram pelo menos uma cesária e 34,4% realizaram pelo menos um parto normal. Vale ressaltar que 14,3% das mulheres realizaram os dois tipos de parto.

A maior parte dos diagnósticos de endometriose ocorreu na faixa de idade de 30 a 39 anos (68,6%), com média de idade de 33 anos (DP=5,31). Já a cirurgia para o tratamento da endometriose havia ocorrido há mais de 24 meses entre 40,0% das participantes, sendo que 37,1% de mulheres não realizaram a cirurgia.

A respeito do uso de medicação para controle para endometriose, 48,6% faziam uso de medicação por via oral, 20,0% por via injetável, 5,7% usavam dispositivo intrauterino e 25,7% não faziam uso de medicação.

Em relação à localização de focos de endometriose, a maior parte das pacientes apresentou um local de foco (77,1%) e tinha endometriose do tipo profunda (71,4%). A maioria das mulheres apresentou outras doenças , como doenças do sistema endócrino, circulatório, respiratório entre outros (65,7%) e 60% do total delas tomavam medicações para essas doenças.

Tabela 1 - Distribuição de mulheres atendidas no AGDP/HCFMRP-USP segundo características pessoais e clínicas (n=35). Ribeirão Preto, SP, Brasil, 2021

(Continua)

Variáveis	Frequência	%
Idade (anos)		
27 – 35	9	25,7%
36 – 50	27	74,3%
Escolaridade		
1º Grau/Ensino fundamental	6	17,1%
2º Grau/Ensino médio	19	54,3%
Ensino superior/Pós-graduação	10	28,6%
Ocupação		
Dona de casa	7	20,0%
Autônoma	5	14,4%
Trabalhadora registrada	23	65,7%
Estado civil		
Solteira	10	28,6%
Casada	18	51,4%
Divorciada/Desquitada	7	20,0%
Cor		
Branca	28	80,0%
Parda/Negra	7	20,0%
Idade no diagnóstico (anos)		
18 – 29	7	20,0%
30 – 39	24	68,6%
40 – 49	4	11,4%
Número de gestação		
Nenhuma	11	31,4%
Uma	10	28,6%
Duas ou mais	14	40,0%
Número de parto normal		
Nenhum	23	65,7%
Um	8	22,9%
Dois ou mais	4	11,5%

Tabela 1 - Distribuição de mulheres atendidas no AGDP/HCFMRP-USP segundo características pessoais e clínicas (n=35). Ribeirão Preto, SP, Brasil, 2021

(Conclusão)

Variáveis	Frequência	%
Número de parto cesárea		
Nenhum	19	54,3%
Um	10	28,6%
Dois ou mais	6	17,1%
Número de aborto		
Nenhum	31	88,6%
Um	4	11,4%
Tempo que realizou a cirurgia (meses)		
Até 24	8	22,9%
>24	24	40,0%
Não realizou cirurgia	13	62,9%
Medicamento para endometriose		
Via oral	17	48,6%
Via injetável	7	20,0%
Dispositivo intrauterino	2	5,7%
Não usa medicação	9	25,7%
Tipo da endometriose		
Outras	10	28,5%
Profunda	25	71,5%
Quantidade de focos de endometriose		
Um local	27	77,1%
Dois ou mais	8	22,9%
Tem outra patologia		
Sim	23	65,7%
Não	12	34,3%
Uso de medicação para doenças		
Sim	21	60,0%
Não	14	40,0%

Dados do autor, 2021

Na avaliação da QVRS, no questionário central, a média foi de 68,9 pontos (DP= 16,9), indicando prejuízo na QVRS, uma vez que quanto maior a pontuação (mais próxima de 100), menor a QV.

Na Tabela 2 estão apresentados os módulos que compõem o EHP- 30. Destaca-se que na seção A, 31,4% das mulheres declararam que não estão trabalhando; na seção B, sobre relacionamentos com os filhos, 34,3% afirmaram que não têm filhos; na seção C, sobre relações sexuais, apenas 5,7% indicaram que esse item era “não importante”. Na seção E, relacionada ao tratamento, 5,7% das mulheres não responderam por considerarem “não importante” essa questão. Na seção F, sobre dificuldade para engravidar, 34,3% das participantes não responderam, pois também a consideravam “não importante”.

Tabela 2- Medidas de tendência e estatísticas descritivas dos questionários centrais e modulares EHP-30 das mulheres atendidas no AGDP/HCFMRP-USP (n=35). Ribeirão Preto, SP, Brasil, 2021

Variáveis	**n válido**	**Mínimo – Máximo**	**Média (DP)**
Questionário central	35	22,0 – 86,7	68,9 (16,9)
Seção A – Trabalho	24	20,0 – 84,0	48,5 (20,6)
Seção B – Relacionamento com os filhos	23	20,0 – 90,0	51,3 (20,0)
Seção C- Relações Sexuais	33	20,0 – 100,0	68,2 (21,5)
Seção D- Relacionamento com médicos	35	20,0 – 90,0	39,0 (21,1)
Seção E- Tratamento	33	20,0 – 100,0	64,2 (21,5)
Seção F- Dificuldade para engravidar	23	20,0 – 100,0	60,4 (20,9)

Dados do autor, 2021

Os resultados da aplicação dos testes estatísticos Mann-Whitney e Kruskal-Wallis não mostraram associações entre QVRS e variáveis de características pessoais e clínicas [H0 é verdadeira nesta questão], (Tabela 3).

Tabela 3- Escores totais do questionário central EHP-30 entre os grupos das variáveis de características pessoais e clínicas das mulheres atendidas no AGDP/HCFMRP-USP (n=35). Ribeirão Preto, SP, Brasil, 2021

(Continua)

Variáveis	n válido	Mínimo – Máximo	Média (DP)	Valor p
Idade (anos)				0,110*
27 – 35	9	58,0 - 86,7	72,6 (10,4)	
36 – 50	26	22,0 - 85,3	66,4 (18,1)	
Escolaridade				0,124**
1º Grau/Ensino fundamental	6	74,7 - 85,3	80,4 (3,8)	
2º Grau/Ensino médio	19	22,0 - 84,0	69,0 (15,0)	
Ensino superior/Pós-graduação	10	23,3 - 86,7	61,8 (21,8)	
Ocupação				0,545**
Dona de casa	7	22,0 - 85,3	71,5 (22,5)	
Autônoma	5	46,0 - 82,7	69,5 (14,1)	
Trabalhadora registrada	23	23,3 - 86,7	68,0 (16,2)	
Estado civil				0,942**
Solteira	10	22,0 - 86,7	68,2 (19,5)	
Casada	18	23,3 - 85,3	68,1 (18,6)	
Divorciada/Desquitada	7	62,0 - 83,3	72,0 (7,7)	
Cor				0,920*
Branca	28	22,0 - 86,7	69,3 (15,7)	
Parda/Negra	7	23,3 - 85,3	67,3 (22,4)	
Idade no diagnóstico (anos)				0,648**
18 – 29	7	54,7 - 83,3	69,5 (11,5)	
30 – 39	24	22,0 - 86,7	67,3 (19,1)	
40 – 49	4	68,0 - 83,3	77,5 (6,7)	
Número de gestação				0,746**
Nenhuma	11	23,3 - 86,7	66,9 (20,8)	
Uma	10	48,7 - 84,0	68,3 (12,6)	
Duas ou mais	14	22,0 - 85,3	70,9 (17,2)	

Tabela 3- Escores totais do questionário central EHP-30 entre os grupos das variáveis de características pessoais e clínicas das mulheres atendidas no AGDP/HCFMRP-USP (n=35). Ribeirão Preto, SP, Brasil, 2021

(Continua)

Variáveis	n válido	Mínimo – Máximo	Média (DP)	Valor p
Número de parto normal				0,135**
Nenhum	23	23,3 - 86,7	69,8 (16,5)	
Um	8	22,0 - 82,7	61,3 (19,5)	
Dois ou mais	4	68,0 - 85,3	79,1 (7,7)	
Número de parto cesárea				0,817**
Nenhum	19	23,3 - 86,7	68,3 (17,3)	
Um	10	22,0 - 84,0	66,8 (19,5)	
Dois ou mais	6	52,0 - 83,3	74,4 (11,4)	
Número de aborto				0,277*
Nenhum	31	22,0 - 86,7	67,7 (17,5)	
Um	4	68,0 - 83,3	78,1 (7,2)	
Tempo que realizou a cirurgia (meses)				1,000*
Até 24	9	22,0 - 83,3	68,5 (19,6)	
>24	13	23,3 - 85,3	67,5 (19,1)	
Medicamento para endometriose				0,860**
Via oral	17	22,0 - 86,7	69,1 (18,3)	
Via injetável	7	58,0 - 81,3	71,3 (7,8)	
Dispositivo intrauterino	2	58,0 - 83,3	70,6 (17,9)	
Não usa medicação				
Tipo da endometriose				0,070*
Outras	10	52,0 - 85,3	75,7 (11,9)	
Profunda	25	22,0 - 86,7	66,2 (18,0)	

Tabela 3- Escores totais do questionário central EHP-30 entre os grupos das variáveis de características pessoais e clínicas das mulheres atendidas no AGDP/HCFMRP-USP (n=35). Ribeirão Preto, SP, Brasil, 2021

(Conclusão)

Localização dos focos de endometriose				**0,206***
Um local	27	46,0 - 86,7	72,2 (11,9)	
Dois ou mais	8	22,0 - 82,7	57,8 (26,1)	
Tem outra doença clínica				0,482*
Sim	23	22,0 - 86,7	67,0 (18,5)	
Não	12	40,0 - 84,0	72,5 (13,4	
Uso de medicação para doença clínica				0,881*
Sim	21	22,0 -86,7	67,5 (19,2)	
Não	14	40,0 - 84,0	71,1 (13,0)	

5.2 Qualidade de vida relacionada à saúde de mulheres com diagnóstico de endometriose e associação com sintomas de ansiedade e depressão

Na Tabela 4, observa-se a análise da escala HADS para avaliação da percepção de sintomas de ansiedade e depressão. A média para sintomas de ansiedade foi de 9,2 (DP= 4,9) e para depressão foi de 8,8 (DP= 4,6), indicando que as mulheres deste estudo apresentaram sintomas de ansiedade e depressão.

Tabela 4- Medidas de tendência e estatísticas descritivas da escala HADS das mulheres atendidas no AGDP/HCFMRP-USP (n=35). Ribeirão Preto, SP, Brasil, 2021

Variáveis	n válido	Mínimo – Máximo	Mediana	Média (DP)
Ansiedade	35	1,0 – 19,0	11,0	9,2 (4,9)
Depressão	35	1,0 – 19,0	10,0	8,8 (4,6)

Dados do autor, 2021

Ao realizar a análise estatística para verificar a associação entre QVRS e sintomas de ansiedade e depressão, observa-se na Tabela 5 que, segundo o teste de correlação de Spearman, existe associação entre QVRS e sintomas de

depressão (p= 0,001) e não existe associação entre QVRS e sintomas de ansiedade (p= 0,064). Sendo assim, a hipótese pensada para essa questão é verdadeira para a associação com depressão e nula para associação com ansiedade.

Tabela 5 - Matriz de correlação de Spearman do escore global do questionário central EHP-30 com a escala HADS (n=35). Ribeirão Preto, SP, Brasil, 2021

	HADS	
Escore global	Ansiedade	Depressão
Coeficiente de Correlação de Spearman	0,316	0,541
Valor p	0,064	**0,001**
n válido	35	35

Dados do autor, 2021

5.3 Qualidade de vida de mulheres com diagnóstico de endometriose e associação com a dor sentida

Ao analisar a escala EVN, constatou-se que 40,0% das mulheres classificou a dor sentida como média. Para 28,6% das mulheres, a dor é excessiva; 20,0% classificaram a dor como razoável, 5,7% como pouca dor e 5,7% como nenhuma dor.

Na Tabela 6, conforme o Teste Kruskal-Wallis, verificou-se que existe associação entre QVRS e dor (p < 0,001) [H1 é verdadeira].

