

MARIANA TELLES SILVEIRA

HIPERPLASIA ADRENAL CONGÊNITA:

“Quando o Sexo Precisa Ser Diagnosticado.”

Um Estudo Qualitativo com Médicos, Pacientes e Familiares.

**Tese apresentada à Universidade Federal de
São Paulo – Escola Paulista de Medicina,
para obtenção do título de Mestre em
Ciências**

SÃO PAULO

2009

MARIANA TELLES SILVEIRA

HIPERPLASIA ADRENAL CONGÊNITA:

“Quando o Sexo Precisa Ser Diagnosticado.”

Um Estudo Qualitativo com Médicos, Pacientes e Familiares.

**Tese apresentada à Universidade Federal de
São Paulo – Escola Paulista de Medicina,
para obtenção do título de Mestre em
Ciências**

Orientador:

Prof. Dr. Claudio Elias Kater

Co-Orientadores:

Dr. Paulo Schiller

Profa. Dra. Vânia F. Tonetto-Fernandes

SÃO PAULO

2009

Telles-Silveira, Mariana

Hiperplasia adrenal congênita: Quando o sexo precisa ser diagnosticado. Um estudo qualitativo com médicos, pacientes e familiares. Mariana Telles Silveira. -- São Paulo, 2009.
xii 90 p.

Tese (mestrado) – Programa de pós-graduação em Endocrinologia Clínica – Universidade Federal de São Paulo. Escola Paulista de Medicina.

Orientador: Kater, Claudio Elias

Título em inglês: Congenital adrenal hyperplasia: When sex needs to be diagnosed. A qualitative study with physicians, patients and parents.

1. Hiperplasia Adrenal Congênita 2. Psicologia 3. Genitália ambígua
4. Intersexo 5. Anomalias de Diferenciação Sexual

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO PAULO
ESCOLA PAULISTA DE MEDICINA
DEPARTAMENTO DE MEDICINA
DISCIPLINA DE ENDOCRINOLOGIA E METABOLOGIA

CHEFE DO DEPARTAMENTO DE MEDICINA:

Prof. Dr. Ângelo Amato V. de Paola

**COORDENADOR DO PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO
EM ENDOCRINOLOGIA CLÍNICA:**

Prof. Dr. Sérgio Atala Dib

MARIANA TELLES SILVEIRA

**HIPERPLASIA ADRENAL CONGÊNITA:
“Quando o Sexo Precisa Ser Diagnosticado.”
Um Estudo Qualitativo com Médicos, Pacientes e
Famíliares.**

Banca examinadora:

Prof. Dr. Gil Guerra Júnior

Profa. Dra. Léia Prizskulnik

Prof. Dr. Sérgio L. Blay

Suplentes:

Profa. Dra. Ieda T. do Nascimento Verreschi

Dedicatória

Dedico esse trabalho aos meus pais que durante toda minha vida me ensinaram a ter prazer em estudar. Os dois, com carinho e determinação, investiram sempre em oferecer as melhores oportunidades para que eu pudesse crescer. Espero que vocês gostem do trabalho e possam reconhecer um pouco do que sempre me ensinaram: a fazer tudo com amor.

Ao Pedro, meu amor, que nunca duvidou da minha capacidade para ir em frente. Que partilha a vida ao meu lado, fazendo que cada dia seja um dia mais especial. “Não tenho palavras para expressar tudo o que sinto por você – obrigada!”

Dedico também esse trabalho a todas as crianças e pais do Grupo Vida que foram e são a fonte de inspiração deste trabalho. O meu agradecimento pelo privilégio de dividir com vocês momentos tão importantes e decisivos em suas vidas. Às crianças que, com graça e alegria, ajudam-nos a encontrar as respostas para os dilemas mais difíceis vividos nesta clínica. Cada um a sua maneira, falando, chorando, brincando ou criticando, ensinou-me a ver que diante das situações de maiores adversidades podemos encontrar nas palavras conforto. Sem dúvida, partilhar o nascimento e acompanhar o crescimento dessas crianças tem sido um privilégio, obrigada!

À Dra. Vânia, que apostou no meu trabalho e me deu todas as oportunidades para que eu trabalhasse com as crianças e os pais do Grupo Vida, que ela criou com tanta dedicação e carinho. Minha tarefa, então, não foi nada fácil e por isso espero, de coração, que você goste do trabalho.

Agradecimentos

Agradeço ao Dr. Claudio Kater, que me surpreendeu com a sua disposição para discutir psicologia e psicanálise e permitiu que eu realizasse um trabalho qualitativo no ambulatório de Adrenal e se mostrou paciente e interessado mesmo diante das intermináveis entrevistas qualitativas. Obrigada pela participação ativa, sugerindo idéias, compartilhando as dúvidas e incentivando a busca por novas informações.

Ao meu co-orientador, Paulo Schiller, pelo favorecimento dos *insights*, pela paciência e encorajamento para que eu fosse até o fim! Valeu.

Agradeço a todos integrantes do GRUPO VIDA, em especial a equipe de Endocrinologia (Vania e Ana), Urologia (Freitas, Adriano, Carnevale e Jovelino), a querida amiga Teresa (Assistente social) que dividiu momentos cruciais do trabalho. Ao grupo de Voluntárias do HIDV (em especial Dona Carmen e Regininha), aos pais e às crianças.

Aos médicos especialistas, que gentilmente cederam algumas horas do seu corrido trabalho para dar uma entrevista. Gostaria de mencioná-los nominalmente, mas, por motivos de sigilo não estou autorizada. Ainda assim, espero que cada um deles possa se lembrar da contribuição que ofereceu para que esse trabalho fosse realizado.

Aos nove pais e às seis pacientes que deram seu testemunho e puderam, com suas histórias, contar como se sentiam e se sentem.

Ao Hospital Infantil Darcy Vargas, que aprovou o projeto e deu condições para que ele transcorresse sem dificuldade. Em especial ao serviço de reabilitação. A Norma Satie Toyofuku (chefe do serviço de reabilitação) e a todas as psicólogas, fonoaudiólogas e TOs do serviço, meu agradecimento especial pela divisão das salas, materiais e a troca de experiências.

Aos colegas do Ambulatório de Adrenal da UNIFESP/EPM, em especial, Dra. Dolores, Dra. Martha, Dra. Regina, Flavinha, Marcos e Dani.

A querida Mirian Aidar Ramalho, que me iniciou e inspirou na psicologia hospitalar e que, mesmo à distância, continua sendo um grande exemplo.

A Felícia Knobloch, por todo carinho e aposta durante todos esses anos. Espero que possa reconhecer no trabalho muitas das sementes que carreguei de todos os outros trabalhos que realizamos juntas. Obrigada por me ensinar que nas situações de crise, podemos encontrar as maiores potências da vida.

A Lilian Ana pela leitura atenta e a correção do português. Obrigada pelas perguntas desafiadoras que sempre me deixavam pensativa.

As colegas do núcleo de pesquisa da Gerar escola de Pais, em especial a Vera Iaconelli, pela leitura cuidadosa do texto e as sugestões.

As minhas amigas queridas que, de longe, torceram para que tudo desse certo: Kim, Li, Jú, Maria, Jô, Gazzotti, Tarsila, Lu Rebello, Vivi, Pata, Carina, Carol, Lu Braga, Mo e Re. Em especial para a Fe Amaral que ajudou na leitura do trabalho e em muitas traduções de textos.

Ao Paulo e a Gi, pelo carinho, o encontro das bibliografias difíceis, a paciência para me ouvir falar sobre cada nova descoberta. A Gi, pelo colo e segurança nos momentos de crise.

A minha avó querida, meus irmãos e cunhadas, sobrinhos e sobrinha e tios e tias por todo apoio e carinho.

A Cris Casagrande pelas aulas de inglês!

A Maria Josefina pela escuta carinhosa e refinada.

Agradeço a Silvana Rabelo pelas discussões clínicas e todo o apoio.

A Heloisa Prado pelas discussões de alguns casos e por todo carinho e incentivo.

Agradeço ao CNPq pela bolsa de mestrado.

Sumário

Dedicatória	v
Agradecimentos	vi
Resumo e Abstract	ix
Introdução	01
Objetivos	04
Material e métodos	06
Resultados	10
Discussão	57
Resumo e conclusões	84
Referências	86
Anexos: Anexo 1- Roteiro de entrevistas Anexo 2- Termo de consentimento Anexo 3 – Artigo I Anexo 4 – Artigo II	

Resumo

O panorama atual do tratamento de pacientes com Anomalias da Diferenciação Sexual (ADS) apresenta o desafio de colocarmos frente a frente o saber do médico e o do paciente e/ou seus familiares — discursos diferentes — de tal forma que estes saberes possam ser escutados. O intuito geral deste trabalho foi o de identificar as angústias, dúvidas e ansiedades dos pacientes e seus pais, bem como da equipe médica que os assiste. O objetivo específico do trabalho foi fazer uma avaliação do que se passava nas entrelinhas do atendimento, para compreender o que o paciente e o familiar entendem ou não entendem sobre atendimento médico e vice-versa. Para isso, foram ouvidos sete médicos especialistas de cinco instituições do Sistema Único de Saúde (SUS), nove familiares e seis pacientes portadores de hiperplasia adrenal congênita (HAC) por deficiência de 21-hidroxilase.

Abstract

The current scenario regarding treatment of patients with Anomalies of Sex Differentiation (ASD) brings the challenge to put face-to-face the medical knowledge and their patients and/or relatives acquaintance — distinct speeches — so that both these knowledges need to be heard. The general purpose of this work was to identify the anguishes, doubts, distress, and anxieties from patients and their parents, as well as from the medical team that attend them. The specific aim was to evaluate the scenario beyond the medical service in order to appreciate what patients and parents understand or do not understand within the medical attendance and vice-versa. Therefore, interviews were conducted to hear seven specialist physicians from five institutions among the “Sistema Único de Saúde” (SUS), nine parents and six patients bearing the 21-hydroxylase deficiency form of congenital adrenal hyperplasia (CAH).

Introdução

Introdução

O poeta Aristófanes, em *O banquete*, de Platão, narra uma história sobre a origem da sexualidade humana. No início, havia três tipos de seres humanos: o homem duplo, a mulher dupla e o andrógino, que possuía os dois sexos.

Os andróginos tinham a forma arredondada, quatro braços, quatro pernas e dois rostos, que se opunham um ao outro em uma mesma cabeça. Num gesto de ousadia, tentaram escalar o céu. Zeus, para punir a audácia, cortou-os ao meio e virou seus rostos para o lado cortado, de modo que a visão do corte os tornasse mais humildes. Incumbiu Apolo, deus da beleza, de suavizar seus sofrimentos. A partir de então, cada um passou a procurar a sua metade perdida e, quando a encontrava, abraçava-se a ela com tal ardor e paixão que ambas morriam de fome, paralisadas. Para evitar que a raça humana desaparecesse, Zeus deslocou seus órgãos sexuais para o lado do corte, o mesmo dos rostos. Assim, os que se originavam do andrógino e amavam um sexo diferente do seu poderiam ter filhos ⁽¹⁾.

O mito dos seres duplos marca a origem da diferença sexual; aborda o tema central que funda o ser falante. A condição de um paciente com anomalia de diferenciação sexual (ADS) ⁽²⁾ traz, de início, a questão da definição sexual. A pergunta clássica: “é menino ou menina?” encontra aqui um espaço de espera, um hiato em que o sujeito - a criança que nasce -, deve esperar para poder ser nomeada.

Diferentemente do mito, descrito acima, vivemos nossa condição de seres separados e, como tais, não suportamos a idéia da ambigüidade. Os pacientes com ADS trazem algo de misterioso, que se torna um desafio para os médicos e deixa sem palavras os pais. Há algo que não deveria estar ali, que se sobrepõe a desejos, a projeções e idealizações que os pais tinham antes da criança nascer ^(1,3).

Sabe-se que é no nascimento que a mãe deverá fazer a diferença entre seu bebê imaginado e o bebê real, defrontando-se com o real do corpo (a diferença sexual) que inaugurará uma nova relação dessa mãe com esse bebê. E quando esse corpo traz uma nova marca, desconhecida e inesperada? De que modo e de que maneira estes pais podem sustentar o desejo de investir num filho que não podem nomear nem como menino e nem como menina?

A literatura marca a busca da medicina para descobrir qual é o sexo do bebê e por isso as ADS foram sendo entendidas, historicamente, como uma urgência médica.

“Menino ou menina? Quando não se pode responder a essa pergunta sem pensar duas vezes, trata-se de uma emergência médica” ⁽⁴⁾

Espínola-Castro ⁽⁵⁾ faz uma retrospectiva interessante dos significantes que tais pacientes receberam em diferentes momentos históricos. No seu texto, fica evidente que há diferentes visões sobre o mesmo assunto que mudavam de acordo com o contexto histórico e social. Assim, resumidamente, ela nos aponta as mudanças ocorridas nos protocolos de atendimento destes pacientes e na forma como a sociedade os concebia.

Em particular, chama a atenção para um importante e forte movimento, em 1920: a “era cirúrgica”, que ficou conhecida pela idéia de que o sexo deveria ser estabelecido pelo clínico e construído pelo cirurgião ⁽⁵⁾. Recomendava-se aos médicos que diagnosticassem um único sexo e que ajudassem a eliminar as características incompatíveis com o sexo diagnosticado. Era comum, então, que os médicos orientassem a mãe no modo de vestir das crianças e nos hábitos de brincar e se portar. Este paradigma se baseou nas idéias e nos trabalhos de John Money ^(6,7), da Universidade Johns Hopkins, em Baltimore, nos EUA. Money criou conceitos importantes para ampliar o modo de tratar estas crianças. Em 1955, criou a idéia de “papel de Gênero”, denominando assim o conjunto de sentimentos, assertivas, atitudes e comportamentos a partir dos quais se reconhece o indivíduo como menino, menina, homem e

mulher. Acresceu a essa primeira noção, o conceito de neutralidade psicosssexual, que propõe que todas as crianças nascem psicosssexualmente neutras, o que permitiria designá-las em qualquer gênero, desde que a anatomia do genital conferisse credibilidade à conduta a ser indicada.

Nesta época a participação dos pais era praticamente nula. Não participavam das decisões, mas eram orientados a evitar toda e qualquer situação de ambigüidade diante de seus filhos. A família era orientada a não falar sobre o tratamento com a criança, esconder dela e dos outros familiares sua condição. Estas condutas foram estabelecidas então e consideradas eficientes por 40 anos. Atualmente, vêm sendo discutidas e criticadas por pacientes que se designam “intersexo” (8).

Diversamente da época em que Money desenvolveu seus conceitos de neutralidade psicosssexual e papel de Gênero, vivemos num tempo em que os pacientes tomaram a frente dos próprios tratamentos, criando grandes associações para falar sobre o modo como os sentiram e viveram (8). Além disso, extensas pesquisas sobre a influência hormonal começaram a despontar como determinantes do comportamento e identidade de gênero em pacientes com ADS (9-13).

Pesquisadores como Diamond e Sigmund (14) passaram a criticar as teorias de Money, apontando o fato de que o conceito de neutralidade psicosssexual nos seres humanos é uma teoria muito precária e controversa. Estes autores supõem que o recém-nascido tem uma predisposição biológica para uma identidade de gênero, obviamente, sempre influenciada por fatores sociais posteriores. Mas há um fator biológico determinante. Propõem que os embriões intensamente expostos a andrógenos na vida pré-natal têm, ao nascer, uma forte tendência a adotar mais tarde uma identidade masculina, e que os andrógenos promovem uma diferenciação cerebral masculina.

A literatura atual começa a apontar a necessidade de incluir a família nas decisões sobre a escolha do sexo. Hoje em dia não se recomenda mais que

os pais não falem sobre o assunto com os filhos e a tendência dos protocolos médicos é, de certa maneira, começar a ouvir os pacientes ⁽²⁾.

Em relação à investigação e manuseio das ADS, foi decisão do Consenso de Chicago, realizado em 2005 ⁽²⁾, comentado e criticado por Damiani e Guerra, que: - *“(a) a atribuição de gênero deve ser evitada antes da avaliação de especialistas, (b) a avaliação e o manuseio a longo prazo devem ser feitos num Centro Médico com equipe multidisciplinar experiente, (c) todos os indivíduos devem receber um gênero, (d) uma via de comunicação fácil entre pais e equipe de saúde é essencial e encoraja-se a participação da família nos processos de decisão, (e) as preocupações dos pacientes e dos familiares devem ser respeitadas e tratadas num ambiente de confiança. A importância de grupos de apoio tanto para os familiares quanto para os próprios pacientes não deve ser descartada”* ⁽¹⁵⁾.

O presente estudo foi planejado para conhecer o cenário de atendimento de alguns pacientes com ADS, como forma de lançar luz sobre as questões mais relevantes e importantes que estejam relacionadas a este campo de estudo. O intuito geral do trabalho foi o de identificar as angústias, dúvidas e ansiedades dos pacientes e seus pais, bem como da equipe médica que os assiste. O objetivo específico foi fazer uma avaliação do que se passava nas entrelinhas do atendimento, para compreender o que o paciente e o familiar entendem ou não entendem sobre o atendimento médico e vice-versa. Para isso, foram ouvidos médicos especialistas de cinco instituições do Sistema Único de Saúde (SUS), os familiares e os pacientes.

Dentre as ADS, escolhemos trabalhar com pacientes portadores de hiperplasia adrenal congênita por deficiência da enzima 21-hidroxilase (HAC-D21OH), na sua forma clássica, por se tratar de uma doença com elevada incidência (1:10.325 nascidos vivos) na população brasileira ⁽¹⁶⁾.

Resumidamente, é uma doença resultante de mutações no gene *CYP21A2* (ou P450c21) que é responsável pela codificação e expressão de uma

enzima no córtex adrenal que tem relação direta com a produção dos vários hormônios adrenais (chamados esteróides). Essa enzima, denominada 21-hidroxilase, encontra-se ausente ou funcionalmente inativa, prejudicando a produção normal dos esteróides e permitindo assim a produção excessiva de andrógenos adrenais. Além da produção exagerada de andrógenos, ocorre redução substancial da formação de cortisol (responsável por várias funções no organismo, incluindo o bem estar geral) e de aldosterona (responsável pela retenção do sódio e líquidos do organismo). A combinação dessas alterações, que se manifestam desde o período intra-uterino, é responsável pelo surgimento do seguinte quadro clínico na criança ao nascer: genitália ambígua com vários graus de virilização (no caso das meninas) e aumento do pênis ou macrogenitossomia (no caso dos meninos). Essas manifestações podem ser acompanhadas por arritmias cardíacas, desidratação, choque e mesmo morte. Caso essa criança não seja tratada precocemente, ela ficará exposta a um excesso de andrógenos que poderá resultar em inúmeras outras manifestações, dentre as quais: velocidade de crescimento acelerada, aparecimento e crescimento de pêlos no corpo (pubarca precoce), irritabilidade e choro forte, odor de padrão masculino, acne e aumento da massa muscular. Com o passar dos anos, a criança pode sofrer alterações marcantes de tendência masculina (2,9-13) - inclusive comportamentais -, motivos pelos quais o diagnóstico deverá ser estabelecido precocemente e o tratamento iniciado sem demora (17,18).

Material e métodos

O presente estudo teve como referencial a metodologia qualitativa. Essa abordagem metodológica ⁽¹⁹⁾ possibilitou a compreensão da lógica dos fenômenos envolvidos no tratamento de pacientes com HAC de uma maneira mais rica e aprofundada, favorecendo também o contato entre o pesquisador e os dados de forma integrada ao campo de estudo ⁽²⁰⁻²³⁾. Assim, buscou-se compreender quais são os significados, as experiências e as visões particulares deste grupo de sujeitos ⁽²⁰⁾.

Vale ressaltar que a pesquisa qualitativa não permite generalizações e a replicação de seus resultados, sendo representativa de populações específicas. Ela permite interpretar dados, levantar hipóteses e redefinir questões relevantes ⁽²⁰⁻²³⁾. Diante de sua proposta, os estudos qualitativos empregam uma amostra relativamente pequena, focada e selecionada, para que posteriormente seja realizado um estudo detalhado de cada um dos casos^(21,24,26).

Instrumentos

O estudo foi realizado a partir de um roteiro semi-estruturado de entrevistas. Este tipo de técnica permitiu ao pesquisador investigar o assunto com maior flexibilidade, de forma a lidar com os temas novos que emergissem durante a entrevista ^(19,23,25,26). O roteiro de entrevista¹ foi elaborado pelo próprio autor da pesquisa por meio de discussões entre ele, o orientador e os co-orientadores; com base nessas discussões, determinamos que o roteiro final para as entrevistas deveria contemplar os seguintes tópicos:

¹ O roteiro de entrevistas encontra-se no anexo 1.

- Caracterização do médico, familiar e paciente;
- Particularidades do serviço em relação aos médicos especialistas;
- Demandas em relação ao tratamento;
- Demandas em relação ao que o paciente e sua família conhecem e sabem sobre a doença;
- Crenças e comportamentos associados ao atendimento destes pacientes;
- Crenças e comportamentos associados aos filhos;
- Crenças e comportamentos associados aos médicos e aos pais.

As entrevistas foram realizadas em apenas dois centros de atendimento a pacientes com HAC pela facilidade, disponibilidade de tempo, espaço apropriado (entrevistas realizadas sem interrupções) e tempo para condução da pesquisa. Durante as entrevistas, estavam presentes apenas o entrevistado e o entrevistador. O entrevistador foi o próprio autor da pesquisa e o registro da entrevista foi mantido por meio de gravação. Em seguida às entrevistas, os dados foram transcritos pelo próprio pesquisador².

Amostra

A amostra foi pensada de acordo com as bases da pesquisa qualitativa, que são: Como um fenômeno funciona? Como ele se processa? e Quais os mecanismos que estão envolvidos nele? ⁽²⁴⁾. Segundo Patton ⁽²⁴⁾, a amostra tem que ser suficiente para responder a estas questões, esgotando o assunto que se pretende abordar. Ela é definida pelo seu ponto de saturação, ou seja, deve seguir alguns critérios para determinar quando estará suficiente. O ponto de saturação é o momento em que o pesquisador não agrega mais novas informações e que os temas e categorias se repetem.

² As entrevistas transcritas encontram-se disponíveis na íntegra para consulta pelo email: mtellessilveira@yahoo.com.br

O presente estudo considerou em sua amostra um conjunto de familiares, pacientes e médicos especialistas. Foi uma amostra casual e não dirigida em relação aos familiares e pacientes, ou seja, o pesquisador entrevistava quem estivesse presente nos dias em que ele estivesse no ambulatório. Os médicos especialistas, por outro lado, foram intencionalmente escolhidos.

Neste trabalho foi entrevistado um grupo de sete médicos especialistas no tema em questão (endocrinopediatras), de seis centros de referência do Sistema Único de Saúde (SUS) do Estado de São Paulo (pertencentes a cinco Instituições), designadas como centros A, B, C, D, E e F no presente estudo. Todos foram contatados previamente por telefone e aceitaram fazer a entrevista, fornecendo as informações sobre o atendimento e os aspectos peculiares da doença. Os critérios de inclusão para os médicos foram: ser médico especialista e trabalhar, no momento da entrevista, em ambulatórios de atendimentos a pacientes com HAC.

Foram entrevistadas, também, oito mães de 24 a 37 anos e um pai de 41 anos, de nove pacientes (7 do sexo feminino e 2 do masculino) com idades entre 3 meses e 17 anos. O critério de inclusão foi ser pai ou mãe de uma criança com HAC, sem outras formas de ADS. O nível de escolaridade dos pais: ensino fundamental incompleto (quatro mães), ensino médio completo (quatro mães) e ensino superior completo, com mestrado (o pai).

