

Saúde mental

SÍNDROME DE ROKITANSKY



INSTITUTO ROKI

Apoio a mulheres com
Síndrome de Rokitansky

Guia de Saúde Mental para Mulheres que têm a Síndrome de Rokitansky e seus familiares

O objetivo deste guia é auxiliar no impacto do diagnóstico da Síndrome de Rokitansky e nas respostas de questões tais como: “O que é a síndrome?”; “Quais são as opções de tratamento?”; “Dúvidas sobre a sexualidade e a maternidade”; “Como lidar com sua família, amigos e desconhecidos ao descobrir que tem uma síndrome”; “Profissionais que podem te ajudar”; “Por que buscar a psicoterapia?”, e “Como são os trabalhos nos grupos terapêuticos do Instituto Roki”.

Pensando nessas perguntas e no acesso de informações, a equipe de psicólogos(as) do Instituto Roki estruturou este guia no formato “perguntas e respostas” de acordo com questionamentos frequentes a respeito da síndrome e seu impacto na saúde mental.

*Com carinho,
Equipe do Instituto Roki*



Descobrimo a síndrome

A Síndrome de Mayer-Rokitansky-Kuster-Hauser (MRKH), mais conhecida como Síndrome de Rokitansky, consiste na ausência total ou parcial do canal vaginal, útero e tubas uterinas (órgãos genitais internos). Os ovários, entretanto, funcionam normalmente com os óvulos e a produção de hormônios femininos.

A síndrome pode ser subdividida em duas classificações de acordo com as alterações observadas:

- Tipo I - Quando não existe nenhuma outra malformação associada à síndrome.
- Tipo II - Quando existem malformações associadas, como alteração dos rins, alterações ósseas, principalmente na coluna, problemas cardiológicos, etc.

Ela costuma ser identificada na adolescência, através da ausência da menstruação (amenorreia), dificuldade para o ato sexual, ou dores pélvicas, sintomas que levam a mulher a buscar atendimento médico/ginecológico. O desconhecimento da Síndrome por parte dos profissionais de saúde, bem como a falta de ter com quem conversar a respeito, são fatores que podem levar essa jovem a um percurso doloroso e demorado antes que ela e a sua família recebam atendimento adequado. Nesta fase as informações são essenciais, pois à medida em que a jovem ou mulher, e seus familiares, se

sentem mais informados e amparados, melhores serão seus recursos psicológicos e emocionais para se orientarem em direção ao seu autocuidado, e, conseqüentemente, uma significativa melhora em sua qualidade de vida.

Um dos primeiros desafios da mulher diagnosticada com a Síndrome começa na compreensão da sua condição, sendo este um tema que ainda precisa de maior visibilidade e acessibilidade. Receber o diagnóstico pode ser algo doloroso e solitário, pois, por mais que a jovem esteja acompanhada de sua família, sua condição diz respeito ao que se passa em seu corpo. Deste modo, é fundamental que ela tenha um maior conhecimento sobre o assunto. Este é um período de estresse, no qual ela poderá se sentir fragilizada, pois precisará realizar exames clínicos e de imagens durante as consultas ginecológicas. A descoberta das alterações físicas vem acompanhada de sentimentos de baixa autoestima, além de alterações psicológicas e sociais que impactam sua qualidade de vida. Existe a possibilidade de questionar a sua sexualidade, suas possibilidades de maternidade, a compreensão do corpo feminino e a própria identidade. Tudo isso acaba impactando seu modo de vida e como relacionar-se, contribuindo, muitas vezes, para o isolamento social e afetivo.

Qual é o impacto psicológico para quem recebe esse diagnóstico?

Os estudos sobre os efeitos psicológicos causados nas mulheres com a síndrome de Rokitansky são insuficientes para conclusões do perfil emocional. Pode haver uma variedade de reações negativas, e o impacto da notícia pode gerar desde um estado de choque, sentimentos de angústia, depressão reativa, medo, confusão, raiva, sentimento de estranheza quanto ao corpo, medo da rejeição do parceiro, isolamento social, distorção do senso sobre si mesmas e o mundo ao seu redor. As reações das jovens ao receberem o diagnóstico podem ser comparadas àquelas de pessoas que sofreram traumas e aos sintomas de Transtorno Pós-Traumático (TPT), pois, de fato, há uma ruptura na vida delas, entre o antes e o depois.

