

ações e reflexões de divulgação científica no departamento de endocrinologia do hospital das clínicas: as diferenças no desenvolvimento sexual

Ana Fukui⁷² – Universidade de São Paulo

Berenice Bilharinho de Mendonça⁷³ – Universidade de São Paulo

Resumo:

As diferenças no desenvolvimento sexual (DDS) são uma modificação nos genitais externos e internos que ocorre durante a gestação. Nesses casos, os bebês nascem com características anatômicas e fisiológicas que trazem uma “mistura” dos órgãos reprodutores masculinos e femininos. Estima-se que, no Brasil, nasçam de 700 a 1000 crianças com algum tipo de DDS. Diante disso, o objetivo inicial deste estudo exploratório em divulgação da ciência, realizado junto ao Departamento de Endocrinologia do Hospital das Clínicas de São Paulo, era a produção de material didático adequado para ser encaminhado aos pacientes e profissionais de saúde e usado como uma forma de apoio e esclarecimento nas interações entre todos os envolvidos: equipe multidisciplinar do hospital, pacientes e familiares. Entretanto, com o desdobramento das atividades iniciais, começou a se delinear uma nova pergunta de pesquisa sobre o processo de construção da divulgação científica em um espaço de trocas que envolve os pacientes, seus familiares e os médicos: como entrar nesse circuito sem invadir posições e, ao mesmo tempo, contribuir para a elaboração de um diálogo entre todos? Trata-se, assim, de um estudo que ocupa um espaço pouco usual de inserção da divulgação científica: o cuidado de pacientes e o cotidiano hospitalar. Para refletir sobre essa posição, buscou-se entender os princípios fundamentais do Sistema Único de Saúde (SUS) enquanto um projeto social e político, bem como a forma pela qual esses princípios se refletem nas suas diretrizes sobre comunicação. Para o levantamento de dados, foram realizadas entrevistas semiestruturadas com pacientes e médicos da área, além de uma extensa revisão bibliográfica. Como conclusão, pode-se afirmar que a inserção da divulgação científica junto a um grupo de pacientes do setor de endocrinologia permitiu uma abordagem prática com a produção de material informativo e concedeu espaço para investigar novas possibilidades de ação, reflexão e elaboração teórica.

Palavras-chave: Diferenças no desenvolvimento sexual. Comunicação no SUS.

Abstract:

Differences in sex development (DSD) are modifications in the external and internal genitals that occur during gestation. In these cases, babies are born with anatomical and physiological characteristics that bring a “mixture” of male and female reproductive organs. It is estimated that, in Brazil, about 700 to 1000 children are born with some kind of DSD. Thus, this exploratory study in science dissemination, carried out in partnership with the Endocrinology Department of São Paulo Clinics Hospital, initially set out to develop a suitable didactic material to be forwarded to patients and health professionals and used for support and clarification in all interactions: among multidisciplinary hospital team, patients and relatives. However, with the unfolding of initial activities, we began to outline a new research question regarding the process of scientific dissemination in an exchange environment that involves the patients, their relatives, and the doctors: how does one take part in that without overstepping and, at the same time, contribute to establishing a dialogue among all parts? It is, thus, a study that occupies an unusual position in terms of scientific dissemination: patient care and hospital routine. In order to reflect on that

⁷²Pós-doutoranda em divulgação da ciência no departamento de endocrinologia na FMUSP. anafukui@hotmail.com.

⁷³Professora titular da FMUSP. Coordenadora do Laboratório de Hormônios e Genética Molecular. (LIM-42). beremen@usp.br.

matter, we aimed to understand the fundamental principles of the Unified Health System (SUS) as a social and political project, as well as the way in which these principles reflect on its communication guidelines. For data gathering, semi-structured interviews were carried out with patients and doctors in the area, besides an extensive literature review. In conclusion, the scientific dissemination among a group of patients from the endocrinology department allowed for a practical approach to the production of informative material and provided space to investigate new possibilities of action, reflection, and theoretical elaboration.