Adicionalmente, foram entrevistados seis pacientes com a forma clássica de HAC por deficiência de 21-hidroxilase, com idades entre 17 e 42 anos, todas do sexo feminino (cinco perdedoras de sal e uma virilizante simples), cujo nível de escolaridade: quatro com ensino médio completo, uma com ensino médio incompleto e uma com ensino superior incompleto. Apenas uma dessas pacientes teve sua mãe entrevistada.

Todos os entrevistados, antes de conceder a entrevista, assinaram um termo de consentimento, permitindo que a mesma fosse gravada e transcrita. O

termo de consentimento foi previamente avaliado e aprovado pelos Comitês de Ética dos centros D e F e encontra-se anexo, no final do texto.

Análise dos dados

A análise consistiu em interpretar os dados, levantar hipóteses e redefinir questões relevantes. Segundo Pope ⁽²¹⁾, o uso de frases literais dos entrevistados serve para exemplificar o que o autor pretende explorar. Estas frases foram indexadas ao corpo do texto, com pequenas alterações para favorecer a fluidez da leitura. Erros crassos de português e vícios de linguagem foram modificados.

Após a transcrição das entrevistas, seguimos as orientações de Pope ⁽²³⁾ sobre categorias analíticas. Tais categorias foram deduzidas do próprio material, a partir de “expressões significativas”, repetições de temas, tipos de comportamentos, termos não familiares ou incomuns. Todo o material relevante passou por um processo de comparação e as categorias foram, então, redefinidas e reduzidas a grandes agrupamentos. A análise foi então orientada pelos cinco passos sugeridos pela autora: 1) Familiarização; 2) Identificação de uma temática; 3) Indexação; 4) Diagramação; 5) Mapeamento e interpretação.

Ao final da análise, as entrevistas foram condensadas em matrizes ⁽²⁵⁾ para que os três conjuntos de sujeitos fossem estudados e comparados. O uso das matrizes auxiliou a triangulação ⁽²²⁾ dos dados que serão apresentados na discussão.

Resultados

Análise das entrevistas

Para cada conjunto de sujeitos entrevistados foram criadas, a partir das entrevistas, as seguintes categorias analíticas:

	Familiares	Pacientes	Médicos
1.	Sabem o que o filho tem? O que é a doença?	Doença (sabe o que tem? O que é? Como soube?)	Número de casos atendidos
2.	Como foi receber o diagnóstico	Tratamento	Como explica a doença
3.	Como entende o tratamento	Dúvidas e angústias	Opinião do médico sobre a doença
4.	Dúvidas e angústias	Relacionamento com o médico	Relacionamento com as outras equipes
5.	Como avalia a sua relação com o médico	Relacionamento com os pais	Como e quando encaminha casos para avaliação psicológica
6.	Internação	Cirurgia/dilatação	Dúvidas e angústias
7.	Como lidou com a definição sexual	Como e quando procurou o serviço de psicologia	O que pensa a respeito da redesignação sexual
8.	Cirurgia	Relação com o corpo	Como avalia sua relação com o paciente
9.	Como e quando procura o serviço de psicologia		Quais as perguntas mais comuns feitas pelos pais e pacientes
10.	Reação do pai		Idade preferencial para indicar a cirurgia

Familiares:

As categorias foram a base para a análise das entrevistas que foram assim descritas:

1. Sabem o que o filho tem? O que é a doença?

Dos nove familiares, somente uma mãe refere que não sabe nada sobre a doença, desconhece o nome, faz algumas hipóteses a respeito, suspeita tratar-

se de um problema hormonal, mas, em seguida, acha que não tem nada a ver com isso.

— *“Logo que ela nasceu ela tinha alguns pelinhos na genitália. Achei que era por falta de hormônio, mas acho que não tem nada a ver com isso. Minha única preocupação é entender alguma coisa! Não sei o nome da doença porque cada um que fala comigo fala um nome.”*

As explicações, de certa forma, seguiram o mesmo padrão de explicação. Os pais repetiam o que escutavam do médico, dizendo tratar-se de uma doença causada por um defeito de síntese ou que era um problema hormonal e genético. Alguns dos pais fizeram uma pequena confusão entre a glândula adrenal e os rins, dizendo que a doença vem de uma parada pré-renal, ou uma “hiperplasia renal congênita.” É interessante notar que alguns dos pais tiveram suas explicações apoiadas em hipóteses próprias, que incluíam a descrição de motivos pelos quais seus filhos adoeceram. A mãe 1, por exemplo, acha que o filho passou da hora de nascer e não chorou no parto:

— *“É um defeito de síntese! Ele descompensa, tem recaídas, ele vomita. Ele tem um defeito genético. Ele passou da hora de nascer e não chorou no parto, o defeito vem dessa demora. Eu acho que se ele não tivesse HAC ele não teria problema mental. Ele não faz um tipo de hormônio, o glicocorticóide, não sei se isso vai dar algum problema nele. Minha mãe é esquizofrênica, tenho medo de ter a ver com isso daí.”*

A mãe 5 fez um importante questionamento dizendo que não entende como uma criança possa nascer sem o sexo definido e que isso parece uma verdadeira loucura na qual sua filha estava incluída:

— *“No começo é difícil de acreditar, parece loucura, onde já se viu criança nascer com sexo indefinido? Fazer exame para descobrir? Mas, com ela foi assim...”*

Já a mãe 6 acha que sua filha foi mutilada, pois, apesar dos exames determinarem o sexo feminino, ela via a genitália da filha mal formada, e pensava que a criança fosse um menino; dessa forma, a cirurgia e o tratamento foram compreendidos por ela como uma retirada do pênis. Relata que os médicos diziam que ela precisava aceitar o fato, mas ela não conseguia juntar

as informações sobre o que via (aumento do clitóris) e o diagnóstico feito, dando abertura para uma série de questionamentos e fantasias: Será que vai ser uma menina mesmo? Será que não erraram no diagnóstico?

— *“Nasceu com deformação da genitália. Quando nasceu a gente tinha certeza de que era menino, se você visse também iria dizer isso. Eu penso que é tudo muito estranho, pra mim era um menino e arrancaram o pênis dele! Mesmo vendo os exames, era eu que trocava ela e via outra coisa... Será que vai ser uma menina mesmo?”*

A mãe 7 sabe exatamente o nome da doença, mas na hora de explicar o que é, faz uma grande confusão, acha que os problemas da filha seriam resolvidos com uma cirurgia, fantasia uma conexão entre perda de sal e estômago e uma ligação entre a vagina e o estômago, o que nos faz pensar que, embora conheça o nome da doença, nada sabe sobre ela.

— *“Não pode deixar de tomar o remédio, senão morre. Eu não entendo bem o que ela tem, só queria que ela operasse pra não tomar mais os remédios. Eu acho que uma cirurgia resolveria, porque assim eles poderiam pegar o estômago dela e colocar um sal, alguma coisa assim. A hiperplasia, eu acho que fica na parte de baixo da vagina, mistura com o estômago, na parte de cima. eu acho que junta tudo. HAC eu acho que o nome pega um pouco assim da vagina.”*

O pai entrevistado admitiu estar diante de uma doença complexa que ele acha que pode ter sido causada por um castigo de Deus, dirigido a ele e que este castigo seria ter uma filha hermafrodita.

2. Como foi receber o diagnóstico. Quem deu?

Todos os entrevistados receberam o diagnóstico do médico. No início, a informação dada para os pais foi de que a criança havia nascido com um “probleminha” e que os médicos ainda não sabiam qual era. Alguns receberam a notícia de que o filho tinha nascido com sexo indefinido, outros que a criança era hermafrodita ou possuía os dois sexos.

Nenhum dos entrevistados registrou sua criança antes da confirmação e definição sexual, pois todos foram orientados para não fazê-lo; no entanto, chamou-nos a atenção o relato da mãe 5:

— *“A médica no começo disse que não sabia o que era, mas que para todos os efeitos, já que tinha dado no ultra-som menino, que era um menino! Nós fomos pra casa e contamos para todos os amigos e parentes que era menino.”*

O seu relato demonstra o despreparo de alguns médicos para lidar com a angústia que todo nascimento de uma criança com ADS desperta, o que nos faz pensar que o médico também é afetado pelos impactos do nascimento de um bebê em que o sexo não pode ser definido no nascimento.

Os sentimentos verbalizados pelos pais sobre o diagnóstico foram:

1) Alívio (encontraram a doença):

— *“Eu fiquei contente com a notícia, me senti aliviada por que sabia qual a doença que ele tinha.”*

2) Medo (doença desconhecida):

— *“Na hora eu senti muito medo, nunca tinha ouvido falar nessa doença.”*

3) Raiva:

— *“Nos exames do pré-natal tava tudo certinho, deu menina, eu fiquei revoltada, tem gente que joga no lixo, mata, joga fora e com ela foi tudo certinho, planejada, desejada, eu fiquei brava, voltei no meu ginecologista e falei: como assim, você nunca viu?”*

4) Negação:

— *“Na hora eu não aceitei. Eu falava: por que com ele? Eu não aceitava que ele iria tomar remédio a vida inteira. Eu não conseguia comer, meu leite secou. Eu não conseguia mais amamentar porque não aceitava a idéia. Eu achava que ele fosse morrer. Eu só chorava.”*

5) Tristeza:

— *“Olha, pra falar a verdade eu fiquei muito triste no início, porque assim, a gente faz tudo direitinho, toma vitamina e pra que?”*

6) Sensação de dissociação (isso é uma loucura, onde já se viu uma criança ser diagnosticada para saber o sexo?):

— “Quando ela nasceu o médico falou que ela nasceu com a vagina deformada e que não dava pra saber se era homem ou mulher, não era nem uma vagina, mas também não era um pênis, não! Eu não conseguia entender...”; “Eu fiquei sabendo que ela nasceu com os dois sexos, me falaram assim que ela tinha os dois sexos por dentro também, mas que ela ia operar e ia ficar bem. O caso dela é muito complicado.”

7) Surpresa:

— “Na hora eu fui pega de surpresa!”; “Nós fomos encaminhados aqui pra SP. Assim que chegamos, achamos que seria apenas uma consulta rápida, as médicas me diriam o que ela seria: menino ou menina e a gente voltaria, mas as coisas não foram assim, eu descobri que o que ela tinha era muito pior. Eu lembro que fiquei muito angustiado porque a situação é muito mais difícil e nossa minha vida mudou completamente.”

8) Sensação de paralisia (é uma doença terrível que pode levar à morte):

— “Depois de um tempo a questão de ser menino ou menina se tornou irrelevante porque eu queria saber era se ela ia sobreviver, ela ficou internada por 4 meses. Foi horrível.”

9) Incredulidade (o que a mãe via não tinha conexão com o que os médicos diziam):

— “Eu trouxe ela pro hospital como um menino, mas não tinha registrado, eu já sabia que podia ser menina, mas o difícil era aceitar. Eu a vestia de menino e tudo, ela era diferente em tudo... Na maternidade me disseram que ela era hermafrodita, se você visse também ia dizer que era um menino.”

10) Angústia:

— “Na época que eu recebi o diagnóstico foi como se fizessem um buraco no chão e me atirassem viva dentro dele e jogassem terra em cima... Até hoje eu sinto, é uma coisa que você nunca esquece, você pode deixar escondido, é muito dolorido. É uma coisa que não é normal.”

11) Felicidade:

— *“Na hora do diagnóstico fiquei triste, mas no mesmo momento fiquei feliz porque eu sabia que ia ter um bom tratamento.”*

12) Desespero:

— *“Na hora que você fica sabendo, você age como todo mortal e pensa: o que foi que eu fiz de errado? Você tem os mesmos medos e temores de todo mundo.”*

13) Solidão:

— *“Eu estava sozinha na hora que me contaram que ela tinha um probleminha.”*

3. Como entende o tratamento

Todos os entrevistados sabem que seus filhos precisam tomar remédio para repor o sal e os hormônios, com exceção da mãe 3, que sabe os nomes dos remédios e os horários, mas não sabe para que eles servem:

— *“Hoje eu vou sair daqui mais confusa do que cheguei, a conversa comigo é: tomar esse e esse remédio de manhã, à tarde e à noite, pra quê, eu não sei, mas eu dou...”*

Apesar de saberem que os filhos terão que tomar os remédios durante toda a vida, carregam a esperança de que algum dia exista algum novo tratamento que possa retirar o remédio, temem a entrada na adolescência, pois pensam que os filhos poderão se rebelar contra o tratamento. Além disso, o fato de tomarem remédios desde o nascimento também parece alimentar a fantasia de que o que os filhos têm é uma doença muito mais grave e explicar isso para os familiares e os amigos é algo visto por eles como constrangedor, uma vez que os filhos podem ser vistos como incapazes.

— *“Quando a gente voltou pra casa eu não queria falar para as pessoas que ele ia ter que tomar remédio a vida inteira, as pessoas logo pensam que é uma coisa séria e não é. Eu tenho que explicar para as pessoas que se ele fizer o tratamento direitinho ele vai ser uma criança normal, mas todo mundo já olha com cara de pena pra ele.”*

Uma das mães chegou a questionar o pesquisador sobre a existência de alguma cirurgia para que a filha pudesse parar de tomar os remédios. Fez esta pergunta porque encontrava muita dificuldade na adesão da filha ao tratamento.

As mães das meninas também apontam como tratamento o acompanhamento da equipe de urologia e/ou cirurgia infantil. Das mães que já tinham acompanhado suas filhas na cirurgia, algumas disseram que os procedimentos de dilatação, realizados após a cirurgia, eram muito ruins e que levá-las a este exame gerava muita angústia, tanto que algumas delas sequer falavam com as filhas sobre o que era o exame e nem o que aconteceria.

— *“Eu tinha horror dos exames que ela fazia... Pra mim eu levava minha filha pra ser violentada, mesmo sabendo que eles eram médicos, eu não tinha coragem de dizer isso pra ninguém... e nem explicava pra ela o que era. Como eu podia explicar isso pra ela?”*

Alguns dos entrevistados incluíram o atendimento psicológico e a participação em reuniões num grupo de pais no tratamento. O grupo de pais é apontado como um local de extrema importância e apoio. Todos os que falaram sobre ele enfatizaram a importância de trocar experiências e de ver as crianças se desenvolvendo normalmente.

— *“Quando a gente veio pra esse hospital, tem um grupo de pais, foi bom pra gente ver que tem outros casos, que tem crianças grandes e tratadas. Eu vejo que lá tem meninas normais e que ela vai poder ser uma menina como as outras.”; “Tem um grupo de pais que eu gosto muito, você tira todas as suas dúvidas lá, você ouve outras pessoas.”*

4. Dúvidas e angústias dos pais

Mãe 1 – acha que os problemas de desenvolvimento do filho, tais como: mau desempenho escolar, fobia de cachorro e suspeita de deficiência mental são decorrentes da HAC. Na verdade, questiona-se sobre esse fato, se a doença poderia causar tudo isso.

Mãe 2 – aponta como única dúvida e temor como explicará ao filho o que ele tem; teme que ele se revolte. Relata que quando ele nasceu teve muitas dúvidas e vivia angustiada, mas que fazia muitas perguntas para a equipe médica. A experiência de várias internações e descompensações por perda de sal deixaram uma marca nesta mãe, fazendo-a se sentir insegura para cuidar sozinha do filho. Ela relata que voltou para a casa da mãe depois da internação e que todas as vezes que via o bebê dormindo, acordava-o com medo de que ele estivesse tendo alguma crise (as crises por perda de sal aconteciam quando o bebê dormia).

Mãe 3 – suas questões estão relacionadas ao desenvolvimento da filha. Fica com medo de que ela não seja tão feminina como as outras meninas e que não possa menstruar.

— “São muitos os porquês, você encontra uma resposta e tem outro porquê. Por que ela é assim? Por que com a gente? Por que tantos problemas? E são tantas as perguntas que é melhor parar e por fim no porquê. Eu dei um fim nisso! Agora eu faço assim: Dr. isso daqui tem solução? Tem. Por quê? Por qual motivo? Como vai fazer pra ter a solução e aí ele diz assim e assim, e eu digo: tá bom! Então eu já tenho a minha resposta pra esse porquê e aí eu não procuro mais perguntar. Eu não vou encontrar resposta pra tudo e eu sou uma só.”

Mãe 4 – começa dizendo que não tem dúvidas, só angústias. Fica com medo de que a filha se rebele ao entrar na adolescência e não queira tomar a medicação e de como ela vai reagir quando sair com as amigas e estas perceberem que ela tem que tomar remédios. Sentiu-se angustiada quando a filha tinha 5 anos e entrou em pubarca precoce, relatou que sentiu medo de que a filha sofresse algum tipo de preconceito.

Mãe 5 – a maior dúvida desta mãe é a confirmação de que a filha seja de fato uma menina, com útero e ovários! Ela enfatiza que sua dúvida na verdade nada mais é do que uma grande angústia, pois muitos profissionais, quando examinam a criança acabam perguntando se a mãe fez o cariótipo, o que a deixa confusa e com dúvidas sobre a veracidade do diagnóstico. Ela parece compreender que alguns médicos fazem tais perguntas para realizar um

acompanhamento criterioso do caso, mas dependendo do profissional sente que eles ficam em dúvida quando vêem a genitália da filha. No momento da entrevista, sua filha tinha recentemente passado pelo exame de ultra-som, e o médico responsável comentou que não conseguia visualizar útero e nem ovários; esse comentário deixou a mãe extremamente preocupada.

— *“Quando eu passei com o médico do ultra-som eu pensei: meu Deus do céu será que eles vão chegar e dizer que é outra coisa? Eu falei: nossa, dessa vez eu vou direto pra delegacia por agredir médico! Porque ela já passou por tanta gente e será que ninguém consegue definir o que é?”*

Comenta que, no início, tinha muitas dúvidas e que nunca tinha ouvido falar nessa doença:

— *“No começo você tem dúvida de tudo, como eu não conhecia, queria saber de tudo. Será que é normal? Vai ser sapatona? Meu pai achava que se ficasse como menino podia ser viado, porque se é menina e fosse criado como menino seria um menino efeminado. A gente tem medo de como vai ser quando crescer.”*

Mãe 6 – de forma parecida com a da mãe anterior, essa mãe também parece sentir dúvida quanto ao diagnóstico dado no nascimento, continua presa à sensação de que tiraram algo da filha e que ela permitiu essa mutilação. Por conta disso, fica imaginando se a identidade da filha será mesmo feminina, ou seja, se no momento em que ela tiver que escolher seu objeto sexual, escolherá um homem ou outra mulher. Reconhece alguns tipos de comportamentos mais masculinos no brincar da criança, tais como a preferência por carrinhos e fica conjecturando se isso terá conseqüências para o futuro dela:

— *“Minha maior dúvida é se ela é uma menina normal como as outras. Será que agora ela vai ser uma menina mesmo? Ela adorava brincar de carrinho e eu morria de vergonha. Eu tinha dúvida de se eles acertaram, eu sei que sou mãe dela e vou ter que aceitar se ela preferir mulheres; só não sei se quero ver isso... Eu sei que ela pode ser assim por causa da vagina deformada dela, por conta da doença, como se ela não tivesse escolha, sabe? Eu sei que isso é uma dúvida minha, porque ela é vaidosa, também gosta de brincar de panelinha.”*

Mãe 7 – quando questionada sobre suas dúvidas e angústias, a mãe relatou não se sentir à vontade para fazer perguntas; o entrevistador a questionou o porquê e ela respondeu que pobre não tem o direito de perguntar e que se estivesse sendo atendida pelo convênio médico poderia se sentir mais à vontade para perguntar. O que a angustia é ver os resultados do mau tratamento da filha, baixa estatura e formas muito masculinas (excesso de músculos e pêlos):

— *“Eu fico muito triste porque ela não cresceu e que não tem peito, não tem seio direito e ela é muito nervosa; isso me preocupa, é muito chato ter que ficar lembrando ela dos remédios; ela não gosta de tomar e isso me deixa irritada.”*

Mãe 8 – responde a esta pergunta dizendo que tem um grupo com que pode tirar suas dúvidas. O que mais a angustia era a perspectiva de viver sua vida no hospital e o medo do que isso traria para o futuro da filha. No início, lembra-se que suas perguntas eram:

— *“Por que comigo? O que foi que eu fiz de tão errado para a minha filha nascer assim?”*

Atualmente, preocupa-se com a cirurgia que a filha fará para corrigir o canal da uretra e a bexiga.

Pai – disse que tira todas as dúvidas que tem com o médico e no grupo de pais.

5) Como avalia a sua relação com o médico

No início das entrevistas, todos os pais relataram ter um bom vínculo com o médico, visto, inclusive, por alguns deles, como uma pessoa familiar, confiável, cordial e compreensiva.

— *“Hoje eu acho que não trato mais os médicos como médicos, não, hoje eles são amigos da família, pessoas próximas.”*

No entanto, no momento em que receberam o diagnóstico, os médicos foram vistos de outro modo, como pessoas insensíveis, impacientes e sem tato

para conversar com as mães. Além disso, alguns pais percebiam certa incoerência no que o médico falava e o que eles sentiam e viam em seu rosto.

— *“Ele perguntou assim pra mim::você tem outros filhos? Como pode? É filha do mesmo pai? Pra que ele precisava falar assim? Perguntar isso já deixou meu marido irritado e colocou uma dúvida na cabeça dele.”*

Em geral os pais apontaram como importante no vínculo com o médico a possibilidade de tirar suas dúvidas e fazer explicitamente suas questões, o que nem sempre parece acontecer. A maioria diz que precisa de uma tradução para entender o que o médico diz; o discurso médico é encarado como outra língua, à parte do cotidiano dos pais. Alguns encaram isso com humor, outros se sentem excluídos da consulta dos filhos.

— *“Eles não falam a nossa linguagem, falam mais as palavras da medicina que a gente tá de fora. Você fica com aquela cara de: o que ele falou? Eu pergunto: o que é isso? E eles apertam a tecla SAP e fazem a tradução.”*

Ambos os centros nos quais as entrevistas foram realizadas são hospitais-escola; no entanto, no centro D a maioria dos familiares conhecia a médica responsável pelo serviço de endocrinologia e foi atendida por ela.

— *“Ah, eu confio bastante; pra ser sincero, quando eu trago ela aqui eu não fico com medo do que eles vão falar, assim pelo o que ela já passou na mão deles, eles a conhecem, ela só não nasceu aqui, elas acompanharam tudo, mais do que eu e do que qualquer outro.”*

Já no centro F, as consultas não eram realizadas por um único profissional. A rotatividade de médicos no ambulatório e o número de estagiários e residentes na sala da consulta parecem ser fatores relevantes de avaliação. Alguns dos pais deixaram claro que esse tipo de atendimento cria um afastamento entre eles e os médicos, o que os fazia ficar passivos nas consultas.

— *“Todas as vezes que passei aqui nunca foi com o mesmo médico, é sempre um médico diferente. Eles ficam conversando entre si e eu fico ouvindo, mas é difícil pra gente entender o que é isso. Comigo a conversa é simples, é aquela coisa que vai tomar o remédio tal, a conversa é*

mais entre eles, nunca passo com um médico só; tem sempre mais de um na sala e eles sempre ficam discutindo o assunto."

Outros comentaram que a conversa ficava tão centrada no caso e no prontuário que muitas vezes os médicos não escutavam o que eles tinham a dizer.

