

# Hiperplasia adrenal congênita: estudo qualitativo sobre doença e tratamento, dúvidas, angústias e relacionamentos (parte I)

Congenital adrenal hyperplasia: a qualitative study on disease and treatment, doubts, anguishes and relationships (part I)

Mariana Telles-Silveira<sup>1</sup>, Vânia F. Tonetto-Fernandes<sup>1,2</sup>, Paulo Schiller<sup>3,4</sup>, Claudio E. Kater<sup>1</sup>

## RESUMO

**Objetivo:** Compreender significados e pensamentos de um grupo de pais, pacientes e médicos sobre a hiperplasia adrenal congênita (HAC) e analisar angústias, dúvidas e ansiedades. **Métodos:** Foram selecionados 21 sujeitos: 7 especialistas de cinco instituições do Sistema Único de Saúde (SUS), 9 familiares e 6 pacientes com HAC, seguindo padrões da pesquisa qualitativa. Neste artigo, apresentaram-se três categorias: “doença e tratamento”, “dúvidas e angústias” e “relacionamentos.” **Resultados:** As principais angústias dos pais relacionam-se à indefinição sexual ao nascimento. Para pacientes, a angústia maior relaciona-se ao sentimento de solidão ao lidar com a doença e seu tratamento, enquanto médicos mostram-se inconformados com a passividade dos pais/pacientes. **Conclusões:** A passividade de pacientes/familiares nas consultas deve ser avaliada com cautela, pois a dinâmica do ambulatório dos hospitais-escola tem efeito neste comportamento: os médicos não conversam abertamente com os pais, enquanto estes não conversam com seus filhos, que, por sua vez, poupam os pais de mais sofrimento. Constatou-se dificuldade de comunicação entre esses vários sujeitos. Essas observações permitem sugerir que uma medida especial de atenção a esses pacientes deva ser construída. Arq Bras Endocrinol Metab. 2009;53(9):1112-24

## Descritores

Hiperplasia adrenal congênita; anomalias de diferenciação sexual; tratamento; psicologia; psicanálise

## ABSTRACT

**Objective:** To understand the meanings/thoughts of a group of parents, patients and physicians regarding congenital adrenal hyperplasia (CAH), and to evaluate their anguishes, doubts and anxieties. **Methods:** We selected 21 subjects: 7 pediatric endocrinologists from five Brazilian Public Health System institutions, 9 parents and 6 patients with CAH, according to the qualitative research model. Three of the studied categories are presented: “disease and treatment”, “doubts and anguishes” and “relationships.” **Results:** Parents’ main anguishes relate to the situation of an unnamed sex at birth. A sense of loneliness when dealing with the disease is the major anguish among patients, whereas physicians show hopelessness with the passivity parents and patients. **Conclusions:** The apparent submissiveness of patients/parents during consultations must be evaluated cautiously. University Hospitals outpatient clinic dynamics have a direct effect on this behavior: physicians do not talk openly with parents who in turn do not talk with their children, whereas patients chose to protect their parents from additional suffering. Thus, some miscommunication is noticeable among these subjects. These observations suggest that a special mindful measure should be built for these patients. Arq Bras Endocrinol Metab. 2009;53(9):1112-24

## Keywords

Congenital adrenal hyperplasia; anomalies of sex differentiation; treatment; psychology; psychoanalysis

<sup>1</sup> Disciplina de Endocrinologia, Departamento de Medicina, Universidade Federal de São Paulo (Unifesp), São Paulo, SP, Brasil

<sup>2</sup> Hospital Infantil Darcy Vargas, São Paulo, SP, Brasil

<sup>3</sup> Departamento de Pediatria, Unifesp, São Paulo, SP, Brasil

<sup>4</sup> Hospital e Maternidade São Luiz, São Paulo, SP, Brasil

### Correspondência para:

Claudio E. Kater  
Disciplina de Endocrinologia,  
Departamento de Medicina,  
Unifesp  
Rua Pedro de Toledo, 781, 13º andar  
04039-032 – São Paulo, SP, Brasil  
kater@unifesp.br

Recebido em 16/Fev/2009  
Aceito em 5/Ago/2009

## INTRODUÇÃO

A hiperplasia adrenal congênita (HAC) (1,2) por deficiência de 21-hidroxilase (D21OH), em sua forma clássica, é uma doença resultante de mutações no gene *CYP21A2* (ou P450c21) responsável pela codificação e expressão da enzima 21-hidroxilase no córtex adrenal e fundamental na biossíntese dos esteroides adrenais. A ausência ou inatividade funcional dessa enzima impede a produção normal de cortisol e de aldosterona (em até 75% dos pacientes), desviando os produtos intermediários acumulados para a síntese excessiva de andrógenos. A combinação dessas alterações, que se manifestam desde o período intrauterino, é responsável pelo surgimento, ao nascimento, de um quadro clínico clássico na criança: genitália externa ambígua com vários graus de virilização (nas meninas) e macrogenitossomia (nos meninos), que podem ser acompanhadas por desidratação, arritmias cardíacas, choque e mesmo morte. Se o tratamento não for instituído precocemente, a exposição mantida ao excesso de andrógenos costuma resultar em manifestações adicionais, como aceleração da velocidade de crescimento, surgimento e crescimento de pelos no corpo (pubarca precoce), odor de padrão masculino, seborreia, acne, aumento da massa muscular e irritabilidade; com o tempo, poderão ocorrer alterações marcantes de tendência masculina (3-8), inclusive comportamentais, motivos pelos quais o diagnóstico deve ser firmado precocemente e o tratamento, iniciado sem demora.

A condição de um(a) paciente com HAC, entre as anomalias de diferenciação sexual (ADS) (9), traz inicialmente a questão sobre a 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<sup>1</sup>.

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. E quando esse real do corpo traz uma nova marca desconhecida e inesperada? De que modo e de que maneira esses pais podem sustentar o desejo de investir em um filho que não podem nomear nem como menino, nem como menina?