Keywords: Differences in sex development. Communication in SUS.

1. Introdução

A diferença no desenvolvimento sexual (DDS) é uma síndrome que ocorre durante a gestação e se apresenta como uma modificação dos órgãos genitais internos e externos do feto, tanto em sua anatomia quanto em sua fisiologia. As causas mais comuns são a produção excessiva de hormônios pela glândula adrenal do feto durante a gravidez, chamada de hiperplasia adrenal congênita, e a insensibilidade parcial ou total aos androgênios devido a modificações genéticas. De forma geral, pode-se dizer que a DDS é uma “confusão” entre os órgãos masculinos e femininos, o que pode levantar dúvidas quanto ao sexo da criança ao nascer. Essa situação exige exames de imagem, de sangue e genéticos para identificar as causas e os tratamentos necessários e também definir o sexo do bebê.

Casos assim costumam ser bastante complexos e têm sido estudados e debatidos entre médicos e cientistas há bastante tempo, o que levou a comunidade de especialistas a construir um documento oficial sobre o tema, intitulado Consenso de Chicago (HUGHES *et al.*, 2006). Esse texto indica que “O nascimento de uma criança intersexual solicita uma estratégia de gerenciamento de longo prazo que envolve uma infinidade de profissionais que trabalham com a família”⁷⁴ (HUGHES *et al.*, 2006). Como é possível observar nessa asserção, um termo também usado para descrever as pessoas com DDS é “intersexual”, embora persista um questionamento na área sobre sua adequação.

Outro dado significativo acerca dos cuidados para com esses pacientes diz respeito à necessidade de um tratamento multidisciplinar durante a infância e a adolescência, que envolve médicos, cirurgiões, psicólogos e assistentes sociais. Além disso, são exigidas muitas decisões ao longo do tratamento, as quais envolvem o paciente, os familiares e os especialistas em saúde. Sobre isso, o Consenso de Chicago afirma que:

Deve ser explicado aos pais que o melhor curso de ação pode não ser inicialmente claro, mas a equipe de cuidados de saúde trabalhará com a família

⁷⁴ No original: “The birth of an intersex child prompts a long term management strategy that involves a myriad of professionals working with the family”.

para alcançar o melhor conjunto possível de decisões nas circunstâncias. A equipe de cuidados de saúde deve discutir com os pais quais informações compartilhar nas fases iniciais com familiares e amigos. Os pais precisam ser informados sobre o desenvolvimento sexual, e a informação baseada na web pode ser útil, desde que o conteúdo e o foco da informação sejam equilibrados (HUGHES *et al.*, 2006)⁷⁵.

Assim, um dos elementos importantes para que o prognóstico seja favorável às pessoas nascidas com alteração no desenvolvimento dos genitais é o acesso à informação adequada, que possibilite compreender como ocorre o desenvolvimento da criança nas várias etapas e como o tratamento vai intervir em cada momento. Esse conhecimento também permite que os familiares possam conversar com suas redes de apoio de maneira clara e assertiva, evitando situações constrangedoras e qualquer tipo de discriminação.

No Brasil, o tratamento das pessoas com DDS tem suas particularidades. A primeira delas consiste no atendimento a pacientes de diferentes idades nos hospitais de referência, onde muitos chegam para os primeiros cuidados em distintos estágios da infância e da adolescência, quando seus corpos começam a apresentar uma puberdade não usual. A segunda particularidade concerne ao número de atendimentos abaixo do esperado, uma vez que a estimativa é de 1% da população nasça com algum tipo de DDS segundo o Consenso de Chicago (HUGHES *et al.*, 2006), ou seja, em torno de 500 a 1000 nascimentos de indivíduos com DDS por ano no país. No entanto, o Hospital das Clínicas da Universidade de São Paulo, que atua como um dos hospitais de referência, contabiliza pacientes na ordem de centenas e não chegou ainda ao seu milésimo paciente, mesmo com 30 anos de pesquisas e atendimento na área. A terceira peculiaridade refere-se ao fato de que no Brasil, ao contrário de outros países, não há quase nenhuma informação escrita voltada para o público leigo, apenas manuais técnicos da faculdade de Medicina e artigos científicos, o que torna a compreensão acerca do que vem a ser a DDS muito mais difícil. Nesse sentido, Santos e Araújo (2008, p. 272) afirmam que “[...] ainda persiste a invisibilidade das pessoas que vivenciam tal condição em nossa sociedade”, já que, embora pesquisas acadêmicas sobre o assunto venham sendo realizadas em diversas áreas, seus resultados são pouco conhecidos fora do hospital. Dessa forma, o tema DDS costuma ser pouco conhecido pela mídia e pelo público em geral.