Outro ponto importante está relacionado a ausência da menstruação. Culturalmente, a presença da menstruação - vista como um rito de passagem da infância para a vida adulta - e o potencial reprodutivo são características importantes para o "ser mulher". Assim, é necessário darmos real importância ao modo como lidamos com os sentimentos de vergonha e de culpa, os quais podem surgir, bem como a sua relação com o próprio FEMININO. Entendemos que a compreensão do feminino passa pela experiência de corpo da jovem no mundo, em seu papel social. Qualquer ruptura nesta construção não se refaz com intervenções técnicas ou com a maternidade, mas com autoconhecimento, auto fortalecimento e reconhecimento da própria história através do processo de amadurecimento da vida. Para tanto é aconselhável que receba a ajuda da psicoterapia individual e/ou dos grupos terapêuticos.

Tenho a Síndrome de Rokitansky. Sou mulher?

Sim, você é mulher, do sexo feminino; uma vez que o exame de cariótipo acusa presença do cromossomo 46XX. Isto a torna biologicamente uma mulher. Porém, ser mulher, na sociedade em que vivemos, é algo atravessado pelo papel social e pelo que se espera que uma mulher seja ou faça. Algumas pacientes acreditam que, para serem consideradas uma mulher, precisam procriar. Nós entendemos, entretanto - assim como a ciência - que a construção da feminilidade passa pelo corpo biológico, psicológico e pelo imaginário de cada uma.

A grande maioria das jovens com a síndrome sente seu senso de identidade de gênero ameaçado. Questões como opção sexual e gênero não se modificam, via de regra, pela descoberta da síndrome, pois são questões relacionadas à estrutura psíquica. Ser capaz de reproduzir e gestar um bebê não são, em hipótese alguma, fatores que definem uma mulher. A síndrome não define os papéis ou identidades de gênero. As mulheres jovens precisam ser tranquilizadas quanto a sua identidade de gênero, e, se tiverem alguma dúvida ou preocupação referente ao assunto, devem buscar ajuda.



Vivendo a sexualidade e o prazer

Fui diagnosticada com a síndrome, posso ter uma vida sexual ativa? Minha experiência sexual pode ser diferente daquela de uma mulher sem a síndrome?

Na maioria das vezes, mulheres com diagnóstico da Síndrome Rokitansky sentem sua sexualidade ameaçada até obterem informações adequadas e entenderem que sim, é possível uma vida sexual plena desde que estejam dispostas a enfrentar alguns desafios, como por exemplo: contar para seus parceiros; fazer uso dos dilatadores, e

desmistificar a ideia equivocada de que o orgasmo é atingido apenas e tão somente com penetração. Ter um acompanhamento psicológico pode ajudar essas mulheres a olharem para si mesmas com mais confiança e bem-estar.

No caso das mulheres com a síndrome, a genitália feminina não apresenta o canal vaginal, o qual, no entanto, pode ser reconstruído. Toda a genitália externa é normal e passível de prazer. A princípio, a síndrome pode afetar a sexualidade, pois o canal vaginal por onde ocorrerá a penetração pode não estar aberto o suficiente ou simplesmente não existir. Após a sua construção, a mulher estará apta a ter relações. A falta de conhecimento acerca de seu corpo, entretanto, pode interferir na aquisição do prazer. Esta será, assim, uma fase de descoberta, demandando mais investimento emocional. Verificamos assim a importância do acompanhamento médico, fisioterápico e psicológico, essenciais no auxílio a estas jovens mulheres, para que aprendam a se permitir uma sexualidade ativa e prazerosa, se este for o desejo de cada uma delas.



Preciso fazer uma vagina para ter uma vida sexual satisfatória?