Neste contexto, de que modo os pais compreendem o que é dito pelo médico? Como se sentem e o que compreendem sobre essa doença que tem uma incidência de 1:10.325 nascimentos na população brasileira (10) e que constitui uma das causas mais comuns de ADS? E, posteriormente, como explicam para os filhos sua doença? Em contrapartida, como os médicos explicam o que é a doença? E o que pensam a respeito dela e do tratamento?

## DESENHO DA PESQUISA E METODOLOGIA

### Sujeitos e procedimentos

O presente estudo teve como referencial a metodologia qualitativa (11-15). Essa abordagem metodológica possibilitou a compreensão da lógica dos fenômenos envolvidos no tratamento de pacientes com HAC. Os estudos qualitativos se utilizam de uma amostra relativamente pequena, focada e selecionada para que posteriormente seja realizado um estudo detalhado de cada um dos casos (14,16,17).

O estudo foi realizado a partir de um roteiro semiestruturado de entrevista, técnica que permitiu investigar o assunto com maior flexibilidade e lidar com os temas novos que emergiram durante a entrevista (11,15-17). Dada a familiaridade com o acompanhamento de familiares e pacientes com HAC, o roteiro das entrevistas foi desenvolvido pelos próprios autores da pesquisa e contemplou os seguintes tópicos: (a) caracterização do médico, familiar e paciente; (b) particularidades do serviço, no caso, dos médicos especialistas; (c) demandas em relação ao tratamento; (d) demandas em relação ao que conhece e sabe sobre a doença; (e) crenças e comportamentos associados com o atendimento desses pacientes; (f) crenças e comportamentos associados aos filhos; e (g) crenças e comportamentos associados aos médicos e aos pais.

As entrevistas foram realizadas em dois centros de atendimento a pacientes com HAC. Durante as entrevistas, estiveram presentes apenas o entrevistado e o entrevistador (o autor da pesquisa), e o registro da entrevista foi mantido por meio de gravação. Em seguida, os dados foram transcritos pelo próprio pesquisador<sup>2</sup>.

O presente estudo teve uma amostra casual e não dirigida de familiares e pacientes: o pesquisador entrevistava quem estivesse presente nos dias em que ele es-

<sup>1</sup> Optou-se, neste texto, por usar uma linguagem híbrida, científica e psicanalítica, objetiva e subjetiva, com o intuito de manter um intercâmbio entre dois saberes que são distintos em fundamentos e embasamentos, mas que se propõem, de certa forma, à interlocução.

<sup>2</sup> As entrevistas transcritas encontram-se disponíveis na íntegra para consulta, bastando solicitar ao autor por e-mail.

tivesse no ambulatório. Os médicos especialistas, por outro lado, foram intencionalmente escolhidos.

Neste trabalho, foram entrevistados 21 sujeitos:

1) Oito mães, com idades entre 24 e 37 anos, e um pai de 41 anos, de crianças seguidas nos centros D e F. O nível de escolaridade: ensino fundamental incompleto (quatro mães), ensino médio completo (quatro mães) e ensino superior completo, com mestrado (o pai); 2) Seis pacientes com a forma clássica da HAC por D21OH (cinco perdedoras de sal e uma virilizante simples), com idades entre 17 e 42 anos, todas do sexo feminino, cujo nível de escolaridade era: quatro com ensino médio completo, uma com ensino médio incompleto e uma com ensino superior incompleto. Apenas uma dessas pacientes teve sua mãe entrevistada; 3) Sete médicos especialistas (endocrinopediatras) de seis centros de referência do Sistema Único de Saúde (SUS) do Estado de São Paulo (pertencentes a cinco instituições), designados por centros A, B, C, D, E e F. Os médicos foram contatados previamente por telefone e todos aceitaram conceder a entrevista, fornecendo as informações sobre o atendimento e os aspectos peculiares da doença. De acordo com os autores da presente pesquisa, os médicos deveriam vir em primeiro lugar porque, ao apresentar os familiares, fala-se de centros D e F, que o leitor nem sabe o que é.

Todos os entrevistados, antes de conceder a entrevista, assinaram um termo de consentimento livre e esclarecido, permitindo que houvesse transcrição e gravação. O termo de consentimento foi avaliado e aprovado pelos dois Comitês de Ética em Pesquisa dos centros D e F.

## ANÁLISE DOS DADOS

A análise consistiu em interpretar os dados, levantar hipóteses e redefinir questões relevantes. O uso de frases literais (14) dos entrevistados serviu para exemplificar o que o autor pretendeu explorar.

Após a transcrição das entrevistas, foram criadas categorias analíticas (14), deduzidas do próprio material a partir de “expressões significativas”, repetições de temas, tipos de comportamentos, termos não familiares ou incomuns. Todo o material relevante foi comparado, e as categorias foram, então, redefinidas e reduzidas, de modo a formar grandes agrupamentos. A análise foi orientada por cinco passos: 1) familiarização; 2) identificação de uma temática; 3) indexação; 4) diagramação; 5) mapeamento e interpretação (15).

Ao final da análise, as entrevistas foram condensadas em matrizes (18) para que os três conjuntos de sujeitos (familiares, pacientes e médicos) fossem estudados e comparados. O uso das matrizes auxiliou na triangulação (13) dos dados que serão posteriormente discutidos.

Para cada conjunto de sujeitos entrevistados, foram criadas seis categorias analíticas (apresentadas na matriz A), que foram exploradas e detalhadamente estudadas.

No presente artigo, foram apresentadas e discutidas as três primeiras categorias: “Doença e tratamento”, “Dúvidas e angústias” e “Relacionamentos”, enquanto as demais serão apresentadas oportunamente em outra publicação.

## RESULTADOS

Na matriz A, estão apresentadas as seis categorias analíticas estudadas (Tabela 1).

