

Síndrome De Turner E Variantes: Reações E Mecanismos Psicossociais Adaptativos

Turner Syndrome: Psychosocial Reactions And Adaptive Mechanisms Síndrome De Turner Y Variaciones: Reacciones Y Mecanismos De Adaptación Psicosocial

Vera Lúcia Soares Chvatal^{1,2}

Fátima Böttcher-Luiz

Egberto Ribeiro Turato

Faculdade de Ciências Médicas, Universidade Estadual de Campinas

Resumo

OBJETIVO: Delinear os mecanismos adaptativos psicossociais utilizados por portadoras da ST ou formas variantes frente ao diagnóstico da doença. **MÉTODO:** Nesta pesquisa qualitativa foram realizadas entrevistas clínico-psicológicas semidirigidas em 13 mulheres, submetendo os dados à Análise Qualitativa de Conteúdo, assim categorizados: 1. reações psicossociais frente ao diagnóstico; 2. reações psicossociais frente ao estigma de uma doença genética; 3. mecanismos psicossociais adaptativos. Posteriormente os dados foram discutidos dentro de quadro teórico psicossociológico. **RESULTADOS:** Conflitos psicosexuais, dificuldades de relacionamento interpessoal, sentimentos de raiva, culpa, impotência e quadros de depressão; mecanismos adaptativos psicossociais utilizados: repressão, negação, anulação, fantasias e adaptação. **CONCLUSÃO:** Os achados deste estudo poderão subsidiar atendimentos psicossociais em serviços de saúde, complementarmente a protocolos médicos de rotina. **Palavras-chave:** Síndrome de Turner; Genética; Reações Psicossociais; Mecanismos Psicossociais Adaptativos; Pesquisa Qualitativa.

Abstract

OBJECTIVE: To outline the mechanisms of psychosocial adaptation used by Turner Syndrome or variant forms carriers, when confronted to the diagnosis. **METHOD:** In this qualitative research, semidirected clinical-psychological interviews were conducted with 13 women and the data was submitted to Qualitative Content Analysis and so categorized: 1. psychosocial reactions face of the diagnosis; 2. psychosocial reactions face of the stigma in genetic illness; 3. adaptive psychosocial mechanisms. Afterwards, the data were interpreted in accordance with psychosociological framework. **RESULTS:** Psychosexual conflicts, difficulties in inter-personal relationships, jealousy, impotence feelings and depression; mechanisms: repression, negation, invalidation, fantasies and adaptation. **CONCLUSION:** We consider the findings of this research can be used in psychosocial support, **additionally** to the medical protocol for patient with the syndrome.

Keywords: Turner Syndrome; Genetic; Psychosocial Reactions; Adaptive Psychosocial Mechanisms; Qualitative Research.

Resumen

OBJETIVO: Para delinear los mecanismos de adaptación psicosocial utilizados por los pacientes con TS o variantes cuando el diagnóstico de la enfermedad. **MÉTODO:** entrevistas de investigación cualitativa clínico-psicológico se llevaron a cabo dirigido a 13 mujeres, sometiendo a los datos para el análisis cualitativo, clasificados como: 1. reacciones psicossociales cuando el diagnóstico 2. reacciones psicossociales contra el estigma de una enfermedad genética, 3. los mecanismos de adaptación psicológica. Después de los datos se debatieron en el psico teórica. **RESULTADOS:** los conflictos psicosexuales, las dificultades en las relaciones interpersonales, los sentimientos de ira, culpa, indefensión y el estado de depresión, los mecanismos de adaptación psicosocial utilizado: la represión, la negación, la anulación, las fantasías y la adaptación. **CONCLUSIÓN:** Nuestros resultados podrían apoyar la atención psicosocial en los servicios de salud, además de los protocolos médicos de rutina.

Palabras clave: síndrome de Turner, la genética, la reacción psicosocial; mecanismos de adaptación psicosocial; Investigación cualitativa.

Introdução

A Síndrome de Turner (ST) é uma alteração

genética que afeta uma a cada 2500 nativas do sexo feminino. Foi descrita pela primeira vez em 1938, mas a efetiva confirmação laboratorial ocorreu nas décadas de 50 e 60, com o desenvolvimento das técnicas de citogenética e a constatação de que os estigmas da síndrome eram decorrentes da perda total ou parcial de um dos cromossomos X. Posteriormente foram descritas variantes do cariótipo original 45

¹ Rua Donato D'Otaviano, 131 Jardim Chapadão. 13070-136 Campinas, SP. Fones: (19) 3579-4739 e (19) 9114-5251

² Apoio: Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES), Ministério de Educação do Brasil; Março 2002 a Fevereiro 2005. Processo nº. DS -108/2000.