⁷⁵ No original: “It should be explained to the parents that the best course of action may not initially be clear, but the health care team will work with the family to reach the best possible set of decisions in the circumstances. The health care team should discuss with the parents what information to share in the early stages with family members and friends. Parents need to be informed about sexual development and web based information may be helpful, provided the content and focus of the information is balanced”.

Diante disso, esta pesquisa iniciou com a adaptação de uma cartilha estrangeira em formato de folhetos para a língua portuguesa, considerando a realidade do Hospital das Clínicas. Ao mesmo tempo, partiu-se para uma escuta dos pacientes tratados no ambulatório de endocrinologia desse hospital, buscando conhecer suas dificuldades em lidar com um assunto que é de seu convívio diário. Além disso, foi feito um levantamento bibliográfico que, ao ser analisado, evidenciou indícios de que havia poucos escritos sobre a vida dos pacientes e sobre como eles lidavam com todas as questões envolvidas na DDS.

Diante disso, o objetivo inicial deste estudo exploratório em divulgação da ciência, realizado junto ao Departamento de Endocrinologia do Hospital de Clínicas de São Paulo, era a produção de material didático adequado para ser encaminhado aos pacientes e profissionais de saúde e usado como uma forma de apoio e esclarecimento nas interações entre todos os envolvidos: equipe multidisciplinar do hospital, pacientes e familiares. Entretanto, com o desdobramento das atividades iniciais, começou a se delinear uma nova pergunta de pesquisa sobre o processo de construção da divulgação científica em um espaço de trocas que envolve os pacientes, seus familiares e os médicos: como entrar nesse circuito sem invadir posições e, ao mesmo tempo, contribuir para a elaboração de um diálogo entre todos.

2. Referencial teórico

Para compreender os desafios com que este trabalho pretende lidar, é preciso explicitar alguns aspectos do Sistema Único de Saúde (SUS), assim como o conceito de comunicação no qual ele se fundamenta. Nesse sentido, Araújo e Cardoso (2007, p. 61) propõem que,

No campo da saúde, a comunicação não se dissocia da noção de direito, é dirigida a “cidadãos”, objetiva o aperfeiçoamento de um sistema público de saúde em todas as suas dimensões e a participação efetiva das pessoas na construção dessa possibilidade. Em consequência, [...] o objetivo deve ser, minimamente, estabelecer um debate público sobre temas de interesse e garantir às pessoas informações suficientes para a ampliação de sua participação cidadã nas políticas de saúde.

Nesse sentido, os autores percebem a comunicação como uma noção fundamental da saúde, uma vez que o SUS prevê a colaboração de seus usuários para a melhoria dos serviços. Assim, uma das formas de exercício da cidadania é contribuir para o debate público sobre temas relevantes para determinada comunidade. Essa abordagem também se estende a considerações mais amplas envolvendo as influências e contribuições para a construção de um planejamento holístico de atendimento à população, que se traduz na administração da saúde.

