

Informações às mulheres

SÍNDROME DE ROKITANSKY



INSTITUTO ROKI

Apoio a mulheres com
Síndrome de Rokitansky



Para você.

Sou uma adolescente com Síndrome do Rokitansky e uma das criadoras do Instituto Roki. Quando recebi meu diagnóstico, aos 13 anos, senti uma dor como nunca tinha sentido igual, como se aquela notícia tivesse arrancado uma parte de mim. Meu inconsciente acreditava que meu caminho de vida ia ser como o padrão: perder a virgindade, conhecer alguém especial, casar e ter filhos. Afinal, é isso que esperam de nós hoje em dia. O mais estranho foi descobrir uma coisa tão grande sobre mim mesma, que sempre esteve lá, e eu só não sabia, como se tivesse vivido minha vida inteira com uma mentira sobre quem eu acreditava ser. Passei por um período de raiva logo depois do meu diagnóstico. Por que comigo? O que eu fiz pra merecer isso? O que vão achar de mim se descobrirem? Ninguém sabia me dizer como lidar com isso, e pior ainda, ninguém sabia me dizer O QUE era isso. Por um bom tempo eu me senti completamente perdida, não sabia a quem recorrer e não sabia quem eu poderia confiar para contar essa recém descoberta. Os anos foram se passando e conforme amadureci, eu passei a me aceitar aos poucos. Uma coisa que passava pela minha cabeça era: será que alguém um dia vai conseguir me amar por conta disso? Já se passaram 5 anos desde meu diagnóstico e, hoje em dia, eu finalmente posso responder essa pergunta. A primeira pessoa que tem que me amar sou eu mesma, e desta forma, eu vou poder ser amada. Por muito tempo tudo que eu queria era não ter nascido assim, mas, hoje em dia, eu posso falar, com convicção, que isso faz parte de mim, faz parte da minha história, faz parte de quem eu sou, e o mais importante, me deu a oportunidade de ajudar você que está tão perdida e destruída quanto eu estive.

Você não está sozinha, somos um grupo muito grande de guerreiras e vamos passar por tudo isso juntas!

Com carinho,

Isabella Barros, cofundadora do Instituto Roki



Síndrome de Rokitansky

INFORMAÇÕES ÀS MULHERES

A SÍNDROME

A Síndrome de Rokitansky é uma doença congênita do sistema reprodutivo feminino. [Leia aqui](#)

DESCOBRINDO A SÍNDROME

Como é feito o diagnóstico médico. [Leia aqui](#)

TRATAMENTOS

As opções de tratamento. [Leia aqui](#)

VIDA SEXUAL E MATERNIDADE

As alternativas para a maternidade. [Leia aqui](#)

CONVERSANDO SOBRE A SÍNDROME

Conversar é importante. [Leia aqui](#)

A Síndrome de Rokitansky

Síndrome de Rokitansky é o nome usado no Brasil e deve-se ao sobrenome de um dos médicos que a descreveu. No mundo, utiliza-se o termo Síndrome MRKH, o que corresponde às iniciais de todos os médicos que descreveram a síndrome (Mayer, Rokitansky, Kuster e Hauser). Talvez um dia possamos chamá-la simplesmente de Síndrome Roki.

É uma síndrome congênita que afeta o sistema reprodutivo feminino. Síndrome é um conjunto de sintomas e sinais. Congênita significa que é adquirida durante o desenvolvimento do feto, dentro da barriga da mãe e presente no nascimento. Acomete cerca de 1 em cada 5.000 mulheres.