Tabela 6 - Escores totais do questionário central EHP-30 entre o grupo de variáveis da EVN (N=35), Ribeirão Preto, SP, Brasil, 2021

Variáveis	**n válido**	**Mínimo – Máximo**	**Mediana**	**Média (DP)**	**Valor p**
Classificação -					**<0,001****
Nenhuma (0)	2	22,0 - 23,3	22,6	22,6 (0,9)	
Pouca (1 a 3)	2	40,0 - 54,7	47,3	47,3 (10,4)	
Razoável (4 a 6)	7	46,0 - 68,0	58,0	59,0 (9,1)	
Média (7 a 9)	14	52,0 - 84,0	76,3	74,5 (9,0)	
Excessiva (10)	10	74,0 - 86,7	82,7	81,5 (3,9)	

**Teste Kruskal-Wallis.

Discussão

6 DISCUSSÃO

A EDM é uma doença crônica que atinge mulheres na idade reprodutiva, e na presente investigação a média de idade das participantes foi de 38 anos. Dados apresentados por outro estudo realizado no Brasil, com 237 mulheres, apresentaram média de idade de 36 anos (CARDOSO et al., 2020), e estudo espanhol (MUNDO-LÓPEZ et al., 2020) que a maioria das 230 mulheres pesquisadas era casada e trabalhava fora, e dessa forma, ambos vão ao encontro dos achados deste estudo.

Conhecendo os sintomas da EDM e diante da cronicidade da doença, esses dados nos permitem inferir que essas mulheres jovens, em idade produtiva e reprodutiva ficam expostas a graves consequências, tanto na vida familiar, como na afetiva e no trabalho, merecendo atenção especial da equipe de saúde que as assiste.

Já em relação ao nível de escolaridade, a maioria das mulheres espanholas (MUNDO-LÓPEZ et al., 2020) e também as de um estudo norte-americano com 495 mulheres, apresentava nível superior (84,7%) (HEMMERT et al., 2019) enquanto que as participantes do presente estudo apresentavam nível médio, indicando uma escolaridade reduzida, em comparação com aquelas de país desenvolvido. Esse fator pode interferir, tanto no acesso aos serviços de saúde, quanto no entendimento das orientações e cuidados, especialmente aqueles relativos à EDM.

Houve predomínio de mulheres brancas nesta pesquisa. Nesse sentido, uma revisão sistemática, publicada em 2019, mostrou que embora o diagnóstico de EDM pareça ser menos frequente em mulheres negras, em comparação com brancas, isso pode acontecer devido a uma diferença na apresentação dos sintomas ou até mesmo ser uma tendência entre os profissionais de saúde em não considerarem esse diagnóstico em mulheres pretas (BOUGIE et al., 2019). Sendo assim, ainda não é possível concluir com segurança que a EDM tem maior prevalência em mulheres brancas.

Sobre as condições de saúde, foi constatado que a maioria das mulheres que pesquisamos teve mais de dois partos e somente 11,4% referiram abortos espontâneos, contrariando dados de estudos que indicam a endometriose como um fator de risco para esta condição (EXACOUSTOS et al., 2016;

MINEBOIS et al., 2017). Autores complementam afirmando que mulheres com diagnóstico de EDM podem apresentar mais complicações durante a gravidez como parto prematuro, placenta prévia, descolamento prematuro da placenta e hipertensão, quando comparadas ao grupo de mulheres sem diagnóstico da doença (EXACOUSTOS et al., 2016). Estes dados não foram investigados na presente pesquisa.

O tipo de parto mais frequente entre as participantes deste estudo foi o parto cesárea. Nesse sentido, estudo dinamarquês, publicado em 2017, mostrou que mulheres com diagnóstico de EDM apresentam risco aumentado de pré-eclâmpsia, parto prematuro e cesariana (GLAVIND et al., 2017) e outros autores afirmam ainda que a endometriose aumenta o risco de complicações obstétricas, morbidade e mortalidade neonatal (BERLAC et al., 2017). Cabe destacar, no entanto, que apesar dessas considerações, a assistência obstétrica no Brasil apresenta, em geral, uma prevalência de cesarianas bastante elevada (ZAIDEN et al., 2020).

O atraso no diagnóstico é outro fator importante na vida das mulheres que convivem com os sintomas de EDM. A maior parte das participantes de estudo realizado na Austrália e Nova Zelândia, com 2061 mulheres com diagnóstico de EDM, tinha em média 24 anos quando recebeu o diagnóstico (RUSH et al., 2019), dado diferente do encontrado no presente estudo, em que as mulheres tinham em média 33 anos, ou seja, demoraram mais tempo para serem diagnósticas. No presente estudo não foi possível analisar a idade inicial dos sintomas de EDM, uma vez que esses dados não estavam disponíveis nos prontuários médicos, mas ainda assim, a idade registrada mostra uma diferença para mais, quando comparada à dos países desenvolvidos. Esse atraso pode ser prejudicial à mulher, física e emocionalmente, principalmente se os sintomas por ela apresentados forem intensos.

Estudo sueco publicado em 2020, comenta que o atraso no diagnóstico das 431 mulheres analisadas foi de cerca de cinco anos. Esse tempo foi medido desde a primeira consulta por causa dos sintomas relacionados à EDM até o diagnóstico (GRUNDSTRÖM et al., 2020).

Estudo realizado na Suécia mostra que os atrasos no diagnóstico geram prejuízos financeiros, uma vez que as mulheres com EDM utilizam mais cuidados de saúde do que as sem diagnóstico da doença, tanto antes como

depois do diagnóstico. O fato de reduzir o tempo de diagnóstico e aumentar a conscientização sobre a doença, tanto entre mulheres quanto entre a equipe de saúde, permite que as mulheres comecem a desenvolver mecanismos de enfrentamento e assim possam aumentar a produtividade e resultar em melhor QV (GRUNDSTRÖM et al., 2020).

Ainda em relação à sintomatologia, a equipe médica deve estar atenta aos padrões diferentes de sintomas e incluir a EDM em seus diagnósticos para mulheres adolescentes e adultas jovens que apresentam dor pélvica não cíclica (DIVASTA et al., 2018). Armour et al. (2020) realizaram estudo com 409 mulheres australianas, e constataram que houve diminuição significativa no tempo de diagnóstico da EDM, ao longo dos anos, provavelmente devido à melhoria nas diretrizes para diagnóstico e tratamento e maior conscientização das mulheres para se atentarem aos sintomas, através de ações como o Mês da Conscientização da Endometriose. Entretanto, o atraso do diagnóstico ainda existe e gera uma carga negativa para as mulheres com sintomas de EDM.

Outro aspecto que merece atenção é a realização da cirurgia para exploração e ressecção dos focos de EDM. No presente estudo, 37,1% das mulheres haviam realizado a cirurgia há mais de dois anos, à época da coleta dos dados. A cirurgia para ressecção dos focos de endometriose pode trazer melhora significativa nos resultados da fertilidade e nos sintomas de dor, no entanto, ainda não existe consenso sobre quando indicá-la (KHO et al., 2018).

Em relação à cirurgia para EDM ovariana foi constatado que pode ocorrer impacto na reserva ovariana, por isso todos os fatores devem ser considerados antes da realização (KHO et al., 2018). É necessário que a equipe médica faça um diagnóstico preciso sobre as condições das pacientes e por meio disso elabore um tratamento personalizado, considerando as vantagens e desvantagens de cada possibilidade de intervenção (LEE et al., 2020). Com os avanços tecnológicos e das técnicas cirúrgicas, é possível reduzir a angústia e o sofrimento das mulheres que sofrem de EDM (NEZHAT et al., 2019).

Verificou-se que maioria das mulheres desta amostra faz uso de medicação por via oral para tratamento da doença. Em relação ao tratamento médico da EDM, este é direcionado ao controle da dor e à supressão do tecido do endométrio. Ao longo dos anos, novas opções terapêuticas foram

produzidas e usadas com sucesso para atingir esse objetivo e novas possibilidades estão sendo desenvolvidas com rapidez. As terapias hormonais que dependem da supressão dos tecidos endometriais incluem anticoncepcionais orais combinados, anticoncepcionais apenas com progesterona, agonistas do hormônio liberador de gonadotrofina, inibidores da aromatase e danazol. Apesar do grande êxito que alcançam, apresentam efeitos colaterais desagradáveis secundários como irritabilidade, náuseas, insônia e precisam ser monitorados de perto (RAFIQUE; DECHERNEY, 2017).

O tratamento medicamentoso pode fornecer um alívio temporário, porém a maioria das pacientes obtêm alívio da dor em longo prazo quando combinado com intervenção cirúrgica (NEZHAT et al., 2019).

Em relação às lesões de EDM, a maioria delas está localizada na cavidade pélvica. Entretanto, podem ser encontradas na cavidade abdominal, diafragma e na pleura e de forma excepcional nas regiões intra-parenquimatosas como fígado, pulmão e cérebro (BORGHESE et al., 2018).

A EDM pode ser caracterizada pelos seguintes tipos: endometriose superficial, endometriomas ovarianos e endometriose infiltrante profunda (AUDEBERT et al., 2018). No presente estudo, a maioria das mulheres apresentou endometriose do tipo profunda e com focos localizados em uma região. A EDM do tipo profunda é definida como invasão subperitoneal por lesões endometrióticas que excedem 5 mm de profundidade (COUTINHO et al., 2011). As apresentações clínicas de cada um dos tipos de EDM variam entre as mulheres, assim como as recomendações de tratamento geralmente são baseadas de acordo com os sintomas e a presença de infertilidade (KHO et al., 2018).

Como discutido anteriormente, a EDM apresenta como principais sintomas dismenorreia, dor pélvica crônica e infertilidade, que podem resultar na diminuição da QV das mulheres com esse diagnóstico. Pesquisadores afirmam que atualmente existe grande interesse em incorporar a avaliação da QVRS nos estudos clínicos e no manejo clínico de rotina de doenças, incluindo a EDM (ADOAMNEI et al., 2021). No presente estudo, para esta avaliação, a pontuação média das mulheres pesquisadas foi de 69,9 pontos (DP= 16,9) no questionário central do EPH-30. De acordo com a análise do instrumento,

quanto maior a pontuação, menor é a QV. Dessa forma, este valor sugere que as mulheres desse estudo apresentam redução expressiva da QVRS.

As questões quanto à dor e ao seu controle, assim como impotência, bem-estar emocional, apoio social e autoimagem, no questionário aplicado às participantes, estão relacionadas a insatisfações nos mais diferentes aspectos. A pontuação acima apontada indica que sua QV pode estar prejudicada, considerando-se que esses fatores têm impacto no seu dia a dia, e com isso as alterações negativas podem interferir na autoconfiança, prejudicando as interações sociais, as tarefas que deixam de realizar diariamente e até mesmo a escolha da roupa, uma vez que sintomas como dor e inchaço abdominal podem limitar essa escolha.

Nesse sentido, as evidências científicas afirmam que a EDM normalmente tem impacto na QV de pacientes, com consequências negativas nas atividades de vida diária, função sexual e relações pessoais (CHAPRON et al., 2019). Segundo Soliman et al. (2017) em estudo realizado nos Estados Unidos, com o intuito de examinar a carga sintomática da EDM na QVRS, à medida que a gravidade dos sintomas e o número de sintomas aumentam, a QVRS piora. Outro estudo que investigou a QV de mulheres com EDM mostrou que a doença abala várias áreas da vida e que a melhoria do bem-estar geral, por meio do tratamento, deve ser o principal objetivo dos ginecologistas (FLORENTINO et al., 2019).

Em relação à QVRS, estudo espanhol mostrou que as pacientes com diagnóstico de EDM têm prejuízo quando comparadas com mulheres sem diagnóstico da doença. Ademais, não foram demonstradas diferenças significativas na QVRS entre pacientes com EDM assintomática e o grupo controle, demonstrando que os sintomas ou a gravidade da EDM têm grande impacto na QVRS dessas mulheres (ADOAMNEI et al., 2021).