**Tabela 1.** Matriz A – As seis categorias analíticas estudadas nos familiares, pacientes com deficiência de 21-hidroxilase e médicos

	<b>Familiares (n = 9)</b>	<b>Pacientes (n = 6)</b>	<b>Médicos (n = 7)</b>
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 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
4	Como lidou (lidaram) com a definição sexual Reação específica do pai Primeira internação	Contemplado nos itens 1, 2 e 5	O que pensa a respeito da redesignação 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

## Categoria 1: “Doença e tratamento”

### Famíliares

As explicações, de certa forma, seguiram um mesmo padrão: 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 advém de uma parada pré-renal, ou uma “hiperplasia renal congênita”. É interessante notar que alguns dos pais apoiaram suas explicações em hipóteses próprias descrevendo outros motivos pelos quais seus filhos adoeceram. Por exemplo: *“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”*.

Dos nove familiares, somente uma mãe refere que não sabe nada sobre a doença, desconhece o nome e faz algumas hipóteses a respeito. Uma das mães sabe exatamente o nome da doença, mas na hora de explicar faz confusão, achando que os problemas da filha seriam resolvidos com uma cirurgia. Fantasiou uma conexão entre perda de sal e estômago e uma ligação entre a vagina e o estômago, o que nos fez pensar que, embora conhecesse o nome da doença, nada sabia sobre ela.

O pai entrevistado admitiu estar diante de uma doença complexa que pode ter sido causada por um castigo que Deus teria dirigido a ele: ter uma filha hermafrodita.

Todos os entrevistados receberam a notícia do diagnóstico pelo 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 e outros quatro, 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 a não fazê-lo.

Os sentimentos verbalizados pelos pais sobre o diagnóstico foram:

- Medo (*doença desconhecida*); raiva; negação; tristeza; sensação de dissociação (*isso é uma loucura, onde já se viu uma criança ser diagnosticada para saber o sexo?*); surpresa; sensação de paralisia (*é uma doença terrível que pode levar à morte*); incredulidade (*o que a mãe via não tinha conexão com o que os médicos diziam*); angústia; desespero; solidão. Todos os entrevistados sabem que seus filhos precisam

tomar remédio para evitar a “perda de sal” e repor os hormônios, com exceção de um deles, que sabe os nomes dos remédios e os horários de ingesta, mas não sabe para que servem. Apesar de saberem que os filhos terão de tomar os remédios durante toda a vida, carregam a esperança de que algum dia exista algum novo tratamento que possa dispensar o remédio.

As mães das meninas também apontam como tratamento o acompanhamento da equipe de urologia e/ou cirurgia infantil. Alguns entrevistados incluíram também o tratamento psicológico e a participação em reuniões num grupo de pais.

### Pacientes

Das seis pacientes entrevistadas, duas não sabiam o nome da doença, mas sabiam que precisavam tomar medicação para o resto da vida e que se tratava de uma doença crônica e congênita. As informações dadas por elas mostram o seguinte padrão: relatavam o que ouviam durante as consultas na infância e na adolescência, identificando uma série de palavras-chave 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”*.

Por se tratar de uma doença complexa que requer um alto grau de informação para compreender seus mecanismos fisiopatológicos, clínicos e laboratoriais, observou-se que os ambulatórios dos hospitais-escola responsáveis pelo tratamento desses pacientes passam boa parte da consulta ensinando a seus alunos 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, para tentar compreender o que é dito, uma vez que as pacientes interpretavam a fala do médico como uma fala ao seu respeito, ficavam atentas às palavras que iam se repetindo ao longo da explicação do professor para os seus alunos, fazendo uma coleção de palavras e tentando-lhes atribuir um sentido de explicação posteriormente.

Das seis pacientes entrevistadas, somente uma ficou sabendo sobre o diagnóstico na infância. Outra entrevistada perguntou para a mãe na adolescência, após uma longa investigação durante as consultas médicas:

*“Quando eu nasci aconteceu um monte de coisas. As pessoas falavam que eu tinha os dois sexos e 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 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 ouviam os pais contarem sobre seu nascimento; a maioria tinha como informação o nascimento com sexo indefinido, com dois sexos, genitália ambígua ou que os pais não sabiam se era menino ou menina ao nascimento.

Três pacientes passaram um período sem tomar a medicação: uma delas totalmente e as outras parcialmente. Duas deixaram de ir ao médico regularmente, tomando a medicação de forma inapropriada, o que gerou novos sintomas e alterações (baixa estatura, enjoos, osteoporose, virilização e nervosismo).

A maioria das queixas referiu-se à cirurgia e aos procedimentos de dilatação apontados como doloridos, vexatórios e desconfortáveis (maior detalhamento deste tópico será apresentado na continuidade deste trabalho).

A partir do momento em que elas constituíram certa consciência sobre a necessidade do tratamento, seu significado pareceu se modificar e foi estabelecida uma relação direta com a possibilidade de ter filhos, o próprio bem-estar e a qualidade de vida.

### **Médicos**

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

Na primeira consulta, o que parece estar em evidência é a necessidade de sanar a dúvida dos pais sobre o sexo da criança. A conduta inicial de todos é acolher a família e dar explicações curtas, incluindo uma reavaliação das possíveis informações incorretas ou incompletas prestadas pelo médico que os atendeu na sala de parto. Esse aspecto, ressaltado por todos, parece crítico, pois muitas vezes a informação dada por outros médicos para os pais não coincide com a fala posterior do médico especialista, o que, nesses casos, pode ser extremamente grave. Posteriormente, são oferecidas explicações mais específicas.

Todos os médicos têm como base da explicação o mau funcionamento da glândula adrenal, destacam os

aspectos hormonais e procuram usar linguagem simples ou até mesmo coloquial, de acordo com o nível socioeconômico da família (pacientes do SUS e do consultório particular). Três deles fazem distinção entre doença e sexo, alertando para o fato de 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 compreensão dos pais sobre os mecanismos da doença; outro tentou comparar a malformação com outros defeitos congênitos para desvincular a doença da esfera sexual; um terceiro enfocou o desenvolvimento genital desde a vida intrauterina, apontando o momento da falha.