X, que compreendiam alterações estruturais ou em mosaicos do mesmo cromossomo, distribuídas em fenótipos de amplitude variada, sendo a característica mais comum a baixa estatura, seguida pela disgenesia gonadal (Thompson e Thompson, 2000).

A maioria dos conceitos portadores da síndrome é eliminada durante a vida intra-uterina, de modo que os sobreviventes correspondem àqueles com alterações clínicas menores, que irão exigir especial atenção dos pais e acompanhamento médico constante, em razão de complicações renais, cardiovasculares e auditivas. Em alguns casos, observa-se deficiência cognitiva, embora normalmente a inteligência das portadoras esteja inserida nos limites de normalidade da população não afetada (Soriano-Guillen et al 2005).

Puberdade espontânea ocorre em 20% dos casos e, entre estes, 50% necessita de sustentação hormonal para manter o desenvolvimento puberal adequado e promover algum ganho de estatura, através da administração exógena de estrógenos/ progestágenos e de hormônio de crescimento (GH), respectivamente (Hoffe, 2000). O diagnóstico definitivo da síndrome ou de suas variantes requer a realização de cariótipo e o tratamento das pacientes é identificado pelo CID 10 (Código Internacional de Doenças). No Brasil, o tratamento hormonal foi recentemente reconhecido e regulamentado em portaria.^{1*} Como doença crônica a se manifestar desde a infância, há consenso de que o tratamento médico deve reduzir o impacto da condição genética sobre a dinâmica psicossocial, em crianças e adultos. Todavia, alguns desses aspectos, como auto-estima e ajustamento social, não têm sido sistematicamente estudados (Carel et al, 2006).

Em divulgação anterior procuramos conhecer psicanaliticamente, de modo focado, as defesas egóicas usadas por essas mulheres (Chvatal, Böttcher-Luiz & Turato, 2009). No presente artigo procuramos ampliar a discussão para a adaptação psicossocial apreendida dos estudos com esta amostra de sujeitos. Para tanto, igualmente partimos da noção de que a perda de um objeto desejado, da identidade ou da auto-estima causa ansiedades, havendo dois modos de diminuí-la: lidando diretamente com o problema ou deformar/negar a própria situação. Nesse caso, para proteger a personalidade contra a ameaça, o ego falsifica a natureza desta por meio dos mecanismos de defesa do ego (Freud, 1974). Considerando-se que toda conduta humana deriva de um complexo arranjo biopsicossocial, cada indivíduo apresenta uma sensibilidade (afetiva) pessoal e particular que se constitui num conjunto de mecanismos, dos quais se lança mão em reação aos agentes tidos como estressores (Ballone, 2000; Raynal, Le Meaux & Chereau, 2005). Denominados de mecanismos

adaptativos psicossociais, eles englobam as formas, técnicas ou estratégias desenvolvidas ao longo do processo evolutivo humano para lidar com os conflitos internos, bem como, com a realidade externa (Turato, 2008).

Na particular ancoragem teórica para este estudo, procuramos conhecer as reações e delinear os mecanismos adaptativos psicossociais que as mulheres entrevistadas, afetadas pela Síndrome de Turner ou variantes, utilizavam para se estruturarem emocionalmente e interpessoalmente frente à enfermidade.

Sujeitos e Método

Nesta pesquisa foi adotado o método clínico-qualitativo (Turato, 2006), enquanto a técnica que o viabilizou foi a entrevista clínico-psicológica semidirigida de questões abertas (Fontanella, Campos & Turato, 2006), que permite ao pesquisador iniciar, reformular, corrigir e/ou clarear hipóteses de trabalho, já durante o curso das observações (Bleger, 1980). A construção da amostra foi feita através da técnica por amostragem proposital (Pope & Mays, 1995), sendo assim constituída por 13 mulheres com fenótipo compatível com a Síndrome de Turner e suas Variantes, com idades de 21 a 45 anos e que estavam sob acompanhamento ambulatorial junto ao Centro de Atenção Integral à Saúde da Mulher/Universidade Estadual de Campinas/CAISM/UNICAMP.