Outro impacto observado no contexto de vida de nossas participantes está relacionado ao trabalho. Nesta seção, o questionário aplicado aborda questões relativas à produtividade e necessidade de se ausentar do trabalho devido aos sintomas da doença. Neste estudo, a média no *questionário modular* na seção sobre trabalho foi de 48,5 pontos (DP= 20,6), mostrando um comprometimento moderado.

Uma pesquisa *online,* realizada com mulheres americanas, mostrou que existe relação entre a gravidade dos sintomas relatados e a perda de produtividade no trabalho. Sintomas como dor pélvica crônica, dismenorreia e dispareunia podem levar à diminuição da produtividade (SOLIMAN et al., 2017). Acrescenta-se que as mulheres com diagnóstico de EDM apresentam menor capacidade para o trabalho devido aos sintomas e tiram mais licenças médicas quando comparadas com mulheres que não são afetadas pela doença (ROSSI et al., 2021).

Dessa forma, as mulheres com diagnóstico de EDM podem apresentar mais dificuldades no trabalho, uma vez que nem sempre o empregador entende seus pedidos de afastamentos por conta da doença, gerando assim uma sobrecarga estressante. Os afastamentos não trazem problemas apenas para os empregadores, mas sobretudo para as mulheres que passam a se sentir culpadas por não cumprir a carga horária e suas responsabilidades com o trabalho.

As mulheres com EDM podem apresentar ainda algumas limitações físicas devido à dor, e isso pode influenciar na relação com os filhos. Pacientes relatam que gostariam de sair e brincar com as crianças sem precisar parar devido à dor ou assistir a um filme sem ficar desconfortável na posição sentada (KITCHEN et al., 2021).

O questionário EHP-30 apresenta uma seção direcionada ao relacionamento com os filhos. A média encontrada neste estudo foi de 51,3 pontos (DP=20,0), indicando que esse é um fator com influência na diminuição da QV das participantes. As mulheres podem ficar frustradas por não conseguir brincar e cuidar dos filhos da maneira que gostariam, uma vez que a EDM apresenta sintomas que prejudicam a capacidade física e com isso dificulta a realização dessas atividades.

Há também evidências na literatura, inclusive em publicações recentes, apontando os prejuízos que os sintomas da EDM causam na vida das mulheres com esse diagnóstico, incluindo aqueles relativos à vida sexual. Autores que estudaram a QV sexual de mulheres com EDM mostram que o impacto da doença é grande. A dispareunia é um dos principais sintomas da doença, afeta a vida sexual dos casais visto que, diminui a frequência das relações sexuais,

piorando a QV sexual do casal (BERNAYS et al., 2020; DELLA CORTE et al., 2020).

Corroborando esses dados, neste estudo, a maior média encontrada no *questionário modular* foi na seção relacionada a relações sexuais (média de 68,2 pontos) (DP= 21,5), que discute diversas questões, inclusive o sentimento de frustações e culpa que as mulheres sentem por não ter bom desempenho nas relações e na vida sexual, por conta dos sintomas da EDM.

A última seção avaliada pelo *questionário modular* é relacionada a dificuldades para engravidar, trazendo aspectos como preocupação e sentimento de incapacidade por não conseguir ter filhos e influência da infertilidade no casamento. A média apresentada neste estudo foi de 60,4 pontos (DP=20,9), indicando um aspecto relevante para a redução da QVRS das mulheres estudadas.

A infertilidade é um fator que acompanha a endometriose, por isso muitas mulheres têm grande preocupação com essa questão, especialmente se encontram-se em idade reprodutiva, ou próximo de ultrapassá-la. As causas da infertilidade associada à EDM são múltiplas. Pode haver um papel óbvio para as distorções anatômicas e o processo de adesão associado às lesões de EDM, impactando notavelmente a permeabilidade tubária (BORGHESE et al., 2018). Autores discutem que aproximadamente 30% a 50% das mulheres que têm o diagnóstico de EDM também lutam contra a infertilidade (EVANS; DECHERNEY, 2017).

O tratamento da infertilidade associada à EDM consiste em reduzir ou remover os focos endometriais e restaurar a anatomia pélvica normal por meio de tratamento clínico ou cirúrgico e podendo utilizar tecnologia de reprodução assistida (FILIP et al., 2020). Além disso, como a EDM é uma doença que pode apresentar risco para a função ovariana, causando falência prematura do órgão, é necessário ofertar técnicas de preservação para fertilidade (CALAGNA et al., 2020).

A infertilidade pode afetar não só o bem-estar das pacientes, como também as relações pessoais, uma vez que havendo a infertilidade a paciente pode apresentar sentimentos de preocupação e melancolia que refletem em suas relações. Considerando a ideia construída pela sociedade de que a mulheres devem ser capazes de conceber uma vida, o fato de não conseguir

engravidar pode gerar julgamentos internos e externos (SILVA et al., 2021), piorando a situação da mulher que já enfrenta os diversos e incômodos sintomas da EDM.

A EDM apresenta, portanto, um quadro complexo e, diante de tantas consequências maléficas, vale lembrar que os fatores psicológicos representam papel importante na indicação da gravidade dos sintomas e da eficácia dos tratamentos. Em relação a isso, os resultados do presente estudo mostraram que a média encontrada com a aplicação da HADS para a subescala de ansiedade foi de 9,2 pontos (DP=4,9) e para subescala de depressão a média foi de 8,8 pontos (DP=4,6), indicando, dessa forma, que as participantes apresentavam sintomas de ansiedade e depressão, uma vez que o ponto de corte da escala é de 8 pontos.

Estudos apontam que mulheres com EDM correm risco de ansiedade, sintomas depressivos e outros transtornos psiquiátricos (LAGANÀ et al., 2017), e que a dor relacionada à EDM afeta o aspecto psicológico, comprometendo a qualidade do sono, tornando a mulher ansiosa e deprimida (DELLA CORTE et al., 2020).

No presente estudo observou-se associação entre a QVRS das mulheres com diagnóstico de EDM e sintomas de depressão. Esse achado é corroborado pela literatura, com estudo publicado em 2019, trazendo que a associação entre EDM e sintomas de depressão é determinada, principalmente pela dor crônica, sintoma recorrente em mulheres com o diagnóstico da doença. A dor ocasionada pela EDM pode aumentar o desencadeamento da depressão e não a doença em si (WARZECHA et al., 2020). Além disso, pode estar relacionado a outros fatores de vulnerabilidades individuais e contextuais (GAMBADAURO; CARLI; HADLACZKY, 2019).

Ainda nessa direção, estudo espanhol mostrou que sintomas como a dor pélvica crônica e dor no momento das eliminações intestinais aumentam o risco de transtorno depressivo. Os sintomas relacionados à EDM e a intensidade da dor correlacionaram-se com a prevalência de depressão. Com isso, percebe-se que a dor pode ser um determinante maior dos sintomas depressivos do que a doença sozinha (ADOAMNEI et al., 2021).

Pesquisa canadense apontou ainda que as mulheres com diagnóstico de EDM têm pior saúde mental e física comparado a mulheres que não

apresentam diagnóstico da doença. Além disso, o estudo trouxe que as mulheres diagnosticadas com EDM apresentam maior impacto na saúde mental do que na física (SOLIMAN et al., 2020).

Com relação à QVRS e a dor sentida pelas mulheres com EDM, este estudo mostrou que existe associação entre esses fatores. Nessa direção, autores comentam que os mecanismos predominantes da dor em um indivíduo podem ser identificados pela avaliação crítica dos sintomas e sinais clínicos, exames laboratoriais e de imagem. A inflamação, alterações endócrinas e alterações estruturais na periferia e no Sistema Nervoso Central (SNC) podem contribuir para a dor associada à EDM (MOROTTI; VINCENT; BECKER, 2017).

Os sintomas de dor física e as dificuldades na regulação da emoção estão negativamente associados à QVRS por meio do estresse psicológico em mulheres que vivem com EDM (MÁRKI et al., 2017). Além disso, entre as mulheres com EDM, a dor é um importante fator de risco para transtornos de humor subsequentes (ESTES et al., 2021).

No intuito de melhorar a QV das mulheres com EDM, vários medicamentos são comumente usados na clínica para aliviar a dor e inibir o desenvolvimento de lesões (WEI et al., 2020). Atualmente, muitos estudos relatam que o tratamento medicamentoso é uma das principais opções da dor pélvica crônica, principalmente porque podemos utilizá-la de forma recorrente, com diversos tipos de drogas, e em muitas situações, como na adolescência, antes e após os tratamentos cirúrgicos, para prevenção e o tratamento de doenças recorrentes, e durante o período pós-parto, sem medo de perda da função ovariana (CHAICHIAN et al., 2017).

Nesse sentido, o tratamento da dor associada à EDM demanda, além de uma avaliação minuciosa de suas causas e impacto na vida da paciente, a inclusão de estratégias terapêuticas farmacológicas, cirúrgicas e psicológicas (MOROTTI; VINCENT; BECKER, 2017).

Acrescentamos aqui os sentimentos em relação aos médicos, que é outro fator analisado pelo EHP-30, uma vez que este aspecto pode interferir no tratamento e na aderência das mulheres a ele. No presente estudo, a média das participantes foi de 39,0 pontos (DP= 21,1), a menor média obtida entre as sessões, mostrando que este é um fator com menor impacto negativo.

Esse resultado demonstra sua satisfação com o profissional da saúde

que conduz seu tratamento, indicando ainda que ele se preocupa com sua condição de saúde, considera suas queixas e tem conhecimento sobre a doença e sobre as formas de amenizar/controlar os sintomas e suas consequências desagradáveis e que comprometem a QV de quem as apresenta.

Essa média pode ser explicada pelo fato de essas mulheres serem atendidas em um centro de referência com equipe profissional devidamente preparada e disponível para ouvir e atender as queixas das pacientes.

Os fatores que podem influenciar os sentimentos das mulheres com EDM em relação aos médicos estão associados à falta de eficiência do tratamento cirúrgico, atendimentos de emergência e acesso a cuidados complementares de saúde. Cada fator identificado oferece uma oportunidade de agir para melhorar a percepção da profissão médica em mulheres com endometriose (NG et al., 2020).

Já em relação ao atendimento geral das pacientes com EDM, é apropriado que sejam direcionados a centros de referência, a fim de buscar uma abordagem centrada e adaptada às condições e desejos específicos da paciente (FOTI et al., 2018). Na seção do *questionário modular,* referente ao tratamento, foram abordadas questões a respeito da quantidade de tratamentos realizados, sentimento de frustações e efeitos adversos, e a média foi de 64,2 pontos (DP= 21,5). Essa pontuação indica que as mulheres apresentam insatisfação com o tratamento realizado, seja porque acham que não está surtindo efeito ou porque apresenta muitos efeitos colaterais.

As diretrizes recomendam o uso de diferentes estratégias de manejo da doença, com base na extensão e gravidade das lesões endometriais; o manejo em longo prazo é altamente recomendado para prevenir a exacerbação e a recorrência da doença (DAI et al., 2018). Segundo Chapron et al. (2019), o padrão ouro para o tratamento da endometriose atualmente é a abordagem individualizada, considerando a situação clínica e prioridades da paciente. Comenta ainda que é importante parar de considerar cirurgia para todas as pacientes após o diagnóstico de EDM como uma solução imediata.

O atraso no diagnóstico e a falta de consciência sobre a EDM entre as mulheres, seus familiares e companheiros, assim como profissionais de saúde e a população em geral, mantêm a estigmatização e efeitos negativos na saúde

e no bem-estar psicossocial (SIMS et al., 2021). A literatura mostra que é necessário ampliar a prática interdisciplinar durante o tratamento dessas pacientes, a fim de abranger o cuidado da saúde mental (BRASIL et al., 2020). Pacientes que apresentarem sintomas de depressão devem ser tratadas logo após o diagnóstico, a fim de evitar que os mesmos interfiram na QVRS (SILVA; MEDEIROS; TROVÓ DE MARQUI, 2016).