Quanto aos cuidados na hora de explicar aos pais o que é a doença, três médicos chamam atenção para o fato de que todo ser humano tem um sexo que, nos pacientes com genitália ambígua, precisa ser definido. Um dos médicos enfatiza que algumas palavras devem ser evitadas no início, tais como pênis e testículos, e sugere substituí-las 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, complica sua compreensão sobre a doença.

Para um dos entrevistados, o médico deve ter uma atitude mais pró-ativa com os pacientes de forma a propiciar um espaço para o aparecimento das questões. Outro deles prefere usar diminutivos para conversar com os pacientes, pois teme que possam entrar em depressão ao saber do problema. Na fala deste médico: *“Quando falamos muito sobre um problema, ele se torna maior do que é”.*

#### **A opinião dos médicos em relação à doença foi:**

- *“É um diagnóstico que sempre choca os pais.”*
- *“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.”*
- *“É uma doença que exige uma conduta coerente do médico; acredito que a ambiguidade 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 além da família.”*
- *“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 malformação genital nunca deve ser assumida sozinha e que o trabalho deve ser sempre feito em equipe.”*

- *“É uma doença que só deveria ser tratada por um ‘ultraespecialista’; é uma patologia terciária que deveria ser atendida por uma equipe especializada.”*

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

- *“É uma doença que, entre 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.”*

## Categoria 2: “Dúvidas e angústias”

### Familiares

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 essa hipótese, pergunta-se se a doença poderia causar tudo isso.

Mãe 2 – aponta como única dúvida e temor a forma como explicará ao filho o que ele tem. Relata que, quando ele nasceu, teve muitas dúvidas e vivia angustiada, mas que fazia muitas perguntas à equipe médica.

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

Mãe 4 – começa dizendo que não tem dúvidas, só angústias. Fica com medo de que a filha se rebelde ao entrar na adolescência e não queira tomar a medicação. Sentiu-se angustiada quando a filha, então com 5 anos, entrara em pubarca precoce.

Mãe 5 – a maior dúvida desta mãe é sobre a confirmação de que a filha seja de fato uma menina, com útero e ovários. Ela enfatiza que sua dúvida nada mais é do que uma grande angústia, pois muitos profissionais, quando examinam a criança, perguntam se a mãe fez o cariótipo, o que a deixa confusa e com dúvidas em relação à veracidade do diagnóstico.

Mãe 6 – tem dúvida sobre o diagnóstico dado no nascimento; continua presa à sensação de que tiraram algo da filha e que ela permitiu essa mutilação. Por isso, fica imaginando se a identidade da filha é mesmo feminina.

Mãe 7 – quando questionada sobre suas dúvidas e angústias, relatou não se sentir à vontade para fazer perguntas: *“pobre não tem o direito de perguntar”*. Sua angústia é ligada aos resultados do mau tratamento da filha: baixa estatura e formas muito masculinas (excesso de músculos e pelos).

Mãe 8 – o que mais a angustiava era a perspectiva de viver sua vida no hospital e o medo do que isso poderia trazer para o futuro da filha.

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

### Pacientes

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, elas acabavam por encarar o tratamento como algo “sem problema”, já que seus pais assumiam a responsabilidade por este, desapropriando-as, de certo modo, do seu espaço na consulta.

Ao expressarem suas angústias, deixaram implícitas dúvidas que têm sobre o tratamento e os efeitos que o tratamento pode ter causado em seus corpos, pensamentos e sentimentos. Durante a entrevista, algumas das pacientes fizeram perguntas ao entrevistador; algumas foram respondidas ao final da entrevista e outras foram encaminhadas.

### Médicos

Quatro deles apontam os casos de redesignação sexual como causadores de maiores angústias. Relatam que esses casos mobilizam toda a equipe de trabalho e que a dúvida sobre a escolha do sexo e a conduta parece ser o que mais perturba. Divergências e diferenças entre os profissionais da equipe ficam evidentes nestes casos, o que parece ser 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 entrevistados, que enfatiza a responsabilidade do endocrinologista nesses casos.

Outro médico afirma ficar angustiado com a falta de equipe em seu serviço. Nota muitos problemas nas famílias e nos pacientes e não sabe muito bem como conduzir essas questões.

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

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

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

Outro tem dúvidas quanto ao entendimento dos pais e pacientes sobre o tratamento: pergunta-se se está ou não transmitindo bem para os pais o que é a HAC.

### **Categoria 3: “Relacionamentos”**

#### **Familiares**

No início das entrevistas, todos os pais relataram ter um bom vínculo com o médico, visto por alguns deles como uma pessoa familiar, confiável, cordial e compreensiva. No momento do diagnóstico inicial, entretanto, 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 entre o que o médico falava e o que eles sentiam e viam em seu rosto.

Em geral, os pais apontaram como fator importante no vínculo com o médico a possibilidade de tirar suas dúvidas e fazer explicitamente suas questões, o que nem sempre parece que acontece. A maioria diz que precisa de uma tradução para entender o que o médico diz; o discurso médico foi encarado como “um discurso em outra língua”. Alguns encaram isso com humor, outros se sentem excluídos:

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

Alguns dos pais sentiam que os médicos ficavam irritados, ofendidos ou chateados com suas colocações e levavam para o lado pessoal aquilo que era dito. O momento do diagnóstico dos filhos foi vivido com muita intensidade e angústia por esses pais, o que refletiu no relacionamento com os médicos. Ao mesmo tempo que o médico era aquele que traria a resposta para a pergunta: é menino ou menina? Foi também ele quem trouxe a má notícia de que essas crianças, ao nascimento, tinham sexo indefinido. Desse modo, não há nada de estranho em constatar que sentimentos ambíguos sobre o médico pudessem ser vistos. Sua desconfiança também parece estar pautada por esse conflito vivido inicialmente.

