

**A IMPORTÂNCIA DA INTERDISCIPLINARIDADE NO ATENDIMENTO DOS
DISTÚRBIOS DA DIFERENCIAÇÃO DO SEXO EM HOSPITAL
UNIVERSITÁRIO**

Gil Guerra Júnior¹

Mariângela Ceschini²

Zélia Zilda Lourenço Camargo Bittencourt³

Maria Tereza Matias Baptista⁴

Antonia Paula Marques-de-Faria⁵

Roberto Benedito de Paiva e Silva⁶

Andréa Trevas Maciel-Guerra⁷

Grupo Interdisciplinar de Estudos da Determinação e Diferenciação do Sexo
GIEDDS – FCM – HC – UNICAMP

RESUMO

Os portadores de distúrbios da diferenciação sexual podem ser detectados ao nascimento por apresentarem ambigüidade genital, ou na puberdade por hipogonadismo. São problemas médicos e sociais urgentes e complexos, necessitando o envolvimento de vários profissionais da área da saúde para agilização e precisão na conduta diagnóstica e terapêutica desses casos. O atendimento interdisciplinar surge como a alternativa para sua resolução. Essa é a proposta do Grupo Interdisciplinar de Estudos da Determinação e Diferenciação do Sexo (GIEDDS) da UNICAMP. Criado em 1988, o GIEDDS já atendeu cerca de 800 pacientes, entre casos de ambigüidade genital, hipogonadismo, ou suspeita clínica de síndrome de Turner.

PALAVRAS-CHAVE: Ambigüidade Genital; Diagnóstico; Hipogonadismo; Interdisciplinar; Tratamento.

¹ Professor Doutor – Departamento de Pediatria – FCM – UNICAMP

² Assistente Social – Serviço Social – Hospital das Clínicas – UNICAMP

³ Doutoranda em Saúde Coletiva – Assistente Social – Serviço Social – Hospital das Clínicas – UNICAMP

⁴ Professora Doutora – Departamento de Clínica Médica – Disciplina de Endocrinologia – FCM – UNICAMP

⁵ Professora Doutora – Departamento de Genética Médica – FCM – UNICAMP

⁶ Professor Doutor – Psicólogo – CEPRE – UNICAMP

⁷ Professora Associada – Departamento de Genética Médica – FCM – UNICAMP

Serviço Social & Saúde, Campinas, v.2, n.2, p.55-64

O recém-nascido com genitália ambígua representa um problema urgente que deve ser resolvido de modo rápido e preciso. Caso contrário, pode-se instalar uma tragédia social duradoura por toda a vida, tanto para o paciente quanto para a família. Não há motivo para contemporização ou para a atitude freqüentemente observada de deixar que a criança cresça para que estudos adequados sejam realizados.
DONAHOE & HENDREN, 1976.

Os distúrbios que afetam a determinação e a diferenciação do sexo, trazem consigo graves implicações médicas, psicológicas e sociais. Seja perante um recém-nascido com ambigüidade da genitália externa, ou um adolescente com atraso puberal ou características puberais heterossexuais, é grande o impacto psicológico para as famílias. Esse impacto também é sentido, certamente, pelos próprios pacientes na dependência de sua faixa etária.

Além disso, embora nos últimos tempos a sociedade tenha se tornado mais esclarecida sobre a questão, os problemas que afetam a diferenciação sexual ainda estão cercados de preconceitos. Seu manejo exige muita sensibilidade, de modo que não exista confusão ao longo do tempo a respeito da identificação sexual da criança.

O grande desafio perante os pacientes com distúrbios da diferenciação sexual, principalmente as crianças com ambigüidade genital, é chegar a um diagnóstico etiológico preciso. Desse diagnóstico depende não só a definição do sexo, mas também todos os procedimentos terapêuticos subseqüentes e ainda o aconselhamento genético da família.

Em todos os casos, é fundamental um diagnóstico precoce, antes do estabelecimento da identidade sexual social e psicológica. A situação ideal é a de investigação ágil e rápida desses casos ainda no período neonatal, buscando a detecção de casos potencialmente letais, como a hiperplasia congênita das supra-renais em sua forma perdedora de sal, e minorando os problemas psicológicos e sociais da família.