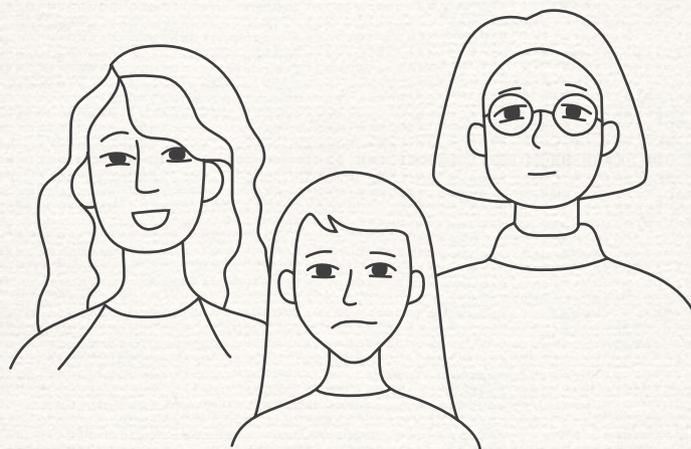
Não sabemos a causa dessa síndrome, mas sabemos que o sistema reprodutivo (vagina e útero) é formado durante os primeiros meses de vida “fetal” (enquanto um bebê ainda está no útero de sua mãe). Com a síndrome, o sistema reprodutivo começa a crescer, mas não se desenvolve completamente.

Meninas com Rokitansky têm a genitália externa normal. Significa que a parte que enxergamos, chamada vulva, que inclui clitóris, uretra (canal urinário), pequenos e grandes lábios, hímen e ânus têm desenvolvimento normal. Os ovários (onde são produzidos os óvulos) e as trompas de Falópio (conduto que leva o óvulo do ovário ao útero) também têm desenvolvimento normais. A formação alterada ocorre no útero e no canal

vaginal. Na maioria das vezes, o útero está ausente ou é minúsculo. O canal vaginal (caminho entre o útero e a vulva) é mais curto e mais estreito do que o habitual ou pode estar ausente.

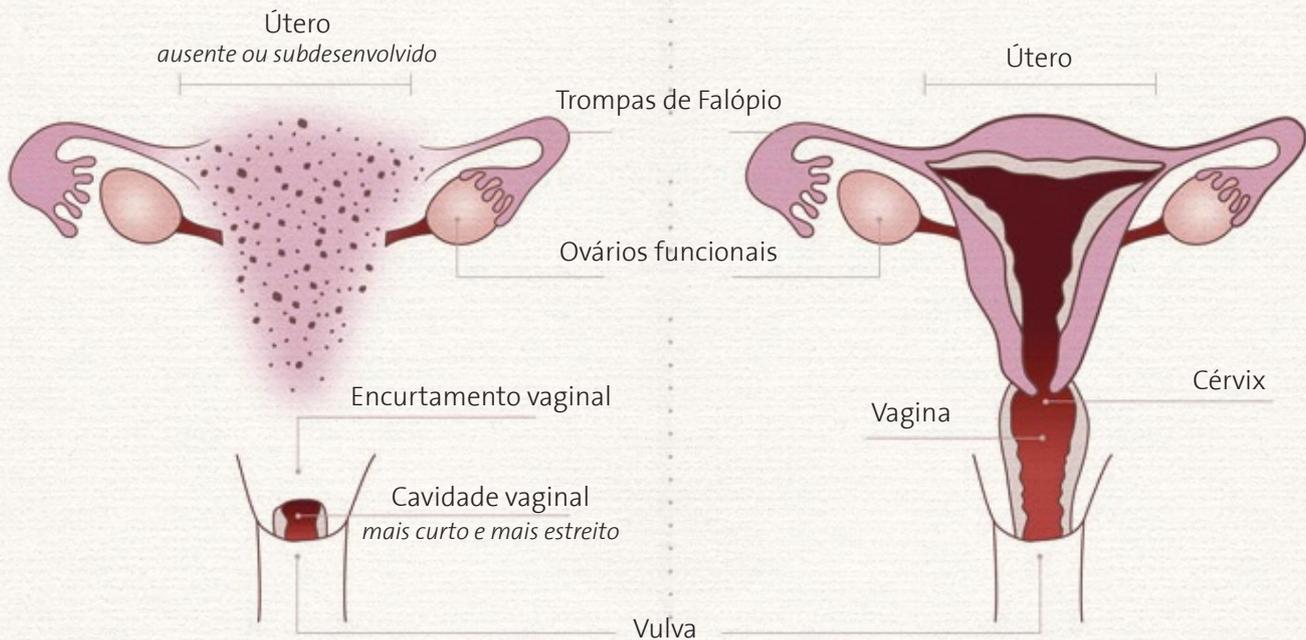
Quando a Síndrome de Rokitansky é diagnosticada?