#### **Pacientes**

O relacionamento entre essas pacientes e seus médicos foi descrito por elas 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 dois casos, os médicos tiraram a paciente da sala para conversar a sós com os pais. Enquanto falavam desse período, nenhuma delas relatou questioná-los sobre a razão de eles não falarem com elas, mas algumas perguntavam aos pais o que era dito pelo médico após as consultas. O mais curioso é que elas disseram que seus pais sempre respondiam: eles não disseram nada, está tudo bem!

Outro ponto relevante levantado foi o fato de que a presença da mãe nas consultas dessas pacientes tornava-se quase imprescindível, pois em todas as consultas, segundo elas, os médicos focavam o atendimento no histórico da doença e não nas queixas atuais das pacientes. A paciente que não teve empatia pelo médico foi capaz de abandonar o próprio tratamento e construiu uma série de perguntas a seu próprio respeito, como: *“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, muitas vezes, fica no lugar da pessoa responsável por infindáveis sofrimentos e constrangimentos ao paciente, principalmente o urologista e/ou o cirurgião pediátrico.

Assuntos íntimos, principalmente aqueles ligados à opção sexual, ficaram fora da consulta; as pacientes que se disseram homossexuais (duas delas) não se sentiram à vontade para falar sobre isso com seus médicos.

Com exceção de duas pacientes, todas as demais afirmaram que não conversavam sobre a doença ou o tratamento com os pais. Para elas, os pais não lidaram bem com o diagnóstico. Algumas delas disseram que a dificuldade estava intimamente relacionada à vergonha que os pais sentiam ao abordar a malformação e a cirurgia corretiva. Algumas acreditavam que esse distanciamento tinha a ver com a criação dos pais; outras, que os pais haviam sofrido muito até descobrirem o que as filhas tinham.

#### **Médicos**

Três dos médicos avaliam sua relação com os pacientes diferenciando seu atendimento no hospital e em seu

consultório particular. Consideram que o primeiro é realizado de uma forma mais distante e o último, mais próxima. Acreditam que o modo de funcionamento do seu ambulatório dificulta o estabelecimento de proximidade com o paciente em razão da alta rotatividade de profissionais, bem como do número de pacientes para serem atendidos em um único dia. Consideram este um dos principais motivos pelos quais os pais não se abrem nem expõem suas dúvidas, angústias e preocupações nas consultas. Além disso, no atendimento hospitalar, esses médicos têm também a preocupação de 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”. Em função dessa percepção, buscam estruturar o atendimento de forma que os pacientes sejam avaliados ou discutidos pelo mesmo profissional na maioria das consultas. Em contrapartida, ao falar sobre o serviço privado, os três profissionais afirmam que têm um ótimo relacionamento com seus pacientes e familiares.

Outros dois médicos 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. Outro médico ressalta que seu relacionamento também se baseia na confiança. 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 própria palavra é sempre a última a ser dada e que os pais quase nunca discordam dele ou discutem o que ele diz.

## DISCUSSÃO

A discussão consistiu na triangulação dos dados encontrados nos três grupos de sujeitos (familiares, pacientes e médicos) e alocados em três matrizes.

A Matriz B discute resumidamente a categoria 1: “Doença e tratamento” (Tabela 2).

Sobre o que os pais e pacientes entendiam sobre o tratamento, pôde-se verificar que eles repetiam, sem consciência, o que ouviam dos médicos, dizendo palavras sem conhecer o seu real significado. 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.

Palavras foram ditas na tentativa de nomear o desconhecido; as sensações de vazio, de cair num buraco fundo ou pisar em um terreno desconhecido apareciam descritas nos diálogos dos pais. Fantasias de terem gerado seres diferentes dos outros ou hermafroditas também eram evidenciadas nas entrevistas. Explicações das mais diversas foram dadas pelos pais: punições divinas, demora do nascimento do filho, falta de sal no organismo e provações são alguns exemplos disso.

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

**Tabela 2.** Matriz B – Categoria 1: “doença e tratamento”

Familiares	Pacientes	Médicos
Sete mães e um pai sabem o que o(a) filho(a) tem; 1 mãe não sabe	Quatro sabem o que têm; duas não sabem o nome da doença	Conduta inicial de acolhimento
Repetiam palavras sem compreender seu significado	Repetiam palavras sem compreender seu significado	Tentativa de usar palavras simples e coloquiais para falar com os pais
Sabem que é uma doença crônica e congênita	Sabem que é uma doença crônica e congênita	Base para a explicação: funcionamento da glândula adrenal
Construíram hipóteses próprias para explicar a doença	Souberam do diagnóstico efetivamente na adolescência	Tentativa de tirar a doença da esfera sexual
Confusão entre glândula adrenal e rins	Três ficaram sem o remédio em algum momento da vida	Rotatividade de médicos dificulta o entendimento sobre a doença e o tratamento
Sete receberam o diagnóstico pelo médico na sala de parto	Cirurgia e dilatação foram encaradas como os procedimentos mais dolorosos do tratamento	Sentem dificuldade ao falar com pais e pacientes
Dois receberam o diagnóstico após várias internações	Sentiam-se sozinhas para falar sobre a doença e o tratamento	Queixam-se da postura passiva de pais e pacientes
Nenhum deles fez o registro da criança antes da confirmação do sexo		Quatro médicos têm apoio de equipe multidisciplinar
A cirurgia e a dilatação foram vistos como parte do tratamento		

Alguns médicos disseram ter a impressão de que os pais os testam durante as primeiras consultas. Ao se comparar as entrevistas dos pais e dos médicos, encontrou-se certo embasamento para essa impressão, já que os pais tentam inicialmente encontrar no médico alguma explicação que corrobore sua hipótese própria, ou seja, que algum médico diga o sexo que o pai desejava que o filho tivesse. Dessa forma, dizer que não foi informado pelo médico sobre o diagnóstico do filho é um modo de ouvir opiniões diferentes de vários médicos, a fim de encontrar alguém que possa convencê-los sobre o que ocorreu com seus filhos.