As mulheres não “precisam” ter um canal vaginal se não quiserem ter relações sexuais com penetração. Para aquelas que desejam atingir uma vida sexual plena a construção do canal vaginal - chamada neovagina - é aconselhável. Mulheres Rokitansky, quando beneficiadas pelo tratamento com dilatadores ou cirurgia, passam a ter relações sexuais com penetração vaginal. Sabemos que existem diversas formas para a mulher atingir um orgasmo, não necessariamente, ou exclusivamente, através da penetração. Muitas vezes uma vagina anatomicamente intacta por si só não assegura uma relação sexual satisfatória ou ideal. Busca-se uma saúde integrada em seus aspectos físicos e psíquicos. Sabemos que as mulheres podem desfrutar do prazer sexual através de estímulos eróticos em várias partes do corpo, embora o orgasmo seja atingido somente com estimulação clitoriana e/ou penetração.

Como serão minhas relações sexuais após a cirurgia?

Um ponto importante a ser abordado é o que consideramos ser uma relação sexual. Normalmente, quando nos fazemos essa pergunta, o que está implícito é o intercurso sexual (penetração pênis-vagina). Vale ressaltar que o canal vaginal não é o maior responsável pelo prazer sexual. O clitóris, órgão análogo à glândula - a parte superior do pênis, conhecida como “cabeça” - é o maior responsável pelo prazer, além, claro, das condições psicológicas. O canal vaginal pode ser reconstruído através de dilatadores, com penetração regular,

ou pela cirurgia. Assim que o canal estiver pronto para esse encontro, pode acontecer de você sentir algumas dores no momento da penetração. Estas dores podem ser amenizadas através de uma boa conversa com o seu parceiro e do uso de lubrificantes à base de água. Vale lembrar que a fase das “preliminares”, ou seja, a troca de carícias corporais com seu parceiro, será fundamental para promover sensações de prazer, contribuindo também com a diminuição da dor. É importante destacar, mais uma vez, que a penetração não é o único caminho para você chegar ao orgasmo. Por fim, outro ponto a ser mencionado é que o uso de dilatadores continuará sendo importante nos momentos ausentes de uma vida sexual com penetração.

Posso sentir desejo sexual tendo a Síndrome de Rokitansky?

SIM. O desejo se baseia nas experiências pessoais que somos capazes de desenvolver. O desejo sexual acontece quando uma mulher se sente atraída por outra pessoa. Portanto, se você é portadora da Síndrome, não pense que a ausência do útero interferirá no seu desejo. O que pode causar diminuição de desejo é o fato de você não aceitar seu corpo, e, com isso, não acreditar que outras pessoas tenham interesse por ele.

Tenho receio de contar ao meu parceiro meu problema. Devo fazê-lo?

De fato, não é nada fácil contar algo que nem mesmo você aceite e compreenda por inteiro. É importante que você possa dividir com seu parceiro, conforme a intimidade for crescendo, tudo e qualquer acontecimento a respeito de seu corpo, pois nesse processo de descoberta, o prazer alcançado pode ser ainda melhor. Qualquer tipo de comunicação acontece após o estabelecimento de uma confiança mútua. Quando você estiver se sentindo mais confortável com seu companheiro, talvez tenha chegado o momento para uma boa conversa.

Por ser uma mulher Rokitansky, além de não menstruar, eu terei TPM?

Apesar da malformação do útero, que acarreta a ausência de menstruação, mulheres com a síndrome possuem ovários absolutamente preservados. O ovário é o órgão responsável pelo ciclo hormonal e TPM. Não existe, assim, diferença entre uma mulher Rokitansky e uma mulher sem a síndrome.

Sendo mulher Rokitansky, como faço para me masturbar? Consigo ter prazer sozinha?

Toda e qualquer pessoa pode e deve se masturbar. Através da masturbação conhecemos nosso corpo e as sensações de prazer que podemos alcançar. É importante que toda pessoa conheça seu corpo, sua própria genitália e saiba como manipulá-la. Toda a região da vulva é composta de músculos e terminações nervosas, ou seja, tocar nessa região é passível de sensações. Sabemos também que é através da manipulação do clitóris que a maioria

das mulheres consegue ter um orgasmo. É muito importante aprender a se tocar. Algumas mulheres introduzem vibradores no canal vaginal e você poderá fazer o mesmo, desde que isso lhe cause prazer. Você poderá sentir muito prazer sozinha através da masturbação, e com isso ser capaz de compartilhar e usufruir de uma atividade sexual prazerosa e satisfatória. Caso tenha dificuldades, nada melhor que conversar com seu médico e/ ou psicólogo para que ele possa te orientar.