Salientamos que por tratar-se de pesquisa qualitativa, na análise e discussão dos resultados não houve a preocupação em separar por faixas etárias, uma vez que a divisão em subgrupos populacionais da amostra tem uma preocupação epidemiológica que remete à pesquisa quantitativa. Neste caso, as características biodemográficas dos sujeitos não serviram, a priori, para serem destacadas. Todavia, foram ou não valorizadas na discussão das falas, caso tal dado, como a idade, fez sentido do ponto de vista simbólico. O material coletado foi submetido à Análise Qualitativa do Conteúdo, passando por releituras flutuantes, estabelecendo-se as seguintes categorias emergentes:

1. Reações psicossociais frente ao diagnóstico; 2. Reações psicossociais frente ao estigma de uma doença genética; 3. Mecanismos psicossociais adaptativos.

Os resultados foram interpretados, partindo-se da abordagem psicológica, aliada a um quadro eclético de referenciais teóricos para a discussão no espírito da interdisciplinaridade, cujos conceitos dessem conta da dimensão simbólica psicossocial às quais os fenômenos humanos são atribuídos (Turato, 2005). A validação da discussão ocorreu no sistema metodológico da revisão por pares do Laboratório de Pesquisa Clínico-Qualitativa, da Faculdade de Ciências Médicas da Unicamp.

^{1*} Ministério da Saúde, Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas Síndrome de Turner - Somatotropina- Portaria SCTIE nº 72 de 06 de novembro de 2006.

Quadro 1
Características biodemográficas

Paciente	Idade	Escolaridade	Ocupação	Estado civil	Altura (m)	Peso (Kg)	Caracteres sexuais secundários / cariótipo
01	30a	2º grau completo	Do lar	Casada	1,45	67	Hipodesenvolvidos 46,XX/45,X.
02	31a	2º grau incompleto	Auxiliar de enfermagem	Casada	1,55	49	Hipodesenvolvidos 46,XX/ 45,X.
03	31a	Superior	Professora	Solteira	1,63	65	Hipodesenvolvidos 4,6XX/4,5X.
04	22a	2º grau	Auxiliar de produção	Casada	1,42	44	Hipodesenvolvidos 46,X, iso X(q)/45,X.
05	45a	1º grau	Do lar	Casada	1,49	73	Hipodesenvolvidos 46,XX/45,X.
06	24a	2º grau completo	Ajudante de cozinha	Solteira	1,58	64	Hipodesenvolvidos 46,XX/45,X.
07	28a	2º grau incompleto	Operadora de caixa	Casada	1,54	65	Hipodesenvolvidos 46X, del Xq(22→qter).
08	33a	2º grau completo	Balconista	Casada	1,45	42	Hipodesenvolvidos 45,X.
09	18a	1º grau completo	Estudante	Solteira	1,35	31	Hipodesenvolvidos 46X,r(X)/45,X.
10	21a	2º grau completo	Estudante	Solteira	1,61	69	Hipodesenvolvidos 46,XX/45,X.
11	36a	2º grau completo	Desempregada	Solteira	1,46	65	Hipodesenvolvidos 45,X.
12	27a	Superior	Biomédica	Solteira	1,50	40	Hipodesenvolvidos 45,X.
13	26a	2º grau completo	Operadora de caixa	Casada	1,44	56	Hipodesenvolvidos 45,X.

Resultados

De retorno do levantamento de campo, foram constatadas as seguintes características biodemográficas com o correspondente quadro clínico, referentes à amostra estudada:

As mulheres que participaram da pesquisa procuraram o CAISM/Unicamp por amenorréia primária ou secundária. Segundo seus relatos, elas tinham que lidar com muitas intercorrências clínicas oriundas da alteração genética, tais como a infertilidade, osteoporose, cardiopatias e doenças renais, entre outras. Por outro lado, o desconhecimento ou a falta de informações adequadas sobre a síndrome gerava angústias e temores, levando-as a cogitar sobre a possibilidade de deficiência mental ou

desenvolvendo quadros clínicos de depressão. Foram desvelados ainda conflitos psicossociais, dificuldades de relacionamento interpessoal, sentimentos de raiva, culpa e impotência. Para lidar com essas dificuldades, essas mulheres demonstraram utilizar principalmente os seguintes mecanismos: negação do problema, repressão dos desejos, fantasias e adaptação.

Discussão

1. Reações psicossociais frente ao diagnóstico

Alves & Rabello (1999) pontuam que as respostas aos problemas associados à doença constituem-se no contexto social e remetem diretamente a um mundo partilhado de práticas, crenças e valores que se transformam em experiências da enfermidade. Dessa

forma as pessoas situam-se frente à doença ou então assumem a situação da doença, sempre lhe conferindo significados em torno dos quais desenvolvem modos de lidar com ela e estruturar suas vidas.