Conclusões

7 CONCLUSÕES

1) Houve prejuízos na QVRS (pontuação média= 68,9)

*Maiores médias de prejuízos: seção sobre relações sexuais (pontuação média= 68,2) e seção sobre tratamento (pontuação média= 64,2)

2) Não houve associação entre QVRS e variáveis sociodemográficas e histórico de saúde

3) As participantes apresentavam sintomas de ansiedade e depressão – média para a subescala de ansiedade = 9,2 pontos (DP=4,9); média para a subescala de depressão = 8,8 pontos (DP=4,6) [HADS]

4) Não houve associação entre QVRS e sintomas de ansiedade (p=0,064) (pontuação média = 9,2)

5) Houve associação entre QVRS e sintomas de Depressão (p= 0,001) (pontuação média = 8,8)

6) Houve associação entre QVRS e dor (p= < 0,001)

Considerações Finais

8 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os achados deste estudo corroboraram dados da literatura, evidenciando a EDM como uma doença crônica, debilitante e que interfere negativamente na qualidade de vida das mulheres que a apresentam. O fato de nem sempre apresentar remissão satisfatória dos sintomas, e ainda levar à infertilidade potencializou a morbidade física e gerou impacto negativo nas questões psicossociais.

Apesar de os testes estatísticos não terem mostrado associação da qualidade de vida com dados sociodemográficos e histórico de saúde das participantes, entendemos que estes devem ser sempre considerados, pois de forma geral, mulheres com menor nível socioeconômico e de escolaridade, assim como as mulheres negras, costumam ser mais vulneráveis à demora no diagnóstico e no tratamento, não só da EDM, como das mais variadas enfermidades. Dados científicos apontam que isso pode gerar prejuízos financeiros, faltas e sérios problemas no trabalho, pois requer mais cuidados de saúde, necessitando, às vezes, de internações. Afirmam ainda que o fato de reduzir o tempo de diagnóstico e aumentar a conscientização das mulheres e da equipe de saúde sobre a EDM, permitirá que essas mulheres enfrentem melhor todo o processo da doença.

Em relação aos aspectos psicossociais, as mulheres deste estudo apresentavam sintomas de ansiedade e depressão, apesar de não ter havido associação entre os sintomas de ansiedade e a qualidade de vida.

Nesse sentido, é importante dar relevância a essas dimensões, pois apesar da possibilidade de tratamento da EDM, nem todas as mulheres submetidas a intervenções medicamentosas e/ou cirúrgicas ficam livres dos sintomas, nem conseguem manter a fertilidade; e a dor, um dos principais e mais debilitantes, pode levar especialmente à ansiedade e à depressão, impactando de forma negativa na qualidade de vida.

No que diz respeito à dor provocada pela EDM, houve associação com diminuição da qualidade vida entre as mulheres aqui pesquisadas, e isso demonstra a necessidade de intervenções precoces, uma vez que essa dor pode ultrapassar qualquer mensuração e chegar próximo do insuportável.

Pensamos que esse fator assim como a possibilidade da infertilidade, também pode ter sido o motivo de se destacarem, entre as participantes aqui pesquisadas, os prejuízos na qualidade de vida pertinentes às relações sexuais e ao tratamento. A insatisfação com os resultados do tratamento pode ser devido à não resolução da dor apresentada, assim como da infertilidade instalada, e o conjunto desses acontecimentos pode ter levado a uma instabilidade emocional e prejudicado o desempenho nas relações sexuais e na vida sexual.

A EDM debilita a vida das mulheres que sofrem com sua sintomatologia exacerbada e requer, além de uma avaliação minuciosa de suas causas e do impacto para a paciente, a implementação de adequadas estratégias terapêuticas farmacológicas, cirúrgicas e psicológicas.

Limitações do estudo

9 LIMITAÇÕES DO ESTUDO

Em função da pandemia de COVID-19, a coleta de dados de forma presencial foi interrompida e por um longo período passou a ser realizada no formato *online*, para que se adequasse às orientações das autoridades sanitárias e do Ministério da Saúde do Brasil. Dessa forma, a coleta de dados de forma presencial teve seu tempo bastante reduzido, e o número de participantes foi menor do que o inicialmente planejado. Mesmo havendo confirmado a participação na pesquisa, algumas mulheres não retornaram as ligações quando contatadas para responder aos instrumentos de coleta de dados.

Outro fator limitante foi a falta de dados no prontuário médico, relativos à idade da mulher no início do tratamento, assim como aqueles concernentes às intercorrências obstétricas devido à EDM.

Referências

REFERÊNCIAS

ADOAMNEI, E et al. . Health-Related Quality of Life in Adult Spanish Women with Endometriomas or Deep Infiltrating Endometriosis: A Case-Control Study. **International Journal of Environmental Research and Public Health**, [S. l.], v. 18, n. 11, p. 5586, 2021. DOI: 10.3390/ijerph18115586. Disponível em: https://www.mdpi.com/1660-4601/18/11/5586. Acesso em: 10 de setembro de 2021.

ANNUNZIATA, M. A et al. Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) accuracy in cancer patients. **Supportive Care in Cancer**, [S. l.], v. 28, n. 8, p. 3921–3926, 2020. DOI: 10.1007/s00520-019-05244-8. Disponível em: http://link.springer.com/10.1007/s00520-019-05244-8. Acesso em: 13 de junho de 2021.

ARMOUR, M et al. Endometriosis and chronic pelvic pain have similar impact on women, but time to diagnosis is decreasing: an Australian survey. **Scientific Reports**, [S. l.], v. 10, n. 1, p. 16253, 2020. DOI: 10.1038/s41598-020-73389-2. Disponível em: http://www.nature.com/articles/s41598-020-73389-2. Acesso em: 31 de junho de 2021.

AUDEBERT, A et al. Anatomic distribution of endometriosis: A reappraisal based on series of 1101 patients**. European Journal of Obstetrics & Gynecology and Reproductive Biology**, [S. l.], v. 230, p. 36–40, 2018. DOI: 10.1016/j.ejogrb.2018.09.001. Disponível em: https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S030121151830959X. Acesso: 20 de agosto de 2021.

BARBOSA, G. S. V et al. Correlação entre três instrumentos utilizados para avaliar a dor em pacientes idosos com osteoartrose de joelho em uma clínica escola do Recife, Estado do Pernambuco, Brasil. **Research, Society and Development**, [S. l.], v. 9, n. 9, p. e513997363, 2020. DOI: 10.33448/rsd-v9i9.7363. Disponível em: https://rsdjournal.org/index.php/rsd/article/view/7363. Acesso em: 19 de agosto de 2021.

BENTO, P. A. S. S; MOREIRA, M. C. N. Quando os olhos não veem o que as mulheres sentem: a dor nas narrativas de mulheres com endometriose. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, [S. l.], v. 28, n. 3, 2018. DOI: 10.1590/s0103-73312018280309. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-73312018000300604&lng=pt&tlng=pt. Acesso em: 21 de agosto de 2021.

BERLAC, J. F et al. Endometriosis increases the risk of obstetrical and neonatal complications. **Acta Obstetricia et Gynecologica Scandinavica**, [S. l.], v. 96, n. 6, p. 751–760, 2017. DOI: 10.1111/aogs.13111. Disponível em: https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/aogs.13111. Acesso em: 21 de agosto de 2021.

BERNAYS, V et al. Qualitative and quantitative aspects of sex life in the context of endometriosis: a multicentre case control study. **Reproductive BioMedicine Online**, [S. l.], v. 40, n. 2, p. 296–304, 2020. DOI: 10.1016/j.rbmo.2019.10.015. Disponível em: https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1472648319307953. Acesso em: 12 de setembro de 2021.

BORGHESE, B et al. Définition, description, formes anatomo-cliniques, pathogenèse et histoire naturelle de l'endométriose, RPC Endométriose CNGOF-HAS. **Gynécologie Obstétrique Fertilité & Sénologie**, [S. l.], v. 46, n. 3, p. 156–167, 2018. DOI: 10.1016/j.gofs.2018.02.017. Disponível em: https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S2468718918300497. Acesso em 12 de setembro de 2021.

BOTEGA, N, J et al. Transtornos do humor em enfermaria de clínica médica e validação de escala de medida (HAD) de ansiedade e depressão. **Revista de Saúde Pública**, [S. l.], v. 29, n. 5, p. 359–363, 1995. DOI: 10.1590/S0034-89101995000500004. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S003489101995000500004&lng=pt&tlng=pt. Acesso em 12 de setembro de 2021.

BOUGIE, O et al. Influence of race/ethnicity on prevalence and presentation of endometriosis: a systematic review and meta-analysis. **BJOG: An International Journal of Obstetrics & Gynaecology**, [S. l.], v. 126, n. 9, p. 1104–1115, 2019. DOI: 10.1111/1471-0528.15692. Disponível em: https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/1471-0528.15692. Acesso em 21 de agosto de 2021.

BRASIL, D. L et al. Psychological stress levels in women with endometriosis: systematic review and meta-analysis of observational studies. **Minerva Medica**, [S. l.], v. 111, n. 1, 2020. DOI: 10.23736/S0026-4806.19.06350-X. Disponível em: https://www.minervamedica.it/index2.php?show=R10Y2020N01A0090. Acesso em: 12 de setembro de 2021.

BUSACCA, M et al. Determinants of long-term clinically detected recurrence rates of deep, ovarian, and pelvic endometriosis. **American journal of obstetrics and gynecology**, [S. l.], v. 195, n. 2, p. 426–32, 2006. DOI: 10.1016/j.ajog.2006.01.078. Disponível em: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16890551. Acesso em: 12 de setembro de 2021.

CALAGNA, G et al. Endometriosis and strategies of fertility preservation: a systematic review of the literature. **European Journal of Obstetrics & Gynecology and Reproductive Biology**, [S. l.], v. 254, p. 218–225, 2020. DOI: 10.1016/j.ejogrb.2020.09.045. Disponível em: https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0301211520306230. Acesso em: 21 de agosto de 2021.

CAMPOLINA, A. G et al. Validação da versão brasileira do questionário genérico de qualidade de vida short-form 6 dimensions (SF-6D Brasil). **Ciência & Saúde Coletiva**, [S. l.], v. 16, n. 7, p. 3103–3110, 2011. DOI: 10.1590/S1413-81232011000800010. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S141381232011000800010&lng=pt&tlng=pt. Acesso em: 12 de janeiro de 2020.

CARDOSO, J. V et al. Epidemiological profile of women with endometriosis: a retrospective descriptive study. **Revista Brasileira de Saúde Materno Infantil**, [S. l.], v. 20, n. 4, p. 1057–1067, 2020. DOI: 10.1590/1806-93042020000400008. Disponível em:

http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S151938292020000401057&tlng=en. Acesso em: 12 de setembro de 2021.

CHAICHIAN, S et al. Comparing the Efficacy of Surgery and Medical Therapy for Pain Management in Endometriosis: **A Systematic Review and Meta-analysis. Pain physician**, [S. l.], v. 20, n. 3, p. 185–195, 2017. Disponível em: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28339429. Acesso em: 21 de agosto de 2021.

CHAPRON, C et al. Rethinking mechanisms, diagnosis and management of endometriosis. **Nature Reviews Endocrinology**, [S. l.], v. 15, n. 11, p. 666–682, 2019. DOI: 10.1038/s41574-019-0245-z. Disponível em: http://www.nature.com/articles/s41574-019-0245-z. Acesso em: 12 de agosto de 2021.

COLWELL, H. H et al. A health-related quality-of-life instrument for symptomatic patients with endometriosis: a validation study. **American journal of obstetrics and gynecology**, [S. l.], v. 179, n. 1, p. 47–55, 1998. DOI: 10.1016/s0002-9378(98)70250-9. Disponível em: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/9704764. Acesso em: 22 de agosto de 2021.

COUTINHO, A et al; Imaging in Deep Pelvic Endometriosis: A Pictorial Essay. **RadioGraphics**, [S. l.], v. 31, n. 2, p. 549–567, 2011. DOI: 10.1148/rg.312105144. Disponível em: http://pubs.rsna.org/doi/10.1148/rg.312105144. Acesso em: 23 de setembro de 2021.