Considera-se, então, a necessidade de “[...] as pessoas não serem apenas destinatários de uma comunicação, mas interlocutores, serem levadas em conta como quem tem o que dizer e quer ser escutado e considerado” (ARAÚJO; CARDOSO, 2007, p. 62). Dessa maneira, no modelo proposto, valorizam-se, mais do que uma transferência de conhecimentos unilateral, a troca de informações e as interações. Espera-se, assim, que aconteça uma

[...] comunicação em rede, um tecido formado por muitos fios. Os fios das redes correspondem a vozes sociais e circulam em várias direções, conduzindo múltiplos discursos, ideias, propostas, opiniões, saberes, sentimentos... Essa rede é operada por interlocutores que produzem e fazem circular seus discursos, ao mesmo tempo em que se apropriam de outros discursos circulantes (ARAÚJO; CARDOSO, 2007, p. 63).

Portanto, dentro da organização estrutural do SUS, existe espaço para o diálogo entre os envolvidos em diversas instâncias, o que acrescenta à conversa muitos pontos de vista partilhados com todos que dela participam. É importante salientar, diante disso, que a comunicação em rede prevê o convívio múltiplo e simultâneo com muitos atores sociais, contribuindo para garantir que se cumpram os princípios no qual o SUS se fundamenta: universalidade, equidade e integralidade. Desse modo, é nesse arcabouço teórico que se insere a divulgação da ciência, com vistas a atuar como mais uma forma de cumprir os princípios de comunicação do SUS.

3. Metodologia

O desvelamento dos pressupostos teóricos e comunicacionais do SUS demanda que a prática de pesquisa siga os mesmos moldes, isto é, que seja dialógica e, de certa forma, estabeleça uma relação mais horizontal do que vertical entre o pesquisador e os pacientes. Essas condições de contorno precisam ser obedecidas em todo o processo, o que significou tomar uma direção incomum dentro dos paradigmas da divulgação científica: colocar-se inicialmente em uma posição de escuta. Tal procedimento é explicado por meio da ideia de narrativa:

Ao comunicar algo sobre um evento da vida – uma situação complicada, uma intenção, um sonho, uma doença, um estado de angústia – a comunicação geralmente assume a forma da narrativa, ou seja, apresenta-se uma estória contada de acordo com certas convenções [...] Apesar das narrativas tratarem de versões da realidade muito específicas à situação e ao sujeito, elas se utilizam de formas lingüísticas convencionais [...]. Assim sendo, a estória, seus interlocutores (aqueles que falam e os que ouvem) e a situação em que a própria estória é contada, tudo isso se relaciona a uma base histórico-cultural de produção (BROCKMEIER; HARRÉ, 2003, p. 526-527).

Esse trecho evidencia algumas características dos relatos pessoais, tais como o formato, que segue certo padrão. As histórias têm personagens, uma trama, um evento e eventualmente

uma conclusão, estão inseridas em um contexto social, cultural e linguístico e são mediadas pela relação entre o narrador e o interlocutor. Além disso, muitas das informações não são explicitadas no momento da narrativa, mas, ainda assim, mostram-se fundamentais para construir um recorte único sobre a realidade.

Ao compreender que as histórias são essenciais para a cultura humana, pesquisadores da área de saúde desenvolveram maneiras de se aproximar desse universo como uma forma de investigação racional dos processos de adoecimento e cura. As abordagens são bastante diversas: abarcam a dimensão epistemológica de como encarar os dados de narrativas (BROCKMEIER; HARRÉ, 2003; CASTELLANOS, 2014), exploram as sutilezas de uma Medicina Narrativa (SOUZA, 2014), consideram a dimensão social e cultural da doença em estudos da Antropologia (CANESQUI, 2003) e analisam as narrativas de doentes crônicos que participam de um grupo de convivência a partir de entrevistas semiestruturadas (FAVORETO; CABRAL, 2009). Segundo estes autores, “A vivência das pessoas com formas crônicas de adoecer e de sofrer exige que o médico entenda o significado de todo o adoecimento e atue integrando o saber médico com o do paciente, produzindo uma síntese que o inclui como sujeito no processo clínico-terapêutico” (FAVORETO; CABRAL, 2009, p. 8). Assim, todos os trabalhos acadêmicos citados compartilham o pressuposto dessa dimensão interativa e da existência, mais do que uma doença ou um quadro clínico particular, de uma pessoa.