Está clara, portanto, a necessidade do envolvimento de vários profissionais da área da saúde para alcançar esse objetivo. Entre eles, pediatras, geneticistas, endocrinologistas, cirurgiões, ginecologistas, radiologistas, anatomopatologistas, médicos legistas, psicólogos ou psiquiatras e assistentes sociais. A atuação desses profissionais de forma conjunta e integrada, unindo os conhecimentos de cada área ou disciplina, permite não só maior rapidez no diagnóstico, mas também uniformização das informações que são transmitidas à família, e, conseqüentemente, uma maior confiança da família na equipe como um todo.

Uma vez que os distúrbios da determinação e diferenciação do sexo, em especial as ambigüidades genitais, necessitam de investigação complexa, ágil e eficaz, devem ser abordados preferencialmente de maneira *interdisciplinar*.

Com o aumento das especializações, o aprofundamento e a fragmentação dos campos disciplinares em sub-áreas e novas disciplinas, criam-se novos objetos, novas fronteiras que implicam na colaboração entre especialistas de diferentes disciplinas, resultando em novos campos disciplinares e novos profissionais. É para dar conta dessa complexidade dinâmica que se coloca o método interdisciplinar: sem ele, há uma duplicação de esforços, serviços e custos, com prejuízo da organização, expansão e qualidade do serviço.

No Hospital das Clínicas da Universidade Estadual de Campinas (HC-UNICAMP), um dos responsáveis pelo atendimento de uma região com mais de cinco milhões de habitantes, foi criado em 1988 o Grupo Interdisciplinar de Estudos da Determinação e Diferenciação do Sexo (GIEDDS). Essa iniciativa partiu de profissionais médicos, nas áreas de pediatria, genética médica e endocrinologia, interessados em centralizar as atividades de assistência e de pesquisa dos distúrbios da determinação e diferenciação do sexo.

Seus objetivos foram os de agilizar o atendimento de pacientes nascidos e/ou encaminhados ao HC-UNICAMP por apresentarem alterações na determinação ou diferenciação do sexo; padronizar condutas gerais e específicas para as diversas patologias da área; dar orientação médica e psicológica, bem como assessoria médico-legal, aos pacientes e respectivas famílias; oferecer treinamento profissionalizante aos residentes, estagiários e pós-graduandos; criar e manter arquivo nosológico e de atualização científica; desenvolver pesquisas na área; e aprimorar os cursos de graduação e residência médica nas diversas áreas, bem como organizar cursos de pós-graduação e extensão universitária.

Para tanto, aos profissionais que tomaram a iniciativa de sua criação, aliaram-se outros das áreas de cirurgia pediátrica, psicologia, serviço social, radiologia, anatomia patológica, medicina legal, e, recentemente, pesquisadores da área de biologia molecular.

Nos primeiros três anos, o atendimento ambulatorial ocorria quinzenalmente; com o aumento da procura por marcação de consultas, passou a ser feito semanalmente, sempre na área física do Ambulatório de Pediatria do HC-UNICAMP. As avaliações ambulatoriais são

realizadas por residentes das áreas de endocrinologia pediátrica, endocrinologia e genética médica, e supervisionadas por docentes das mesmas áreas. Também participam ativamente do atendimento ambulatorial um psicólogo e uma assistente social.

Todos os casos são discutidos em reunião mensal pelo grupo, com a definição da programação diagnóstica e terapêutica; após as discussões, são ministradas aulas teóricas ou apresentados seminários de temas relacionados à área. Essas reuniões científicas ocorrem na área física do Departamento de Genética Médica, onde se encontra também o arquivo médico dos casos. Até o momento, foram atendidos cerca de 800 pacientes, entre casos de ambigüidade genital, hipogonadismo, ou suspeita clínica de síndrome de Turner.

O trabalho conjunto realizado em mais de 12 anos resultou direta ou indiretamente em mais de 15 teses defendidas, mais de duas dezenas de trabalhos publicados, grande parte deles em revistas de circulação internacional, e um livro. Podemos considerar, hoje, que os objetivos do GIEDDS vêm sendo cumpridos integralmente, aliando a assistência ao ensino e à pesquisa, e fazendo com que esses últimos revertam constantemente em benefício da primeira, num círculo virtuoso que é um reflexo da dedicação de todos.

O SERVIÇO SOCIAL NA EQUIPE INTERDISCIPLINAR

O nascimento de uma criança com indefinição sexual devido a ambigüidade genital, envolve uma complexidade de fatores e implicações sócio-emocionais, que provocam grande impacto na família, fragilizando o núcleo familiar diante da nova situação.