— *"Eu fiquei nervosa porque eu estava falando do meu caso, das minhas necessidades, para a estagiária; não era com a médica, mas aí ela ficava só olhando pro papel e não tava me dando atenção. Eu não agredi ela, foi a postura dela que me deixou irritada, eu saí de casa mais de sete horas da manhã e saí de lá depois das quatro, eu cheguei em casa mais de sete horas da noite. Foi uma coisa que eu me descontrolei, eu passo lá há mais de dez anos e isso nunca aconteceu. Mas eu queria que ela olhasse pra mim, me ouvisse, mas ela estava mais interessada em estudar o caso dele."*

Alguns dos pais sentiam que os médicos ficavam irritados, ofendidos ou chateados com suas colocações, levando para o lado pessoal aquilo que eles diziam.

— *"Algumas vezes eu fiz algumas perguntas para a médica e eu sei que ela não gostou porque sempre que ela pode, ela fala sobre isso, ela achava que as perguntas que eu fazia eram uma ofensa para ela."; "No começo, as médicas ficavam bravas porque eu perguntava demais, mas enquanto eu não entendia, eu não parava de perguntar."*

Uma das mães sentia que o seu nível sócio-econômico podia afetar seu relacionamento com os médicos, o que a tornava menos participante nas consultas:

— *"Não gosto de fazer perguntas, não faço porque sou pobre."*

Além disso, ela acredita que a filha teve sua cirurgia adiada por este mesmo motivo e ela, como mãe, teve que se humilhar para conseguir uma vaga.

— *"Eu queria que ela operasse logo e tive que implorar pra conseguir a cirurgia dela; foi muito chato."*

O momento do diagnóstico dos filhos foi vivido com muita intensidade e angústia por estes pais, o que refletiu no relacionamento com os médicos. Ao mesmo tempo em que o médico era aquele que traria a resposta para a pergunta: é menino ou menina?, também foi quem trouxe a má notícia de que os filhos destes pais, no nascimento, tinham seu sexo indefinido. Deste modo, não há nada de estranho em constatar que sentimentos ambíguos em relação ao médico estejam presentes. A desconfiança em relação a eles também parece estar pautada por este conflito inicial.

— *“No começo, não tinha muita confiança. Eu comecei a confiar num residente que nem era médico mesmo. O cirurgião, eu aprendi que quem muito mela engana, ele tinha um jeitinho assim de cativar no começo, mas melava demais e isso não era bom. No começo a Doutora era seca e eu era atendida por outra que foi embora. Hoje eu confio nele e nela, eu prefiro ele e ela do que qualquer outra pessoa, mas isso foi com o tempo.”*

6. Internação

Cinco dos familiares entrevistados tiveram seus filhos internados na UTI, por desidratação. Todos relataram sentir intensa angústia e aproveitaram a entrevista para falar sobre esta experiência.

— *“Unidade de Tratamento Intensivo, tá na UTI? O pessoal já assusta. Por quê? A gente pensa se está lá é porque não volta; quem fica na UTI é porque o próximo passo é morrer.”*

A relação entre UTI e morte foi encontrada em todos esses pais.

Ao relatarem sobre a internação, os pais das meninas falaram sobre o suspense e a angústia da indefinição sexual. Não sabiam o que dizer para os familiares e amigos que vinham à maternidade e não sabiam o que pensar sobre o assunto.

As duas mães de meninos contaram histórias semelhantes: como os filhos não nasceram com genitália ambígua, voltaram para casa e no período de quinze dias subsequente não ganharam peso e começaram a ter intensas crises de desidratação. Os dois meninos foram e voltaram de alguns hospitais,

até que um pediatra suspeitasse de HAC e os internasse na UTI devido ao seu mau estado geral. As duas mães disseram que quase perderam os bebês e que isso demorou para ser superado. A mãe 1 ficava o tempo todo verificando se o menino não estava tendo uma crise, aflita com a possibilidade de que ele passasse mal novamente. Já a mãe 2 começou, por conta própria, a engrossar o leite do bebê, com medo que ele perdesse peso e tivesse uma nova crise, o que acarretou um sobrepeso. Além disso, não conseguia deixar o bebê dormir; sempre que podia, ia checar como ele estava e o acordava.

— *“Ele nasceu normal. Com 15 dias ele começou a emagrecer, eu levava nos pediatras e eles diziam que era normal, mas aí ele passou a não querer mais mamar. Levei em outro pediatra que disse que ele estava desidratado e precisava internar. Levei no hospital que ele nasceu, eles hidrataram e mandaram ele pra casa, fizeram um monte de exames menos disso, até de meningite fizeram. Ele voltou pra casa e amanheceu vomitando, eu mudei de hospital e foi direto pra UTI. Ele ficou 4 dias na UTI e fizeram mais vários exames. Descobriram o que ele tinha, mas ele nunca que melhorava, ele ficou 45 dias internado.”*

Duas mães comentaram que pararam de amamentar seus filhos durante a internação. Uma, porque ficou abalada emocionalmente e a outra, porque o hospital começou a introduzir mamadeira e não a deixou amamentar.

A mãe 5 comenta que a internação da filha ficou mais tensa porque ela tinha recentemente acompanhado sua mãe no hospital por conta de um câncer e assim que o médico falou que ela podia ter uma doença grave, ela imediatamente associou ao câncer da mãe. Através do relato dessa mãe, podemos constatar a paralisia frente ao diagnóstico, ou seja, esta mãe juntou uma informação com um afeto e deixou de acompanhar as informações dadas pela médica sobre a doença.

— *“O jeito que ela falou parecia que ela tinha uma doença incurável, tinha pouco tempo que a minha mãe tinha morrido de câncer e ela vem com essa notícia?”*

Para a mãe 6, a internação foi um momento de confrontar seu desejo de que seu bebê fosse um menino com a informação de que se tratava de uma

menina. A interação com a equipe, nesse momento, ficou tensa e a mãe demonstrou ter muitas dúvidas sobre a escolha do médico. Mesmo acompanhando passo a passo os exames e a proposta de tratamento, parecia paralisada diante da possibilidade de ter uma menina. Durante seu relato, constatamos que isso permanece no discurso da mãe até os dias de hoje, interferindo na educação da filha e fomentando dúvidas sobre a feminilidade da criança.

O pai entrevistado deu um relato do que comumente a literatura chama de luto antecipado do bebê ^(27,28). A literatura psicanalítica já descreveu o fenômeno do luto antecipado extensivamente, dizendo que os pais de bebês com doenças muito graves utilizam como defesa diante da angústia de morte o afastamento dos bebês, evitando contato físico (carinhos, abraços, etc) e psicológico (não supõem um sujeito no bebê). Também pudemos constatar uma mudança na estrutura familiar: sua esposa permaneceu no hospital por 3 meses e se ausentou de casa e do cuidado com as outras filhas. O pai perdeu o emprego e teve que assumir as tarefas domésticas.

— *“Foi tenso o começo, a gente achou que seria uma semana e foram 3 meses. Eu tinha dois carros e vendi o carro, foi dando um sufoco, uma angústia; começou a acabar a esperança, você vem pra consulta e cada vez que eu vinha aqui ela estava pior. Eu trouxe assim uma criança, teoricamente saudável e quando eu a olhava no berço, eu via uma caveirinha, não se mexia, olhos parados, usava sonda direto, eu nem queria me apegar, então eu comecei a vir e eu nem olhava mais no berço.”*

7. Como lidaram com a definição sexual?

Duas entrevistadas não participaram dessa categoria, pois os filhos eram meninos e não nasceram com genitália ambígua.

Os outros entrevistados passaram por vários exames até a confirmação do sexo do bebê. Em geral, o tempo de espera para a realização do registro foi de um mês e meio a dois. As mães que tinham como informação pré-natal que

o bebê era uma menina, lidaram aparentemente melhor com o fato de o bebê permanecer no sexo feminino, mesmo com a alteração da genitália. Segundo elas, o medo vivido nesse período de espera era:

— *“O que dizer para os amigos e familiares que já tinham participado do chá de bebê dando presentes de menina?.”; “A Dra me falava: você tá forçando a barra, hein, mãe? Você nem sabe se é menina e já tá colocando tudo rosa. Ela tinha o clitóris grande, era grande para uma vagina e pequeno para um pênis.”*

Uma das mães viveu a experiência da definição sexual como uma troca de bebês na maternidade. Comentou que chegou com um menino e voltou para casa com uma menina. Durante a gestação, o ultra-som era de menino, portanto todo o enxoval era azul. A escolha do nome do bebê expressava a ambigüidade vivida, os pais incluíram uma parte do nome de menino, transformando-o em feminino.

— *“Eu colocava na minha cabeça que era menino na investigação e foi muito estranho quando descobriram; nossa! nem dá pra explicar; você tem certeza de que é uma coisa e é outra... Às vezes a gente até brinca, a gente usa algumas coisas do antigo enxoval. Outro dia meu irmão falou: tá usando o babador do L? e todos riram; às vezes a gente brinca: isso daqui era do L, como se fosse outra criança. Eu até falo pro meu marido: nossa, parece que eu tinha outra criança... parece que nasceu duas, uma não tem mais, tenho uma só. Às vezes tenho essa sensação. Não sei se é uma sensação de perda, mas sei lá se trocou, como se fosse uma e troquei, sabe quando erram o filho? Troca na maternidade e falam toma que esse é o seu!”*

Duas mães parecem não ter aceitado a definição sexual e, de certa forma, permaneceram com dúvidas se a escolha do médico foi a melhor. No relato de ambas, fica claro que elas não participaram da escolha do sexo, ficando como expectadoras das decisões médicas. O desejo de ter um menino não foi acolhido por ninguém da equipe que acompanhou essas mães; pudemos constatar, em seus relatos, como elas não elaboraram a escolha do sexo. Ambas permaneciam com dúvidas sobre as filhas serem verdadeiramente mulheres, identificando traços masculinos nelas.

— *“Eu achei que era homem, depois falaram que era menina com problema. Eu fiquei*

muito triste, porque com seis meses ela já tinha cabelo na vagina, era feio. O outro sexo eles arrancaram porque ela é menina, passaram a faca nela! Hoje ela tem um ombro largo de homem e diz que gosta de mulher.”; “Eu fiz ultra-som e disse que era menino e era coisa nenhuma. Eu via ela como menino, eu vestia ela de menino, mesmo sabendo que não era. Tenho medo de que não tenha sido a escolha certa, não sei se ela vai ser uma menina normal.”

O pai entrevistado trouxe o drama de quem sai da maternidade e tem que dar uma satisfação social sobre o que é o bebê. Sua esposa ficou internada com o bebê e ele teve que voltar para casa para contar para os amigos e familiares sobre a situação do bebê. Relata-nos sua saga com humor para contornar as perguntas dos amigos sobre o sexo do bebê. Contou que, ao ler na internet que a “Hiperplasia” tinha uma incidência maior em meninas, escrevia nos papéis de oração da igreja o nome de menina, dizendo para os amigos que o nome poderia mudar e, caso mudasse, poderia usar da sua desorientação inicial com o quadro clínico do bebê para justificar sua confusão. Relatou também sua surpresa diante das transformações nas feições do bebê, achando que estava diante de um fenômeno totalmente diferente.

— *“Quando ela nasceu eu espalhei para todos os cantos que era um menino; no outro dia que eu voltei ao hospital e eu olhei, eu não o conheci, tinha mudado a feição. Eu pensei: nossa, ela não tinha essa feição?! Estava com cara de menina; como pode isso? Eu comecei a colocar na minha cabeça: é uma menina e ela mudou completamente.”*

8. Cirurgia

Dos nove entrevistados, dois tinham meninos que não precisaram de cirurgia; duas mães relataram que as filhas ainda não haviam sido operadas, uma delas porque a filha nasceu com uma pequena alteração da genitália, o que fazia os médicos acreditarem que só quando ela fosse mais velha poderiam avaliar a necessidade de tal intervenção. A outra mãe disse que o médico desejava operá-la antes de completar um ano, quando o bebê tivesse o peso para isso. Comenta que não via a hora de que a cirurgia fosse feita. Relembra

do dia em que foi visitar uma prima e teve que trocar a filha na frente de outras crianças; quando se deu conta, estas crianças estavam discutindo se sua filha era menina ou menino. Com um sorriso forçado e uma expressão de angústia, essa mãe relatou que este episódio teve uma péssima repercussão familiar, pois as tias do marido passaram a perguntar se a filha era hermafrodita. Sente que algumas vezes restringe as saídas de casa por isso.

Outra mãe insistiu com o médico para que a cirurgia fosse feita o mais rapidamente possível e ficou satisfeita com o resultado. No entanto, lembra do dia da cirurgia como algo por que não gostaria de ter passado; sentiu-se sozinha e angustiada:

— *“Foi o pior dia da minha vida! Porque entra lá e some; ninguém dá informação.”*

Para outra mãe, a cirurgia foi encarada inicialmente como uma mutilação, uma mutilação do filho que ela insistia em ter (mesmo que em fantasia) e que a equipe médica afirmava ser uma menina. Mesmo com todos os exames feitos e a clínica avaliada de que seu bebê era uma menina, a mãe, por dois anos, recusou-se a aceitar o fato e continuou a vestir a filha de menino, desmarcando a cirurgia marcada pela equipe médica. Acreditava que só tinha permitido a cirurgia por conta de um encontro que teve com uma adolescente. Neste encontro, esta garota disse a ela que gostaria de ter feito a cirurgia mais cedo. Sua ambigüidade era tamanha que a mãe resolveu consentir a cirurgia num impulso, sem preparo prévio e sem o consentimento do pai. Pelo seu relato, tomou a decisão junto com o cirurgião numa consulta de rotina. Hoje, reavaliando, sente que ainda tem dúvidas sobre a filha ser mesmo uma menina, consegue perceber que ela é vaidosa e feminina, mas acredita que tenha permitido que tirassem algo dela (um pênis) e que não tem idéia do que isso vai significar em sua vida. Manteve durante toda a espera da cirurgia a esperança de que encontrariam os órgãos sexuais masculinos e que ela voltaria a ser seu bebê imaginário.

— *“Foi um dia péssimo, eu estava sozinha, eu vim para uma consulta e o cirurgião perguntou: até quando você vai enrolar com essa cirurgia? Quer fazer? Quero! Então vou*

internar ela agora. Então internou e operou no dia seguinte. Eu não conversei com ninguém; ela entrou às 7:00 da manhã e demorou uma eternidade pra sair. Pra mim, ela tinha um pênis e tiraram dela. Eu achava que eles iam sair de lá e dizer que era menino, que tinham aberto a barriga e descoberto que não era menina...”

Outra mãe também expressou a fantasia de que a filha foi mutilada:

— *“Eu acho que na cirurgia arrancaram o outro sexo.”*

A criança estava com 4 anos na época da cirurgia, de acordo com a mãe. Ela relata que a filha entrou numa fila “interminável” para realizar a cirurgia e que foi muito difícil suportar ver a genitália mal formada. Era uma visão que foi descrita pela mãe como feia, nojenta e cheia de pêlos. Atualmente, fica muito preocupada porque acha que a cirurgia esta “desmanchando” e que isso trará muitos problemas para ela e a filha quando esta resolver se casar, pois o marido quererá saber por que a vagina dela é dessa forma.

— *“Eu achei que ficou bem feitinha na hora a cirurgia, mas agora ela tá crescendo e está desmanchando. Fica tipo uma borracha, fica caída; precisa fazer mais uma pra ficar igual à da gente. Ela não liga pra isso, mas eu ligo, eu fico aflita e se ela arrumar moço bom vai querer saber tudo e eu vou ter que explicar e não vai ser legal. Porque ele pode largar dela se souber a verdade do problema de como ela nasceu, que ela nasceu com os dois sexos.”*

O relato do pai é um reflexo de que os significados dos procedimentos médicos são interpretados de forma única pelos pais. Embora incomodado, como todas as outras mães, com a malformação da filha, inclusive enfrentando problemas semelhantes aos acima relatados, este pai preferiu adiar a cirurgia da filha com a seguinte justificativa: manter-se o mais longe possível da internação. A experiência de quatro meses de internação da criança foi vivida pelo pai e sua família como algo traumático e cheio de angústias e sofrimentos, aos quais, ao ouvir falar da cirurgia, associava imediatamente com a internação anterior e, por isso, não conseguia sequer imaginar consentir e marcar a cirurgia. Outro aspecto relevante é que este pai se sentia acolhido pela equipe que o atendia, dizendo que eles lhe deram um tempo para que

pudesse se preparar para a cirurgia.

— “Operar fazia a gente ter que pensar em hospital e em 2007. A gente não queria pensar em hospital, a gente queria fazer o acompanhamento normalmente; a gente queria esquecer essa história. A gente decidiu que naquele ano ela iria ficar com a gente. Quando falavam pra gente em operar, entrava na nossa mente internar e então era assim: falavam uma coisa e chegava outra.”

9. Como e quando procuram a psicologia?

Duas das mães entrevistadas nunca haviam conversado com uma psicóloga até o momento da entrevista. Uma delas somente conversou com o psicólogo em função da pesquisa de mestrado deste profissional; além disso, refere o fato da filha ser muito fechada e não gostar de falar com outras pessoas.

Outra mãe recebeu o encaminhamento para procurar o serviço de psicologia, mas não conseguiu dar continuidade às sessões em função de todos os outros tratamentos médicos aos quais sua filha era submetida (o que nos faz pensar que o psicólogo, nesse serviço, entra como mais uma subespecialidade e não alguém integrado à equipe).

A mãe 4 procurou uma psicóloga por indicação da médica, em razão de um sintoma da filha (medo de dormir sozinha); como não havia outra queixa, fez algumas sessões e não deu continuidade ao acompanhamento.

Já a mãe 5 conversou com uma psicóloga durante a internação e a espera pelo diagnóstico, mas não se lembrava do nome da profissional que a atendeu. Refere que o psicólogo é necessário para fazer uma interlocução entre a família e os médicos, justificando essa idéia pelo fato de que nem sempre encontrava tempo na consulta médica para tirar suas dúvidas.

A mãe 6 começa se referindo à sua dificuldade em dividir o que pensava a respeito dos exames a que sua filha foi submetida, dizendo o quanto se sentia sozinha e sem ninguém para falar sobre seus medos e angústias. Acredita que a falta de continuidade de profissionais na área da psicologia seja

um fator que abala a sua confiança nesses profissionais, além de afirmar que falar sobre esse assunto é algo muito difícil.

A mãe 8 e o pai trouxeram uma leitura diferente do profissional da psicologia: ambos disseram da importância de ter um profissional como este inserido na equipe que atende seus filhos. A mãe 8 relata que a filha estava sentindo muita angústia diante da eminente cirurgia a que se submeteria e, por isso, achava importante passar pelo psicólogo para que ela pudesse falar sobre os pesadelos que tinha. Além disso, acreditava que a filha tinha que lidar com questões diferentes das vividas pelas meninas da sua faixa etária, tais como puberdade precoce e dificuldade escolar. De alguma forma, esta mãe pôde explorar a escuta do psicólogo para tratar de questões que extrapolavam o tratamento médico de sua filha.

O pai entrevistado afirma que a presença de um profissional dessa área possibilita que a criança seja vista além da sua doença; é um profissional que se preocupa em ouvir os problemas dos pais e da criança, problemas que muitas vezes podem ser invisíveis, como ele diz, como os traumas. Segundo seu relato, o psicólogo asseguraria a posição de sujeito, cheio de dúvidas, angústias, perguntas e questionamentos.

— “Quando a gente chegou aqui em São Paulo, a gente achou que a médica fosse daquele tipo que só dá receita, mas não, aqui analisa, faz perguntas, exames e indica a psicóloga pra conversar; você tem um grupo que te ouve. Se não tivesse um psicólogo eu acho que eu me sentiria inseguro, porque parece que com o psicólogo a gente pode ser a gente mesmo, você não precisa ser ninguém diferente.”

10. Reação do pai

Esta categoria surgiu da ênfase dada pelas mães à reação do pai para o diagnóstico e o tratamento de seus filhos. Algumas delas se queixavam da distância que os maridos mantinham do tratamento dos filhos; relatavam que na maioria das vezes eram elas que levavam seus filhos à consulta médica e

aos outros tratamentos.

— *“Ele não participa, não ajuda com dinheiro; ele e eu não estamos muito bem... No começo ele recebeu bem, ele vinha visitar quando ela ficava internada, mas nas consultas só eu que venho.”*

Outras apontaram a importância do apoio emocional dado pelo marido no momento do nascimento; diziam estar extremamente fragilizadas e que puderam encontrar conforto na segurança e na promessa do marido de que tudo acabaria bem.

— *“Ele ficou muito abalado, mas tentou ser forte pra me dar força.”; “Ele sempre esteve junto, eu acho que pra ele foi mais fácil do que pra mim; ele me acalmava e acreditava que tudo ia dar certo.”*

Assim como elas, os maridos também gostariam de saber por que seus filhos tiveram que nascer daquele jeito. Alguns pareciam, segundo o relato das mães, não aceitar o fato e chegavam a duvidar da paternidade.

— *“Ele começou a beber. Ele bebeu por 4 meses inteiros; ele não aceitava; ele olhava pra ela e dizia: eu não fiz isso! No começo ele dizia: é um menino! Pra que isso? Ele dizia que eu tava inventando doença, mas depois chegaram os exames e ele aceitou.”*

Alguns deles, segundo o relato das mães temiam que as filhas sofressem preconceito quando fossem maiores, que fossem chamadas vulgarmente de “Maria-João.”

Pacientes:

1. Doença (Sabem o que têm? O que é a doença? Como souberam do diagnóstico?) e tratamento.

Das seis pacientes entrevistadas, duas não sabiam o nome da doença, mas sabiam que precisavam tomar medicação para o resto da vida. As informações dadas pelas pacientes sobre a doença apresentaram o seguinte padrão: relatavam o que ouviam durante as consultas na infância e adolescência, identificando uma série de palavras chaves, tais como: 21-

hidroxilase, enzima, falta de sal, excesso de hormônio masculino, etc. Reproduziam os nomes, mas desconheciam o funcionamento preciso dos mecanismos da doença, fazendo confusão entre enzima (21-hidroxilase), hormônios (cortisol e aldosterona) e sinais e sintomas (perda de sal, virilização).

— *“Eu perco hormônio, perco sal”; “Eu tenho um monte de problema, eu parei de crescer aos 12 anos, hormônios masculinos, nasci sem sal no organismo, quando eu era criança eu comia e vomitava, eu quase morri!”; “Eu venho corrigir uma falha que houve no sistema de reprodução, eu vim pra cá pra tentar essa correção. Tecnicamente eu não sei falar o que é, mas houve uma falha na cadeia de hormônios.”*

Por se tratar de uma doença complexa, que requer um alto grau de conhecimento na área para compreender seus mecanismos fisiopatológicos, clínicos e laboratoriais, observamos que os ambulatórios dos hospitais-escola responsáveis pelo tratamento destas pacientes passam boa parte da consulta do paciente ensinando seus alunos médicos sobre a fisiopatologia da glândula adrenal. Em geral, as aulas são dadas na frente do paciente, que comumente participa muito pouco da consulta, escutando o que é dito sem ter conhecimento suficiente para acompanhar e participar. Assim, na tentativa compreender o que é dito, uma vez que interpretam a fala do médico como uma fala ao seu respeito, estes pacientes ficavam atentos às palavras que iam se repetindo ao longo da explicação do professor para os seus alunos, fazendo uma coleção de palavras, que depois montavam numa explicação, semelhante a um quebra-cabeça.