A idade mais comum para ser diagnosticada é entre 13 e 18 anos de idade. A história mais frequente é buscar atendimento médico porque a menina não menstrua ou por ela ter dor e dificuldade na relação sexual. Algumas podem descobrir mais cedo ou mais tarde por outros motivos, tais como acidentes, perda urinária ou dores no baixo abdômen.



COM
Síndrome de Rokitansky

SEM
Síndrome de Rokitansky



Descobrendo a Síndrome

Alguém pode diagnosticar que eu tenho Síndrome de Rokitansky (além do meu médico)?

A resposta é não. Ninguém, exceto seu médico, pode dizer que você nasceu com uma vagina incompleta. Após o tratamento, com dilatadores ou cirurgia, seu parceiro sexual não será capaz de sentir qualquer diferença.

O que vai acontecer na consulta médica?

Seu médico deverá fazer perguntas como: “Quando seu corpo mudou (mamas, quadril, aparecimento de pelos)?”, “Sente dores ou outras alterações?”. Será importante você contar tudo que a incomoda! Em seguida, você deve ser examinada: seu médico gentilmente irá avaliar o órgão genital exterior e verificar sua vagina através do exame manual ou com o uso de um pequeno afastador. É normal ficar envergonhada e com receio, mas o exame é rápido e o desconforto será menor se você conseguir relaxar.

Seu médico provavelmente irá pedir um exame de imagem chamado ultrassom ou ressonância magnética. Esses testes não doem e são semelhantes a um raio-x. Normalmente, o seu médico irá encaminhá-la para um especialista (ginecologista ou pediatra) que tenha experiência com a Síndrome de Rokitansky.



O que um ultrassom pélvico ou ressonância magnética pode mostrar?

Um ultrassom pélvico é geralmente o primeiro exame para verificar se o útero está presente e qual o seu tamanho. Um útero muito pequeno é chamado de “útero infantil” ou “remanescente uterino”. Esse exame também pode confirmar que você tem ovários e rins normais. Você pode precisar de uma Ressonância Magnética para que o seu médico possa ver seus órgãos femininos internos com mais detalhe.

Tratamentos

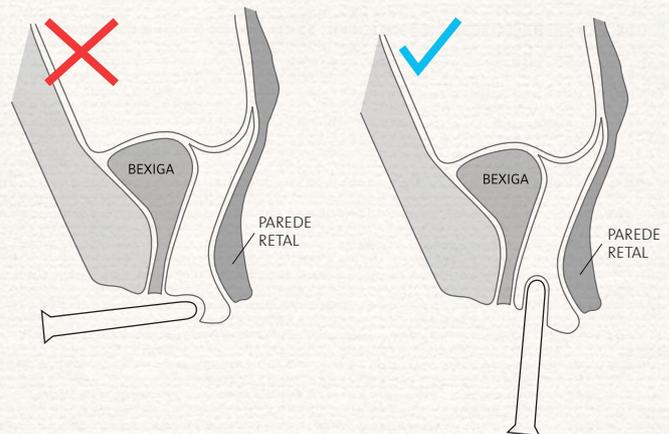
Qual a diferença entre o tratamento com dilatadores e a cirurgia?