Ou seja, nesse modelo de pesquisa, considera-se que outras dimensões do sujeito influenciam significativamente no entendimento dos processos de adoecimento e cura, indo além de uma abordagem biomédica. Nesse sentido, há a percepção de que não é possível ser passivo e esperar que a equipe clínica resolva todos os problemas, pois também existe uma responsabilidade individual em transformar o tratamento em um evento eficaz de cura.

Assim, como metodologia de pesquisa, escolheu-se a realização de entrevistas semiestruturadas com os pacientes selecionados pela psicóloga do ambulatório de endocrinologia do Hospital das Clínicas de São Paulo. As entrevistas tinham o objetivo de reconstruir um percurso de cuidados em forma de história, com breves interrupções para esclarecimentos. Foram tomadas notas e elaborados relatos extensos logo após as conversas, a fim de evitar o uso de gravações de qualquer natureza. Ao todo, foram entrevistados 12 pacientes adultos que são acompanhados no Hospital de Clínicas há pelo menos dez anos e dois médicos aposentados do Departamento de Endocrinologia desse mesmo hospital.

Além disso, realizou-se um extenso levantamento bibliográfico em periódicos impressos e ainda não disponibilizados on-line. Foram encontrados 18 itens referentes à DDS entre os

anos de 1954 e 1970, incluindo relatos de caso, artigos científicos, editoriais de revista e trabalhos apresentados em congressos. Essa diversidade de escritos permitiu entender de que forma os primeiros casos de DDS foram abordados, bem como quais eram as preocupações do momento, evidenciando uma perspectiva local e possibilitando estabelecer um contraponto com as narrativas mais divulgadas acerca do que ocorreu em termos de diagnóstico e tratamentos internacionais. Também foram levantados artigos científicos, dissertações e teses produzidos no Brasil acerca do tema a partir de 2000, quando a DDS passou a ser discutida em diversas áreas além da Medicina, tais como Antropologia, Psicologia e Bioética.

Com base nesse levantamento, construiu-se uma reflexão sobre os dados obtidos, processo denominado de escuta ativa, que engloba a seleção e classificação das informações obtidas e a identificação das principais vozes. Igualmente, foi possível identificar os silenciamentos, isto é, a ausência de registros de quem deveria estar se manifestando sobre as questões relacionadas à DDS, principalmente os pacientes e seus familiares.

4. Resultados

Os resultados das entrevistas foram analisados segundo aportes da epistemologia da ciência, tal como pensados por Bachelard (1996). De forma resumida, constataram-se diferenças de entendimento dos processos de adoecimento e cuidado entre os pacientes que têm hiperplasia adrenal congênita e os pacientes que possuem insensibilidade parcial ou total aos androgênios (FUKUI; MENDONÇA, 2020). Tais dados indicam que é preciso pensar em maneiras distintas de dialogar com esses públicos e que é preciso combater a ideia do senso comum de que existe um só tipo de DDS. De fato, nessa classificação, são colocadas diversas síndromes diferentes com desdobramentos clínicos, psíquicos e sociais distintos. Portanto, qualquer ação de divulgação científica deve considerar essa condição de contorno como ponto de partida.

Como resultados iniciais práticos, foram confeccionados quatro folhetos⁷⁶ voltados para os pacientes e familiares de pacientes disponibilizados no site da disciplina de Endocrinologia da faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo. Também foi feita uma tradução de um folheto internacional sobre DDS para a língua portuguesa como mais uma referência de material informativo para o público leigo.

O livro de divulgação científica começou a ser escrito, contando até o momento com a elaboração de um sumário e a produção de quatro capítulos entre os dez planejados. Os escritos

⁷⁶ Disponíveis em: <<https://www.atipiagenital.com/materiais-educativos>>. Acesso em: 24 ago. 2021.

em andamento fazem uma mescla de informações científicas vindas de artigos acadêmicos e de relatos pessoais de pacientes, cientistas e médicos, de forma a tornar o texto acessível aos variados públicos e trazer um pouco da história da DDS no Hospital das Clínicas a partir dos anos de 1960.