— *“Antigamente falavam que era uma síndrome adrenocorticoide, ninguém falava da genitália ambígua. Só com 28 anos eu vim saber que era uma HAC. Eu fui pesquisar o que eu tinha, porque nunca me disseram. A hiperplasia pra mim é uma disfunção da adrenal que não produz um sal necessário, no meu caso é a 21-hidroxilase, eu sou do tipo clássico, como eles dizem aqui.”*

Das seis pacientes entrevistadas, somente uma delas ficou sabendo sobre o diagnóstico na infância, porque conseguiu perguntar para a mãe por

que ela era diferente da irmã. Outra perguntou para mãe na adolescência, após uma longa investigação durante as consultas médicas:

— *“Quando eu nasci, aconteceu um monte de coisa, o clitóris era maior, as pessoas falavam que eu tinha os dois sexos, eu não sei se isso é verdade. Eu ficava de butuca nas consultas e um dia resolvi perguntar pra minha mãe o que era isso.”*

As outras quatro entrevistadas enfatizaram a falta de comunicação com os pais, relatando que souberam do diagnóstico porque perguntaram a seus médicos, ou porque simplesmente ouviram falar na consulta e, por conta própria, foram procurar saber o que era. Em geral as perguntas sobre a doença surgiram na adolescência. Algumas delas sabiam da própria história porque ouviram os pais contarem sobre o seu nascimento; na sua maioria, sabiam que tinham nascido com sexo indefinido, com dois sexos, genitália ambígua ou que os pais não sabiam se eram meninos ou meninas.

— *“Meus pais nunca conversaram comigo sobre isso, eu também não converso, sei disso pelo que eu ouvi.”*

Todas as pacientes sabem que não podem ficar sem a medicação e que é uma doença crônica que requer cuidados para o resto da vida. Três pacientes passaram um período sem tomar a medicação, uma delas totalmente e as outras, parcialmente. A que ficou completamente sem medicação acredita que agiu assim por rebeldia na época da adolescência, descrevendo sua dificuldade para lidar com o fato de que outras adolescentes não precisavam tomar medicações; além disso, acredita que não sabia por que, ou melhor, os motivos pelos quais deveria se tratar e, por isso, muitas vezes deixava o tratamento de lado.

— *“Quando eu nasci, ninguém dizia o que eu tinha, agora eu sei o que eu tenho, o remédio que preciso tomar, dexametasona 0,25. Eu entendo que não posso ficar sem o remédio, entendo os porquês. Eu passei da minha fase de adolescência, em que não queria me tratar, é difícil saber que você tem que tomar remédios e os outros não.”*

As outras duas não ficaram sem a medicação, mas deixaram de vir ao médico regularmente, tomando doses da medicação em desacordo com o que seria a orientação médica, o que promoveu a aparição de novos sintomas e alterações (baixa estatura, enjôos, osteoporose, virilização e irritabilidade).

— *“Entendo que eu não posso ficar sem os meus remédios; eu sei que se eu parar de tomar eu morro. Eu já fiquei sem remédio por dez dias e desmaiei; eu fiquei fora de mim, mas depois disso, voltei a tomar e se eu não tomo minha perna dói.”*

A parte do tratamento em que a maioria (cinco delas) teve queixa foi a que envolve a cirurgia e os procedimentos de dilatação, que foram apontados como doloridos, vergonhosos e desconfortáveis. Quatro delas enfatizaram que, como não falavam com seus pais sobre o tratamento, não conseguiam exprimir suas angústias e medos em relação a esse procedimento.

— *“Eu tinha que fazer as dilatações, mas eu detestava, eu odiava, meu pai e minha mãe compraram um aparelho pra mim, que era um expansor, eu fazia muito raramente em casa; eu detestava fazer.”*

A partir do momento que demonstraram possuir certa consciência sobre a necessidade do tratamento, o significado do tratamento pareceu se modificar, e passou a relacionar-se diretamente à possibilidade de ter filhos, ao próprio bem estar e à qualidade de vida.

— *“Eu venho me tratar para melhorar a minha vida, eu quero me sentir melhor, quando meus hormônios estão descontrolados, eu não me sinto bem. Quando eu não me trato, eu fico muito nervosa e se não me tratar posso não ter filhos”; “Uma vez eu disse que estava cansada de tomar remédio e falei que ia parar. A médica me disse: tudo bem, você pode parar quando quiser, mas depois não venha reclamar! Quer dizer, ela falou: você pode parar a hora que quiser, mas vai nascer pêlos, você vai criar bigode, vai parecer homem! Ela me perguntou se eu queria isso e eu disse que de jeito nenhum.”*

2) Dúvidas e angústias

As perguntas das pacientes foram: será que vou poder ter filhos? Por que sempre fui nervosa na minha infância? Por que meus seios não crescem? Meus filhos podem ter o mesmo problema que eu?

Inicialmente todas elas disseram que faziam suas perguntas durante a consulta, para, logo em seguida, demonstrar que não se sentiam efetivamente à vontade para perguntar ou não entendiam a resposta do médico. Como não foram habitualmente estimuladas a participar das consultas desde a infância, encaravam o tratamento como algo “sem problema”, uma vez que seus pais assumiam a responsabilidade pelo tratamento, desapropriando-se, de certo modo, do próprio espaço na consulta.

— *“Não tenho dúvidas, gosto de vê-los falando sobre o meu caso, se eu fosse perguntar eles teriam que fazer uma lista porque eles falam tudo em Inglês, então prefiro dizer que tá tudo bem, assim a conversa se encerra”; “Eu tiro minhas dúvidas na consulta. Eu sempre tenho dúvidas, mas prefiro ficar quieta, tem muita gente dentro da sala e eu acabo não falando nada”; “quem falava nas consultas era minha mãe, eles praticamente não falavam comigo; hoje em dia prefiro ficar escutando.”*

Isso ficou ainda mais claro quando elas expõem suas angústias que giraram em torno dos seguintes temas: relação com o próprio corpo (pêlos no rosto, não ter um corpo de mulher, seios pequenos, baixa estatura, genitália mal formada), medo de ter um filho como elas, lembranças dos exames de dilatação e opção sexual.

— *“Eu tenho medo de meu filho nascer com o mesmo problema que o meu e eu ter que enfrentar as dificuldades que os meus pais enfrentaram, não por causa da doença, porque eu sei que isso é normal, mas pela cidade onde eu moro, as pessoas são muito preconceituosas, até hoje algumas pessoas falam que eu sou macho-fêmea. Eu não esquento deles falarem não, mas filho é filho, é como se diz: falem de mim, mas não falem do meu filho!.”*

Ao expressarem suas angústias deixaram implícitas dúvidas que têm em relação ao tratamento, os efeitos que o tratamento causou em seu corpo, em seus pensamentos e sentimentos; para exemplificar o que pretendemos dizer

aqui, podemos usar as falas da paciente 3 que, ao se lembrar com extrema angústia sobre os procedimentos cirúrgicos, colocou em evidência a falta de espaço para expressar o que sentia e como se sentia durante os procedimentos de dilatação. De certa forma, ela denuncia que precisou se defender no silêncio para suportar uma situação, que foi descrita por ela como traumática. Isso também nos faz pensar que as perguntas talvez fossem escassas nas consultas médicas por falta de espaço, ou de um lugar de escuta para estas angústias, que parecem estar presentes durante todo o tratamento.

— *“O que mais me angustia é a lembrança da dilatação; por mim eu não teria feito. Não gosto nem de lembrar que já dá aflição; acho que isso me deixou com um trauma, eu penso que eu tenho medo de ter relação sexual, o que eu passei com aquilo lá me constrange de ter uma relação; eu penso que vai ser a mesma coisa que aquilo. Marca muito isso, isso volta na minha cabeça, você não tem como esquecer isso.”*

Durante a entrevista quatro pacientes acabaram fazendo perguntas para o entrevistador; algumas foram respondidas ao final da entrevista e outras foram encaminhadas para os médicos do serviço.

— *“Sabe, depois de um tempo eu perdi a vontade de perguntar, por isso não sei nem o nome da doença, você sabe? Posso te perguntar? Tem outras pessoas com o mesmo tipo de problema como o meu? Muitas pessoas? Eu fiz um exame de sangue junto com a minha família, todos eles vieram e só eu tinha essa doença, por quê?”*

3) Como avalia a sua relação com o médico

O relacionamento entre estas pacientes e seus médicos foi descrito pelas 6 pacientes do seguinte modo: no início, durante a infância, as consultas eram focadas em seus pais; em geral, os médicos pouco se dirigiam a elas, restringindo o contato com a paciente ao exame físico.

— *“Todas as vezes, quem passava na consulta era eu, só que quem falava era minha mãe, então, na verdade, quem passava na consulta era ela!”*

Em alguns casos, tiravam a paciente da sala para conversar a sós com os pais. Enquanto falavam desse período, nenhuma delas nos relatou questionar os médicos sobre por que eles não falavam com elas; algumas perguntavam o que era dito pelo médico para os pais, após as consultas. O mais curioso é que elas disseram que seus pais sempre acabavam dizendo: eles não disseram nada, tá tudo bem! Ou algo do tipo: você precisa tomar esse remédio, vai fazer cirurgia, mas não precisa se preocupar é normal!

— *“Eu pensava: por que eles estão falando com a minha mãe e não comigo? Quem tem problema sou eu e não a minha mãe. Eu perguntava pra ela o que eles diziam, às vezes ela dizia, outras vezes não. Eu pensava que eles queriam saber do meu comportamento e perguntavam isso pra ela.”*

De certa forma, poderíamos pensar numa aparente passividade destas pacientes em suas próprias consultas, quando ouvimos que elas não se manifestavam e ficavam caladas ouvindo o que eles iam dizendo. No entanto, uma escuta mais elaborada dessa fala revela que todas desenvolveram um laborioso procedimento semelhante ao de um detetive para assimilar o que era escutado, sentido e vivido durante as consultas. Todas elas admitiram ter consciência de que seus pais e os médicos falavam sobre elas, e que nem sempre as expressões percebidas no rosto dos pais e dos médicos correspondiam ao que era dito a elas, de que estava tudo bem!

— *“Eles não falavam nada pra mim, tudo era pra minha mãe e eu só ouvia, ficava calculando, até que um dia eu resolvi perguntar pra minha mãe o que eles diziam, eu ficava querendo saber por que eu tinha tantos pêlos no braço e aí ela me contou como eu nasci, mas eu já estava entendendo tudo, só perguntei pra tirar a minha conclusão”; “Quando eu nasci ninguém me falava nada. Eu ficava ouvindo nas consultas e juntava uma informação aqui e outra ali, o que alguém ia falando eu ia assimilando em mim”; “teve várias e várias vezes quando eu ia consultar e eles não me deixavam ficar na sala, eles me olhavam e depois me mandavam sair pra conversar só com a minha mãe ou com o meu pai, era isso que acontecia. Nada era falado na minha frente. Hoje eu posso perguntar, eu posso conversar, eles me falam o que eu tenho, o que eu não tenho.”*

Outro ponto relevante levantado foi o fato de que a presença da mãe nas consultas destas pacientes tornava-se quase que imprescindível já que em todas as consultas os médicos acabavam focando no histórico da doença e não nas queixas atuais das pacientes. Assim, tivemos pacientes que foram às consultas acompanhadas pelas mães até em idades em que elas poderiam ir sozinhas.

— *“Quando eu cheguei aqui, com 28 anos minha mãe entrava ainda comigo nas consultas porque tinha uma série de coisas que eu não sabia responder, porque os médicos nunca se atentavam no agora e sempre no antes. Eles não se importavam muito com o como eu estava me sentindo agora, perguntavam o que tinha sido feito antes, o que eu tomava antes.”*

O funcionamento dos ambulatórios dos hospitais-escola teve um impacto direto no relacionamento do paciente e o médico. As pacientes que conheciam o funcionamento do ambulatório conseguiam manter uma forte transferência com o chefe do serviço, assim, mesmo sendo atendida por um residente, conseguiam saber que o médico titular discutiria seu caso e, por isso, colaboravam nas consultas.

— *“Aqui a gente não tem um médico só, na realidade tem um chefe, mas eu passo com os residentes, eu não me oponho a passar com eles, eu estou disposta a dividir com eles, eu não tenho vergonha de falar, de repetir a mesma história; eu encaro isso como uma troca, se eu dividir com eles, eles podem melhorar comigo e passar essa experiência pra frente.”*

As outras, que não conheciam o funcionamento, acabavam se sentindo confusas ou à parte nas consultas. A sensação de estar fora da consulta foi descrita por cinco delas, descreviam a própria consulta como uma aula, na qual elas não eram o foco, mas a doença (e seus mecanismos), o tratamento e o aprendizado dos residentes.

— *“Na consulta do centro F tem muita gente na sala, daí fica difícil, porque eles falam muito. Mas eu fico sem saber o que falar; eles fazem muita pergunta para o professor, daí não dá tempo de falar. Eles têm muitas perguntas técnicas entre eles e eu não entendo. Então fico quieta!”*

O relacionamento com o médico teve um efeito direto, na construção da auto- imagem destas pacientes, se elas se sentiam acolhidas, ou como elas diziam: — *“Ele me trata como uma pessoa normal”*, o tratamento era seguido por elas e elas podiam se ver como uma pessoa que tem uma doença que precisa ser tratada. Quando o paciente não percebeu empatia no médico, foi capaz de abandonar o próprio tratamento e construiu uma série de fantasias a seu próprio respeito, tais com:

— *“Por que as pessoas me olham estranho na consulta? Será que eu sou uma pessoa muito diferente das outras? Será que é por isso que na rua também me olham esquisito?”*

O médico, também ficou no lugar de algoz, para duas das pacientes, como aquele que foi responsável por infindáveis sofrimentos e constrangimentos. O que teve um efeito devastador na vida desses sujeitos, que evitavam falar nas consultas, morriam de vergonha do próprio corpo, não conseguiam olhar o médico nos olhos e se envergonhavam pelos tratamentos a que tinham se submetido.

— *“Eu morro de vergonha de falar sobre o meu tratamento, eu tinha vergonha de falar onde eu fiz a cirurgia; eu respondo às perguntas, eles perguntam: como você está? Eu digo que bem, alguma coisa a mais? Eu digo não, tudo na santa paz e encerro a consulta! Com o médico da cirurgia eu não tinha coragem de olhar pra cara dele. Não gosto dele e morro de aflição de me lembrar daquele exame, ele me perguntava se tava doendo e eu dizia que estava, eu dizia que não agüentava, mas ele não parava; então eu não falava mais nada....”*

Assim como os pais, os pacientes também referem não entender a linguagem médica, alguns acham engraçados e repetem os jargões médicos, outros se sentem completamente alienados ao que é dito e desistem de entender o que está sendo falado.

— *“Aqui eu tenho um monte de médicos, eu gosto de ver eles conversando, eles falando em ‘Inglês’, porque pra mim é ‘Inglês’ o que eles falam, eles falam um monte de nomes de siglas, hormônios, 46XX, eu nem entendo nada daquilo, mas se eles forem me explicar tudo aquilo vão ter que fazer uma lista, mesmo sendo ‘Inglês’ eu gosto de escutar.”*

Assuntos íntimos, principalmente em relação à opção sexual ficaram fora da consulta, as pacientes que se disseram homossexuais (três) não se sentiram à vontade para falar sobre isso com seu médico.

— *“Eles me perguntam se eu namorei e eu digo que sim; não teria coragem de dizer que gosto de mulher. Eles perguntam se eu já tive relação sexual, digo que não, aí encerra o assunto.”*

4) Relacionamento com os pais

Com exceção de duas pacientes, todas as demais afirmaram que não conversavam sobre a doença e o tratamento com os pais. Para elas, os pais não lidaram bem com diagnóstico e elas sentiam que eles tinham muita dificuldade para falar sobre o assunto. Algumas disseram que a dificuldade estava intimamente relacionada à vergonha que os pais sentiam ao abordar a malformação e a cirurgia corretiva. A maioria afirma que sabia que tinha nascido diferente, mas nunca encontraram espaço com os pais para falar sobre o assunto. Algumas acreditavam que esse distanciamento tinha a ver com a criação dos pais; outras, que os pais sofreram muito até descobrirem o que as filhas tinham e que preferiam não lembrar e nem falar mais sobre o assunto para não ter que entrar em contato com lembranças tão doloridas vividas no momento do seu nascimento.

— *“Minha mãe nunca conversou sobre esse assunto, acho que o modo que ela foi criada, a criação impediu que a gente conversasse, mas eu sabia que tinha alguma coisa diferente”; “Eu acho que meus pais sabiam da cirurgia mas eles não sabiam como falar pra mim; eles também têm vergonha.”*

Todas parecem, de certa forma, compreender os pais, justificando que a ausência de explicações sobre o que aconteceu com elas no nascimento e na infância estava envolta em tanto sofrimento que não valia a pena questioná-los. De certo modo, elas conheceram suas histórias ouvindo o que era dito na consulta e assim puderam, talvez, compreender o sofrimento dos pais.

— *“Meu pai e minha mãe nunca gostavam de falar nesse assunto, por que a minha*

cidade era muito pequena e meu pai era muito revoltado, ele sempre me escondeu o que os outros falavam de mim, mas eu nunca tive a curiosidade de perguntar; quando eu era bebê, uma mulher foi me trocar e eu ainda não tinha operado e ela viu que o meu clitóris estava grande e falou que eu era homem e como a cidade era muito pequena as pessoas começaram a falar que eu era macho-fêmea, que eu era hermafrodita. Eu acho que eles não superaram isso."

Ainda em relação aos familiares três pacientes se sentiam superprotegidas por eles.

— *"Eu só fui me sentir mulher depois que fiz a cirurgia e como meus pais nunca me falaram nada sobre a minha doença, eles me enchiam de cuidados, eu tinha tudo o que queria, não passava vontade, mas era tudo sem conversa, um excesso de cuidados."*

Afirmavam que seus pais gostariam de poupá-las do constrangimento que viveram ao ter que dar explicações para os familiares e vizinhos. Assim, várias delas recebiam orientações para não falar sobre o tratamento com outras pessoas, evitar usar o banheiro com outras meninas quando já tinham pêlos na vagina (pubarca precoce) e etc.

— *"Nunca ninguém me dizia nada, eu simplesmente era tratada diferente, comigo tinha sempre que ter muito cuidado, mais ou menos como se fosse o menino da bolha. Minha mãe sofreu muito, eu acho, ela nunca me falou que tinha nada de errado com a minha genitália, eu achava que não era algo de anormal, mas eu achava que era um cuidado que ela tinha com higiene, ela não me deixava dormir na casa das minhas coleguinhas e nem usar o mesmo banheiro que elas e eu nunca perguntei por quê."*

5) Cirurgia/dilatação

Todas as pacientes entrevistadas nasceram com algum grau de alteração na genitália e já tinham feito a correção cirúrgica no momento da entrevista. A maioria delas precisou de mais de uma correção. Em geral, a primeira cirurgia foi realizada na infância, com exceção de uma delas, que operou com 28 anos. Esta paciente relatou que sabia que tinha algo que era estranho em sua genitália, mas não sabia dizer ao certo o que era; como nem seus pais e nem os

médicos que a atendiam falavam sobre o assunto, só ficou sabendo da correção da vagina no serviço de endocrinologia de adultos. Durante a entrevista, mencionou um fato curioso, que cursou por um ano e meio nutrição e, neste curso, teve aulas de anatomia. Durante essas aulas viu que a sua genitália não era igual a dos cadáveres que estudava e aí teve certeza de que havia algo “errado” com a sua genitália.

— *“Na primeira oportunidade que me deram pra operar eu aceitei, eu sabia que eu tinha uma genitália diferente, mas nunca ninguém me disse, só quando vim para cá que me disseram que eu precisava operar. Eu descobri que a minha genitália era diferente quando fiz nutrição e vi nos cadáveres que a minha vagina era diferente, eu via em fotos, mas na verdade eu nunca tinha visto.”*

Para esta paciente, a cirurgia foi como um marco. A partir de então, ela referiu que se sentia mais feminina, que a cirurgia havia lhe dado oportunidade de menstruar como as outras mulheres e que isso a fez refletir sobre a possibilidade de ser mãe e ter uma relação sexual, algo que até então parecia ser um assunto impensado.

A paciente 2 operou duas vezes e se sentiu tranqüila em relação ao procedimento. Esta tranqüilidade parece estar intimamente relacionada ao fato de ter sido informada pela própria mãe sobre o que ela passaria.

— *“Operei duas vezes, uma com quatro anos e outra com quatorze anos. Da primeira não me lembro de nada, da segunda lembro que fiquei 21 dias internada. Eu sabia como ia ser, minha mãe me contou como eu nasci, que eu ia precisar operar porque por dentro eu tinha tudo de mulher, útero, ovários. Eu sabia que o canal era estreito e eu precisava alargar, eu tive sangramento nas primeiras vezes, mas depois foi tudo bem, foi bom ela ter me contado.”*

A paciente 3 expressou sua angústia sobre nunca ter conversado com ninguém sobre a cirurgia e os exames pós-cirúrgicos. Comenta que sabia que tinha algo de “errado” com ela, mas não sabia o que era e que só conseguiu perceber alguma diferença depois da cirurgia.

— *“Nunca conversei com ninguém sobre a cirurgia e o Doutor também não falava. Eu*

percebia que a minha vagina era diferente, só não sabia o quê. Só depois que eu fui entendendo o que tinha de errado, que o canal onde você menstrua era fechado.”

Relata suas sessões de dilatação como verdadeiros rituais de tortura, descrevendo o cenário dos procedimentos como se ainda estivesse dentro dele. Durante a entrevista se emocionou ao lembrar estes fatos e disse sentir-se aliviada por poder falar com alguém sobre isso.

— *“Foi horrível. Não gosto de lembrar daqueles ferros, um homem fazendo, eu não me sentia à vontade. Eu fazia numa sala normal. Eu não tomava anestesia. Eu entrava sozinha na sala. Eu me lembro de quando as outras crianças iam, eu lembro de quando elas entravam lá e ficavam gritando, aquilo ia me dando um desespero até chegar a minha vez... Eu ficava desesperada e não queria fazer, porque eu sabia como ia ser. Na primeira vez ele veio com aquela bandejinha cheia daqueles negócios, eu pensava: o que é isso meu Deus do céu? Aí ele me mandou tirar a roupa e ficava passando aquele gel, nossa que sensação horrível, ai vinha os fininhos, depois quando eu olhei, falei: nossa! Horrível aquilo. Eu assistia tudo.”*

A paciente 5, diferentemente das outras, antes de realizar a cirurgia da genitália precisou fazer uma cirurgia de colostomia (o intestino fica interrompido e o paciente faz suas fezes numa bolsa presa à barriga). A experiência do uso da colostomia durante a adolescência foi o que mais marcou esta paciente. Ela relata a vergonha que sentia por ter que ir à escola com a bolsa coletora de fezes na barriga. Ela lembra como se sentia vulnerável por não poder controlar o momento em que defecava ou eliminava gases, dizendo que a parte da genitália nem foi o mais difícil; o que mais incomodava era não ter controle sobre o próprio corpo. Sobre a dilatação, comenta que sabia da necessidade desse procedimento para que não perdesse a cirurgia. Entretanto, assume que não o realizava como fora pedido pelo médico, justificando a sua não adesão pelo fato de que, na época, nem pensava em ter relações sexuais e, por isso, não achava necessário fazer esse procedimento, que era visto por ela como dolorido e incômodo.

A paciente 6 acha que passou por duas ou três correções cirúrgicas, mas acredita que ainda precise realizar mais uma para se sentir melhor. Em decorrência do seu mau tratamento, como nos informou a própria paciente, teve um aumento significativo do clitóris e, por isso, tem indicação para realizar outra cirurgia. Esta paciente comenta que voltou a se tratar depois de anos sem acompanhamento, pois pretende fazer a cirurgia da genitália para voltar a sentir uma pessoa como as outras.