O sonho da maternidade



As mulheres com Rokitansky sofrem muito ao saber que não poderão gerar um filho, mas a maternidade é possível. Mulheres nascidas com ou sem útero vivem experiências bem distintas ao procriar. As jovens com a síndrome experimentam ansiedade e preocupação com relação a sua função reprodutiva e a sua feminilidade. Tendo isto em vista, falaremos sobre as possibilidades de experimentar e vivenciar a maternidade.

Por que não posso ser mãe de modo natural?

As jovens que têm a Síndrome de Rokitansky nascem com os ovários e ovulam todo mês, como qualquer outra mulher. Porém, elas têm a ausência ou a perda parcial do útero, o que as impede de gestar um bebê em seus corpos, pois o útero é o local onde o feto irá se desenvolver. Assim, ser mãe de modo natural NÃO é possível, a menos que a mulher se submeta ao processo de transplante de útero, procedimento realizado em hospitais de referência e que vem sendo realizado nos últimos anos no Brasil e no mundo. Para maiores informações sobre o transplante de útero entre em contato com o Instituto Roki.

Algo pode acontecer e, de repente, eu descobrir que posso ser mãe gerando um bebê em meu próprio corpo?

Não. O útero não constituído, ou parcialmente constituído, não pode gestar um bebê ou se desenvolver ao longo da vida da mulher.

Quais são as possibilidades para que eu possa me tornar mãe?

As mulheres com a síndrome de Rokitansky podem ser mães através da adoção, da barriga solidária ou realizando um transplante de útero.

Caso tenha optado pela adoção, é necessário se informar para saber como se inscrever no processo de adoção.

Quanto ao processo de barriga solidária, será necessário o acompanhamento de um grupo de especialistas para que o percurso possa ser o mais leve possível, afinal três pessoas estarão envolvidas no processo: a mãe, que é a doadora do óvulo; o pai, que é o doador do espermatozoide; e a mulher, que carregará esse bebê desempenhando o papel de barriga solidária. O processo de barriga solidária implica na inseminação artificial na mulher que for a receptora do embrião.

Outra opção é o transplante de útero. Esse procedimento já foi realizado com sucesso no Brasil.

Todos os diferentes caminhos para a maternidade citados devem ser acompanhados não só pela equipe médica, mas também por psicólogos que ajudem essas mulheres a constituir a maternidade em si de um modo diferente e especial.

A noção de rede de apoio deve ser levada em conta nesses casos, pois deverá funcionar como continente às angústias, medos, anseios e frustrações, sentimentos que surgirão ao longo de qualquer um desses processos de maternidade.

Envolvidos na jornada Rokitansky

E se por acaso o profissional que me atender não tiver conhecimento da síndrome?

Vale lembrar que por se tratar de uma síndrome rara - uma a cada 5.000 mulheres - pode acontecer do profissional que te atender não ter conhecimento a respeito da síndrome.

Se este for o seu caso, busque conversar com ela/ele. Conte sobre a existência do Instituto Roki. É interessante que o profissional possa estabelecer uma parceria com o Instituto para oferecer o tratamento mais indicado. O bom profissional é sempre aquele que se compromete em ajudar, mesmo que ainda não tenha informações sobre a síndrome.

E qual é o papel da família de quem tem a síndrome?

Contar com a ajuda e o suporte familiar é muito importante e pode ser um apoio fundamental neste momento tão delicado. Entretanto, entendemos que pode ser muito difícil se abrir e conseguir expressar seus sentimentos, emoções, inseguranças, receios e dúvidas, pois são todos temas ligados à intimidade pessoal, a qual deve ser respeitada.

A sexualidade ainda é um grande tabu em nossa sociedade e inúmeras famílias apresentam grandes dificuldades para lidar com essas questões. Compreendemos que, pelo fato de o diagnóstico envolver questões relacionadas à sexualidade, maternidade e autoestima, ele pode dificultar ainda mais uma abertura para o diálogo familiar. Cabe à mulher com Rokitansky decidir o que quer compartilhar ou não sobre sua intimidade e, independentemente disso, o suporte familiar sempre será indicado.