A dilatação é o método mais utilizado e indicado pelos especialistas. Você será a pessoa que realizará o tratamento, diariamente ou algumas vezes por semana, por alguns minutos até meia hora por sessão. Utilizam-se dilatadores de tamanhos progressivos. A duração completa do tratamento pode durar meses até 1-2 anos, dependendo da sua escolha. O início é mais doloroso, de modo que você poderá usar cremes vaginais para facilitar e, com o passar das sessões, o desconforto vai diminuindo.

A cirurgia pode parecer mais fácil e mais rápida, mas complicações podem ocorrer, como em todo procedimento cirúrgico. Seu médico irá fornecer maiores detalhes.



CUIDADO NA COLOCAÇÃO DOS DILATADORES:



Vida sexual e maternidade

Se eu não criar uma vagina e decidir fazer sexo algo ruim acontece?

Se você tiver relações sexuais vaginais antes de sua vagina ser criada, usando dilatadores ou cirurgia, o sexo provavelmente será muito doloroso. Você deve ter cuidado para não causar traumas ou sangramentos. Criar uma vagina com relações sexuais pode ser feito, mas é importante ter consciência e delicadeza para evitar riscos e desconforto. No entanto, existem outras maneiras em que os casais podem ser sexualmente íntimos que não envolvem penetração vaginal. Quando sua vagina estiver pronta, você poderá ter atividade sexual normal e prazer, como qualquer outra mulher.

Será que algum dia serei capaz de ter uma vida sexual satisfatória?

Tenha em mente que cada mulher, independentemente de sua idade ou características anatômicas, tem estimulação sexual e prazer de diferentes maneiras. Descobrir o que gosta sexualmente é um processo de evolução de todas as mulheres ao longo da sua vida. Explorar sua sexualidade consigo mesma e com seu parceiro é importante para encontrar movimentos e posturas confortáveis e prazerosas.

Poderei ter filhos?

Se você nasceu com uma vagina incompleta, mas tem um útero de tamanho normal, é provável que você será capaz de engravidar e ter um bebê. Se você nasceu sem útero ou com um pequeno útero, você não será capaz de ter uma gravidez natural.

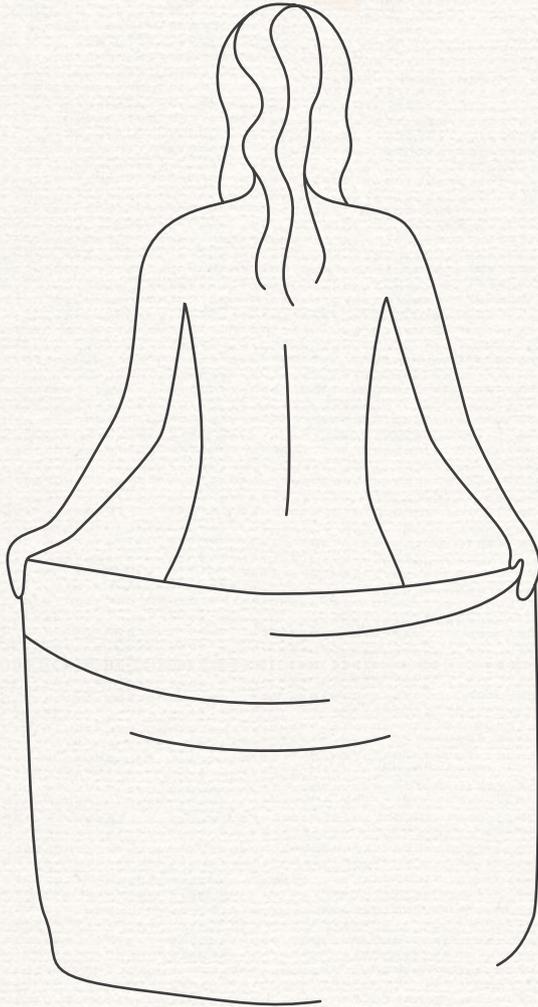
Como seus ovários devem produzir óvulos normalmente, você poderá ter um bebê na barriga de outra pessoa, chamada barriga solidária. A adoção também pode ser uma escolha para você.