— *“Hoje acho que a cirurgia vai me fazer sentir melhor, vai fazer eu não me sentir diferente dos outros, eu não me sinto bem e acho que isso vai acabar com a cirurgia, é muito desagradável você estar numa relação sexual com uma genitália assim.”*

6) Como e quando procuram o serviço de psicologia

Somente uma das entrevistadas foi avaliada por um psicólogo durante seu tratamento. A avaliação foi feita aos 14 anos, antes da correção cirúrgica. Segundo a paciente, ela não se beneficiou do atendimento psicológico, pois se sentia fechada e tímida.

— *“Na época da cirurgia, eu fui conversar com uma psicóloga, na época eu não gostava muito. Eu achava besteira, eu tinha 14 anos e eu era muito fechada, tímida, eu só me preocupava em jogar futebol e estudar, não me preocupava com mais nada.”*

Três pacientes manifestaram o interesse por ter alguém para conversar sobre o tratamento, sobre suas dúvidas e angústias. De certa forma, aproveitaram a entrevista para expor alguns conflitos vividos durante vários momentos da vida. Falar sobre o assunto foi visto por elas como um alívio.

— *“Eu nunca conversei com ninguém e sentia muita vontade de falar, porque precisava colocar isso pra fora, quando vou falando, isso me alivia. Porque eu não tenho coragem de falar pra mais ninguém sobre isso. Isso é muito vergonhoso, passar pelo o que eu passei isso não se fala pra ninguém. Por isso que eu falei que é bom falar, porque ficar guardando isso é muito ruim.”; “Nunca tive tratamento psicológico durante meu tratamento e tenho certeza de que fez falta, eu nunca conversei com ninguém sobre como me sentia.”*

7) Relação com o corpo

Esta categoria surgiu das constantes relações que as pacientes fizeram entre o tratamento e o modo como foram construindo sua auto-imagem. De algum modo, fomos percebendo que, por se tratar de uma doença que tem um tratamento que se inicia logo após o nascimento, o desenvolvimento do corpo e os efeitos do tratamento aparecem intimamente ligados. A forma como as pacientes se descreviam também parecia estar imbricada com o tratamento, como se um e outro não pudessem se separar, dando a impressão de que a identidade destas pacientes está totalmente arraigada ao modo como foram tratadas, olhadas e tocadas. O que foi dito, sugerido como opção terapêutica teve, portanto, uma relação direta no modo como essas pacientes se vêem e se sentem.

— *“Todo mundo falava que eu era gorda porque eu tomava muita cortisona, eu realmente sempre fui inchada, minha mãe se via revoltada porque eu inchava demais. Hoje eu sei que eles acertaram meu tratamento e eu não tenho mais efeitos colaterais, eu não incho mais, a obesidade diminuiu. Cheguei a pesar 96kgs! Hoje o que me incomoda são os pêlos, já fiz muitos tratamentos para isso, eu até deixei meu rosto todo marcado porque não foi bem feito, acho que isso me impede de chegar mais perto dos outros...”*

Os efeitos dos hormônios masculinos também parecem ter certa influência no modo como estas mulheres se vêem. Há um questionamento constante sobre o que é ser uma mulher com um corpo semelhante ao de um homem e o que há de diferente entre elas e as outras mulheres, pois percebem estas diferenças.

— *“Eu sempre fui diferente da minha irmã, eu não gostava de me arrumar, eu gostava de jogar bola, eu só mudei quando fui pra Paraíba, eu comecei a emagrecer lá, meu corpo foi mudando, eu tinha muita massa muscular, eu era muito forte, mas fui perdendo corpo e tomando curva. Isso me incomodava, eu era muito atlética, eu me via uma menina com um corpo forte, não uma delicada. Eu era mais forte que as meninas e meu jeito era diferente, mas eu tentava não*

ficar olhando pra isso daí. Minha voz era diferente, sempre foi, desde os 10 anos ela foi engrossando. Agora que eu perdi um pouco de massa muscular deu vontade de usar blusinha, antes eu usava mais camiseta, eu queria me esconder. Meus peitos são pequenos, minha família toda tem peito grande, eu também queria ter.”

Alterações decorrentes do mau tratamento também deixaram uma marca no corpo destas meninas. De certo modo, não sabiam se eram mulheres de “verdade”, em função de uma informação mal colocada no início do tratamento, tal como: *“sua filha tem dois sexos”*, provocando uma constante oscilação no modo de se vestir de duas destas garotas, como se essa dúvida em relação ao sexo a que pertencem se perpetuasse.

— *“Me incomoda todas as meninas terem seio grande e eu não, eu não quero ficar uma tábua eu acho feio. Me falaram que eu tinha os dois sexos quando eu nasci, nunca entendi isso daí. E eu não sei porque todo mundo na rua fica olhando pra mim, eu me vestia igual um menino, mas agora eu tô me arrumando mais, antes não colocava saia, nada disso, eu só gostava de coisa de menino, eu era mais molecão, gostava de carrinho, de bater nos outros, agora minha cabeça mudou, tô mais calma, fico mais em casa.”*

Em oposição a isso, encontramos uma paciente que inicialmente foi registrada como menino, posteriormente (dentro de um mês de vida) redesignada para o sexo feminino e não teve sua auto-imagem alterada. Ela relatou que gostava de brincar com coisas de menino, mas sempre cuidou da aparência e se apaixonou por homens na adolescência, casou-se e teve relações sexuais normalmente:

— *“Eu tinha um pouco de medo da relação sexual, mas deu tudo certo e eu contei tudo para o meu marido.”*

Uma das pacientes encontrava-se, no período em que realizamos a entrevista, totalmente descontente com sua genitália, dizendo que sua malformação a fazia se sentir uma pessoa muito diferente das outras. Somado a isso, relatou que recentemente “descobriu” que sentia atração por outras mulheres e começou a ter relacionamentos homossexuais, o que a fazia se

sentir ainda mais diferente. Deixou evidente seu desejo de se sentir como os outros, identificando, na correção cirúrgica, essa possibilidade. Esta paciente foi, entre as seis entrevistadas, a única que teve um filho. Ao falar sobre isso, comenta que se descobriu grávida por acaso, numa crise de cólicas renais. Descreve a gestação como algo que ela não esperava, uma vez que a médica havia garantido que ela teria poucas chances de engravidar, o que foi entendido por ela como uma impossibilidade de engravidar.

— “Fico muito incomodada com a minha genitália, quero operar, isso me incomoda na hora de ter uma relação sexual. Quando fui transar pela primeira vez isso me incomodou, parece que é uma coisa constrangedora. Eu não fico à vontade na hora da relação. Mas eu vou fazer a correção de novo e isso vai mudar. Eu engravidei com 20 anos, foi uma gravidez super inesperada porque a médica sempre me dizia que eu dificilmente engravidaria e eu confiei e fui transando. Eu não tinha sintomas de gravidez, eu descobri mesmo porque eu tive uma infecção nos rins e eu tive que ir ao médico, eu tinha cólicas e foi aí que ele descobriu que eu tava grávida de quase 3 meses.”

Médicos:

1. Números de casos atendidos

Cada um dos sete médicos especialistas entrevistados (M1 a M7) informou que já prestou ou vem prestando atendimento a aproximadamente 300, 55, 70, 50, 110, 180 e 200 casos, respectivamente.

2. Como explica o que é a doença?

Na primeira consulta, o que parece estar em evidência é a necessidade de sanar a dúvida dos pais em relação ao sexo da criança. A conduta inicial de todos é acolher a família e dar explicações curtas. Posteriormente, oferecem explicações mais específicas.

Todos os médicos têm como base da explicação o mau funcionamento da glândula adrenal, destacando os aspectos hormonais e procurando utilizar a linguagem simples, ou até mesmo coloquial, de acordo com o nível sócio-econômico da família (pacientes do SUS e do consultório particular). Três deles fazem distinção da doença e o sexo do bebê, alertando para o fato que as meninas têm o complicador da genitália ambígua, enquanto, nos meninos, o que preocupa é o risco de morte pela perda de sal. Um deles criou uma metáfora com desenhos explicativos para facilitar a visualização dos pais sobre o mecanismo da doença; outro tentou comparar a má formação com outros defeitos congênitos, no intuito de tirar a doença da esfera sexual; um terceiro enfocou no desenvolvimento genital desde a vida intra-uterina, localizando o momento da falha.

Quanto aos cuidados na hora de explicar aos pais o que é a doença, três médicos assinalam o fato de que todo ser humano tem um sexo que, nos pacientes com genitália ambígua, precisa ser definido. Dois deles preferem usar da própria experiência para acalmar os pais, transmitindo-lhes confiança e segurança já na primeira consulta. Um dos médicos chama a atenção para o fato de que algumas palavras devem ser evitadas no início, tais como pênis, testículos, substituindo-as por falo ou gônadas. Dois deles salientam a dificuldade de uniformizar a linguagem dentro do Serviço (Hospital Escola), uma vez que os pais têm contato com vários profissionais, o que muitas vezes acaba complicando sua compreensão sobre a doença. Outro aspecto salientado é que muitos pais parecem testar a equipe médica quando afirmam que não ouviram nenhuma explicação sobre a doença, quando na realidade parecem querer comparar as opiniões, uma vez que consta no prontuário que a explicação já foi dada.

Para um deles, o médico deve ter uma atitude mais pró-ativa com os pacientes no intuito de propiciar um espaço para o aparecimento das questões. Muitas vezes, ele mesmo se coloca no lugar da paciente e faz em voz alta alguma pergunta, imaginando o que ela(e) gostaria de saber. Outro desenvolve

um trabalho voltado para pacientes adolescentes, no qual a má formação genital é discutida a partir da apresentação de pranchas ilustrativas sobre a anatomia da genitália, partindo do princípio de que muitos pais omitem das pacientes informações sobre como nasceram. Já um terceiro prefere usar diminutivos para conversar com os pacientes, pois teme que elas possam entrar em depressão ao saber do problema. Segundo este médico:

— *“Quando falamos muito sobre um problema ele começa a se tornar maior do que é.”*

Com relação à correção cirúrgica, três dos médicos abordam este assunto como parte do tratamento já na primeira consulta, enquanto os demais postergam este tema.

3. Opinião dos médicos sobre a doença

(M1) — *“É um diagnóstico que sempre choca os pais.”*

(M2) — *“Como atinge a esfera sexual, que tem uma importância muito grande na vida de todos, assume uma proporção muito grande, às vezes monstruosa e limitante.”*

(M3) — *“É uma doença que exige uma conduta coerente do médico; acredito que a ambigüidade na conduta médica possa interferir no comportamento dos pais, o que em muitos casos pode ser catastrófico. É uma doença que não deve ser divulgada.”*

(M4) — *“É uma doença que merece cuidados especiais, um diagnóstico correto e precoce (detalhado e pautado em exames, imagens e parte clínica) para que se tenha um prognóstico satisfatório. Acredito que uma criança que nasce com má formação genital nunca deve ser assumida sozinha e que o trabalho deve ser sempre feito em equipe.”*

(M5) — *“É uma doença que só deveria ser tratada por um “ultra-especialista”; é uma patologia terciária que deveria ser atendida por uma equipe especializada.”*

(M6) — *“É uma doença que traz vários desafios, tanto no tratamento quanto no relacionamento médico-paciente.”*

(M7) — *“É uma doença que, dentre as anomalias da diferenciação sexual, você entende o que acontece, é uma doença que tem uma situação mais bem definida. É mais fácil trabalhar com os pais nesta condição.”*

4. Equipes e relacionamento interdisciplinar

Todos os médicos relatam que o endocrinologista é a referência para o paciente portador de HAC. Quatro deles contam com equipe interdisciplinar para trabalhar com os pacientes e suas famílias. Têm como rotina um encontro mensal multidisciplinar para a discussão de casos clínicos. Um deles salienta que possui um grupo de apoio aos pais e pacientes e que participa de uma consulta interdisciplinar no dia do grupo para discutir mais detalhadamente os casos de difícil controle.

Três médicos trabalham somente com endocrinologistas (residentes, pós-graduandos, estagiários, além de alunos). A falta de equipe interdisciplinar é vista por um deles como uma dificuldade no trabalho, uma vez que ele percebe que a comunicação se torna escassa e, muitas vezes, falha entre os profissionais. Em geral, os outros profissionais (geneticistas, psicólogos, “radiologistas”, cirurgiões e assistentes sociais) são contatados por interconsulta.

Já um deles acredita que os casos de HAC deveriam ser atendidos por uma equipe de ultra-especialistas com contato permanente. Como não conta com essa equipe, prefere trabalhar sozinho.

5. Como e quando encaminham os casos para consulta psicológica

Quatro dos médicos entrevistados contam com um psicólogo no seu serviço. Os psicólogos que trabalham com dois deles somente prestam assistência aos casos mais graves ou de redesignação de sexo, pois o serviço de psicologia não consegue atender a toda a demanda. Já para outro, o psicólogo

é o maior vínculo dos pacientes e por isto o atendimento médico e psicológico, neste caso, são interligados desde o início do tratamento. Um terceiro aponta para a própria dificuldade para escutar as angústias dos pais e, por este motivo, tenta encaminhar todos os pacientes para o psicólogo. Admite que parece haver “um pacto entre eles”, no qual:

— *“Já que não suporto ouvir a angústia deles, eles, por sua vez, não me perguntam e vão perguntar para o psicólogo.”*

Os demais não contam com um psicólogo no grupo, mas dois deles pedem interconsulta quando sentem necessidade, enquanto o outro prefere não encaminhar, pois não tem nenhum profissional no seu hospital que seja especialista em HAC.

6. Dúvidas e angústias do médico

Quatro deles apontam para os casos de redesignação sexual como causadores de maiores angústias. Relatam que estes casos mobilizam toda a equipe de trabalho e que a dúvida sobre a escolha em relação ao sexo e a condução do caso parece ser o que mais perturba. Divergências e diferenças entre os profissionais da equipe parecem ficar evidentes nestes casos, o que muitas vezes é um dos pontos de maior dificuldade.

O medo de escolher erradamente o sexo redesignado e de ser cobrado pelo próprio paciente aparece na fala de um dos médicos, que enfatiza a responsabilidade do endocrinologista nestes casos; também relata que nota, em alguns casos, um comportamento ambíguo por parte dos pais em relação ao filho e que observar esse tipo de comportamento o deixa extremamente preocupado e angustiado. Acredita que falta apoio psicológico para os pais depois da mudança.

Outro entrevistado acha que muitas vezes o médico acaba carregando um segredo do paciente. Durante a entrevista ele refere que algumas

informações são omitidas do próprio paciente e ficam com o médico. Isso parece ser um foco de angústia para ele.

Um terceiro fica angustiado com a falta de equipe em seu serviço. Nota muitos problemas nas famílias e nos pacientes e não sabe muito bem como conduzir estas questões.

Outro ainda fica angustiado com os casos que evoluem mal, admite que muitas vezes “se livra” do caso para deixar de sentir angústia.

Dois deles relatam que no início da carreira se sentiam muito mais angustiadados com os casos e que, muitas vezes, acabavam antecipando questões que os pais não estavam preparados para ouvir.

Três mostraram dúvidas quanto ao próprio esquema de tratamento. Admitem que a “Hiperplasia” é uma doença de difícil controle e que, por isso, preocupam-se com o próprio esquema terapêutico.

M4 tem dúvida quanto à situação psicológica dos seus pacientes; refere que não sabe o que se passa na cabeça deles, pois não falam na sua consulta. No entanto, percebe que tem muita dificuldade para ouvir as angústias dos pais. M6 tem dúvidas quanto ao entendimento dos pais e pacientes sobre o tratamento: quer saber se está ou não transmitindo bem para os pais o que é a HAC.

7. O que pensa sobre a redesignação sexual

Em relação à questão da redesignação sexual, todos os médicos concordam que é uma situação angustiante, complexa e bastante difícil de lidar. Em todos os serviços, mesmo naqueles em que não há um psicólogo ou psiquiatra na equipe, a avaliação por estes profissionais parece ser fundamental e necessária quando estão diante de um caso desses. Alguns chegam a dizer que é este profissional quem deve orientar a equipe para abordar o assunto com os pais.

Dois dos médicos (M2 e M6) apontam para as divergências existentes nas equipes nestas situações, o que, de acordo com eles, pode gerar uma grande iatrogenia para o paciente, que acaba passando por vários especialistas. M6 descreve isso como uma fragmentação do paciente, assinalando que muitas vezes o que está em jogo é a vaidade do especialista. É muito comum, de acordo com esse médico, que ninguém consiga decidir quem é a referência para o paciente, o que, em sua opinião, deixa-o mais confuso e sozinho. Chega a relatar que nunca concordou com as condutas que foram adotadas no seu serviço e que, em geral, suas opiniões eram sempre diferentes das que foram tomadas:

— *“Existe, algumas vezes, “fogueiras de vaidades” em cima disso; determinadas pessoas batem o pé achando que tem que ser de um jeito ou de outro e as decisões não são necessariamente unânimes.”*

M2 diz que não há equipe que possa dar conta do sofrimento dos pais diante de uma situação como essa.

Todos parecem concordar que uma vez estabelecido o sexo social ou psicológico a alternativa de mudança de sexo parece ser bastante remota. Para eles crianças até 2 ou 3 anos de idade podem ter seu sexo redesignado, mas depois disso, só com a avaliação do sexo social e psicológico. Em exceção, encontramos M4, que parece afirmar que o endocrinologista não pode perpetuar o erro que foi cometido na maternidade. Assim, independentemente do sexo de criação da criança, o endocrinologista deve fazer o diagnóstico correto e propor uma redefinição do sexo, o que, em sua opinião, não é entendido como uma mudança de sexo, mas uma definição correta.

Há um consenso sobre os casos cujo sexo social já está estabelecido e, portanto, não se pode optar pela redesignação. Isto implicaria, no caso de uma menina criada como menino, ser submetida a uma mutilação dos órgãos internos (útero e ovários), o que para todos parece ser algo muito

desconfortável, uma vez que a criança poderia ter vantagens ao manter seu sexo genético, já que supostamente poderia menstruar e ter filhos.

8. Como avalia a sua relação com o paciente e seus pais

Três dos médicos (M1, M2 e M3) avaliam sua relação com os pacientes diferenciando seu relacionamento no hospital e em seu consultório particular. Consideram o primeiro realizado de uma forma mais distante e o último mais próximo. Acreditam que o modo de funcionamento do seu ambulatório parece dificultar uma proximidade com o paciente devido à alta rotatividade de profissionais, bem como do número de pacientes para ser atendido em um único dia. Consideram este um dos principais motivos pelos quais os pais não se abrem nas consultas, nem expõem suas dúvidas, angústias e preocupações. Além disso, no hospital devem também ensinar os residentes, o que torna a consulta bastante técnica. Desse modo, o relacionamento com os pais e pacientes é visto por eles como distante. Como compensação, buscam estruturar o atendimento de forma que os pacientes sejam avaliados ou discutidos pelo mesmo profissional na maioria das consultas. Em contrapartida, no serviço privado os três afirmam que têm um ótimo relacionamento.

M6 e M7 acreditam que seu relacionamento, tanto no consultório particular como no hospital, é sempre muito bom. Admitem que seu interesse pelo tema (doença) os torna curiosos para saber se os pais estão entendendo o que eles querem dizer. A base do relacionamento é a conversa e a confiança. Ambos fazem uma única diferença entre a postura do paciente no consultório e no hospital, a de que no consultório o paciente consegue perguntar mais e no hospital ele parece se alienar na fala do médico, delegando todo o saber a ele: — *“Se o doutor disse então a gente concorda!”*, o que para ambos é uma postura incômoda.

M4 ressalta que seu relacionamento com os pacientes e suas famílias se baseia na confiança, o que, para ele, aumenta em muito sua responsabilidade. Diz que propõe uma troca entre ele e os pais. Tenta, sempre que possível, ouvir o que eles têm a dizer, mas percebe que sua palavra é sempre a última a ser dada e que os pais quase nunca discordam ou discutem.

Já M5 refere que a relação médico-paciente com “Hiperplasia” é fundamental para que haja uma boa adesão ao tratamento. Sem isso não acredita que possa haver um bom trabalho. Descreve sua relação como uma relação bastante tensa no primeiro ano de vida da criança, pois acredita que o controle nessa idade é bastante difícil e que exige demais dos pais:

— *“Mesmo que eles façam o que eu quero, estou sempre cobrando.”*

Depois desse período acha que o relacionamento fica muito bom e que os pacientes são só seus:

— *“Eu empresto meus pacientes para os residentes, eles são só meus!”*

Acredita que essa centralização tem ajudado no prognóstico e tratamento dos pacientes.

9. Perguntas mais comuns dos pais e dos pacientes

Todos os médicos chamam a atenção para o fato de que as perguntas são bastante raras durante as consultas. M1, M2 e M3 fazem um paralelo entre o funcionamento do seu ambulatório e a escassez de perguntas. Parecem notar que algo se passa na consulta que não abre espaço para que os pais se sintam à vontade para perguntar. M7 salienta que parece que os pacientes e pais acham que é proibido perguntar.

De um modo geral, chamam a atenção dos médicos atitudes passivas dos pacientes, que costumam ser vistos como tímidos e reservados e nada questionam. Por outro lado, estes profissionais ficam na expectativa das perguntas.

Em geral, as poucas perguntas são feitas pelos pais, principalmente as mães de meninas com HAC. Somente um deles (M6) relata que algumas das adolescentes querem saber sobre sexualidade e fertilidade. Além disso, salientam que muitos médicos tiram as dúvidas com os pais, o que, na opinião de M3, é bastante complicado, uma vez que percebe que algumas mães não querem falar sobre o assunto. M5 relata que em seu ambulatório foi percebendo que as meninas adolescentes desconheciam totalmente a anatomia da sua genitália ao nascimento e que muitas delas nem sabiam que haviam passado por uma cirurgia.

Segundo os médicos, as perguntas mais comuns dos pais foram: *É uma doença que dura a vida inteira? A criança se adaptará bem ao sexo definido? Por que minha filha gosta de brincar com brinquedos de meninos? Poderá ter relações sexuais? Conseguirá engravidar? Poderá ter uma vida normal? Quando deve operar? As meninas vão gostar de outras meninas?*

M4 aponta para o fato de que as perguntas, tanto as dos pais, como as dos pacientes, somente aparecem na consulta com o psicólogo ou no grupo de apoio, o que o faz pensar que algo se passa na relação médico-paciente que dificulta a comunicação.

10. Idade para operar

Três dos médicos (M1, M2 e M7) disseram que a cirurgia ocorre por volta dos dois anos de idade ou com a retirada das fraldas. M7 diz que gostaria que a cirurgia fosse feita mais precocemente, mas respeita a opinião do cirurgião — *“Ele é quem decide a parte técnica.”*

Os outros quatro (M3, M4, M5, M6) dizem que a cirurgia acontece tão cedo quanto possível, em geral até um ano de idade, dependendo da avaliação do urologista, ou cirurgião pediátrico, e das vagas no centro cirúrgico.

Discussão

Levantar questões, ouvir as angústias e detectar as ansiedades de médicos, familiares e pacientes com HAC foram os objetivos deste trabalho. Compreender o que é dito pelo médico e o que é entendido, em contrapartida, pelos pacientes e familiares foi o que norteou este estudo. A discussão, portanto, consistiu na triangulação dos dados encontrados nos três grupos de sujeitos (familiares, pacientes e médicos). A matriz abaixo (matriz A) descreve o conjunto das categorias analisadas que se repetiram em todos os sujeitos e as que permaneceram particulares de cada grupo.