Desse modo, a coerência da equipe que trabalha com essas crianças parece ser fundamental, pois qualquer brecha discursiva é aproveitada pelos pais para diminuir a angústia inicial de não saber como nomear seus filhos. Os médicos responsáveis pelo ultrassom foram os que deixaram os pais mais confusos, pois informações do tipo “*Não visualizo útero nem ovários*” em geral eram compreendidas pelos pais como se a criança não fosse uma menina, conforme dissera o médico responsável pelo diagnóstico. Levantar hipóteses baseadas nas entrelinhas do que é dito pelo médico parece ser uma tentativa de recolocar, no lugar da angústia inicial, o 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: “*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*” (3).

Do lado do médico, foi encontrada uma conduta baseada em protocolos de atendimento ou nas experiências pessoais. Os médicos afirmavam que a conversa tinha de ser em um nível que os pais compreendessem e que, em geral, preferiam usar termos mais coloquiais a termos médicos, para não complicar a explicação. Inicialmente, a maioria dos médicos tentava acalmar os pais. Em contrapartida, o que se encontrou do lado dos familiares e dos pacientes é que, mesmo sendo usada uma linguagem coloquial, a maioria não entende o que o médico diz. Neste trabalho, a medicina foi entendida pelos pacientes e seus familiares como outra linguagem.

Além disso, a discrepância entre o que os pais sentiam e o que o médico tinha a dizer impediu que uma conversa pudesse verdadeiramente acontecer. Ou seja, enquanto o médico tentava encontrar as melhores palavras para

minimizar o sofrimento dos pais, estes, por sua vez, estavam bloqueados inicialmente para qualquer informação.

Os pais que puderam ter mais de uma conversa com o médico no período inicial do diagnóstico parecem ter lidado um pouco melhor com a situação. Aqueles que tiveram como notícia na maternidade em 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 é que, mesmo os pais dizendo que nunca falaria para as filhas sobre o que o médico dissera na sala de parto, elas, de alguma forma, receberam essa informação.

Clavreul (18) afirma que não existe relação médico-paciente. Ele diz que a relação desses sujeitos está atravessada por uma série de hierarquias que o médico segue como lhe foi ensinado, cumprindo uma ordem que já está preestabelecida. 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. Desse 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 dos médicos quando falam sobre algo que diz respeito aos pacientes também traz consequências.

A postura do médico parece ser também um dos fatores preponderantes no processo de tratamento desses pacientes. Um médico ambíguo em sua decisão pode atrapalhar o processo de desenvolvimento da criança e interferir diretamente no relacionamento entre pais e filhos. 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. Dessa forma, muitas pacientes ficaram com as informações que colheram: silêncios, hesitações, mudanças de nomes (trocar pênis por falo ou testículos por gônadas), deixando-se rastros e pistas para que as pacientes se descobrissem ao longo da vida. Como algumas afirmaram,

elas “ficavam de butuca” na própria consulta, o que gerou justamente a passividade aparente por parte do paciente que aparece na percepção dos médicos, mas que deve ser vista com muito cuidado, pois essa aparente passividade tem um começo e um porquê. A Matriz C discute a triangulação dos dados da categoria 2: “Dúvidas e angústias” (Tabela 3).

Encontrou-se, 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 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 debatidas em termos médicos.

A questão das mães revelou o medo de que, mesmo considerando que o sexo do bebê fora determinado no diagnóstico, elas não tinham garantias de que ele era o correto. Elas não sabiam como juntar o que viram ao nascimento e os comportamentos distintos do esperado para o sexo nas suas filhas com aquilo que fora decidido no diagnóstico. 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, encontrou-se a angústia por ver esses pais tratando seus filhos de forma ambígua e, do lado das pacientes, foram encontradas as dúvidas sobre feminilidade e identidade.

Nos animais (19), a sexualidade tem seu desencadeamento por meio de processos de reconhecimento de algumas configurações que já estão inscritas; o 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 sobre seu par complementar; assim, ao se deparar com os signos apa-

rentes que deem o sinal de que aquele outro é o seu par, ele imediatamente se coloca em posição de exercer sua natureza. Em contrapartida, nos seres humanos não há configurações inscritas nem de quem somos (de um sexo ou de outro) 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 devo assumir?

O bebê nasce completamente incapaz. Desde a infância, as crianças tentam construir teorias para compreender a diferença sexual, porque algo falta ao ser humano 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.

Segundo 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 ambiguidade sexual, de acordo com a 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 a criança.

Além da psicanálise, foram encontradas extensas pesquisas que dizem respeito aos efeitos dos andrógenos na formação da identidade sexual desses pacientes. Pesquisadores como Diamond e Sigmundson (19) supõem que o recém-nascido tem uma predisposição biológica para adquirir uma identidade de gênero, que obviamente sempre é influenciada por fatores sociais posteriores. Eles citam que os embriões intensamente submetidos a andrógenos na vida pré-natal têm, ao nascer, uma forte tendência a adotar mais tarde uma identidade masculina, e que os andrógenos provocam uma diferenciação cerebral masculina.