Como os familiares podem reagir à notícia do diagnóstico?

Isto pode variar segundo a estrutura familiar de cada indivíduo. Os familiares podem ficar impactados e surpresos com a notícia do diagnóstico - assim como você - e podem sentir que falharam em algo. Logo, todos os membros da família, em maior ou menor grau, buscarão um modo de compreender e assimilar a nova situação. O tempo necessário da família para conversar sobre o diagnóstico pode ser diferente do seu tempo, e isto deve ser levado em consideração.

A sua família talvez procure evitar falar sobre o assunto para não te constranger ou por estar ainda buscando meios de elaborar a notícia. Por outro lado, a família pode intervir demais, tomando decisões por você e fazendo com que se sinta invadida e pressionada. Outra possibilidade é a da família se mostrar disponível ao assunto, porém respeitando o tempo de elaboração necessário.

São meus pais que devem decidir pelo tipo e tempo de tratamento?

Entendemos que o diálogo, a parceria, o respeito e a paciência são fundamentais para fortalecer a rede de apoio familiar e tornar esse processo menos doloroso.

A decisão sobre o tipo e o tempo do tratamento deve ser sua. Seus pais podem dialogar, emitir opiniões e te apoiar para sua melhor jornada.

Lembre-se que, assim como você, seus pais/familiares também podem precisar de ajuda dos grupos terapêuticos. O Grupo de Pais/ Parceiros ou de Mães também pode ser um recurso para ampará-los em suas questões emocionais e ajudá-los a lidar com o diagnóstico da melhor maneira possível.

Assim, finalizamos esse guia buscando transmitir uma mensagem muito importante: **VOCÊ NÃO ESTÁ SOZINHA!** Venha conhecer o Instituto Roki. Queremos você e seus familiares por perto! Por mais dolorosa que possa ser a notícia do diagnóstico da síndrome de Rokitansky - e essa dor precisa ser validada -, é importante ter um espaço de acolhimento, conhecer outras meninas com a mesma síndrome e se sentir à vontade para falar livremente com quem compartilha as mesmas questões. Seja para você, que tem a síndrome, ou para os familiares envolvidos, estaremos de braços abertos a todos!



Busca de apoio e acolhimento

O Instituto oferece grupos psicológicos que têm como objetivo apoiar, informar e ajudar as mulheres na busca de auto compreensão após o diagnóstico. Para participar dos grupos de apoio, basta entrar em contato com o Instituto Roki. O primeiro passo será uma entrevista com um dos nossos psicólogos, que irá conhecê-la um pouco melhor buscando a melhor forma de auxílio, como participação nos grupos de apoio, indicações de médicos, fisioterapeutas, etc.

Nos grupos você terá a chance de encontrar outras meninas/ mulheres diagnosticadas com a síndrome de Rokitansky e poderá compartilhar com elas informações, emoções vividas após o diagnóstico e suas experiências de vida. É um espaço seguro, criado com o intuito das mulheres dividirem seus medos e experiências, formando uma rede de apoio e um grupo com o qual possam se identificar. A participação acontece em um grupo por vez, e você terá sempre a oportunidade de integrar um novo grupo caso sinta necessidade.

Posso fazer terapia individual mesmo participando de um grupo terapêutico?

Sim, você pode fazer terapia individual uma vez que, além da síndrome, todas nós temos questões existenciais que valem a pena serem CUIDADAS. O Instituto Roki não oferece esse recurso no momento, mas podemos encaminhá-la para o SUS ou alguma rede de apoio da sua cidade.

Que tipo de grupo o instituto oferece?

O instituto oferece grupos de apoio para mulheres com a síndrome e para os familiares, como mãe, pai, e outros que possam estar envolvidos.

Quais são os profissionais envolvidos no tratamento?

Visando um amparo profissional abrangente, é indicado que seja composto por uma equipe multidisciplinar, composta por médicos, fisioterapeutas e psicólogos.