Por fim, vale ressaltar que entrar no hospital para realizar uma pesquisa de divulgação científica foi algo bastante árido inicialmente, já que não havia nenhum papel definido da pesquisadora frente às demandas cotidianas da instituição. No entanto, o trabalho pôde ser desenvolvido graças ao apoio de todo o corpo técnico, que acolheu “um corpo estranho” em seu espaço sem duvidar das possibilidades de interação e de reflexão com outros saberes científicos para além da Medicina e Biologia. Isso evidencia que, às vezes, para fazer e pesquisar divulgação científica, é preciso ir além daquilo para que se foi treinado como um cientista e buscar novas esferas de inserção.

Esta pesquisa foi devidamente submetida ao Comitê de Ética. Processo CAAE: 135.16918.3.0000.0068

Agradecimentos

As autoras agradecem a colaboração e o apoio da psicóloga Marlene Inácio que selecionou os pacientes para as entrevistas.

Referências

ARAÚJO, I. S.; CARDOSO, J. M. *Comunicação e saúde*. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2007.

BACHELARD, G. *A formação do espírito científico*. Rio de Janeiro: Contraponto, 1996.

BROCKMEIER, J.; HARRÉ, R. Narrativa: problemas e promessas de um paradigma alternativo. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, Porto Alegre, v. 16, n. 3, p. 525-535, 2003. Disponível em: <https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0102-79722003000300011&script=sci_arttext>. Acesso em: 23 nov. 2020.

CANESQUI, A. M. Os estudos de antropologia da saúde/doença no Brasil na década de 1990. *Ciência & Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v.8, p. 109-124, 2003. Disponível em: <<https://www.scielosp.org/article/csc/2003.v8n1/109-124/pt/>>. Acesso em: 24 nov. 2020.

CASTELLANOS, M. E. P. A narrativa nas pesquisas qualitativas em saúde. *Ciência & Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 19, p. 1065-1076, 2014. Disponível em: <<https://www.scielosp.org/article/csc/2014.v19n4/1065-1076/pt./>>. Acesso em: 24 nov. 2020.

FAVORETO, C. A. O.; CABRAL, C. C. Narratives on the health-disease process: experiences in health education operational groups. *Interface - Comunicação, Saúde, Educação*, Botucatu, v. 13, n. 28, p. 7-18, jan./mar. 2009. Disponível em: <<https://www.scielo.org/article/icse/2009.v13n28/7-18/pt/>>. Acesso em: 25 nov. 2020.

FUKUI, A.; MENDONÇA, B. B. de M. Diferenças no desenvolvimento sexual: um estudo de divulgação da ciência em um hospital. *Ensaio: Pesquisa em Educação em Ciências*, Belo Horizonte, v. 22, e20206, 2020. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/1983-21172020210139>>. Acesso em: 02 dez. 2020.

HUGHES, I. A. *et al.* Consensus statement on management of intersex disorders. *Archives of Disease in Childhood*, v. 91, n. 7, p. 554-563, 2006. Disponível em: <<http://doi.org/10.1136/adc.2006.098319>>. Acesso em: 22 fev. 2018.

SANTOS, M. de M. R.; ARAÚJO, T. C. C. F. de. Estudos e pesquisas sobre a intersexualidade: uma análise sistemática da literatura especializada. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, Porto Alegre, v. 21, n. 2, p. 267-274, 2008. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-79722008000200012&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 11 apr. 2018.

SOUZA, L. E. P. F. Difusão de conhecimentos e inovações em sistemas e serviços de atenção à saúde. In: CUNHA, F. J. A. P.; LÁZARO, C. P.; PEREIRA, H. B. de B. (Org.). *Conhecimento, inovação e comunicação em serviços de saúde*. Salvador: EDUFBA; Rio de Janeiro: Fiocruz, 2014. p. 187-219.