Matriz A

	Familiares (n=9)	Pacientes (n=6)	Médicos (n=7)
1	- Doença e tratamento	- Doença e tratamento	- Doença e tratamento - Número de casos atendidos
2	- Dúvidas e angústias	- Dúvidas e angústias	- Dúvidas e angústias - Quais as perguntas mais comuns feitas pelos pais e pacientes
3	- Como avalia a sua relação com o médico	- Como avalia sua relação com o médico e com os pais	- Como avalia a sua relação com o paciente e os pais
4	- Como lidaram com a definição sexual - Reação específica do pai - Primeira internação	- Contemplado nos itens 1, 2 e 5	- O que pensa a respeito da re-designação sexual
5	- Cirurgia	- Cirurgia / dilatação - Relação com o corpo	- Idade preferencial para indicar a cirurgia
6	- Como e quando procuram o serviço de psicologia	- Como e quando procuram o serviço de psicologia	- Como e quando encaminham casos para avaliação psicológica - Relacionamento com outras equipes

Doença e tratamento (matriz B)

A seguir, a matriz B apresenta o que pais, pacientes e médicos disseram sobre a doença e tratamento.

Matriz B

1	Doença e tratamento	Doença e tratamento	Doença e tratamento Numero de casos atendidos
	Familiares	Pacientes	Médicos
	- 7 mães e 1 pai sabem o que o(a) filho(a) tem; 1 mãe não sabe - Repetiam palavras sem compreender seu significado - Sabem que é uma doença crônica e congênita - Construíram hipóteses para explicar a doença - Confusão entre glândula adrenal e os rins - 7 receberam o diagnóstico pelo médico na sala de parto - 2 receberam o diagnóstico após várias internações - Receberam informações do tipo: filho com dois sexos, sexo indefinido ou hermafrodita - Nenhum deles fez o registro da criança antes da confirmação do sexo - A cirurgia e a dilatação foram vistos como parte do tratamento	- 4 sabem o que têm; 2 não sabem o nome da doença - Repetiam palavras sem compreender seu significado - Sabem que é uma doença crônica e congênita - Souberam do diagnóstico efetivamente na adolescência - 3 ficaram sem o remédio em algum momento da vida - Sabiam que tinham nascido com sexo indefinido, com dois sexos ou genitália ambígua - Cirurgia e dilatação foram encaradas como os procedimentos mais dolorosos do tratamento - Sentiam-se sozinhas para falar sobre a doença e o tratamento	- Conduta inicial de acolhimento - Tentativa de usar palavras simples e coloquiais para falar com os pais - Base para a explicação: funcionamento da glândula adrenal - Tentativa de tirar a doença da esfera sexual - Rotatividade de médicos como dificuldade para o entendimento sobre a doença e o tratamento - Sentem dificuldade ao falar com os pais e pacientes - Queixam-se da postura passiva de pais e pacientes - O endocrinologista é a referência no tratamento - 4 médicos têm apoio de equipe multidisciplinar - De M1 a M7, o número de casos atendidos: 300, 55, 70, 50, 110, 180 e 200, respectivamente

Em relação ao que os pais e pacientes entendiam sobre o tratamento, pudemos verificar que eles repetiam sem consciência o que ouviam dos médicos, dizendo palavras sem conhecer o seu real significado. Poderíamos de

certa forma dizer que todos têm alguma noção sobre o que é a doença: sabiam que ela era crônica e congênita. No entanto, o que ficou evidente é que construíram uma colcha de retalhos com as palavras que conseguiram decorar e que julgavam entender (21-hidroxilase, enzima, hormônio, genitália ambígua, entre outras). Além disso, criaram hipóteses próprias para preencher as lacunas deixadas pela explicação do médico e pela própria situação da indefinição sexual. De certo modo, cada um encontrou um meio de nomear o que lhes era desconhecido, construindo uma justificativa para um evento sem justificativas.

Palavras foram ditas na tentativa de nomear o desconhecido; as sensações de vazio, de cair num buraco fundo ou pisar em um terreno desconhecido estavam presentes nos diálogos dos pais. Fantasias sobre terem gerado seres diferentes dos outros, “bichos de sete cabeças” ou hermafroditas também estavam presentes nas entrevistas. Explicações as mais diversas foram dadas pelos pais para tentar decifrar o enigma em que foram envolvidos. Punições divinas, demora para o filho nascer, falta de escolha do sexo durante a gestação, falta de sal no organismo e provações são alguns exemplos disto.

Confusões sobre os mecanismos da doença eram, de certo modo, esperadas; no entanto, chamou-nos a atenção como, tanto os pais, como os pacientes, não sabiam o que se passava com eles e reproduziam um comportamento passivo diante deste saber, que se revelava também na fala dos médicos, quando se queixavam de que os pacientes faziam o que eles mandavam.

Alguns médicos disseram que têm a impressão de que os pais os testam durante as primeiras consultas. Ao compararmos as entrevistas dos pais e dos médicos, encontramos elementos que permitem validar esta impressão; alguns pais tentavam inicialmente encontrar no médico alguma explicação que corroborasse sua hipótese própria, ou seja, que algum médico revelasse o sexo que o pai desejava para o filho. Desta forma, dizer que não foi informado pelo médico sobre o diagnóstico do filho foi um modo de ouvir opiniões diferentes de

vários médicos, a fim de encontrar algum entre eles que fornecesse explicações que eles mesmos pudessem aceitar sobre o que ocorreu com seus filhos. Talvez por isso alguns tenham guardado uma péssima impressão dos médicos que os orientaram inicialmente, uma vez que suas explicações, então, não eram aquelas que apresentavam os maiores pontos de coincidência com as hipóteses parentais, especialmente na divergência sobre o sexo do bebê.

Deste modo, a consistência da equipe que trabalha com essas crianças parece ser fundamental, pois qualquer brecha é aproveitada pelos pais como forma de diminuir a angústia inicial por não saber como nomear seus filhos. Os médicos responsáveis pelo ultra-som foram os que mais deixaram os pais confusos, pois informações do tipo: *“Não visualizo útero e nem ovários”*, em geral eram compreendidas pelos pais como a afirmação de que a criança não era uma menina. Aproveitar das entrelinhas do que é dito pelo médico parece ser um recurso para substituir a angústia inicial pelo substrato imaginário que eles carregavam anteriormente, no período gestacional. A criança com genitália ambígua impede que os pais possam dar continuidade a tudo o que sonhavam para ela.

Ferrari ⁽³⁾ afirma que: *“Será necessário um reposicionamento dessa criança em face do desejo dos pais, para que ela possa encontrar seu lugar na história e na linhagem da família e ser reconhecida no discurso familiar. Só assim poderá constituir-se como um sujeito, do sexo feminino ou masculino, e crescer com todas as vicissitudes que o ser diferente de um outro determina, com ou sem intersexualidade.”*

Do lado do médico encontramos uma conduta baseada em protocolos de atendimento ou nas experiências pessoais. O enfoque maior de todos esteve em explicar o mau funcionamento da glândula adrenal. Eles afirmavam que a conversa tinha que ser num nível em que os pais compreendessem e que, em geral, preferiam usar termos mais coloquiais a termos médicos, para não complicar a explicação. Inicialmente, a maioria disse que tentava acalmar os pais. Em contrapartida, ao analisarmos as respostas dadas pelos familiares e pacientes, verificamos que mesmo sendo usada linguagem coloquial, a maioria

não entendia o que o médico dizia. Para as pessoas entrevistadas neste trabalho, a medicina foi entendida como outra linguagem.

Além disso, a discordância entre o que os pais sentiam e o que o médico tinha a dizer impediu que uma conversa pudesse verdadeiramente acontecer. O que isso quer dizer? Enquanto o médico tentava encontrar as melhores palavras para minimizar o sofrimento dos pais, estes, por sua vez, estavam de certa forma bloqueados, inicialmente, para qualquer informação, transbordando de angústia e ansiedade. A conversa inicial, então, foi interferida por sentimentos os mais diversos, que ficaram gravados na memória desses pais independentemente da idade do filho. Invariavelmente todos se emocionaram ao falar sobre o momento do diagnóstico.

Os pais que puderam ter mais de uma conversa inicial com o médico parecem ter lidado um pouco melhor com a situação. Aqueles que tiveram como notícia na maternidade que o filho nasceu “sem sexo”, “com dois sexos” ou “hermafrodita”, demoraram mais tempo para confiar no que os especialistas tinham a dizer. O mais curioso desse fato é que mesmo os pais dizendo que nunca falaria para as filhas sobre o que o médico dissera na sala de parto, as pacientes ouvidas neste trabalho de alguma forma souberam desta informação, ou seja, que haviam nascido “com dois sexos”, “hermafrodita” ou “sem sexo.”

Clavrel ⁽²⁹⁾ afirma, em seu livro “A ordem médica”, que não existe relação médico-paciente. Ele diz que a relação destes sujeitos está atravessada por uma série de hierarquias, que o médico segue como lhe foi ensinado, ou seja, cumpre uma ordem que já está pré-estabelecida. A opinião dos pais e dos pacientes fica resumida, então, ao conjunto de sinais e sintomas que o médico precisa checar para orientar seu diagnóstico. Os pais e o paciente ficam, desde sempre, na opinião do autor, excluídos da consulta. O que eles pensam ou deixam de pensar não tem espaço nesse tipo de funcionamento clínico. Deste modo, independentemente da boa vontade de um ou outro médico, a relação está fadada a um desencontro.

Neste estudo, o que fica evidente é que tanto médicos quanto pacientes e pais, atribuem diferentes valores e significados à doença e isso tem um efeito direto no tratamento. Olhar para o filho como um ser ambíguo, ou com dois sexos, traz efeitos na construção da identidade da criança. Perceber olhares diferentes dos pais e médicos quando falam sobre alguma coisa também tem suas conseqüências, como nos mostraram as pacientes. *“Por que as pessoas me olham de forma estranha pela rua? E aqui no médico também? O que eu tenho de diferente dos outros?”*

O que o médico pensa sobre a doença aparece em sua contrapartida no comportamento dos pais e pacientes. Os sentimentos verbalizados pelos pais, experimentados no momento do diagnóstico, corroboram o que os médicos M1 e M2 pensavam a respeito da doença: que ela é chocante e que, por atingir a esfera sexual, pode assumir proporções muitas vezes “monstruosas” e limitantes.

Essa cadeia de eventos, semelhante àquela cena de um labirinto de dominós em que, ao se derrubar um, derruba-se a cadeia toda, tem seu início nos impasses vividos pelo médico no momento em que se defronta com uma situação como essa. Mesmo sendo especialista no caso, não está excluído de se angustiar diante da ambigüidade genital e do desespero dos pais.

Além disso, assumir a responsabilidade sobre tal diagnóstico e, de certa forma, acertá-lo, envolve uma tomada de posição que nem sempre é fácil para os médicos; nesse sentido, um deles diz que essa é uma criança que não deve ser assumida sozinha, ou melhor, não deve ficar sob a responsabilidade única e exclusiva do médico.

A postura do médico parece ser também um dos fatores preponderantes no processo de tratamento destes pacientes. Um médico ambíguo em sua decisão pode atrapalhar o processo de desenvolvimento da criança e interferir diretamente no relacionamento entre os pais e seus filhos. Notamos que essa discordância entre o olhar do médico e o que ele diz é percebido pelos pais

como algo negativo, como se os médicos estivessem escondendo algo deles. Essa sensação fica mais evidente no depoimento dos pacientes. Em contrapartida, um médico confiante e seguro transmite clareza e tranquilidade.

Todos esses comportamentos apresentam também seus reflexos nos pacientes que souberam sobre o próprio diagnóstico sozinhos. Os médicos não estimularam os pais a incluir os filhos na conversa e no tratamento. Desta forma, muitas pacientes ficaram com as informações que colheram: silêncios, hesitações, mudanças de nomes (trocar pênis por falo, ou testículos por gônadas). Estes fragmentos de informação foram deixando lastros e pistas para que estas pacientes fossem se descobrindo ao longo da vida. Como algumas afirmaram, elas “ficavam de butuca” na própria consulta, o que gerou, de certo modo, o que os médicos chamavam de passividade por parte do paciente, mas que deve ser visto com muito cuidado, pois esta aparente passividade tem um começo e um por quê.

Dúvidas e angústias (matriz C)

Matriz C

2	Dúvida e angústias	Dúvidas e angústias	Dúvidas e angústias
	Familiares	Pacientes	Médicos
	Perguntas mais comuns: 1) Como explicar futuramente para o filho como nasceu? 2) Os problemas de desenvolvimento do meu filho têm a ver com a HAC? 3) Minha filha vai ser uma mulher normal como as outras? Pode engravidar? 4) Pode ser que não seja feminina? Vai menstruar? 5) O diagnóstico de que é uma menina é correto? Ela é uma menina mesmo? 6) Por que minha filha brinca com coisas de menino? 7) O que eu fiz de errado para meu filho nascer assim? - No início faziam mais perguntas do que no decorrer do tratamento - Angústia diante de novas crises por perda de sal - Puberdade precoce foi um foco de angústia para as mães - Pobre não pode perguntar - Alguns preferem fazer perguntas no grupo de apoio - o funcionamento da consulta não favorece o aparecimento das perguntas	Perguntas mais comuns: 1) Vou poder ter filhos? 2) Por que meus seios não crescem? 3) Meus filhos podem nascer como eu? 4) Por que fui nervosa na minha infância? - Não se sentiam à vontade para fazer perguntas ao médico e aos pais - Não perguntam porque não entendem a resposta do médico - Não foram estimuladas a participar das consultas. As perguntas eram direcionadas às mães - Apresentam dúvidas em relação ao corpo, ao tratamento, aos procedimentos médicos aos quais foram submetidas e à opção sexual - Sentiam-se angustiadas com o tratamento e não falavam sobre isso porque não tiveram um espaço apropriado - o funcionamento da consulta não favorece o aparecimento das perguntas	Perguntas mais comuns: 1) Os pais entendem o que a gente diz? 2) As orientações são seguidas como a gente gostaria? 3) Por que pais e pacientes são tão passivos? 4) O esquema de tratamento que temos é o melhor? - Os casos de redesignação sexual são os que mais angustiam - Angustiam-se sobre o acerto do diagnóstico, a falta de uma equipe multidisciplinar coesa e os casos de difícil controle - Medo de ser cobrado futuramente pelo paciente sobre a escolha do sexo - Preocupam-se em ver os pais tratando os filhos de forma ambígua - Pacto de silêncio entre médicos e pais/pacientes (alguns casos) - Percebem que os pais não falam com as filhas sobre a cirurgia corretiva - o funcionamento da consulta não favorece o aparecimento das perguntas

Essa matriz trouxe de certa forma a possibilidade de compreendermos o que dissemos anteriormente, na matriz B, sobre ter um cuidado ao

analisarmos as queixas dos médicos sobre a passividade dos pacientes e dos pais. Aqui encontramos, em todos os grupos, a informação de que o modo de funcionamento do ambulatório não propicia o surgimento de questões. A rotatividade de médicos, o tempo da consulta e o seu formato parecem ser os pontos principais da inibição do questionamento. Isso tudo aliado ao fato de que as discussões clínicas - que os pais e pacientes presenciam -, são feitas com termos médicos, ou seja, mesmo que eles saibam que o que está sendo dito é a respeito do filho (a) ou de si mesmo, não têm como acompanhar esta discussão e ficam calados, tentando decifrar algumas falas que, de certa forma, se repetem ao longo das conversas.

Aliado a tudo isso, encontramos alguns pacientes que sentiam vergonha do próprio tratamento e que, de certo modo, aproveitaram desta forma de funcionamento do ambulatório para se esconder atrás das discussões clínicas, mantendo um certo anonimato, esquivando-se de perguntas que julgavam constrangedoras e mantinham o tratamento de forma dissociada daquilo que sentiam ou pensavam.

Chamou-nos a atenção o fato de que quando as pacientes foram solicitadas a falar livremente sobre o próprio tratamento começaram a construir algumas perguntas sobre ele. Disseram que teriam uma lista de perguntas para fazer para os médicos e mesmo que a resposta dada por eles não fosse entendida, elas estavam dispostas a tentar compreender o que seria dito, o que nos faz pensar que a própria pesquisa foi, de certo modo, uma intervenção terapêutica.

As questões das mães revelaram o medo de que o diagnóstico feito sobre o sexo do bebê não lhes oferecia garantias sobre se esse sexo era mesmo o correto. Não sabiam como juntar o que elas viram ao nascimento com os comportamentos distintos do esperado para o sexo nas suas filhas. Dessa forma, não é de se espantar que elas se perguntassem: é uma menina? Mesmo? Como se a dúvida inicial continuasse presente. Do lado do médico, encontramos a angústia de ver estes pais tratando seus filhos de forma

ambígua. Do lado das pacientes, encontramos as dúvidas sobre feminilidade e identidade.

O homem é o único ser que questiona a diferença sexual ⁽³⁰⁾, ou seja, o único que sabe que há uma diferença, mas que originalmente não sabe dizer qual é. Quando os pais querem saber se a criança é um menino ou uma menina é porque querem saber de que lado da diferença essa criança se encontra. O que angustia de imediato tanto os pais quanto os médicos é a certeza de que mesmo definindo no nascimento o sexo da criança, essa escolha só será confirmada após a adolescência, no momento em que este sujeito se posicionará sobre suas identificações e sua escolha de objeto sexual (um homem, uma mulher ou “outra coisa”, como parceiro sexual).

Nos animais ⁽³⁰⁾, a sexualidade tem seu desencadeamento por meio de processos de reconhecimento de algumas configurações que já estão inscritas neles; dessa forma, um instinto é entendido aqui como algo de uma natureza que se encaminha para um determinado fim. O animal sabe que é macho ou fêmea e tem informação do seu par complementar; assim, ao se deparar com os signos aparentes que dão o sinal de que aquele outro é seu par, ele imediatamente se coloca em posição de exercer sua natureza. Em contrapartida, nos seres humanos não temos configurações inscritas nem de quem somos (de um sexo ou de outro) e nem do nosso par complementar. Dessa forma, o ser humano é o único que se pergunta: qual é a minha posição? Ou, qual o sexo que devo assumir?

O bebê nasce completamente incompetente. Desde a infância, as crianças tentam construir teorias para compreender a diferença sexual, porque algo falta ao ser humano, algo que não está inscrito. No ser humano, ter um pênis ou uma vagina não é garantia para que se assuma o sexo masculino ou feminino, ou seja, a sexualidade humana é muito mais complexa do que a aparência dos genitais. Quando, então, uma mãe diz que os médicos fizeram uma mutilação na sua filha, essa frase precisa ser escutada de outro modo, pois não se trata necessariamente de um problema na compreensão do

diagnóstico, mas pode revelar talvez que ela fantasiasse ter um menino. É uma demonstração de que há, portanto, um desejo para além do anatômico, um desejo de que esse bebê, por exemplo, completasse-a ou fosse semelhante ao pai, ou ao avô e assim por diante. *“Uma mulher, ao se tornar mãe, pode excluir a paternidade e pôr o filho no lugar do que lhe falta”* ⁽¹⁾.

De acordo com Ferrari ⁽³⁾, *“a entrada dessa criança na família será feita de forma bastante específica, uma vez que os pais são tomados de enorme frustração e estranhamento diante do filho que não podem identificar como o de suas expectativas.”* A ambigüidade sexual, conforme esta autora, instalará, portanto, um impasse que ficará marcado em todas as escolhas e decisões dos pais, começando pela escolha do nome e se perpetuando no modo de educar e tratar esta criança.

“Um real impede que o desejo deposite sua marca. A ambigüidade genital não realiza uma espécie de desvelamento desse real, de alguma coisa diante da qual todas as palavras param, todas as categorias fracassam, objeto de angústia por excelência? Talvez não exista outro tipo de resposta senão a angústia, uma angústia que vem de um ponto em que o sujeito ainda não foi realizado, em que ainda não é apreensível como tal” ⁽³¹⁾.

Para além da psicanálise, encontramos extensas pesquisas que dizem respeito aos efeitos dos andrógenos na formação da identidade sexual destes pacientes.

Segundo Hines ⁽¹²⁾, meninas portadoras de HAC por deficiência de 21-hidroxilase apresentam comportamento de jogo atípico; a maioria prefere jogos de meninos a jogos de meninas. A autora alega que a exposição aos andrógenos também parece influenciar no tipo de orientação sexual e de identidade de gênero, embora existam poucos estudos na área. Ela cita que mulheres com HAC tendem a referir que são bissexuais ou homossexuais. Neste estudo, as mães das meninas referiram que elas preferiam jogos masculinos a femininos e três das pacientes entrevistadas disseram-se homossexuais.

Em 2004, Meyer-Bahlburg e col realizaram um estudo com meninas portadoras de HAC procurando compreender se havia uma alteração na identidade de gênero³ dessas garotas e mostraram que elas podem ter comportamentos de gênero⁴ alterados, mas não a sua identidade. Ao final do trabalho os autores se perguntaram: “se a androgenização pré-natal não determina a identidade de gênero, que outras evidências serão necessárias para a designação do sexo?”⁽⁹⁾

Em 2005, esse mesmo autor realizou outro estudo sobre pacientes com intersexualidade, sobre os casos de troca sexo e disforia⁵ de gênero⁽¹⁰⁾. O que chamou a atenção nesse artigo é que os autores apontam para a necessidade de se criar um instrumental que seja capaz de avaliar mais fidedignamente a escolha do sexo do recém-nascido, para avaliar com maior precisão se essa ou aquela escolha é a correta. Ou seja, apontam para a complexidade envolvida nos casos em que o sexo deve ser diagnosticado.

Slipjer e col⁽³²⁾ propõem, em seu trabalho com pacientes com ADS, que problemas familiares e rejeição pelos pais contribuem para o desenvolvimento de desordens de identidade de gênero. Isso corrobora o que Ferrari^(3,33) aponta, que é necessário que os pais façam um reposicionamento da criança em relação ao seu desejo, marcando essa criança como pertencente a esse ou aquele sexo.

Paiva e Silva afirma que: *“No estabelecimento da identidade sexual, não é possível considerar apenas a influência hormonal na vida pré e pós-natal ou apenas a influência de fatores psicossociais e culturais. É necessário considerar a interação desses fatores uma vez que todos eles são importantes”*⁽³⁴⁾.

³ Identidade de gênero: refere-se à sensação ou estado de ser homem ou mulher.

⁴ Comportamento relacionado ao gênero: denota comportamentos, preferências e interesses que podem diferir da época ou da cultura nas quais o sujeito está inserido.

⁵ Inquietação, mal-estar provocado por ansiedade

O mais curioso desta matriz é que pudemos ver uma correspondência entre os três grupos: a pergunta de um estava na angústia do outro e assim por diante.