“Menino ou menina?” Esta é a primeira pergunta que invariavelmente se faz neste momento. É portanto, o primeiro fato social do recém nascido, que a partir da definição do sexo será direcionado em sua vida social, de acordo com os padrões esperados e socialmente vigentes.

Entretanto, nem sempre esta pergunta pode ser respondida de imediato, com clareza, trazendo aos pais muita preocupação, insegurança, sofrimento, desconforto e tantos outros sentimentos ambivalentes em relação ao sexo de seu bebê.

É neste quadro de grande expectativa e muitas dúvidas que temos nosso primeiro contato com famílias que vivenciam a problemática de terem um recém nascido com

ambigüidade genital, sendo também para a equipe de profissionais sempre um novo desafio.

Neste contexto, todas as expectativas dos pais quanto ao sexo do bebê, a escolha do nome, o registro civil, se vêem frustradas, e o casal repentinamente tem seus planos alterados, mudando totalmente o rumo dos acontecimentos e dos seus anseios.

A abordagem interdisciplinar faz-se portanto necessária para dar uma adequada atenção a todos os aspectos do tratamento, desde o acolhimento inicial, proporcionando o aporte assistencial necessário, orientando e minimizando a ansiedade dos pais, até o planejamento terapêutico mais adequado para aquela situação, tanto ao bebê como para a família, sempre tendo em vista a qualidade do tratamento e o respeito as condições sócio-culturais e emocionais dos envolvidos.

A interdisciplinaridade reconhece a complexidade dos fenômenos e assume implícita e dialeticamente a necessidade de olhares diferenciados para um mesmo objeto, sem prescindir da especialização, onde múltiplos saberes em ação e várias identidades em interação, buscam um projeto coletivo ético que fundamente toda a equipe de trabalho.

MINAYO (1991), ao tratar do trabalho interdisciplinar na área da saúde, refere que nenhuma disciplina por si só dá conta do objeto que perseguimos, porque este envolve ao mesmo tempo e concomitantemente, as relações sociais e o social propriamente dito, as expressões emocionais e afetivas e o biológico, que traduzem, através da saúde e da doença, as condições sócio-históricas e culturais dos indivíduos e grupos.

Muitos fatores interferem na compreensão da problemática das ambigüidade genitais. Além das características genéticas, anatômicas e hormonais, os aspectos psicológicos e sociais assumem grande importância no diagnóstico do sexo.

Para BEIGUELMAN (1982), a concordância entre os sexos cromossômico, nuclear, gonadal, genital interno, genital externo e endocrinológico pode ficar prejudicada se não houver uma identificação psicológica dos indivíduos com o sexo em que são classificados (sexo psicológico), devendo-se também levar em conta a interação complexa de ações da sociedade sobre as pessoas, aceitando-as em um ou outro sexo (sexo social).

Do ponto de vista social, torna-se importante conhecer e entender o funcionamento da família de um recém nascido com ambigüidade genital frente à sociedade. Cabe ao assistente social investigar e entender que recursos internos essa família dispõe para lidar

com a questão, como irá se posicionar diante da nova realidade, como irá assumir o fato em suas relações sociais, frente aos amigos, aos parentes, aos vizinhos, enfim, diante de toda sua rede de relações sociais. Há, portanto uma série de fatores sociais e culturais que são extremamente importantes e determinantes nesta fase de adaptação.

A classe social de origem dos pais, seu nível cultural, o grau de escolaridade, o repertório lingüístico vão determinar o grau de entendimento da problemática e o quanto essa família é capaz de absorver as informações e orientações recebidas sobre o problema.

Os valores e os preconceitos da sociedade, a rede de relacionamentos, a ignorância e estigma social, as situações conflituosas a que estão expostos, as atitudes machistas da sociedade, o local de moradia (se residem em zona rural ou urbana, em cidade grande ou pequena), enfim, todos estes fatores são extremamente importantes e desencadeiam um sério estresse e desgaste emocional para essa família.

“O que fazer?” Este é o grande desafio.

Embora nem sempre seja possível a rapidez no diagnóstico e tratamento, nesta etapa o mais importante elemento no cuidado desses pacientes é o suporte emocional, paralelamente para a família e para o paciente, exigindo dos profissionais envolvidos muita sensibilidade, habilidade e interação na discussão clínica do andamento do processo terapêutico.