Os médicos serão os responsáveis pelo diagnóstico e pela indicação de tratamento mais adequado ao seu caso. Há diversas especialidades médicas envolvidas, como o ginecologista, o urologista, o cardiologista e o ortopedista. Em alguns casos, recomenda-se consulta com endocrinologistas. Vale lembrar que cada caso possui suas singularidades, ou seja, nem sempre é necessário fazer consultas com todas essas especialidades.

Qual a importância do acompanhamento psicológico para quem tem a síndrome?

Mulheres com a síndrome de Rokitansky apresentam, muitas vezes, sintomas significativos de ansiedade, depressão, relacionais familiares e com parcerias, sexualidade, auto imagem, maternidade, entre outras questões que podem

envolver a própria identidade sexual. Portanto, o cuidado com a saúde mental é essencial. O suporte psicoterápico pode te ajudar, seja no atendimento individual ou através dos grupos de apoio.

O papel do psicólogo é o de acolher os envolvidos na jornada Rokitansky, em suas queixas, buscar entender suas demandas pessoais e conduzi-las a um autoconhecimento. Na sessão de terapia você terá a oportunidade de falar sobre seus medos, temas íntimos e suas relações em geral, sejam familiares, amorosas ou de amizade. A terapia é um espaço de acolhimento onde o profissional escuta a paciente sem julgamentos. O objetivo é que a paciente possa se conhecer melhor, desenvolvendo condições para melhor perceber e compreender padrões disfuncionais existentes, aprendendo assim a lidar com eles de modo mais leve e eficaz nas diversas áreas da sua vida.

A Síndrome de Rokitansky não define quem somos ou deixamos de ser. Ela é uma parte, uma faceta de quem somos, entre tantas possibilidades e potencialidades. Através de estudos e da percepção durante o acompanhamento de pacientes que fazem parte dos grupos terapêuticos no Instituto Roki, a psicoterapia é fortemente indicada. Quanto maior o tempo de demora na busca pelo tratamento psicológico, mais crônicas e severas tornam-se as consequências psicológicas causadas pela síndrome.



Referências bibliográficas

Bean et al. *Mayer- Rokitansky-Küster-Hauser Syndrome: Sexuality, Psychological Effects, and Quality of Life*. J Pediatr Adolesc Gynecol, 22:339-346, 2009.

Carrol, S. et al. *From Engulfment to Enrichment: Associations Between Illness Representations, Self-Concept, and Psychological Adjustment in Mayer-Rokitansky-Küster-Hauser Syndrome*. J Pediatr Adolesc Gynecol, 33, 639 e 648, 2020.

Delaine M., Ohl J. *Activité sexuelle et qualité de vie chez les patientes atteintes d'un syndrome de Mayer-Rokitansky-Kuster-Hauser Sexual activity and quality of life in patients with Mayer-Rokitansky-Kuster-Hauser syndrome*. *Medicine sexuelle feminine Gynécologie Obstétrique & Fertilité*, 42, 865-871, 2014.

Heller-Boersma J.G., Schmidt U.H., Edmonds D.K. *A randomized controlled trial of a cognitive-behavioural group intervention versus waiting-list control for women with uterovaginal agenesis (Mayer-Rokitansky-Kuster-Hauser syndrome: MRKH)*. Hum Reprod, 22(8):2296-2301, 2007.

Heller-Boersma J.G., Schmidt U.H., Edmonds D.K. *Psychological Distress in Women With Uterovaginal Agenesis (Mayer-Rokitansky-Kuster-Hauser Syndrome, MRKH)*.

Esse guia foi elaborado pela equipe de psicólogas e psicólogos do Instituto Roki:

Alessandra Santos

Claudia Gitti

Cléo Franco

Daniella Bauer

Iane Melotti

Rodrigo Romano



INSTITUTO ROKI

Apoio a mulheres com
Síndrome de Rokitansky

Se você foi diagnosticada com a Síndrome de Rokitansky,
entre em contato com o **Instituto Roki**.
Nosso compromisso é acolher e ajudar você!

www.institutoroki.org.br



Todas as informações são de caráter educativo. Este guia foi criado pelo Instituto Roki.
Para diagnóstico e tratamento, procure seu médico.