COXON, L; HORNE, A. W; VINCENT, K. Pathophysiology of endometriosis-associated pain: A review of pelvic and central nervous system mechanisms. **Best Practice & Research Clinical Obstetrics & Gynaecology**, [S. l.], v. 51, p. 53–67, 2018. DOI: 10.1016/j.bpobgyn.2018.01.014. Disponível em: https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1521693418300324. Acesso em: 21 de setembro de 2021.

DAI, Y et al.. A review of the risk factors, genetics and treatment of endometriosis in Chinese women: a comparative update. **Reproductive Health**, [S. l.], v. 15, n. 1, p. 82, 2018. DOI: 10.1186/s12978-018-0506-7. Disponível em: https://reproductive-health-journal.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12978-018-0506-7. Acesso em: 12 de setembro de 2021.

DELLA CORTE, Luigi et al. The Burden of Endometriosis on Women's Lifespan: A Narrative Overview on Quality of Life and Psychosocial Wellbeing. **International Journal of Environmental Research and Public Health**, [S. l.], v. 17, n. 13, p. 4683, 2020. DOI: 10.3390/ijerph17134683. Disponível em: https://www.mdpi.com/1660-4601/17/13/4683. Acesso em: 12 de setembro de 2021.

DETMAR, S. B. Use of HRQOL questionnaires to facilitate patient–physician communication. **Expert Review of Pharmacoeconomics & Outcomes Research**, [S. l.], v. 3, n. 3, p. 215–217, 2003. DOI: 10.1586/14737167.3.3.215. Disponível em: http://www.tandfonline.com/doi/full/10.1586/14737167.3.3.215. Acesso em: 21 de setembro de 2021.

DI DONATO, N et al. Prevalence of adenomyosis in women undergoing surgery for endometriosis. **European Journal of Obstetrics & Gynecology and Reproductive Biology**, [S. l.], v. 181, p. 289–293, 2014. DOI: 10.1016/j.ejogrb.2014.08.016. Disponível em: https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0301211514004394. Acesos em: 22 de outubro.

DIVASTA, A. D et al. Stacey A. Spectrum of symptoms in women diagnosed with endometriosis during adolescence vs adulthood. **American Journal of Obstetrics and Gynecology**, [S. l.], v. 218, n. 3, p. 324.e1-324.e11, 2018. DOI: 10.1016/j.ajog.2017.12.007. Disponível em: https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0002937817324821. Acesso em: 21 de outubro de 2021.

DUBERNARD, G et al. Use of the SF-36 questionnaire to predict quality-of-life improvement after laparoscopic colorectal resection for endometriosis. **Human Reproduction**, [S. l.], v. 23, n. 4, p. 846–851, 2008. DOI: 10.1093/humrep/den026. Disponível em: https://academic.oup.com/humrep/article-lookup/doi/10.1093/humrep/den026. Acesso em: 21 de agosto de 2021.

ESTES, S. J et al. Depression, Anxiety, and Self-Directed Violence in Women With Endometriosis: A Retrospective Matched-Cohort Study. **American Journal of Epidemiology**, [S. l.], v. 190, n. 5, p. 843–852, 2021. DOI: 10.1093/aje/kwaa249. Disponível em: https://academic.oup.com/aje/article/190/5/843/5979508. Acesso em: 21 de outubro de 2021.

EVANS, M. B et al. Fertility and Endometriosis. **Clin Obstet Gynecol** [Internet]. 2017 Sep;60(3):497–502. Available from: http://insights.ovid.com/crossref?an=00003081-201709000-00006. Clinical Obstetrics and Gynecology, [S. l.], v. 60, n. 3, p. 497–502, 2017. DOI: 10.1097/GRF.0000000000000295. Disponível em: http://insights.ovid.com/crossref?an=00003081-201709000-00006. Acesso em 21 de outubro de 2021.

EXACOUSTOS, C et al. Complications during pregnancy and delivery in women with untreated rectovaginal deep infiltrating endometriosis. **Fertility and Sterility**, [S. l.], v. 106, n. 5, p. 1129- 1135.e1, 2016. DOI: 10.1016/j.fertnstert.2016.06.024. Disponível em: https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0015028216613791. Acesso em: 12 de setembro de 2021.

FILIP, L et al. Endometriosis Associated Infertility: A Critical Review and Analysis on Etiopathogenesis and Therapeutic Approaches. Medicina, [S. l.], v. 56, n. 9, p. 460, 2020. DOI: 10.3390/medicina56090460. Disponível em: https://www.mdpi.com/1648-9144/56/9/460. Acesso em: 30 de setembro de 2021.

FLORENTINO, A. V. A et al. Quality of Life Assessment by the Endometriosis Health Profile (EHP-30) Questionnaire Prior to Treatment for Ovarian Endometriosis in Brazilian Women. **Revista Brasileira de Ginecologia e Obstetrícia / RBGO Gynecology and Obstetrics**, [S. l.], v. 41, n. 09, p. 548–

554, 2019. DOI: 10.1055/s-0039-1693057. Disponível em: http://www.thieme-connect.de/DOI/DOI?10.1055/s-0039-1693057. Acesso em: 21 de outubro de 2021.

FORNELLI, A. C. S et al. Pain in children with cerebral palsy in the postoperative: perception of parents and health professionals. **Brazilian Journal Of Pain**, [S. l.], v. 2, n. 2, 2019. DOI: 10.5935/2595-0118.20190025. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2595-31922019000200137&lng=en&nrm=iso&tlng=en. Acesos em: 31 de agosto de 2021.

FOTI, P. V et al. Endometriosis: clinical features, MR imaging findings and pathologic correlation**. Insights into Imaging**, [S. l.], v. 9, n. 2, p. 149–172, 2018. DOI: 10.1007/s13244-017-0591-0. Disponível em: https://insightsimaging.springeropen.com/articles/10.1007/s13244-017-0591-0. Acesso em: 12 de setembro de 2021.

GAMBADAURO, P; CARLI, V; HADLACZKY, G. Depressive symptoms among women with endometriosis: a systematic review and meta-analysis. **American Journal of Obstetrics and Gynecology**, [S. l.], v. 220, n. 3, p. 230–241, 2019. DOI: 10.1016/j.ajog.2018.11.123. Disponível em: https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0002937818311451. Acesso em: 21 de setembro de 2021.

GAO, X et al. Health-related quality of life burden of women with endometriosis: a literature review. **Current Medical Research and Opinion**, [S. l.], v. 22, n. 9, p. 1787–1797, 2006. DOI: 10.1185/030079906X121084. Disponível em: http://www.tandfonline.com/doi/full/10.1185/030079906X121084. Acesso em: 21 de setembro de 2021.

GLAVIND, M. T et al. Endometriosis and pregnancy complications: a Danish cohort study. **Fertility and Sterility**, [S. l.], v. 107, n. 1, p. 160–166, 2017. DOI: 10.1016/j.fertnstert.2016.09.020. Disponível em: https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0015028216628406. Acesso em: 12 de setembro de 2021.

GRUNDSTRÖM, H et al. Healthcare Consumption and Cost Estimates Concerning Swedish Women with Endometriosis. **Gynecologic and Obstetric Investigation**, [S. l.], v. 85, n. 3, p. 237–244, 2020. DOI: 10.1159/000507326. Disponível em: https://www.karger.com/Article/FullText/507326. Acesso em: 12 de setembro de 2021.

HEMMERT, R et al. Modifiable life style factors and risk for incident endometriosis. **Paediatric and Perinatal Epidemiology**, [S. l.], v. 33, n. 1, p. 19–25, 2019. DOI: 10.1111/ppe.12516. Disponível em: https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/ppe.12516. Acesso em: 12 de setembro de 2021.

JONES, G et al. Development of an endometriosis quality-of-life instrument: The Endometriosis Health Profile-30. **Obstetrics and gynecology**, [S. l.], v. 98, n. 2, p. 258–64, 2001. DOI: 10.1016/s0029-7844(01)01433-8. Disponível em: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11506842. Acesso em: 12 de setembro de 2021.

KHO, R. M et al. Surgical treatment of different types of endometriosis: Comparison of major society guidelines and preferred clinical algorithms. **Best Practice & Research Clinical Obstetrics & Gynaecology**, [S. l.], v. 51, p. 102–110, 2018. DOI: 10.1016/j.bpobgyn.2018.01.020. Disponível em: https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1521693418300385. Acesso em: 21 de setembro.

KIESEL, L.; SOUROUNI, M. Diagnosis of endometriosis in the 21st century. Climacteric, [S. l.], v. 22, n. 3, p. 296–302, 2019. DOI: 10.1080/13697137.2019.1578743. Disponível em: https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/13697137.2019.1578743. Acesso em: 12 de setembro de 2021.

KITCHEN, H et al. Patients' and clinicians' perspectives on item importance, scoring, and clinically meaningful differences for the Endometriosis Symptom Diary (ESD) and Endometriosis Impact Scale (EIS). **Health and Quality of Life Outcomes**, [S. l.], v. 19, n. 1, p. 7, 2021. DOI: 10.1186/s12955-020-01579-7. Disponível em: https://hqlo.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12955-020-01579-7. Acesso em:12 de setembro de 2021.

LAGANÀ, A. S et al. Anxiety and depression in patients with endometriosis: impact and management challenges. **International Journal of Women's Health**, [S. l.], v. Volume 9, p. 323–330, 2017. DOI: 10.2147/IJWH.S119729. Disponível em: https://www.dovepress.com/anxiety-and-depression-in-patients-with-endometriosis-impact-and-manag-peer-reviewed-article-IJWH. Acesso em: 30 de outubro de 2021.

LEE, D et al. Management of endometriosis-related infertility: Considerations and treatment options. Clinical and Experimental Reproductive Medicine, [S. l.], v. 47, n. 1, p. 1–11, 2020. DOI: 10.5653/cerm.2019.02971. Disponível em: http://ecerm.org/journal/view.php?doi=10.5653/cerm.2019.02971. Acesso em: 12 de outubro de 2021.

LOTTI, R. C B et al. Impacto do Tratamento de Câncer de Mama na Qualidade de Vida. Revista Brasileira de Cancerologia, [S. l.], v. 54, n. 4, p. 367–371, 2008. DOI: 10.32635/2176-9745.RBC.2008v54n4.1700. Disponível em: https://rbc.inca.gov.br/revista/index.php/revista/article/view/1700. Acesso em: 12 de agosto de 2021.

MÁRKI, G et al. Physical pain and emotion regulation as the main predictive factors of health-related quality of life in women living with endometriosis. **Human Reproduction**, [S. l.], v. 32, n. 7, p. 1432–1438, 2017. DOI: 10.1093/humrep/dex091. Disponível em: http://academic.oup.com/humrep/article/32/7/1432/3803423/Physical-pain-and-emotion-regulation-as-the-main. Acesso em: 21 de outubro de 2021.

MARQUI, A. B. T. Endometriose: Do diagnóstico ao tratamento. **Revista Enfermagem Atenção Saúde**. jul/dez, [S. l.], v. 3, n. 2, p. 97–105, 2014. DOI: 10.1073/pnas.0703993104. Disponivel em: https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/biblio-1034598 Acesso em: 21 de agosto de 2021.

MARTINEZ, J. E et al. Perfil clínico e demográfico dos pacientes com dor músculo-esquelética crônica acompanhados nos três níveis de atendimento de

saúde de Sorocaba. Acta Fisiátrica, [S. l.], v. 11, p. 67–71, 2004. Disponível em: https://www.revistas.usp.br/actafisiatrica/article/view/102479. Acesso em: 21 de outubro.

MATHIAS, S. D et al.. Chronic pelvic pain: prevalence, health-related quality of life, and economic correlates. **Obstetrics and gynecology**, [S. l.], v. 87, n. 3, p. 321–7, 1996. DOI: 10.1016/0029-7844(95)00458-0. Disponível em: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/8598948. Acesso em: 31 de outubro de 2021.