**Tabela 3.** Matriz C – Categoria 2: “dúvidas e angústias”

Familiares	Pacientes	Médicos
Perguntas mais comuns:	Perguntas mais comuns:	Perguntas mais comuns:
Como explicar futuramente para o filho como ele nasceu?	Vou poder ter filhos?	Os pais entendem o que a gente diz?
Minha filha vai ser uma mulher normal como as outras? Poderá engravidar?	Por que meus seios não crescem?	As orientações são seguidas como a gente gostaria?
Pode ser que não seja feminina? Vai menstruar?	Meus filhos podem nascer como eu?	Por que pais e pacientes são tão passivos?
O diagnóstico de que é uma menina é correto?	Por que fui nervosa na minha infância?	O esquema de tratamento que temos é o melhor?
Por que minha filha brinca com coisas de menino?	Não se sentiam à vontade para fazer perguntas	Os casos de redesignação sexual são os que mais angustiam
No início faziam mais perguntas	Não perguntam porque não entendem a resposta do médico	Angustiam-se sobre acertar o diagnóstico, a falta de uma equipe multidisciplinar coesa e os casos de difícil controle
O funcionamento da consulta não favorece o aparecimento das perguntas	Não foram estimuladas a participar das consultas	O funcionamento da consulta não favorece o aparecimento das perguntas
	O funcionamento da consulta não favorece o aparecimento das perguntas	

Segundo Hines e cols. (7), 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 o tipo de orientação sexual e de identidade de gênero, embora existam poucos estudos na área. Esses autores citam 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 cols. (4) realizaram um estudo com meninas portadoras de HAC procurando compreender se havia uma alteração na identidade de gênero<sup>3</sup> dessas garotas e concluíram que elas podem ter comportamentos de gênero<sup>4</sup> alterado, mas não 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?”

Em 2005, esse mesmo autor (5) realizou outro estudo sobre pacientes com intersexualidade falando sobre os casos de troca sexo e disforia<sup>5</sup> de gênero. O que chamou atenção 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 obter maior precisão sobre a correção das escolhas que se fazem nesses casos. Ou seja, apontam para a complexidade envolvida nos casos em que o sexo deve ser diagnosticado. Vale ressaltar que nesses trabalhos a avaliação hormonal pós-natal não foi realizada, o que também pode trazer implicações em relação à construção da identidade de gênero e a orientação sexual.

Slijper e cols. (20) suspeitam, em seu trabalho com pacientes com ADS, que problemas familiares e rejeição pelos pais contribuam para o desenvolvimento de disordens de identidade de gênero. Isso corrobora o que Ferrari (21) aponta, que é o reconhecimento dos pais que marcará essa criança como pertencente a esse ou aquele sexo e não a genitália ou as gônadas.

Paiva e Silva (22) afirmam: “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”.*

Finalmente, na Matriz D, ilustrou-se a triangulação da categoria 3: “Relacionamentos” (Tabela 4).

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

Todos parecem concordar que a adesão ao tratamento está intimamente determinada pelo relacionamento existente entre médico e paciente. Algumas 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; mesmo que as pacientes sejam vistas por outros médicos, conhecer e identificar quem coordena o ambulatório fez toda a diferença, como se a transferência com essa figura pudesse se estender aos 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: “*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 para o papel e não estava me dando atenção. Foi a postura dela que me deixou irritada. Eu queria que ela olhasse pra mim, me ouvisse, mas ela estava mais interessada em estudar o caso dele*”.

Tanto os familiares quanto as pacientes achavam que o foco da consulta era a doença e o tratamento e o que eles sentiam não tinha espaço. Aqui, encontrou-se novamente a ideia apresentada por Clavreul (18) 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 sua 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 que o doente, como indivíduo, se apaga diante da doença, o médico como pessoa também se apaga diante das exigências de seu saber. A relação ‘médico-doente’ é substituída pela relação ‘instituição médica-doença’” (23).*

<sup>3</sup> Identidade de gênero: refere-se à sensação ou ao estado de ser homem ou mulher.

<sup>4</sup> Comportamento relacionado ao gênero: denota comportamentos, preferências e interesses que podem diferir da época ou da cultura em que o sujeito está inserido.

<sup>5</sup> Inquietação, mal-estar provocado por ansiedade.

**Tabela 4.** Matriz D – Categoria 3: “relacionamentos”

Como avalia a sua relação com o médico	Como avalia a sua relação com o médico e com os pais	Como avalia a sua relação com o paciente e os pais
<b>Famíliares</b>	<b>Pacientes</b>	<b>Médicos</b>
<p>No início, o relacionamento com os médicos é tenso. Muitos acharam o médico insensível</p> <p>Com o tempo, o médico é visto como familiar, confiável</p> <p>O bom vínculo com o médico facilita o aparecimento das perguntas</p> <p>Não entendem o que o médico diz. A linguagem própria da medicina é vista como uma língua estrangeira</p> <p>Saber quem é o chefe do serviço ajuda no tratamento</p> <p>A rotatividade de profissionais na consulta médica dificulta o contato</p>	<p>Durante a infância, sentiam-se excluídas das consultas médicas. O contato com o médico se restringia ao exame físico</p> <p>Não se sentiam à vontade nem estimuladas a falar com os médicos ou os pais</p> <p>Achavam que protegiam os pais não tocando no assunto da doença</p> <p>Tudo o que ouviram sobre o tratamento não foi falado diretamente</p> <p>Apesar de se sentirem excluídas do próprio tratamento, ficavam atentas às palavras ditas nas consultas</p> <p>A rotatividade de profissionais na consulta dificulta o contato</p> <p>A empatia com o médico ajuda na adesão ao tratamento e o inverso pode provocar o abandono</p>	<p>O relacionamento é diferente no hospital (distanciamento) e no consultório particular (proximidade)</p> <p>Acreditam que o funcionamento do ambulatório tenha um efeito direto no relacionamento deles com os pais e pacientes</p> <p>No início, sentem maior dificuldade no relacionamento, pois querem fazer um controle rigoroso da doença</p> <p>Incomodam-se com a postura de passividade de pais e pacientes</p> <p>Alguns acreditam que a adesão ao tratamento depende totalmente do vínculo dos pais e pacientes com o médico</p>

Sobre as pacientes, pôde notar que o relacionamento, tanto com os seus pais quanto com os médicos, sempre foi marcado pelas poucas oportunidades criadas para que houvesse uma conversa franca entre eles. A aparente passividade dessas mulheres mostrou seu avesso numa solidão, numa vida atravessada por dúvidas e cheia de perguntas sem respostas. A tentativa de poupar os pais de mais um sofrimento foi a justificativa expressa para o fato de não quererem saber nada sobre o próprio tratamento.