Barriga Solidária

Alguém como sua irmã, amiga ou outra pessoa poderá ter uma gravidez para você. Você ouvirá belas histórias de barriga solidária. Essa criança será gerada a partir de seu óvulo e do esperma do seu parceiro ou de um doador, assim você será a mãe biológica. Seu bebê terá sua genética e crescerá 9 meses em uma barriga “emprestada”.

Transplante uterino

Essa é uma cirurgia que foi realizada pela primeira vez na Suécia em 2014 com doadora viva e no Brasil em 2016 com doadora falecida. O processo é complexo, com muitas etapas e realizado em grandes centros médicos. O primeiro passo é o procedimento de fertilização in vitro, em que óvulos e espermatozoides são colhidos, embriões são criados e congelados para uso posterior no útero transplantado (até aqui o mesmo processo para barriga solidária). A seguir, é necessário encontrar



uma doadora uterina viva ou falecida. A doadora tem que ser compatível e, assim, a cirurgia de transplante é realizada. É necessário aguardar o intervalo de meses ou até um ano usando medicações imunossupressoras para, em seguida, o embrião ser colocado no útero transplantado. As drogas imunossupressoras devem ser tomadas para o corpo não rejeitar o útero que recebeu, enquanto estiver com o órgão transplantado.

Algumas complicações podem acontecer, mas se tudo correr bem é feita uma cesariana na hora do nascimento. Depois que o bebê nascer, você terá a opção de manter o útero doado para uma segunda gestação ou removê-lo imediatamente após o parto.

No mundo, já existem alguns bebês nascidos de mulheres que foram submetidas a transplante uterino, e também casos de insucesso com complicações durante o processo. Atualmente, o procedimento é realizado em caráter experimental e indicado somente para mulheres não submetidas à neovaginoplastia cirúrgica prévia.

A ciência e a busca de opções para fertilidade estão evoluindo. Quando você estiver pronta para ter filhos, outras opções devem estar disponíveis.

Por que eu teria dor pélvica (cólica) todo mês?

Em geral, algumas mulheres quando ovulam a cada mês sentem algum desconforto ou pontada em sua barriga inferior. Na maioria das vezes, esta dor é suave, nada para se preocupar, pois, é causada pela ovulação normal. Algumas mulheres com a Síndrome de Rokitansky podem ter um pequeno útero, não o suficiente para gerar um bebê, mas às vezes pode causar cólica se houver um pequeno sangramento na cavidade pélvica. Seu ginecologista será capaz de dizer se você tem um útero pequeno e se ele precisa ser tratado. Se você tem dor na barriga, é importante dizer à equipe médica.

Conversando sobre a Síndrome

Em meu quarto dormem mais pessoas. Como faço para ter privacidade para usar os dilatadores?

A maioria das mulheres jovens precisam de privacidade ao usar os dilatadores. Quando você está compartilhando um quarto, seja com irmãos ou com companheiras de quarto, pode ser incômodo pedir um tempo sozinha, especialmente se você não quer compartilhar os detalhes do seu diagnóstico e tratamento. Há muitas razões pelas quais as pessoas precisam ter algum tempo sozinhas: meditar, estudar, cochilar, orar, tomar banho etc. É sempre melhor planejar a rotina e conversar com quem divide seu quarto para saber quando você poderá ter mais privacidade para usar seu dilatador.

Estou realmente envergonhada com todas as visitas médicas - isso nunca vai ficar mais fácil?

Muitas mulheres jovens diagnosticadas com Rokitansky se sentem empurradas para um mundo de novas informações e experiências. É perfeitamente normal ter uma série de emoções: tristeza e raiva, esperança e preocupação, medo e constrangimento, tudo isso pode fazer parte da experiência. Converse com seu médico, conte o que a incomoda, pois ele poderá indicar outros profissionais da área da saúde que poderão ajudá-la.