MENGARDA, C. V et al. Validação de versão para o português de questionário sobre qualidade de vida para mulher com endometriose (Endometriosis Health Profile Questionnaire - EHP-30). **Revista Brasileira de Ginecologia e Obstetrícia**, [S. l.], v. 30, n. 8, 2008. DOI: 10.1590/S0100-72032008000800003. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0100-72032008000800003&lng=pt&nrm=iso&tlng=pt. Acesso em: 21 de setembro de 2021.

MINEBOIS, H et al. Endométriose et fausse couche spontanée. Méta-analyse et revue systématique de la littérature. **Gynécologie Obstétrique Fertilité & Sénologie**, [S. l.], v. 45, n. 7–8, p. 393–399, 2017. DOI: 10.1016/j.gofs.2017.06.003. Disponível em: https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S2468718917301538. Acesso em: 21 de outubro de 2021.

MINSON, F. P et al. Importância da avaliação da qualidade de vida em pacientes com endometriose. **Revista Brasileira de Ginecologia e Obstetricia**, [S. l.], v. 34, n. 1, p. 11–15, 2012. Disponível em: https://www.scielo.br/j/rbgo/a/LdLqhpnTqNgtdPx8t3rF6zB/abstract/?lang=pt Acesso em: 23 de julho de 2021.

MOROTTI, M; VINCENT, K; BECKER, C. M. Mechanisms of pain in endometriosis. **European Journal of Obstetrics & Gynecology and Reproductive Biology**, [S. l.], v. 209, p. 8–13, 2017. DOI: 10.1016/j.ejogrb.2016.07.497. Disponível em: https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0301211516308247. Acesso em 21 de junho de 2021.

MUNDO-LÓPEZ, A et al. Contribution of Chronic Fatigue to Psychosocial Status and Quality of Life in Spanish Women Diagnosed with Endometriosis. **International Journal of Environmental Research and Public Health**, [S. l.], v. 17, n. 11, p. 3831, 2020. DOI: 10.3390/ijerph17113831. Disponível em: https://www.mdpi.com/1660-4601/17/11/3831. Acesso em: 21 de agosto de 2021.

NEZHAT, C et al.. Optimal Management of Endometriosis and Pain. **Obstetrics & Gynecology**, [S. l.], v. 134, n. 4, p. 834–839, 2019. DOI: 10.1097/AOG.0000000000003461. Disponível em: https://journals.lww.com/10.1097/AOG.0000000000003461. Acesso em: 08 de outubro de 2021.

NG, Ni et al. Endometriosis and Negative Perception of the Medical Profession. **Journal of Obstetrics and Gynaecology Canada**, [S. l.], v. 42, n. 3, p. 248–255, 2020. DOI: 10.1016/j.jogc.2019.08.034. Disponível em:

https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1701216319308096. Acesso em: 12 de outubro de 2021.

OLIVEIRA, D. S. S; ROQUE, V. A; MAIA, L. F. S. A dor do paciente oncológico: as principais escalas de mensuração. Revista Recien - **Revista Científica de Enfermagem**, [S. l.], v. 9, n. 26, p. 40, 2019. DOI: 10.24276/rrecien2358-3088.2019.9.26.40-59. Disponível em: https://www.recien.com.br/index.php/Recien/article/view/289. Acesso em: 21 de outubro de 2021.

OLIVEIRA, M. F. **Metodologia científica**: um manual para a realização de pesquisas em Administração. Catalão: UFG, 2011. 72 p.

PARASAR, P; OZCAN, P; TERRY, K. L. Endometriosis: Epidemiology, Diagnosis and Clinical Management. Current **Obstetrics and Gynecology Reports**, [S. l.], v. 6, n. 1, p. 34–41, 2017. DOI: 10.1007/s13669-017-0187-1. Disponível em: http://link.springer.com/10.1007/s13669-017-0187-1. Acesso em: 21 de outubro.

PEDROSO, R. A; CELICH, K. L. S. Dor: quinto sinal vital, um desafio para o cuidar em enfermagem. **Texto & Contexto - Enfermagem**, [S. l.], v. 15, n. 2, p. 270–276, 2006. DOI: 10.1590/S0104-07072006000200011. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072006000200011&lng=pt&tlng=pt.

POLIT, D. F. Fundamentos de pesquisa em enfermagem: avaliação de evidências para a prática da enfermagem. 9. Ed. Porto Alegre: Artmed, 2019.

RAFIQUE, S; DECHERNEY, A. H. Medical Management of Endometriosis. **Clinical Obstetrics & Gynecology**, [S. l.], v. 60, n. 3, p. 485–496, 2017. DOI: 10.1097/GRF.0000000000000292. Disponível em: https://journals.lww.com/00003081-201709000-00005. Acesso em: 21 de outubro de 2021.

RAJA, S. N et al. The revised International Association for the Study of Pain definition of pain: concepts, challenges, and compromises. **Pain**, [S. l.], v. 161, n. 9, p. 1976–1982, 2020. DOI: 10.1097/j.pain.0000000000001939. Disponível em: https://journals.lww.com/10.1097/j.pain.0000000000001939. Acesso em: 21 de outubro de 2021.

RINDOS, N. B; FULCHER, I. R.; DONNELLAN, N. M. Pain and Quality of Life after Laparoscopic Excision of Endometriosis. **Journal of Minimally Invasive Gynecology,** [S. l.], v. 27, n. 7, p. 1610- 1617.e1, 2020. DOI: 10.1016/j.jmig.2020.03.013. Disponível em: https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1553465020301667. Acesso em: 12 de outubro de 2021.

ROSSI, H.R et al. The association of endometriosis with work ability and work life participation in late forties and lifelong disability retirement up till age 52: A Northern Finland Birth Cohort 1966 study. **Acta Obstetricia et Gynecologica Scandinavica**, [S. l.], v. 100, n. 10, p. 1822–1829, 2021. DOI: 10.1111/aogs.14210. Disponível em:

https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/aogs.14210. Acesso em: 21 de outubro de 2021.

RUSH, G et al. The relationship between endometriosis-related pelvic pain and symptom frequency, and subjective wellbeing. **Health and Quality of Life Outcomes**, [S. l.], v. 17, n. 1, p. 123, 2019. DOI: 10.1186/s12955-019-1185-y. Disponível em: https://hqlo.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12955-019-1185-y. Acesso em: 12 de outubro de 2021.

SHAFRIR, A. L. et al. Risk for and consequences of endometriosis: A critical epidemiologic review. **Best Practice & Research Clinical Obstetrics & Gynaecology**, [S. l.], v. 51, p. 1–15, 2018. DOI: 10.1016/j.bpobgyn.2018.06.001. Disponível em: https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1521693418301093. Acesso em: 21 de setembro de 2021.

SILVA, C. M et al.Experiências das mulheres quanto às suas trajetórias até o diagnóstico de endometriose. Escola Anna Nery, [S. l.], v. 25, n. 4, 2021. DOI: 10.1590/2177-9465-ean-2020-0374. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452021000400219&tlng=pt. Acesso em: 21 de setembro de 2021.

SILVA, M. P. C; MEDEIROS, B. Q; TROVÓ DE MARQUI, A. B. Depressão e Ansiedade em Mulheres com Endometriose: Uma Revisão Crítica da Literatura. **Interação em Psicologia**, [S. l.], v. 20, n. 2, 2016. DOI: 10.5380/psi.v20i2.34308. Disponível em: http://revistas.ufpr.br/psicologia/article/view/34308. Acesso em: 12 de setembro de 2021.

SIMS, O. T et al. Stigma and Endometriosis: A Brief Overview and Recommendations to Improve Psychosocial Well-Being and Diagnostic Delay. **International Journal of Environmental Research and Public Health**, [S. l.], v. 18, n. 15, p. 8210, 2021. DOI: 10.3390/ijerph18158210. Disponível em: https://www.mdpi.com/1660-4601/18/15/8210. Acesso em: 21 de setembro de 2021.

SOLIMAN, A. M et al. The Effect of Endometriosis Symptoms on Absenteeism and Presenteeism in the Workplace and at Home. **Journal of Managed Care & Specialty Pharmacy**, [S. l.], v. 23, n. 7, p. 745–754, 2017. a. DOI: 10.18553/jmcp.2017.23.7.745. Disponível em: http://www.jmcp.org/doi/10.18553/jmcp.2017.23.7.745. Acesso em: 12 de outubro de 2021. Acesso em: 21 de setembro de 2021.

SOLIMAN, A. M et al. The burden of endometriosis symptoms on health-related quality of life in women in the United States: a cross-sectional study. **Journal of Psychosomatic Obstetrics & Gynecology**, [S. l.], v. 38, n. 4, p. 238–248, 2017. b. DOI: 10.1080/0167482X.2017.1289512. Disponível em: https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/0167482X.2017.1289512. Acesso em: 12 de agosto de 2021.

SOLIMAN, A. M et al. Cross-Sectional Survey of the Impact of Endometriosis Symptoms on Health-Related Quality of Life in Canadian Women. **Journal of Obstetrics and Gynaecology Canada**, [S. l.], v. 42, n. 11, p. 1330–1338, 2020. DOI: 10.1016/j.jogc.2020.04.013. Disponível em:

https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1701216320303625. Acesso em: 21 de agosto de 2021.

STRATTON, P.; BERKLEY, K. J. Chronic pelvic pain and endometriosis: translational evidence of the relationship and implications. **Human Reproduction Update**, [S. l.], v. 17, n. 3, p. 327–346, 2011. DOI: 10.1093/humupd/dmq050. Disponível em: https://academic.oup.com/humupd/article-lookup/doi/10.1093/humupd/dmq050. Acesso em: 21 de agosto de 2021.

TANBO, T; FEDORCSAK, P. Endometriosis-associated infertility: aspects of pathophysiological mechanisms and treatment options. Acta Obstetricia et Gynecologica Scandinavica, [S. l.], v. 96, n. 6, p. 659–667, 2017. DOI: 10.1111/aogs.13082. Disponível em: https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/aogs.13082. Acesso em; 13 de setembro de 2021.

TAYLOR, H. S et al. Health-Related Quality of Life Improvements in Patients With Endometriosis Treated With Elagolix. **Obstetrics & Gynecology**, [S. l.], v. 136, n. 3, p. 501–509, 2020. DOI: 10.1097/AOG.0000000000003917. Disponível em: https://journals.lww.com/10.1097/AOG.0000000000003917. Acesso em: 12 de agosto de 2021.

TREEDE, R. D et al. A classification of chronic pain for ICD-11. Pain, [S. l.], v. 156, n. 6, p. 1003–1007, 2015. DOI: 10.1097/j.pain.0000000000000160. Disponível em: https://journals.lww.com/00006396-201506000-00006. Acesso em: 12 de agosto de 2021.

VANZELER, M. L. A. Transtornos de ansiedade e avaliação psicológica: Instrumentos utilizados no Brasil. **Revista Científica Multidisciplinar Núcleo do Conhecimento**, [S. l.], p. 100–120, 2020. DOI: 10.32749/nucleodoconhecimento.com.br/psicologia/instrumentos-utilizados. Disponível em: https://www.nucleodoconhecimento.com.br/psicologia/instrumentos-utilizados. Acesso em 18 de setembro de 2021.

HERRERO, M. T. V et al. Valoración del dolor. Revisión Comparativa de Escalas y Cuestionarios. Revista de la Sociedad Española del Dolor, [S. l.], 2018. DOI: 10.20986/resed.2018.3632/2017. Disponível em: http://gestoreditorial.resed.es/DOI/PDF/ArticuloDOI_3632.pdf. Acesso em: 21 de agosto de 2021.

WARZECHA, D et al. The Impact of Endometriosis on the Quality of Life and the Incidence of Depression—A Cohort Study. International Journal of Environmental Research and Public Health, [S. l.], v. 17, n. 10, p. 3641, 2020. DOI: 10.3390/ijerph17103641. Disponível em: https://www.mdpi.com/1660-4601/17/10/3641. Acesso em: 12 de outubro de 2021.

WEI, Y et al. Autonomic nervous system and inflammation interaction in endometriosis-associated pain. **Journal of Neuroinflammation**, [S. l.], v. 17, n. 1, p. 80, 2020. DOI: 10.1186/s12974-020-01752-1. Disponível em: https://jneuroinflammation.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12974-020-01752-1. Acesso em: 23 de agosto de 2021.