Inicialmente, essa família precisa sentir-se acolhida e apoiada por toda a equipe, precisa sentir-se respeitada em seus sentimentos, valores, crenças. Ao mesmo tempo deve ser informada e devidamente esclarecida quanto à problemática e prognósticos, e orientada no sentido de se tomar algumas providências que visem a proteção e o bem estar da criança em questão, no sentido de não expô-la nessa difícil fase de indefinição.

A orientação aos familiares, deve ser a mais clara e objetiva possível, sendo esta a preocupação de toda a equipe ao transmitir informações adequadas e seguras, com sensibilidade para perceber o grau de compreensão e entendimento, e sempre que necessário decodificar a mensagem, reinterpretando-a adequadamente para transmitir segurança aos pais.

Outro aspecto importante na condução do caso é a relação de confiança estabelecendo vínculos entre a equipe e família, garantindo o direito de cidadania quanto ao acesso aos recursos necessários e ao tratamento indicado.

Uma das primeiras providências no trabalho social com tais famílias é a orientação sobre a necessidade de se aguardar uma definição clínica antes de efetuar o registro civil definitivo do bebê e a atribuição do nome, para não expô-lo a seu grupo social que eventualmente não têm condições de entender a complexidade da situação, causando involuntariamente futuras dificuldades para essa criança, estigmatizando-a, marginalizando-a e até mesmo excluindo-a na sociedade.

Na nossa prática cotidiana, temos observado que não raro os pais alimentam certa expectativa ou preferência quanto ao sexo de seu filho, e muitas vezes esse desejo oculto faz com que antecipem uma situação, atribuindo determinado sexo, considerando-o “o mais provável”, apesar da orientação recebida.

Quando o diagnóstico do sexo dá-se logo ao nascer ou nos primeiros tempos de vida da criança, o problema torna-se menos grave, pois os pais saberão lidar melhor com a situação, visto que nesta fase a criança ainda não tem percepção do que está acontecendo a seu redor.

Entretanto, quando essa indefinição sexual ocorre em fase posterior, no período de socialização da criança, e esta já dispõe de um registro civil e começa frequentar os primeiros grupos sociais como a escola, tendo adquirido condições cognitivas para perceber as diferenças entre seus pares, a alteração da identidade sexual pode acarretar sérios problemas emocionais. Nesta fase a criança já internalizou alguns paradigmas culturais de feminilidade e masculinidade que tendem a estimular seus comportamentos.

A adolescência é outra etapa igualmente preocupante na identificação da ambigüidade genital, seja em decorrência de problemas no desenvolvimento sexual ou em virtude de desenvolvimento sexual atípico. Neste período, apesar do jovem ter assumido e vivenciado uma identidade sexual e social, podem ocorrer problemas que provocam sérios impactos tanto para o paciente como para a família, obrigando-os a rever e resgatar a situação com muito sofrimento.

O fato torna-se mais preocupante se considerarmos que a adolescência por si só é uma fase de insegurança pela busca e conquista da nova identidade, onde o jovem, ao deixar o corpo infantil, vê-se surpreendido por modificações corporais que lhe são incontroláveis.

Nos casos de ambigüidade genital a avaliação para a identificação e eventual mudança do sexo deve ser realizada com a máxima cautela, observando com atenção a interação entre os aspectos biológicos e psicossociais que moldam a identidade do gênero⁸ tais como os fatores próprios da história do jovem, seja sua relação com brinquedos, jogos, atitudes, o modo de vestir-se, as preferências românticas, seu estilo de cabelo, etc.

Neste sentido, ALKIN & BUYUKGEBIZ & BAYKARA (1994) salientam que os fatores que contribuem para a identidade do gênero e o cuidado para lidar com as atribuições sexuais podem diferir entre as diversas culturas, levando em conta as atitudes sócio-culturais dominantes sobre a masculinidade e feminilidade em dada sociedade.

Para MONEY & TUCKER (1981), o papel de gênero se codifica, traduz ou é avaliado pelas coisas que uma pessoa faz, diz ou sente, e que permitem classificá-la como pertencente ao status de homem ou mulher (a postura, o falar, a deambulação, a gesticulação, o vestir, agir e reagir), enfim uma resposta do que lhe foi ensinado culturalmente. É pois, a expressão pública da identidade.