Você pode querer interação e informação nas consultas ou apenas ser objetiva e mais breve possível. Diga ao seu médico qual a forma que você se sente mais confortável.

Meus pais querem continuar falando comigo sobre a síndrome, mas eu sinto que minha privacidade foi invadida. Como faço para manter alguns limites?

Uma parte essencial do crescimento é se tornar mais independente, bem como estabelecer alguns limites entre você e seus pais. Quando há um problema médico que exige muitas consultas e exames, pode ser difícil ter privacidade. A síndrome envolve você e seus pais, pensando em você como uma pessoa sexual, por isso o nível de angústia na família pode ser muito elevado. Para muitas jovens e seus pais, as conversas sobre seu corpo podem ser incômodas ou mesmo sentidas como uma invasão de sua privacidade. Mas lembre-se, estão todos juntos, querendo só o melhor para você.

Ao mesmo tempo, assim como você teve que se acostumar com esse diagnóstico, e com tudo o que isso significa, seus pais também tiveram. Eles provavelmente estão preocupados com você e em como você está lidando com essa nova informação. Muitos pais demonstram isso, fazendo um monte de perguntas. É importante para você ser honesta com eles sobre o que você precisa, incluindo,

respeitosamente, deixá-los saber quando você não sente vontade de falar. Seus pais podem achar necessário falar com outros membros da família, como uma tia ou um avô, mas você deve ser incluída nessa decisão sobre quem será informado sobre o seu diagnóstico.

Seus pais também podem achar útil a leitura do Guia de Informações aos Familiares, onde respondemos algumas perguntas frequentes e ajudamos a esclarecer dúvidas. Você também pode conversar com seu médico para ajudar a se comunicar com seus pais.

Há mais alguém com quem eu possa falar sobre ter a Síndrome de Rokitansky?

Algumas mulheres acham bom conversar com outros membros da família, enquanto outras preferem conversar com uma amiga ou amigo mais próximo. Compartilhar suas experiências e emoções com outras mulheres com a síndrome pode ser fortalecedor. O Instituto Roki está aqui para conversar e conectá-la com outras jovens.

Minha vagina pode fechar?

Uma vez que você criou sua vagina, ela não deve encolher se você tem relações sexuais vaginais ou usa o dilatador uma vez por semana, por 15-20 minutos.

Ainda sou biologicamente uma mulher?

Sim. É comum a menina se perguntar se é “realmente uma mulher” quando recebe a notícia que nasceu com uma vagina incompleta e/ou sem útero. Se você fez essa pergunta a si mesma, você não está sozinha. No entanto, é muito importante entender que você é uma mulher. Seu médico pode encomendar um exame que pode confirmar que você é uma mulher genética e tem cromossomos 46,XX.

Eu não quero usar os dilatadores agora - posso esperar até que eu me sinta pronta? O que acontece se eu nunca criar uma vagina?

A escolha de fazer o tratamento - quando e como - é você quem decide! Como qualquer decisão importante na vida, é essencial que você obtenha todas as informações para decidir da melhor forma possível. Falar com outras mulheres que tenham a síndrome irá ajudá-la a amadurecer sua decisão. Você está no controle do seu corpo. Você nunca deve ser forçada ou pressionada pelos seus pais, parceiro ou equipe médica a fazer tratamento. Em vez disso, eles devem apoiá-la durante o processo de tratamento somente quando você decidir que é a hora certa.

A equipe médica deve informar e esclarecer todas as suas dúvidas, para que você possa tomar decisões seguras. Seus pais devem oferecer suporte, procurar por cuidados médicos e garantir privacidade caso você opte pelo tratamento com dilatadores. E nós estaremos aqui para ajudar e acolher você, sempre que precisar. Você não está sozinha nessa jornada! Tudo vai dar certo.



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. Criado pelo Instituto Roki, baseado em material fornecido pelo Center for Young Women's Health, Boston Children's Hospital.

Para diagnóstico e tratamento, procure seu médico.