WEIR, E et al. Endometriosis: What is the risk of hospital admission, readmission, and major surgical intervention? **Journal of Minimally Invasive Gynecology**, [S. l.], v. 12, n. 6, p. 486–493, 2005. DOI: 10.1016/j.jmig.2005.09.001. Disponível em: https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1553465005008964. Acesso em: 21 de agosto de 2021.

WHITE, R. G.; VAN DER BOOR, C. Impact of the COVID-19 pandemic and initial period of lockdown on the mental health and well-being of adults in the UK. **BJPsych Open**, [S. l.], v. 6, n. 5, p. e90, 2020. DOI: 10.1192/bjo.2020.79. Disponível em: https://www.cambridge.org/core/product/identifier/S2056472420000794/type/journal_article. Acesso em: 21 de agosto de 2021.

ZAIDEN, L et al. Influência das características hospitalares na realização de cesárea eletiva na Região Sudeste do Brasil. Cadernos de Saúde Pública, [S. l.], v. 36, n. 1, 2020. DOI: 10.1590/0102-311x00218218. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102311X2020000105007&tlng=pt. Acesso em: 24 de setembro de 2021.

ZANNI, K. P; BIANCHIN, M. A; MARQUES, L. H. N. Qualidade de vida e desempenho ocupacional de pacientes submetidos à cirurgia de epilepsia. Journal of Epilepsy and Clinical Neurophysiology, [S. l.], v. 15, n. 3, p. 114–117, 2009. DOI: 10.1590/S1676-26492009000300004. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1676264920090003000 04&lng=pt&tlng=pt. Acesso em: 21 de julho de 2021.

ZIGMOND, A. S.; SNAITH, R. P. The Hospital Anxiety and Depression Scale. Acta Psychiatrica Scandinavica, [S. l.], v. 67, n. 6, p. 361–370, 1983. DOI: 10.1111/j.1600-0447.1983.tb09716.x. Disponível em: https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1600-0447.1983.tb09716.x. Acesso em 21 de julho de 2021.

ZONDERVAN, K. T.; BECKER, C. M.; MISSMER, Stacey A. Endometriosis. New England Journal of Medicine, [S. l.], v. 382, n. 13, p. 1244–1256, 2020. DOI: 10.1056/NEJMra1810764. Disponível em: http://www.nejm.org/doi/10.1056/NEJMra1810764. Acesso em: 09 de agosto de 2021.

Apêndice 1 - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Você está sendo convidada a participar desta pesquisa que tem o objetivo de avaliar a qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS) de mulheres com diagnóstico de endometriose e explorar as associações entre a QVRS e variáveis sociodemográficas e entre QVRS e sintomas de ansiedade e depressão. Caso você concorde em participar, vamos precisar de sua colaboração, respondendo às perguntas de um formulário com questões sociodemográficas (idade, naturalidade, ocupação, estado civil, religião). Depois disso, você deverá responder ao questionário EHP-30, que é composto de 30 itens que avaliam cinco dimensões: dor, controle e impotência, bem-estar emocional, apoio social e autoimagem, e de um questionário com 23 itens distribuídos em seis partes: relações sexuais, trabalho, profissão médica, infertilidade, relacionamento com filhos e tratamento e o instrumento HADS que possui 14 questões (sete para ansiedade e sete para depressão), que abordam sintomas somáticos e psicológicos. Para isso, você gastará aproximadamente 30 minutos. Os questionários deverão ser respondidos nos dias de seus retornos ao Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, em um local que mantenha sua privacidade, no próprio hospital ou em uma sala reservada no Laboratório Saúde da Mulher na Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, que fica bem próxima ao Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto onde você estará sendo atendida, e poderemos nos locomover a pé até lá. Se você preferir, poderemos também agendar um dia e horário de sua preferência em sua residência. Os possíveis riscos de sua participação podem ser devido ao desconforto e/ou constrangimento em fornecer informações sobre o fato de você ter endometriose e sobre as consequências dessa patologia. Caso esses desconfortos ocorram, estarei à disposição para lhe ajudar, conversando e esclarecendo suas dúvidas ou desconforto. Você poderá também desistir de sua participação já neste momento ou em qualquer outro, sem prejuízo ao seu atendimento no Hospital das Clínicas. Além disso, você tem direito à indenização conforme as leis vigentes no país caso ocorra dano decorrente de sua participação na pesquisa e seu nome verdadeiro não irá aparecer. Sua identidade será mantida em sigilo e os resultados dessa pesquisa serão divulgados apenas em revistas e/ou apresentados em eventos científicos. Não haverá custo para você e também não receberá nenhum auxílio financeiro por participar. Os resultados desta pesquisa não trarão benefícios diretos para você neste momento, mas sua participação será importante, pois os seus resultados ajudarão no conhecimento sobre qualidade de vida relacionada à saúde de mulheres com diagnóstico de endometriose e no seu atendimento pela equipe de saúde. Esta pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (CEP-EERP/USP), que tem como função proteger eticamente o participante de pesquisa. Você receberá uma via deste documento, assinada pelas pesquisadoras (Ana Carolina e Marislei).

Eu,_____ concordo em participar da pesquisa "Endometriose: associação entre qualidade de vida e sintomas de ansiedade e depressão", realizada por Ana Carolina Sipoli Canete sob orientação da Profª Drª Marislei Sanches Panobianco. Endereço e telefone para contato com as pesquisadoras: Av. Bandeirantes, 3900 (Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP) – (16) 3315-3480 ou (16) 981098659. Em caso de necessidade você poderá entrar em contato com o Comitê de Ética – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto - Universidade de São Paulo, no endereço: Av. Bandeirantes, 3900 Bairro: Vila Monte Alegre Ribeirão Preto/SP, Telefone: (16) 33159197. Horário de atendimento do CEP: segunda a sexta-feira, em dias úteis, das 10h às 12h e das 14h às 16h.

Ribeirão Preto, ____de_____ de _____ .

Assinatura da informante: _____

Pesquisadoras:

Ana Carolina Sipoli Canete Marislei Sanches Panobianco

Apêndice 2 - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (via eletrônica)

Você está sendo convidada a participar da pesquisa “Endometriose: associação entre qualidade de vida e sintomas de ansiedade e depressão” que tem o objetivo de avaliar a qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS) de mulheres com diagnóstico de endometriose e explorar as associações entre a QVRS e variáveis sociodemográficas e entre QVRS e sintomas de ansiedade e depressão. Caso você concorde em participar, vamos precisar de sua colaboração, respondendo ao questionário EHP-30, que é composto de 30 itens que avaliam cinco dimensões: dor, controle e impotência, bem-estar emocional, apoio social e autoimagem, e de um questionário com 23 itens distribuídos em seis partes: relações sexuais, trabalho, profissão médica, infertilidade, relacionamento com filhos e tratamento; o instrumento HADS que possui 14 questões (sete para ansiedade e sete para depressão), que abordam sintomas somáticos e psicológicos e a Escala Visual Numérica (EVN), graduada de zero a dez, na qual zero significa ausência de dor e dez, a pior dor imaginável. Você deverá assinalar um dos números na linha, indicando o quanto sente de dor. Para isso, você gastará aproximadamente 30 minutos. Os questionários/escala estarão logo abaixo do seu aceite em participar da pesquisa. Os possíveis riscos de sua participação, ao responder aos questionários/escala, podem ser devido ao desconforto e/ou constrangimento em fornecer informações sobre o fato de você ter endometriose e sobre as consequências dessa doença. Caso esses desconfortos ocorram, estarei à disposição para lhe ajudar, conversando e esclarecendo suas dúvidas ou desconforto. Você poderá também desistir de sua participação já neste momento ou em qualquer outro, sem prejuízo ao seu atendimento no Hospital das Clínicas. Além disso, você tem direito à indenização conforme as leis vigentes no país caso ocorra dano decorrente de sua participação na pesquisa e seu nome verdadeiro não irá aparecer. Sua identidade será mantida em sigilo e os resultados dessa pesquisa serão divulgados apenas em revistas e/ou apresentados em eventos científicos. Não haverá custo para você e também não receberá nenhum auxílio financeiro por participar. Os resultados desta pesquisa não trarão benefícios diretos para você neste momento, mas sua participação será importante, pois os seus resultados ajudarão no conhecimento sobre qualidade de vida relacionada à saúde de mulheres com diagnóstico de endometriose e no seu atendimento pela equipe de saúde.

Caso necessite, seguem os contatos com as pesquisadoras:

Pesquisadora: Ana Carolina Sipoli Canete email: ana.canete@usp.br, telefone: 16 - 981098659

Pesquisadora/orientadora: Marislei Sanches Panobianco – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto (EERP – USP) – sala 100, Ribeirão Preto-SP, telefone: 16-3315-3480.

Esta pesquisa foi analisada e aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos (CEP) da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP (EERP/USP. O CEP também tem a finalidade de proteger as pessoas que participam da pesquisa e preservar seus direitos. Assim, se for necessário, entre em contato com o CEP da EERP/USP situado na Av. Bandeirantes, 3.900- Ribeirão Preto-SP, ou pelo telefone 16-3315-9197, que funciona de 2ª à 6ª feira, em dias úteis, das 10 às 12 e das 14 às 16h, e-mail cep@eerp.usp.br.

☐ Declaro que entendi os objetivos, riscos e benefícios de minha participação na pesquisa e concordo em participar. Declaro que entendi os objetivos, riscos e benefícios de minha participação na pesquisa e concordo em participar.

Apêndice 3 - Formulário para coleta de dados no prontuário

Prontuário:_____ Iniciais do nome:_____ Coleta de Dados: ____/____/___ Naturalidade: _____Procedência: _____

Cor/raça:_____ Idade: _____ anos Data de Nasc.: ____/____/____

Estado Civil: ( ) solteira ( ) casada ( ) separada/divorciada ( ) viúva

Ocupação:

_____ _____

Nível de escolaridade da paciente: ( ) analfabeto ( ) fundamental incompleto ( ) fundamental completo ( ) ensino médio incompleto ( ) ensino médio completo ( ) ensino técnico ( ) superior incompleto ( ) superior completo ( ) pós-graduação

Data do diagnóstico: _____/_____/_____ Idade no diagnóstico: _____ anos

Tipo da endometriose: ( ) Endometriose superficial ( ) Endometriomas ovarianos ( ) Endometriose infiltrante profunda

Dados Obstétricos: Gestações ( ) Sim ( ) Não

( ) Parto normal/ Quantos?__ ( ) Cesária/ quantos? _____ ( ) Aborto: Quantos?___

Tipo de Tratamento Realizado: ( )Medicação ( )Cirurgia

Cirurgia: Data__/__/___

Locais dos focos:

_____ _____

Medicações:

_____

Doenças clínicas em tratamento: ( ) Doenças metabólicas ( ) Doenças cardiovasculares ( ) Doenças psiquiátricas ( ) Doenças respiratórias ( )

Fibromialgia ( )Doença reumática

Medicação para doenças clínicas:

_____

Anexo A - Endometriosis Health Profile Questionnaire - EHP-30

Iniciais: **Paciente nº:** **Data:**

Questionário de Qualidade de Vida em Endometriose

- Este questionário foi desenvolvido para medir o efeito da endometriose sobre a qualidade de vida da mulher.
- Por favor responda todas as questões
- Nós sabemos que você pode ter endometriose há algum tempo. Nós também entendemos que como você se sente agora pode ser diferente de como você se sentia no passado. Entretanto, você poderia, por favor, responder as questões somente em relação ao efeito que a endometriose tem tido em sua vida durante as últimas 4 semanas.
- Não há respostas corretas ou erradas, então selecione a opção que melhor represente seus sentimentos e experiências.
- Devido à natureza pessoal de algumas questões, entenda que você não tem de responder qualquer questão se você preferir que não.
- A informação e as respostas que você dará serão consideradas extremamente confidenciais.
- Se você tiver qualquer problema ou precisar de qualquer ajuda para completar este questionário por favor pergunte que ficaremos satisfeitos em lhe ajudar.