Relacionamentos

Matriz D

3	Como avalia sua relação com o médico	Como avalia sua relação com o médico e com os pais	Como avalia sua relação com o paciente e os pais
	Familiares	Pacientes	Médicos
	- No início, o relacionamento com os médicos é tenso. Muitos descreveram o médico como insensível e impaciente - Com o tempo, o médico é visto como familiar, confiável e compreensivo - Notam certa incoerência no que é dito pelo médico e sua expressão corporal/facial - O bom vínculo com o médico facilita o aparecimento das perguntas - Não entendem o que o médico diz. A medicina é vista como uma língua estrangeira - Saber quem é o chefe do serviço ajuda na adesão ao tratamento - A rotatividade de profissionais na consulta médica dificulta o contato - Acham que os médicos não se importam com o que eles sentem; o foco é a doença e o tratamento	- Durante a infância, sentiam-se excluídas das consultas médicas - O contato com o médico se restringia ao exame físico - Não se sentiam à vontade e nem estimuladas a falar com os médicos ou com os pais - Achavam que protegiam os pais se não falassem sobre a doença - Tudo o que ouviram sobre o tratamento não foi falado diretamente para elas - Apesar de se sentirem excluídas do próprio tratamento, ficavam atentas às palavras ditas nas consultas - Percebiam discordância entre o que os médicos diziam aos pais e o que os pais diziam a elas - A rotatividade de profissionais na consulta dificulta o contato - Acham que os médicos não se importam com o que elas sentem; o foco é a doença e o tratamento - A empatia com o médico ajuda na adesão ao tratamento e o inverso pode provocar o abandono - Assuntos íntimos não são falados com o médico ou com os pais - Sentem-se superprotegidas pelos pais	- O relacionamento é diferente no ambulatório do hospital (distanciamento) e no consultório particular (proximidade) - Acreditam que o funcionamento do ambulatório tem um efeito direto no relacionamento deles com os pais e com os pacientes - No início, sentem maior dificuldade no relacionamento, pois querem fazer um controle rigoroso da doença - Maior cobrança dos pais no primeiro ano de vida - O interesse pela doença facilita o interesse pelo que se passa com os pais e pacientes (para alguns) - Incomodam-se com a postura de passividade de pais e pacientes - Alguns acreditam que a adesão ao tratamento depende totalmente do vínculo dos pais e pacientes com o médico e por isso não dividem seus pacientes com outros médicos

Assim como o funcionamento do ambulatório parece não propiciar o surgimento das perguntas, ele também não possibilita maior entrosamento entre os familiares, pacientes e seus médicos.

Do lado do médico, encontramos melhor predisposição para o atendimento privado que, de acordo com alguns deles, permite-lhes conferir mais tempo e maior disponibilidade para o paciente, o que nem sempre acontece no hospital, pois além de atender muitos pacientes em pouco tempo, eles têm a obrigação de ensinar a seus residentes.

No entanto, todos parecem concordar que a adesão ao tratamento está intimamente vinculada ao relacionamento entre médico e paciente. Três pacientes disseram que deixaram de tomar a medicação em algum momento da vida ou abandonaram o tratamento por problemas de relacionamento ou falta de empatia com o médico.

Conhecer o chefe do serviço de endocrinologia foi apontado como fundamental para os pacientes e suas famílias; mesmo que as pacientes sejam vistas por outros médicos, conhecer e identificar quem coordena o ambulatório fez toda diferença, como se a transferência com esta figura pudesse se estender para os outros médicos, inclusive os residentes. Tanto pais como pacientes fizeram distinção entre residentes e médicos assistentes. Para alguns, o residente não era médico e, muitas vezes, estava presente na consulta meramente para estudar, sem qualquer preocupação real ou legítima com eles ou suas queixas.

No início do tratamento, tanto os médicos como os familiares identificaram o relacionamento como sendo tenso e complexo. Para os pais, o médico foi visto como aquele que, ao mesmo tempo que trouxe uma notícia devastadora e desconhecida, esclareceu o que estava acontecendo, dizendo qual era o problema (diagnóstico). Assim, sentimentos ambíguos em relação ao médico foram verbalizados. Do outro lado, encontramos a preocupação do médico em realizar o melhor diagnóstico, encontrar as melhores palavras para

falar com os pais e a preocupação clínica em estabilizar a perda de sal e compensar as pacientes do ponto de vista hormonal.

Tanto os familiares como as pacientes acham que o foco da consulta era a doença e o tratamento e o que eles sentiam não tinha espaço ali. Aqui, encontramos novamente a idéia apresentada por Clavreul ⁽²⁹⁾ de que a doença assume um estatuto científico, ou seja, a doença se separa do que o paciente sente e pensa sobre ela. O doente passa, então, a ser um indicador de signos e não mais um sujeito demandante que cria hipóteses próprias para falar sobre a própria doença.

“É inexato dizer apenas que a medicina despossui o doente de sua doença, de seu sofrimento, de sua posição subjetiva. Ela despossui, do mesmo modo, o médico, chamado a calar seus sentimentos porque o discurso médico exige. Ao mesmo tempo em que o doente, como indivíduo, se apaga diante da doença, o médico enquanto pessoa também se apaga diante das exigências de seu saber. A relação “médico-doente” é substituída pela relação “instituição médica-doença.” ⁽²⁹⁾

Sobre as pacientes, pudemos ver que o relacionamento, tanto com os seus pais, como com os médicos sempre foi marcado pelo silêncio, o segredo, as hesitações e as angústias. Poucas foram as oportunidades criadas para que houvesse uma conversa franca entre eles. A aparente passividade destas mulheres mostrou seu avesso numa solidão, numa vida permeada de dúvidas e cheia de perguntas sem respostas. A tentativa de poupar os pais de mais um sofrimento foi o motivo expresso por elas para não quererem saber nada sobre o próprio tratamento:

— *“Eles não gostavam de falar sobre o assunto e eu também não perguntava nada, eu sabia que isso iria trazer mais um sofrimento; então, pra que falar?”*

Com os médicos, acostumaram-se a ser examinadas e não falar de si mesmas. Assim, disseram que não se sentiam à vontade para falar de assuntos íntimos com eles e, quando se sentiam impelidas a falar, voltavam a se calar rapidamente, pois não encontravam continuidade para aquilo que diziam:

— *“Ele perguntava se estava doendo e eu dizia que sim, não sei pra que perguntava porque ele não parava; então, das outras vezes eu não falava nada.”*

Ainda sobre as pacientes, vimos que todas as informações sobre a doença, que não foram poucas, foram colhidas indiretamente por interesse delas. Elas diziam que queriam entender porque eram tão superprotegidas pelos pais, por que eram retiradas da sala da consulta na infância, por que os pais se irritavam com comentários de vizinhos e familiares. Também percebiam uma discordância entre o que era dito pelo médico e as informações que lhes eram dadas pelos pais.

Definição sexual x re-designação sexual

Matriz E

4	Como lidaram com a definição sexual. Reação específica do pai. Primeira internação	Contemplado nos itens 1, 2 e 5	O que pensa sobre a re- designação sexual
	Familiares	Pacientes	Médicos
	- O tempo de espera, em média, para o registro foi de um mês e meio a dois - Os que tinham como informação pré-natal que o bebê era uma menina, lidaram melhor com a permanência no sexo feminino - Desejar um menino ou ter essa informação pelo ultra-som dificultou a aceitação da mãe - O conflito inicial era como explicar a situação para parentes e amigos - Ouvir que o bebê era hermafrodita ou tinha os dois sexos também dificultou a aceitação sobre a escolha do sexo - Duas mães não aceitaram a decisão do médico e até hoje se questionam sobre a escolha do sexo - O risco de morte tornou o problema da definição sexual secundário - Internar o filho em UTI aumentou muito a angústia dos pais - As crises de perda de sal e as internações deixaram seqüelas no comportamento dos pais (insegurança, medo) - O luto antecipado do bebê foi relatado - Algumas mães se queixaram da ausência dos maridos no tratamento - Algumas apontaram como fundamental o apoio do marido - Alguns pais, no discurso das mães, chegaram a duvidar da paternidade - Alguns temiam que as filhas sofressem preconceito		- A situação de re-designação sexual foi vista por todos como a mais angustiante, complexa e difícil de lidar - Alguns acreditam que nenhuma equipe é capaz de apaziguar o sofrimento dos pais numa situação como essa - A avaliação do psiquiatra ou psicólogo nessa situação é indispensável - Momento de muitas divergências entre as equipes - Risco de que o paciente possa ficar fragmentado por todos os especialistas envolvidos no caso - Risco de iatrogenia: "O paciente é de todos e não é de ninguém" - Uma vez estabelecido o sexo social, a mudança de sexo é muito remota. A retirada dos órgãos do outro sexo é vista como uma mutilação - Até os 2 ou 3 anos de idade os pacientes podem ser re-designados "mais facilmente"

Após a criação dessa matriz, perguntamo-nos por que unimos definição sexual com re-designação sexual? Termos distintos, que falam sobre definição do sexo em contextos muito diferentes: um, ao nascimento, e o outro, ao longo da vida. Na re-designação sexual o sexo da criança precisará ser modificado, se for possível, ou seja, existe um sexo e este, por algum motivo, foi definido de forma inapropriada.

Assim, ao ler as repostas dadas pelos familiares e médicos, encontramos, de certa forma, uma correspondência entre as duas situações. Ou seja, o momento de indefinição sexual é o que mais angustiou os pais; em contrapartida, a situação de re-designação sexual é o que mais angustia os médicos. De certa forma, o modo de descrever as situações, mesmo sendo tão distintas, guardava certa semelhança, uma vez que tanto um (pais) como outro (médicos) estavam diante de um fenômeno irrepresentável. Portanto, mesmo que não intencionalmente estas duas situações ficaram lado a lado.

Além disso, a situação de ambigüidade que marca ambos os momentos fez que o bebê ou a criança, diante dos pais e dos médicos, ficasse em suspenso, à espera de uma definição, de um nome. Mengarelli sustenta que: — *“Se por ambíguo entendemos aquilo que se presta a vários sentidos e, por conseqüência, a um sentido incerto, a genitália, sendo ambígua, impede, suspende o acolhimento da criança como menino ou menina. As letras **a** e **o** e toda a série de objetos derivativos da vigência de uma destas letras (cor de roupa, tipo de brinquedo, detalhe de acessórios, etc) ficam suspensas”* ⁽³⁵⁾. Ou seja, em ambas as situações não se sabia como se referir ao bebê ou à criança, o que causou uma série de sentimentos, tanto nos médicos, como nos pais.

Diante disso, encontramos o que as mães falaram sobre a reação de seus maridos, que foram desde um bom acolhimento, até a dúvida sobre a paternidade. A ADS fez que alguns deles se perguntassem sobre a possibilidade de terem gerado algum filho monstruoso, fruto de algum castigo ou de alguma coisa errada.

A primeira internação, portanto, foi, para estes pais, um marco, um momento vivido com muita angústia e ansiedade, descrito por muitos deles como uma situação que não tem nas palavras uma forma de definição.

- *“Onde já se viu uma criança nascer com sexo indefinido? Fazer exame para descobrir quem ele é?”*, disseram as mães que foram ouvidas neste trabalho. Relatam que o sexo ao nascimento não pode ser nomeado e, portanto, passou do estatuto natural para o estatuto de diagnóstico.

Cirurgia e/ou Dilatação

Matriz F

5	Cirurgia e dilatação	Cirurgia e dilatação. Relação com o corpo	Idade preferencial para indicar a cirurgia corretiva
	Familiares	Pacientes	Médicos
	- 2 filhas ainda não tinham passado pela cirurgia. Uma das mães ansiava pela cirurgia e a outra não - Em geral as mães sentiram-se sozinhas e angustiadas no dia da cirurgia - 2 mães acharam que as filhas foram mutiladas - Mesmo após a cirurgia, 2 mães mantiveram-se ambíguas em relação ao sexo da criança - As seqüelas da cirurgia podem trazer problemas futuros de relacionamento para as filhas e seus possíveis maridos - O único pai associou a cirurgia à internação e disse não estar preparado para passar por isso novamente	- Todas já tinham feito a correção cirúrgica - A maioria precisou de mais de uma correção - Com exceção de uma delas, todas fizeram a primeira cirurgia na infância. - Possibilidade de se sentir mais mulher - Ser informada pela mãe sobre a cirurgia foi um fator de alívio para a paciente - Não falar com os pais e nem com profissionais sobre a cirurgia foi um fator de ansiedade para muitas delas - Dilatação - procedimento doloroso, invasivo, traumático. Mesmo sabendo os motivos para sua realização, muitas disseram que preferiam não tê-lo feito - A cirurgia e o tratamento tiveram relação direta com a construção da auto-imagem - A identidade parece ser influenciada substancialmente pela forma como foram olhadas e tocadas pelos médicos ou pelos pais - Os efeitos dos hormônios masculinos tiveram uma ação direta sobre a construção da feminilidade - A família é parte essencial para a construção da feminilidade - A alteração da genitália faz que elas se sintam diferentes das outras mulheres	- todos recomendam que a cirurgia ocorra por volta dos dois anos (talvez antes) ou com a retirada das fraldas - alguns dependem da avaliação do cirurgião e da disponibilidade de vagas cirúrgicas

O momento de se realizar a cirurgia foi, de certa forma, um tema em que a maioria dos médicos pareceu concordar. Todos, de certa forma, têm a opinião de que quanto mais cedo se faça a cirurgia, melhor será.

Para os familiares, a cirurgia foi um momento esperado e ao mesmo tempo temido e definitivo. A cirurgia apareceu como a única possibilidade de confirmação do diagnóstico de que as meninas eram realmente meninas. Essa aparente redundância nos remete ao fato de que os órgãos femininos encontram-se escondidos, internos e não podiam ser vistos pelos pais. Assim, o que eles viam, correspondia ao sexo oposto, masculino. As mães que tinham a certeza e o desejo de que suas filhas fossem meninas, viam na cirurgia a possibilidade de que isso se efetivasse e que suas filhas se tornassem meninas de verdade! Por outro lado, as mães que desejavam um menino ficaram na sala de espera aguardando fantasiosamente ouvir do médico: - “abrimos a barriga da sua menina e encontramos os testículos!” Como isso não aconteceu, a correção cirúrgica para o sexo feminino (vaginoplastia, clitoroplastia) significou, para estas mães, uma mutilação do que seria o pênis.

Para as pacientes, a cirurgia foi vista como um procedimento necessário; para algumas delas a cirurgia significou sentir-se mais mulher, ou uma mulher como as outras. A maioria não foi informada sobre a cirurgia e ficou extremamente ansiosa com isso; somente uma delas recebeu a informação da mãe e relatou se sentir muito bem. Algumas delas disseram que os pais se sentiam envergonhados ao falar sobre a má formação e por isso preferiram não dizer nada sobre isso.

Dúvidas em relação ao próprio corpo e ao modo como se sentem apareceram intimamente relacionados à cirurgia e aos procedimentos de dilatação. O modo como estas mulheres foram tocadas, olhadas e examinadas trouxe uma alteração na auto-imagem delas:

— “Não me sinto mulher como as outras, só me senti mulher quando perdi as formas masculinas; me senti mulher depois da cirurgia e comecei a me cuidar mais, comecei a gostar de brincos e maquiagem. Depois disso as pessoas não me olhavam mais de forma estranha.”

Os procedimentos de dilatação foram apontados como os mais doloridos e desconfortáveis. Para algumas mães e pacientes, este foi um momento traumático do tratamento; não sabiam como lidar com a situação e optaram pelo silêncio.

Mengarelli ⁽³⁵⁾, diz que o corpo do bebê é um lugar de inscrição do discurso dos pais, evocador de semelhanças, da linhagem familiar, das origens da sexuação (conceito psicanalítico que trata sobre a percepção da diferença entre masculino e feminino). Quando ninguém se pergunta além da função comprometida sobre quem é essa criança, ela fica seriamente prejudicada na possibilidade de vir a se constituir subjetivamente como isso ou aquilo.

Em seu livro “Intersexo, una clinica de la ambigüedad sexual”, Gorali ⁽³⁶⁾ descreve que tais pacientes são vistos pela medicina como um problema a se resolver. O trabalho desta autora dedica-se à compreensão do que se passa com esse sujeito que recebe, ao nascer, vários discursos que o definem ou não. Evidencia a necessidade de ouvir o que estes pacientes têm a dizer, defendendo a idéia de que a sexualidade está em jogo e precisa ser vista com cuidado. A autora revela que muitos médicos e pais não suportam a ansiedade diante de tal quadro e vêm a cirurgia como a única saída para sanar o problema. O que como vimos nesse trabalho está longe de ser a solução, pois a cirurgia por si só, mesmo sendo importante e necessária não é suficiente para dar conta dos processos da construção da auto-imagem, da sexualidade, dos papéis sociais e a construção da identidade destas pacientes.

Associações de pacientes com ADS, como a Intersex Society of North America (ISNA), têm reivindicado novas normas de atendimento para o tratamento de crianças que nascem com má formação genital, criadas a partir da experiência vivida e relatada pelos próprios pacientes. Eles afirmam que ao recém-nascido deve ser designado um sexo, pois reconhecem que nossa sociedade é estruturada biologicamente e que as cirurgias precoces deveriam ser suspensas até o momento que o próprio paciente pudesse falar por si mesmo sobre o que pensa sobre isso e suas escolhas. Sugerem também que na

equipe de trabalho deve existir um profissional especializado e habilitado para escutar o que os pacientes têm a dizer ⁽⁸⁾.

Creighton ⁽³⁷⁾, em seu artigo, afirma que os procedimentos cirúrgicos vêm recebendo críticas dos pontos de vista ético, social e clínico. Por tratar-se de um debate emotivo e angustiante, tanto para os pacientes e seus pais, como para os clínicos, ela acredita que muitos itens devam ser considerados antes de se sugerir a cirurgia, apontando razões para indicá-la:

- desenvolvimento mais estável da identidade de gênero;
- Um melhor resultado psicosssexual e psicossocial;
- Alívio da ansiedade dos pais;

E as razões para não recomendá-la:

- complicações decorrentes da cirurgia em pacientes adultas, dentre elas: infecções urinárias recorrentes, fístulas, dor no clitóris, incontinência, estreitamento uretral e estenoses.

Em seu trabalho, constatou que as mulheres com HAC que tinham sido operadas referiram menos atividade sexuais que as demais. Muitas mulheres precisaram de mais tratamentos para vagina antes da puberdade, incluindo novas vaginoplastias. A cirurgia do clitóris afetou a função sexual de algumas das pacientes entrevistadas. Por todas essas razões, cada caso deve ser visto com cuidado, levando em conta as várias questões envolvidas.

Serviço de psicologia

Matriz G

6	Como e quando procuram o serviço de psicologia	Como e quando procuram o serviço de psicologia	Como e quando encaminham pacientes para avaliação psicológica. Relacionamento com as outras equipes
	Familiares	Pacientes	Médicos
	- 2 nunca haviam conversado com um psicólogo; - 1 recebeu encaminhamento, mas não deu continuidade - 1 procurou o serviço psicológico quando a filha apresentou medo de dormir sozinha - O psicólogo foi visto como aquele que pode fazer uma interlocução entre os pais e os médicos - A rotatividade do profissional de psicologia nos serviços parece abalar a confiança das mães nesse profissional - 1 mãe e 1 pai disseram que esse é um profissional essencial para ouvir suas angústias, medos e ansiedades, tornando-os mais seguros sobre o que pensam e sentem	- Apenas 1 foi avaliada por psicólogo e achou muito ruim o tratamento - 3 manifestaram interesse em ter alguém para conversar sobre o tratamento, suas dúvidas e angústias - Todas aproveitaram a entrevista para falar o que sentiam - Falar sobre as questões não trouxe mais angústia para elas	- 4 contam com um psicólogo no seu serviço - Para alguns, o psicólogo é chamado somente nos casos mais graves - 2 encaminham para uma consulta psicológica logo após a consulta médica - 1 afirma não se sentir à vontade para ouvir a angústia dos pais e por isso prefere encaminhá-los ao psicólogo - 3 não contam com esse profissional: 2 deles pedem uma inter-consulta quando necessário e o outro não encaminha por falta de um profissional especialista em seu serviço - O endocrinologista é a referência para os pacientes com HAC - 4 fazem encontros mensais para discussão de casos com equipe multidisciplinar - 1 possui um grupo de apoio e realiza uma consulta em conjunto com outros profissionais em seu serviço - 3 só trabalham com endocrinologistas - A falta de equipe multidisciplinar é vista como uma dificuldade no trabalho. - 1 acha que esse tipo de paciente só deveria ser tratado por ultra-especialistas; como não conta com essa equipe prefere tratá-los sozinho

Dos 7 médicos entrevistados, 4 disseram contar com o apoio de um psicólogo em seu serviço. Dentre eles, somente 2 incluem a consulta psicológica como parte do fluxograma de atendimento dos familiares que

chegam ao serviço. Em geral, o psicólogo é contactado via inter-consulta nos casos que são considerados mais graves ou de difícil controle. Dessa forma, o psicólogo é mais um entre os vários especialistas que os pais terão que frequentar.

A falta de uma equipe coesa foi apontada por alguns médicos como um fator complicador para a compreensão de todos os aspectos do caso. A fragmentação de condutas e as divergências de opiniões foram identificadas pelos médicos como um dificultador para o bom andamento do caso. Discussões clínicas eram realizadas somente em três serviços de referência.

Um dos médicos comentou que conta com um psicólogo em seu grupo de trabalho e que, além deste profissional, conta com uma assistente social, que conhece a maioria dos casos. Todos eles participam mensalmente, junto com o serviço de urologia, de um grupo de pais, além de realizarem uma consulta em que todos os profissionais estão presentes e discutem os casos.

No discurso dos pais, o psicólogo é reconhecido como alguém que pode ouvi-los, tratar de sintomas não médicos, como medos e angústias, bem como garantir um olhar para outros aspectos do desenvolvimento da criança que não só a doença.

Embora tanto médicos como pacientes achem que falar sobre o assunto pode aumentar a angústia que ele causa, tanto os familiares como as próprias pacientes parecem ter se beneficiado do ato de falar. Os médicos abreviavam a conversa com os pais, ou diziam não saber lidar com o que eles colocavam *“Eu acho que quanto mais a gente fala, mais o problema aumenta, então prefiro falar poucas coisas com os pais; se falar muito, eles entram em depressão.”*

Algumas das pacientes acreditavam que não falar sobre o assunto pouparia seus pais de sofrer e reviver o que sentiram no dia de seu nascimento. No entanto, falar com um psicólogo não trouxe nenhum desses conflitos e pelo que muitas afirmaram possibilitou alívio para algumas

questões traumáticas, bem como a possibilidade de tentar dar um sentido para essas experiências vividas.

Chamou-nos a atenção o fato de que muitos dos entrevistados não tivessem tido nenhum contato com um psicólogo durante todo o tratamento. Além disso, os que tiveram não encontraram um psicólogo com formação e conhecimento específico na área, o que o tornou apenas mais um entre os profissionais que assistiram a criança. Dentre as pacientes, somente uma delas teve um contato com uma psicóloga antes da cirurgia e disse que não gostava de ir conversar, pois se sentia muito fechada e desinteressada.

Mesmo não tendo contato direto com o psicólogo, este profissional foi visto pelos entrevistados como aquele que pode ser o interlocutor na relação médico-paciente, alguém capaz de traduzir as questões e facilitar a comunicação. Para todos, o psicólogo é aquele que pode ouvir sobre os sentimentos. Por se tratar de um profissional com quem se divide questões íntimas, os pais e pacientes dizem que a sua rotatividade nos serviços dificulta o vínculo, pois uma vez que decidem falar, não querem repetir para mais um profissional tudo o que já disseram.

A literatura indica que o apoio psicológico deve ser permanente, não só para os pais, como para as crianças e que aos pacientes deve ser revelado seu tratamento conforme seu desenvolvimento psicológico, ajustando a linguagem ao seu nível cognitivo ⁽⁸⁾. Além disso, um trabalho com os médicos também parece ser importante.

Munõz ⁽⁸⁾ assinala que a falta de informações claras para o paciente durante todo o processo de tratamento parece ser especialmente traumática. Ele assegura que isto leva muitos pacientes a pensar que têm males muito piores ou que são monstruosos. Muitos se sentem estigmatizados e sentem vergonha, tristeza e, inclusive, a sensação de terem sido vítimas de abuso sexual. Quando estes pacientes chegam a conhecer (ou a intuir) a verdade, diz o autor, manifestam uma grande frustração, raiva e muitas vezes rompem com

suas famílias e abandonam o tratamento. Ele afirma que é o psicólogo que deve orientar os médicos e pais para que os pacientes possam compreender sua própria condição.