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

## RESUMO E CONCLUSÕES

A passividade de pacientes e familiares deve ser vista criticamente. O modelo de funcionamento do ambulatório é fator de interferência direta nesse tipo de comportamento.

Médicos não costumam falar com os pais para estimular perguntas e a 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, e os pacientes preferem silenciar para evitar que os pais sofram ainda mais.

Ao realizar as entrevistas, evidenciou-se que esses pais ficavam mais solitários e angustiados quando não podiam

falar sobre as suas hipóteses, dúvidas e fantasias. Ouvir suas histórias parece ser um modo de incluí-los no tratamento; pensar alternativas de tratamento sem uma escuta desse saber sobre o corpo dos filhos é deixar de fora algo tão importante quanto tomar a medicação todos os dias.

Em relação aos médicos, eles devem ouvir suas expectativas e fantasias sobre a doença e o tratamento, de modo que seja possível falar abertamente a respeito.

Como as pacientes não foram informadas diretamente sobre como nasceram, não puderam, por um lado, assumir e internalizar a própria condição e ficaram na marginalidade, como se elas não fizessem parte do próprio tratamento, o que nos faz pensar que uma medida especial de atenção para essas pacientes deva ser construída e elaborada.

Todos os sujeitos entrevistados afirmaram que há algo que não se pode dizer, que existe um tema sobre o qual não se pode conversar e que pensamos ser o tabu da sexualidade. Isso nos faz pensar que uma medida de trabalho nessa vertente também seja necessária.

Pode-se citar como fator limitador da pesquisa o fato de não se ter podido ouvir outros pais (homens) de pacientes, pois havia apenas um na amostra. Não foram ouvidos pacientes homens, o que nos faz perguntar se também estes, mesmo que não tenham nascido com genitália ambígua, não teriam questões para discutir sobre o tratamento. Além disso, ao analisar as entrevistas, sentiu-se falta de perguntar para os pais como eles avaliavam sua própria relação com os filhos.

Agradecimentos: aos médicos especialistas que gentilmente participaram da pesquisa e que, por motivo de sigilo, não puderam

ser mencionados publicamente, e aos pais e pacientes que deram seu testemunho durante a pesquisa. Ao Hospital Infantil Darcy Vargas e aos integrantes do Grupo Vida, que foram fonte inspiradora para este trabalho. Aos colegas do ambulatório de Adrenal da Escola Paulista de Medicina da Universidade Federal de São Paulo (Unifesp/EPM).

Declaração: os autores declaram não haver conflitos de interesse científico neste estudo.

## REFERÊNCIAS

1. 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. 1.ed. São Paulo: Manole; 2002. p. 61-87.
2. Tonetto-Fernandes VF, Barbosa FAC, Kater CE. Hiperplasia adrenal congênita. In: Chacra AR, editor. Guia de endocrinologia. 1.ed. São Paulo: Manole; 2009. p. 203-18.
3. Ferrari VRB. Anomalias da diferenciação sexual: Aspectos psicológicos. In: Setian N, editor. Endocrinologia pediátrica – Aspectos físicos e metabólicos do recém-nascido ao adolescente. 2.ed. São Paulo: Sarvier; 2002. p. 465-72.
4. 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.
5. Meyer-Bahlburg HFL. Introduction: gender dysphoria and gender change in persons with intersexuality. *Arch Sex Behav.* 2005;34(4):371-3.
6. 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(6):667-84.
7. 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(1):75-81.
8. Hall CM, Jones JA, Meyer-Bahlburg HFL, Dolezal C, Coleman M, Foster P, et al. Behavioral and physical masculinization are related to genotype in girls with congenital adrenal hyperplasia. *J Clin Endocrinol Metab.* 2004;89(1):419-24.
9. Lee PA, Houk CP, Ahmed F, Hughes IA. Consensus statement on management of intersex disorders. *Pediatrics.* 2006;118(2):488-500.
10. 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.
11. Turato ER. Tratado da metodologia de pesquisa clínico-qualitativa. Petrópolis: Vozes; 2003.
12. Blay S. Desenhos de pesquisa. Disciplina Metodologia de Pesquisa Qualitativa, Departamento de Psiquiatria da Unifesp (comunicação pessoal); 2007.
13. 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;311:42-5.
14. Pope C, Mays N. Rigour and qualitative research. *Br Med J.* 1995;311:109-12.
15. Pope C, Ziebland S, Mays N. Qualitative research in health care. Analysing qualitative data. *BMJ.* 2000;320:114-6.
16. Miles MB, Huberman AM. Qualitative data analysis. Thousand Oaks: Sage; 1994. p. 277-82.
17. Britten N. Qualitative interviews in medical research. *BMJ.* 1995;311:251-3.
18. Clavreul J. A ordem médica. Poder e impotência do discurso médico. São Paulo: Brasiliense; 1983.
19. Diamond M, Sigmundson HK. Management of intersexuality: guidelines for dealing with persons with ambiguous genitalia. *Arch Pediatr Adolesc Med.* 1997;151(10):1046-50.
20. Slijper FM, Drop SL, Molenaar JC, de Muinck Keizer-Schrama SM. Long-term psychological evaluation of intersex children. *Arch Sex Behav.* 1998;27(2):125-44.
21. Ferrari VRB. Identidade sexual nas anomalias de diferenciação sexual. Disciplina de Cirurgia Pediátrica (comunicação pessoal); 2007.
22. Paiva E, Silva RB. Avaliação psicológica. In: Guerra Junior G, Guerra ATM, editores. Menino ou menina? Os distúrbios da diferenciação do sexo. São Paulo: Manole; 2002. p. 186-90.
23. Magno MD. O pato lógico. Rio de Janeiro: Colégio freudiano do Rio de Janeiro; 1983.