Parte 1: Questionário Central

Durante as últimas 4 semanas, com que freqüência devido a endometriose você:

	Nunca	Raramente	Algumas vezes	Muitas vezes	Sempre
1. Foi incapaz de ir a eventos sociais devido à dor?	☐	☐	☐	☐	☐
2. Foi incapaz de fazer os serviços domésticos devido à dor?	☐	☐	☐	☐	☐
3. Achou difícil ficar em pé devido à dor?	☐	☐	☐	☐	☐
4. Achou difícil sentar devido à dor?	☐	☐	☐	☐	☐
5. Achou difícil caminhar devido à dor?	☐	☐	☐	☐	☐
6. Achou difícil se exercitar ou fazer atividades de lazer que você gosta devido à dor?	☐	☐	☐	☐	☐
7. Ficou sem apetite ou ficou incapaz de comer devido à dor?	☐	☐	☐	☐	☐
8. Foi incapaz de dormir adequadamente devido à dor?	☐	☐	☐	☐	☐

	Nunca	Raramente	Algumas vezes	Muitas vezes	Sempre
9. Teve que ir para cama ou deitar-se devido à dor?	☐	☐	☐	☐	☐
10. Foi incapaz de fazer as coisas que você queria devido à dor?	☐	☐	☐	☐	☐
11. Sentiu-se incapaz de lidar com a dor?	☐	☐	☐	☐	☐
12. Sentiu-se mal de maneira geral?	☐	☐	☐	☐	☐
13. Sentiu-se frustrada por que seus sintomas não estão melhorando?	☐	☐	☐	☐	☐
14. Sentiu-se frustrada por não conseguir controlar os seus sintomas?	☐	☐	☐	☐	☐
15. Sentiu-se incapaz de esquecer os seus sintomas?	☐	☐	☐	☐	☐
16. Sentiu como se os seus sintomas estivessem controlando sua vida?	☐	☐	☐	☐	☐
17. Sentiu como se seus sintomas estivessem prejudicando sua vida?	☐	☐	☐	☐	☐
18. Sentiu-se deprimida?	☐	☐	☐	☐	☐
19. Sentiu-se chorosa ou com vontade de chorar?	☐	☐	☐	☐	☐
20. Sentiu-se muito infeliz?	☐	☐	☐	☐	☐
21. Teve mudanças de humor?	☐	☐	☐	☐	☐
22. Sentiu-se mau-humorada ou irritou-se facilmente?	☐	☐	☐	☐	☐
23. Sentiu-se violenta ou agressiva?	☐	☐	☐	☐	☐
24. Sentiu-se incapaz de falar com as pessoas sobre como está se sentindo?	☐	☐	☐	☐	☐
25. Sentiu que os outros não entendem o que você está passando?	☐	☐	☐	☐	☐
26. Sentiu que as outras pessoas acham que você está reclamando demais?	☐	☐	☐	☐	☐
27. Sentiu-se sozinha?	☐	☐	☐	☐	☐
28. Sentiu-se frustrada por nem sempre poder usar roupas que gostaria?	☐	☐	☐	☐	☐
29. Sentiu que sua aparência foi afetada?	☐	☐	☐	☐	☐
30. Perdeu a auto-confiança?	☐	☐	☐	☐	☐

Seção A: Estas perguntas se referem ao efeito da endometriose no seu trabalho. Nas últimas 4 semanas com que freqüência você:
Se você não esteve empregada nas últimas 4 semanas marque aqui ☐ e siga para a **seção B.**

	Nunca	Raramente	Algumas vezes	Muitas vezes	Sempre
1. Teve que se ausentar do trabalho temporariamente devido a dor?	☐	☐	☐	☐	☐
2. Sentiu-se incapaz de fazer suas tarefas no trabalho por causa da dor?	☐	☐	☐	☐	☐
3. Sentiu-se envergonhada devido aos sintomas?	☐	☐	☐	☐	☐
4. Sentiu-se culpada por faltar ao trabalho?	☐	☐	☐	☐	☐
5. Sentiu-se preocupada em não ser capaz de fazer seu trabalho?	☐	☐	☐	☐	☐

Seção B: Estas perguntas se referem ao efeito da endometriose na sua relação com seus filhos. Nas últimas 4 semanas com que freqüência você:
Se você não tem filhos, por favor, marque aqui ☐ e siga para a **seção C.**

	Nunca	Raramente	Algumas vezes	Muitas vezes	Sempre
1. Sentiu dificuldade de cuidar de seu/ seus filho/ filhos?	☐	☐	☐	☐	☐
2. Sentiu-se incapaz de brincar com seu/ seus filho/ filhos?	☐	☐	☐	☐	☐

Seção C: Estas perguntas se referem ao efeito da endometriose nas suas relações sexuais. Nas últimas 4 semanas com que freqüência você:
Se isso não for importante marque aqui ☐

	Nunca	Raramente	Algumas vezes	Muitas vezes	Sempre
1. Sentiu dor durante ou depois das relações sexuais?	☐	☐	☐	☐	☐
2. Sentiu-se preocupada em ter relações sexuais devido a dor?	☐	☐	☐	☐	☐
3. Evitou ter relações sexuais devido a dor?	☐	☐	☐	☐	☐
4. Sentiu-se culpada em não querer ter relações sexuais?	☐	☐	☐	☐	☐
5. Sentiu-se frustrada por não ter prazer nas relações sexuais?	☐	☐	☐	☐	☐

Seção D: Estas perguntas se referem aos seus sentimentos em relação aos seus médicos. Nas últimas 4 semanas com que freqüência você:

	Nunca	Raramente	Algumas vezes	Muitas vezes	Sempre
1. Sentiu que o(s) seu(s) médico(s) não está(estão) fazendo nada por você?	☐	☐	☐	☐	☐
2. Sentiu que o seu médico acha que suas queixas são coisas da sua cabeça?	☐	☐	☐	☐	☐
3. Sentiu-se frustrada com a falta de conhecimento do seu médico sobre endometriose?	☐	☐	☐	☐	☐
4. Sentiu como se você estivesse gastando o tempo do seu médico?	☐	☐	☐	☐	☐

Seção E: Estas perguntas se referem aos seus sentimentos em relação ao seu tratamento - qualquer cirurgia ou remédio que você usa ou usou para a endometriose. Nas últimas 4 semanas com que freqüência você:
Se esta pergunta não é importante para você marque aqui ☐.

	Nunca	Raramente	Algumas vezes	Muitas vezes	Sempre
1. Sentiu-se frustrada porque seu tratamento não está funcionando?	☐	☐	☐	☐	☐
2. Achou difícil lidar com os efeitos adversos do tratamento?	☐	☐	☐	☐	☐
3. Sentiu-se aborrecida por causa da quantidade de tratamento que você tem que usar?	☐	☐	☐	☐	☐

Seção F: Estas perguntas se referem aos seus sentimentos sobre quaisquer dificuldades que você possa ter para engravidar. Nas últimas 4 semanas com que freqüência você:
Se esta pergunta não é importante para você marque aqui ☐.

	Nunca	Raramente	Algumas vezes	Muitas vezes	Sempre
1. Sentiu-se preocupada com a possibilidade de não ter filhos/ou mais filhos?	☐	☐	☐	☐	☐
2. Sentiu-se incapacitada pela possibilidade de não ter ou não poder ter filhos/ou mais filhos?	☐	☐	☐	☐	☐
3. Sentiu-se deprimida pela possibilidade de não ter filhos/ou mais filhos?	☐	☐	☐	☐	☐
4. Sentiu que a possibilidade de não poder engravidar tornou-se um fardo nos seus relacionamentos?	☐	☐	☐	☐	☐

Anexo B - Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS)

Este questionário ajudará o seu médico a saber como você está se sentindo. Leia todas as frases. Marque com um "X" a resposta que melhor corresponder a como você tem se sentido na ÚLTIMA SEMANA. Não é preciso ficar pensando muito em cada questão. Neste questionário as respostas espontâneas têm mais valor do que aquelas em que se pensa muito. Marque apenas uma resposta para cada pergunta.

A 1) Eu me sinto tenso ou contraído:
- 3 ( ) A maior parte do tempo
- 2 ( ) Boa parte do tempo
- 1 ( ) De vez em quando
- 0 ( ) Nunca

D 2) Eu ainda sinto gosto pelas mesmas coisas de antes:
- 0 ( ) Sim, do mesmo jeito que antes
- 1 ( ) Não tanto quanto antes
- 2 ( ) Só um pouco
- 3 ( ) Já não sinto mais prazer em nada

A 3) Eu sinto uma espécie de medo, como se alguma coisa ruim fosse acontecer:
- 3 ( ) Sim, e de um jeito muito forte
- 2 ( ) Sim, mas não tão forte
- 1 ( ) Um pouco, mas isso não me preocupa
- 0 ( ) Não sinto nada disso

D 4) Dou risada e me divirto quando vejo coisas engraçadas:
- 0 ( ) Do mesmo jeito que antes
- 1 ( ) Atualmente um pouco menos
- 2 ( ) Atualmente bem menos
- 3 ( ) Não consigo mais

A 5) Estou com a cabeça cheia de preocupações:
- 3 ( ) A maior parte do tempo
- 2 ( ) Boa parte do tempo
- 1 ( ) De vez em quando
- 0 ( ) Raramente

D 6) Eu me sinto alegre:
- 3 ( ) Nunca
- 2 ( ) Poucas vezes
- 1 ( ) Muitas vezes
- 0 ( ) A maior parte do tempo

A 7) Consigo ficar sentado à vontade e me sentir relaxado:
- 0 ( ) Sim, quase sempre
- 1 ( ) Muitas vezes
- 2 ( ) Poucas vezes
- 3 ( ) Nunca

D 8) Eu estou lento para pensar e fazer as coisas:
- 3 ( ) Quase sempre
- 2 ( ) Muitas vezes
- 1 ( ) De vez em quando
- 0 ( ) Nunca

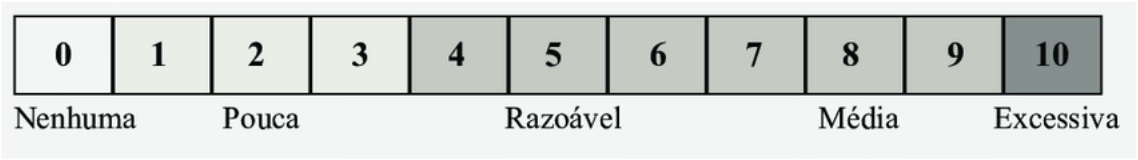
A 9) Eu tenho uma sensação ruim de medo, como um frio na barriga ou um aperto no estômago:
- 0 ( ) Nunca
- 1 ( ) De vez em quando
- 2 ( ) Muitas vezes
- 3 ( ) Quase sempre

D 10) Eu perdi o interesse em cuidar da minha aparência:
- 3 ( ) Completamente
- 2 ( ) Não estou mais me cuidando como deveria
- 1 ( ) Talvez não tanto quanto antes
- 0 ( ) Me cuido do mesmo jeito que antes

A 11) Eu me sinto inquieto, como se eu não pudesse ficar parado em lugar nenhum:
- 3 ( ) Sim, demais
- 2 ( ) Bastante
- 1 ( ) Um pouco
- 0 ( ) Não me sinto assim

D 12) Fico esperando animado as coisas boas que estão por vir:
- 0 ( ) Do mesmo jeito que antes
- 1 ( ) Um pouco menos do que antes
- 2 ( ) Bem menos do que antes
- 3 ( ) Quase nunca

A 13) De repente, tenho a sensação de entrar em pânico:
- 3 ( ) A quase todo momento
- 2 ( ) Várias vezes
- 1 ( ) De vez em quando
- 0 ( ) Não sinto isso

D 14) Consigo sentir prazer quando assisto a um bom programa de televisão, de rádio ou quando leio alguma coisa:
- 0 ( ) Quase sempre
- 1 ( ) Várias vezes
- 2 ( ) Poucas vezes
- 3 ( ) Quase nunca

ANEXO C - Escala Visual Numérica (EVN)