Neste trabalho, pudemos ver que as pacientes sabiam sobre o tratamento, sobre como haviam nascido. Algumas delas se sentiam diferentes, mas não monstruosas. Uma delas sentia que tinha sido vítima de uma tortura durante o procedimento de dilatação. E as outras se sentiam bem e resolvidas com o próprio tratamento, uma delas inclusive casou e contou para o marido sobre o tratamento. Mesmo que indiretamente informadas, não verbalizaram raiva sobre a própria condição e nem raiva dos pais; pelo contrário, encontramos um ato amoroso de tentar poupar os pais de mais um sofrimento.

Resumo e Conclusões

1. A passividade de pacientes e familiares deve ser vista com mais crítica. O modelo de funcionamento do ambulatório teve interferência direta neste tipo de comportamento;
2. Médicos não costumam falar com os pais de forma a estimular perguntas e participação dos pacientes na consulta. Os pais, por sua vez, preferem poupar os filhos de mais sofrimentos e não falam sobre a doença e o tratamento. Os pacientes, finalmente, preferem se silenciar para evitar que os pais sofram ainda mais, além de não se sentirem sujeitos desse discurso e sim objetos de sua doença;
3. Ao realizar as entrevistas, ficamos convencidos de que estes pais sentiam-se mais solitários e angustiados quando não podiam falar sobre suas hipóteses, dúvidas e fantasias. Ouvir suas histórias parece ser um modo de incluí-los no tratamento; pensar alternativas de tratamento sem uma escuta para esse saber sobre o corpo dos filhos é deixar de fora algo tão importante quanto a medicação de todos os dias;
4. Sobre os médicos, deve-se ouvir suas expectativas e fantasias sobre a doença e o tratamento, de modo que eles possam falar abertamente sobre suas fantasias, angústias e expectativas.
5. Como as pacientes não foram informadas diretamente sobre como nasceram, não puderam assumir e internalizar a própria condição, o que as leva a uma forma de marginalidade, como se elas não fizessem parte do próprio tratamento, o que nos faz pensar que uma medida especial de atenção para estas pacientes deva ser construída e elaborada;
6. Descartamos a possibilidade analítica de dizer que as hipóteses pessoais verbalizadas por pacientes e pais deveriam ser abolidas e re-orientadas, preenchidas por exposições mais claras e precisas sobre o que é a doença,

pois aí incorreríamos no mesmo erro: supor que não há um saber nestes sujeitos e que não devemos ouvi-los;

7. Diante da complexidade de aspectos psicológicos tão evidentes nesta doença, chamou-nos a atenção que apesar do psicólogo ser reconhecido como o profissional capaz de realizar a interlocução entre a família e o campo médico, ele não está presente em todos os serviços de referência, o que nos faz pensar que estamos deixando de lado aspectos fundamentais do tratamento destas crianças;
8. Todos os sujeitos entrevistados afirmaram que há algo que não se pode dizer. Que existe um tema sobre o qual não é possível conversar, que é o tabu da sexualidade. Isso nos faz pensar que uma medida de trabalho nessa vertente seja necessária.
9. Limites da pesquisa: não pudemos ouvir outros pais (homens) de pacientes, exceto aquele que compõe a amostra. Não foram ouvidos pacientes homens, o que nos deixa a dúvida de que mesmo que estes não nasçam com genitália ambígua, talvez tenham questões próprias para discutir sobre o tratamento. Além disso, ao analisar as entrevistas, sentimos falta de perguntar para os pais como eles avaliavam a sua relação com os filhos.

Referências

1. Schiller P. **A vertigem da imortalidade – segredos, doenças**. São Paulo: Companhia das Letras; **2000**.
2. Lee PA, Houk CP, Ahmed F, Hughes IA. Consensus statement on management of intersex disorders. *Pediatrics* **2006**;118(2):488-500.
3. Ferrari VRB. Anomalias da diferenciação sexual: Aspectos psicológicos. In: Setian N, editor. *Endocrinologia pediátrica – aspectos físicos e metabólicos do recém-nascido ao adolescente*. 2ª ed. São Paulo: Sarvier, **2002**.p.465-72.
4. Pagon R. Introdução. In: GUERRA JUNIOR G, GUERRA ATM, eds. **Menino ou menina? Os distúrbios da diferenciação do sexo**. São Paulo: Manole; **2002**.
5. Spinola-Castro AM. A importância dos aspectos éticos e psicológicos na abordagem do intersexo. *Arq Bras Endocrinol Metab* **2005**; 49(1):46-59
6. Money J, Hampson JG, Hampson JL. Hermaphroditism: recommendations concerning assignment of sex, change of sex, and psychologic management. *Bull Johns Hopkins Hosp* **1955**; 97:284-300.
7. Money J, Ehrhardt AA. **Man and woman, boy and girl: the differentiation and dimorphism of gender identity from conception to maturity**. Baltimore: The Johns Hopkins University Press; **1972**.
8. Munõz EC. *Case 1 Part III: Los estados intersexuales y los tratamientos médicos dominantes*. Available from: <http://www.isna.org/node/34>; **2004**.
9. Meyer-Bahlburg HFL, Dolezal C, Baker SW, Carlson AD, Obeid JS, New MI. Prenatal androgenization affects gender-related behavior but not gender identity in 5-12-year-old girls with congenital adrenal hyperplasia. *Arch Sex Behav* **2004**; 33(2):97-104.
10. Meyer-Bahlburg HFL. Introduction: gender dysphoria and gender change in persons with intersexuality. *Arch Sex Behav* **2005**; 34:371-373.
11. Meyer-Bahlburg HFL, Dolezal C, Baker SW, Ehrhardt AA, New MI. Gender development in women with congenital adrenal hyperplasia as a function of disorder severity. *Arch Sex Behav* **2006**; 35:667-684.

12. Hines M, Brook C, Conway GS. Androgen and psychosexual development: core gender identity, sexual orientation, and recalled childhood gender role behavior in women and men with congenital adrenal hyperplasia. *J Sex Res* **2004**; 41:75-81.
13. Hall CM, Jones JA, Meyer-Bahlburg HFL, Dolezal C, Coleman M, Foster P, Price DA, Clayton PE. Behavioral and physical masculinization are related to genotype in girls with congenital adrenal hyperplasia. *J Clin Endocrinol Metab* **2004**; 89(1):419-424.
14. Diamond M, Sigmunson HK. Management of intersexuality: Guidelines for dealing with persons with ambiguous genitalia. *Arch Ped Adolesc Med* **1997**; 151:1046-1050.
15. Damiani D, Guerra-Junior G. As novas definições e classificações dos estados intersexuais: o que o Consenso de Chicago contribui para o estado da arte? *Arq Bras Endocrinol Metab* **2007**; 51(6):1013-1017.
16. Silveira EL, Santos EP, Bachega TA, Van Der Linden Nader I, Gross JL, Elnecave RH. The actual incidence of congenital adrenal hyperplasia in Brazil may not be as high as inferred--an estimate based on a public neonatal screening program in the state of Goiás. *J Pediatr Endocrinol Metab*. **2008**;21(5):455-60.
17. Lemos-Marini SHV, Mello MP. Hiperplasia congênita das supra-renais (HCSR) In: Guerra Junior G, Guerra ATM, editores. *Menino ou Menina? Os distúrbios da diferenciação do sexo*. 1ª. Ed. São Paulo: Manole; **2002**. p.61-87.
18. Tonetto-Fernandes VF, Barbosa FAC, Kater CE, Hiperplasia adrenal congênita. In: Chacra AR, Editor. **Guia de endocrinologia**. 1ª. Ed. São Paulo: Manole; **2009**. p.203-18.
19. Turato ER. **Tratado da metodologia de pesquisa clínico-qualitativa**. Petrópolis: Vozes; **2003**.
20. Blay S. **Desenhos de pesquisa**. Disciplina de Metodologia de Pesquisa Qualitativa, Departamento de psiquiatria da UNIFESP (comunicação oral); **2007**.

21. Pope C, Mays N. Rigour and qualitative research. Br Med J **1995**;311:109-12
22. Pope C, Mays N. Reaching the parts other methods cannot reach: an introduction to qualitative methods in health and health services research, Br Med J **1995**; 311:42-45.
23. Pope C, Ziebland S, Mays N. Qualitative research in health care – analyzing qualitative data, Br Med J **2000**; 320:114-116.
24. Patton MQ. **Qualitative evaluation and research methods**. Newbury Park: Sage; **1990** (p. 169-186).
25. Britten N. Qualitative interviews in medical research. Br Med J **1995**; 311:251-253.
26. Milles MB, Huberman AM. **Qualitative data analysis**. Thousand Oaks: Sage; **1994**.(p.277-282)
27. Brun D. **A criança dada por morta**. São Paulo: casa do psicólogo; **1996**.
28. Mercer VR. Volte para casa e desmanche o quartinho. O luto perinatal. In: Bernardino LMF, Rohenkohl CMF, Editores. **O bebê e a modernidade: abordagens teóricas-clínicas**. São Paulo: Casa do psicólogo; **2002**. p.205-18.
29. Clavreul J. **A ordem médica. Poder e impotência do discurso médico**. São Paulo: Brasiliense; **1983**.
30. MDMagno. O pato lógico. Rio de Janeiro: Colégio freudiano do Rio de Janeiro; **1983**.
31. Ansermet F. **Clínica da origem – a criança entre a medicina e a psicanálise**. Rio de Janeiro: Contracapa; **2003**.
32. Slijper FME, Drop SLS, Molenaar, JC Muinck Keizer-Schrama, SMPF. Long-term psychological evaluation of intersex children. Arch Sex Behav **1998**; 27:125-144.
33. Ferrari VRB. Identidade sexual nas anomalias de diferenciação sexual. Disciplina de Cirurgia Pediátrica (comunicação oral); **2007**.

34. Paiva E Silva RB. Avaliação psicológica. In: Guerra Junior G, Guerra ATM, eds. **Menino ou menina? Os distúrbios da diferenciação do sexo**. São Paulo: Manole; **2002**. p186-90.
35. Mengarelli JK. Genitália ambígua e ambigüidade do desejo. In: Amarelinhas – Biblioteca Freudiana de Curitiba **1994**; p. 56-63.
36. Goralli V. **Intersexo, una clinica de la ambigüidad sexual**. Buenos Aires: Grama; **2007**.
37. Creighton SM, Liao LM. Changing attitudes to sex assignment in intersex. BJU Int **2004**; 93(5):659-64.

Anexos

ANEXO I

ROTEIRO DE ENTREVISTAS

Entrevista com médicos:

- 1) Como você costuma explicar o que é a Hiperplasia Adrenal congênita?
- 2) Como é trabalhar com pacientes que nascem com Hiperplasia Adrenal Congênita?
- 3) Quais as dificuldades encontradas por você na hora de realizar o diagnóstico?
- 4) Quais são as dúvidas mais freqüentes em relação à conduta do tratamento?
- 5) Em qual protocolo você se baseia para determinar seu diagnóstico?
- 6) O que você pensa a respeito da redesignação sexual? Já acompanhou algum caso? Poderia relatar?
- 7) Na sua clínica quais são as dúvidas mais freqüentes?
- 8) Você se angústia, ou já se angustiou com algum caso?
- 9) Como você caracteriza a sua relação com os pais e com os pacientes?
- 10) Por que você escolheu trabalhar nesta especialidade?

Entrevista com os pais:

- 1) Você sabe o que o seu (sua) filha tem?
- 2) Você entende o que é a doença dele (a)?
- 3) Como foi que você ficou sabendo do diagnóstico? Com quantos dias, meses ou anos ele tinha?
- 4) Como foi receber o diagnóstico? Você se lembra do que sentiu no momento?
- 5) Como é o tratamento do seu filho (a)? O que vocês precisam fazer? (descreva o nome do remédio e os outros procedimentos médicos).
- 6) Quais suas dúvidas em relação ao tratamento?
- 7) Vocês têm parentes na família que também nasceram assim?
- 8) Como é a sua relação com o médico do seu filho (a)? Você entende o que ele diz? Durante as consultas você costuma fazer perguntas? Quais?
- 9) Quais são suas dúvidas e angústias em relação ao tratamento?
- 10) Ele (a) já operou? Quantas vezes? Com que idade? O que você achou?

Entrevista com o paciente:

- 1) Você sabe por que vem ao médico?
- 2) Você sabe o que você tem?
- 3) Qual o nome da sua doença? Você sabe o que é isso?
- 4) Desde quando você faz o seu tratamento?
- 5) Seus pais te contavam, ou contam sobre a sua doença?
- 6) Você entende?
- 7) O que você acha do seu tratamento?
- 8) Você já operou? Quantas vezes? Você se lembra?
- 9) Você tem dúvidas em relação ao seu tratamento?

ANEXO II

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO AOS PAIS E PACIENTES PORTADORES DE HIPERPLASIA ADRENAL CONGÊNITA POR DEFICIÊNCIA DE 21-HIDROXILASE E MÉDICOS ESPECIALISTAS.

Título (provisório) da Pesquisa: **Hiperplasia Adrenal Congênita – aspectos psicológicos da relação médico-paciente**

Responsável: **Mariana Telles Silveira**

Disciplina de Endocrinologia – UNIFESP – EPM

CARTA DE INFORMAÇÃO

Sobre cada rim existe uma pequena glândula chamada adrenal ou supra-renal. Elas são as responsáveis pela fabricação de certos hormônios chamados de corticóides (cortisona e vários outros). Para fabricá-los de maneira correta, as glândulas adrenais possuem várias enzimas, que são substâncias capazes de alterar a formação destes vários corticóides. Algumas vezes, defeitos de nascimento (genéticos) fazem com que uma ou outra destas enzimas não sejam produzidas ou não ajam direito. Nestas situações, ocorre uma doença chamada Hiperplasia Adrenal Congênita, e a enzima que mais comumente tem problema é conhecida como 21-hidroxilase.

Estou realizando um estudo sobre o tratamento de pacientes que nascem com Hiperplasia Adrenal Congênita por deficiência de 21-hidroxilase com o intuito de compreender o que os pacientes e os médicos falam sobre o tratamento.

As crianças que nascem com Hiperplasia Adrenal Congênita são submetidas a várias intervenções médicas, que muitas vezes causam sofrimento aos pacientes e seus pais. O acompanhamento do psicólogo se faz necessário em todas as etapas do tratamento e precisa ser especializado, aprofundado e bem fundamentado.

O objetivo geral do trabalho é possibilitar ao pesquisador apontar e descrever as dúvidas, angústias e ansiedades dos médicos, pais e pacientes, bem como apontar possíveis estratégias para melhorar o atendimento destes pacientes.

Desta forma, necessito de sua valiosa colaboração respondendo a algumas perguntas sobre o seu tratamento e/ou o tratamento de seu filho.

Participando desse trabalho, e permitindo que seja feita esta entrevista, o senhor (a senhora) estarão contribuindo em muito com o tratamento do seu filho(a) e ajudando no tratamento de outras crianças.

As entrevistas serão gravadas e transcritas. Todos os dados coletados, bem como a identidade dos participantes da pesquisa serão mantidos confidenciais.

Fica assegurado aos pais, pacientes e médicos especialistas:

- a) A garantia de receber respostas a qualquer pergunta ou esclarecimentos a qualquer dúvida acerca dos procedimentos, benefícios e outros assuntos relacionados com a pesquisa e o tratamento do paciente.
- b) A liberdade de retirar seu consentimento a qualquer momento e deixar de participar do estudo, sem qualquer prejuízo à continuidade de seu tratamento na Instituição.
- c) A segurança de que nem o paciente e seus pais e nem os médicos especialistas serão identificados e que se manterá o caráter confidencial da informação relacionada com sua privacidade.
- d) A disponibilidade de tratamento psicológico caso seja detectada alguma questão psicológica durante a entrevista.

Para qualquer dúvida adicional em qualquer etapa da pesquisa, contatar:

Mariana Telles Silveira

Rua Pedro de Toledo, 781 – 13º. andar - Tel: 5574-6502 / Cel: 9618-9828

E-mail: mtellessilveira@yahoo.com.br

Para qualquer dúvida sobre a ética da pesquisa, contatar:

Comitê de ética em Pesquisa (CEP)

Rua Botucatu, 572 - 1º andar, cj 14 – Tel: 5571-1062 / Fax: 5539-7162

E-mail: cepunifesp@epm.br

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO DE PARTICIPAÇÃO NO ESTUDO SOBRE HIPERPLASIA ADRENAL CONGÊNITA - ASPECTOS PSICOLÓGICOS DA RELAÇÃO MÉDICO-PACIENTE (TÍTULO PROVISÓRIO).

Acredito ter sido suficientemente informado a respeito das informações que li ou que foram lidas para mim do estudo sobre Hiperplasia Adrenal Congênita – aspectos psicológicos da relação médico-paciente (Título ainda provisório).

Discuti com a psicóloga Mariana Telles Silveira sobre minha decisão de participar nesse estudo. Ficaram claros para mim quais são os propósitos do estudo, os procedimentos a serem realizados, as garantias de confiabilidade e de esclarecimentos permanentes. Ficou claro também que minha participação é isenta de despesas e que tenho garantia do acesso a tratamento hospitalar quando necessário. **Concordo voluntariamente em participar deste estudo, permitindo que a entrevista seja gravada e transcrita** e que poderei retirar o meu consentimento a qualquer momento, antes ou durante o mesmo, sem penalidades ou prejuízo ou perda de qualquer benefício que eu possa ter adquirido, ou no meu atendimento neste Serviço.

_____ data ____/____/____

Assinatura do paciente /representante legal

_____ data ____/____/____

Assinatura da testemunha

CARTA DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO AOS MÉDICOS ESPECIALISTAS

Título (provisório) da Pesquisa: **Hiperplasia Adrenal Congênita – Aspectos psicológicos da relação médico-paciente**

Responsável: **Mariana Telles Silveira**

Disciplina de Endocrinologia – UNIFESP – EPM

Acredito ter sido suficientemente informado a respeito do estudo sobre Hiperplasia Adrenal Congênita – aspectos psicológicos da relação médico-paciente.

Discuti com a psicóloga Mariana Telles Silveira sobre minha decisão de participar nesse estudo. Ficaram claros para mim quais são os propósitos do estudo, os procedimentos a serem realizados, as garantias de confiabilidade e de esclarecimentos permanentes. Ficou claro também que minha participação é isenta de despesas. **Concordo voluntariamente em participar deste estudo, permitindo que a entrevista seja gravada e transcrita** e que poderei retirar o meu consentimento a qualquer momento, antes ou durante o mesmo. Estou ciente que a minha entrevista será um relato da minha experiência com estes pacientes e que não estarei envolvendo dados das famílias e pacientes atendidos e nem do serviço ao qual pertença.

_____ data ____/____/____

Assinatura do médico especialista

São Paulo, de de 200

ANEXO III

Artigo I

Sent: Monday, February 16, 2009 12:01 PM

Subject: [ABEM] Aviso de Submissão de Artigo

Prezado(a) Dr.(a.) Claudio E. Kater:

Informamos que o artigo abaixo foi submetido aos Arquivos Brasileiros de

Endocrinologia e Metabologia, constando sua participação como autor.

Artigo: "ABEM-517 - Hiperplasia Adrenal Congênita: “Quando o Sexo precisa ser diagnosticado”. Um Estudo Qualitativo com Médicos, Pacientes e Familiares sobre Doença e Tratamento, Dúvidas e Angústias e Relacionamentos (Parte I)"

Atenciosamente,

ABE&M - editores

Arquivos Brasileiros de Endocrinologia e Metabologia

Corpo Editorial ABE&M

abem-editorial@endocrino.org.br

www.abem-sbem.org.br

Hiperplasia Adrenal Congênita: “Quando o Sexo Precisa ser Diagnosticado.” Um Estudo Qualitativo com Médicos, Pacientes e Familiares sobre Doença e Tratamento, Dúvidas e Angústias e Relacionamentos (Parte I)

Mariana Telles-Silveira¹, Vânia F. Tonetto-Fernandes^{1,2},
Paulo Schiller³, Claudio E. Kater¹

1 Disciplina de Endocrinologia e Metabologia, Departamento de Medicina, UNIFESP; 2 Hospital Infantil Darcy Vargas; 3 Departamento de Pediatria, UNIFESP e Hospital e Maternidade São Luiz, São Paulo, SP.

Título resumido: Quando o sexo precisa ser diagnosticado (parte I)
Telles-Silveira et al.

Endereço para correspondência:

Claudio E. Kater

Professor Associado de Medicina

Disciplina de Endocrinologia e Metabolismo,

Departamento de Medicina

Universidade Federal de São Paulo

Rua Pedro de Toledo, 781 – 13°. Andar

04039-032 São Paulo, SP – Brasil

Email: kater@unifesp.br

Unitermos: Hiperplasia adrenal congênita; anomalias de diferenciação sexual; tratamento; psicologia; psicanálise.

Key words: Congenital adrenal hyperplasia; anomalies of sex differentiation; treatment; psychology; psychoanalysis.

Os autores declaram não haver quaisquer conflitos de interesse.

ANEXO IV

ArtigoII

Sent: Monday, February 16, 2009 12:17 PM

Subject: [ABEM] Aviso de Submissão de Artigo

Prezado(a) Dr.(a.) Claudio E. Kater:

Informamos que o artigo abaixo foi submetido aos Arquivos Brasileiros de Endocrinologia e Metabologia, constando sua participação como autor.

Artigo: "ABEM-519 - Hiperplasia Adrenal Congênita: “Quando o Sexo Precisa ser Diagnosticado.” Um Estudo Qualitativo com Médicos, Pacientes e Familiares sobre Definição e Redefinição Sexual, Cirurgia e Dilatação e Psicologia (Parte II)"

Atenciosamente,

ABE&M - editores

Arquivos Brasileiros de Endocrinologia e Metabologia

Corpo Editorial ABE&M

Hiperplasia Adrenal Congênita: “Quando o Sexo Precisa ser Diagnosticado”. Um Estudo Qualitativo com Médicos, Pacientes e Familiares sobre Definição e Redesignação Sexual, Cirurgia e Dilatação e Psicologia (Parte II)

**Mariana Telles Silveira¹, Vânia F. Tonetto-Fernandes^{1,2},
Paulo Schiller³, Claudio E. Kater¹**

¹ Disciplina de Endocrinologia e Metabologia, Departamento de Medicina, UNIFESP; ² Hospital Infantil Darcy Vargas; ³ Departamento de Pediatria da UNIFESP, Hospital e Maternidade São Luiz, São Paulo, SP.

Título resumido: Quando o sexo precisa ser diagnosticado (parte II)
Telles-Silveira et al.

Endereço para correspondência:

Claudio E. Kater
Professor Associado de Medicina
Disciplina de Endocrinologia e Metabolismo,
Departamento de Medicina
Universidade Federal de São Paulo
Rua Pedro de Toledo, 781 – 13º. Andar
04039-032 São Paulo, SP – Brasil
Email: kater@unifesp.br

Palavras chaves: Hiperplasia adrenal congênita; anomalias de diferenciação sexual; definição sexual, redesignação sexual; cirurgia reconstrutiva; psicologia; psicanálise.

Key words: Congenital adrenal hyperplasia; anomalies of sex differentiation; sex definition; sex redesignation; reconstructive surgery; psychology; psychoanalysis.

Os autores declaram não haver quaisquer conflitos de interesse.