Concluindo podemos constatar a importância do diagnóstico precoce e tratamento dos distúrbios da ambigüidade genital, que no limite, acarretam danos e seqüelas tanto emocionais como sociais.

Nos casos mais tardiamente detectados, a atuação e conduta da equipe interdisciplinar deve sempre levar em conta a necessidade de ações para minimizar e reparar eventuais danos, propiciando a inclusão social do paciente e familiares.

Para que o grupo familiar possa ser ajudado no enfrentamento desta problemática, é necessário que se respeite suas opiniões, suas dúvidas, seus temores, seus valores. A segurança da orientação vai ajudá-lo a identificar o que é melhor para o paciente, independente dos preconceitos da sociedade, possibilitando que o mesmo tenha condições do exercício pleno de sua cidadania. Isso tudo só é possível através do acolhimento, do vínculo e da responsabilização de toda a equipe pelo tratamento, sempre respeitando a autonomia dos envolvidos no processo terapêutico.

⁸ Cabe aqui fazer a diferença entre os termos sexo e gênero. O termo sexo é usado para fazer referência aos atributos do homem e da mulher criados por suas características biológicas, enquanto gênero refere-se as qualidades distintas de homem e mulher (masculinidade e feminilidade) criadas culturalmente.

ABSTRACT

Anomalies in sex differentiation can be detected at birth due to sex ambiguity or at puberty because of hypogonadism. These are urgent and complex medical and social problems which need several health professionals to make diagnosis and therapy agile and accurate. The interdisciplinary approach arises as the alternative to the resolution of these anomalies. This is the aim of the Interdisciplinary Group of Study of Sex Determination and Differentiation (GIEDDS). Created at 1988, the GIEDDS attended about 800 cases, among sex ambiguity, hypogonadism and clinical suspicion of Turner syndrome.

KEY WORDS: Sex Ambiguity; Diagnosis; Hypogonadism; Interdisciplinar; Therapy.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ALKIN,T; BUYUKGEBIZ, A; BAYKARA, A. - Psychosocial considerations in the management of late diagnosed male pseudohermaphroditism. *Turk J Pediatr.* 1994 Oct-Dec; 36 (4) : 303–8.
- BEIGUELMAN, B. - Citogenética Humana. Cap. 9 Ed. Guanabara- Koogan, 1982.
- FORBES, E.J. & FITZSIMONS, V. – Education: the key of holistic interdisciplinary collaboration. *Holistic Nurse Pract.* 7 (4): 1–10, 1993.
- GOMES, R. & DESLANDES, S.F. – Interdisciplinariedade na saúde pública: um campo em construção. *Rev. Latino-am. Enfermagem* 2 (2): 103–114, 1994.
- MACIEL-GUERRA, A.T. & GUERRA JÚNIOR, G. (EDS.) – *Menino ou Menina? Os distúrbios da diferenciação do sexo.* Editora Manole, São Paulo, 2002. 327 p.
- MINAYO, Maria C. S. Interdisciplinaridade: uma questão que atravessa o saber, o poder e o mundo vivido. *Medicina, Ribeirão Preto.* V. 4, n. 2, p.70–77, abr./jun. 1991
- MONEY, J.& TUCKER, P. *Os papéis sexuais.* São Paulo, Brasiliense, 1981.
- SOBRAL, D.T. – A interdisciplinariedade no ensino médico: três aspectos de análise. *Educ. Méd. Salud.* 24 (4): 379–388, 1990.
- DONAHOE, P.K.; SCHNITZER, J.J.- Evaluation of the infant who has ambiguous genitalia and principles of operative management. *Semin-Pediatr-Surg.* 1996 Feb; 5(1): 30–40.
- Serviço Social & Saúde.* Campinas, v.2, n.2, p.55-64

MC GILLIVRAY, B.C. - The newborn with ambiguous genitalia. *Semin. Perinatol.*, 1992 Dec.16 (6) : 365-8.

MEYERS- SEIFER, C.H.; CHAREST, N.J. Diagnosis and management of patients with ambiguous genitalia. *Semin. Perinatol.*,1992 Oct; 16 (5): 332-9.

SILVA, M. J. P. *Comunicação tem remédio: A Comunicação nas Relações Interpessoais em Saúde*. São Paulo, Editora Gente, 1996.