“Tenho um bom emprego (...) mas, tinha depressão e ficava muito triste... isso me afetou muito psicologicamente.” (03).

“Não sei... não sei ainda o que vou fazer...” (07).

Essas falas eivadas de desalento nos permitem inferir que o impacto do diagnóstico propiciou o desenvolvimento de um quadro depressivo, denotando desânimo e desinteresses que amainam projetos e sentidos do viver. Perda do objeto, separação necessária e elaboração do luto constituem um eixo provável para quadros depressivos. Neste caso, pode-se presumir que essas mulheres após entrar em contato com o diagnóstico recebido, estariam vivenciando o luto pela perda do ideal do estado de saúde.

“A Síndrome de Turner tem correlação com a deficiência mental? Ao saber do meu diagnóstico fui procurar saber tudo sobre a síndrome, pois eu achava que a deficiência mental era uma das características da síndrome.” (12).

“Aqui (...) eles disseram que essa Síndrome de Turner que eu tenho pode causar problemas no coração, nos rins, nos ouvidos (...) e nos ossos.” (01).

Angústia e medo implicam em sofrimento que podem ser percebidos em recortes de fala dessas mulheres ao se saberem portadoras de uma enfermidade genética, praticamente desconhecida para elas, mas que passa a exigir um tratamento contínuo pelo resto de suas vidas devido às sequelas.

“Tenho dúvidas, gostaria de ter certeza de que tenho isso mesmo! O médico examina a gente, não fala nada e a gente não tem coragem de perguntar.” (03).

“Eu me acho fechada... nunca namorei...” (11).

“(...) eu tinha dificuldade de me relacionar e tinha vergonha de contar que ainda era virgem...” (03).

As falas dessas mulheres denotam dúvidas, medo, possíveis conflitos psicossociais, dificuldades no relacionamento interpessoal, sentimento de impotência e depressão em decorrência da ciência do diagnóstico. Por se julgarem portadoras de algum ‘defeito’, fecham-se em seu sofrimento, isolando-se do contato social. Freud (1914) já alertava que o indivíduo atormentado pela dor deixa de se interessar pelas coisas do mundo externo porque não dizem respeito ao seu sofrimento. E, enquanto sofre, o indivíduo tem dificuldade de amar. Assim sendo, podemos inferir que essas mulheres sofreram um grande choque emocional ao receberem o diagnóstico da doença, que pode afetar sua saúde mental levando-as a desenvolver possíveis quadros psiquiátricos que requerem cuidados.

2. Reações psicossociais frente ao estigma de uma doença genética

Uma síndrome genética que impõe limitações importantes na vida dessas pacientes, leva-nos a refletir sobre certo estigma como um significativo evento sociológico (Goffman, 1988). Na dimensão social, há doenças que se transformam em uma marca indelével. Desde a cultura da Grécia Antiga, quando já existia muito conhecimento sobre os recursos visuais, forjou-se o termo estigma para se aludir a sinais corporais designados a expor algo incomum ou ruim sobre o status moral de quem os apresentava. Os sinais eram infligidos no corpo e serviam para anunciar que o portador era um escravo, um criminoso ou um traidor: uma pessoa marcada a ser evitada, especialmente em lugares públicos. Hoje, esta palavra é empregada ainda em sentido semelhante ao original, mas mais utilizada em relação à própria ‘desgraça’ do que a sua evidência corporal.

“Eu não sou igual a todo mundo.” (07)

“Eu me acho muito complicada por causa disso (...) não é todo tratamento que eu posso fazer.” (01).

“Eu escondia das pessoas o que eu tinha, não queria que soubessem...” (02).

Essas falas acobertam preconceitos em relação à doença. Sentem-se diferentes, complicadas e não querem que os outros falem de seu problema. Nossa experiência clínica tem confirmado que, frente à doença, pacientes abandonam a condição de ser humano comum e total, reduzindo-se à condição de uma doença, um estigma. Geralmente, procuram limitar as informações a pessoas íntimas, temendo pelas especulações de outros e de se expor à curiosidade excessiva.

Uma das características dessa síndrome é a baixa estatura. No Brasil, registros sobre as medidas antropométricas das mulheres são escassos. Entretanto, pesquisa realizada por Espin & Barros (2004) demonstram que, durante o século XX, houve uma tendência para aumento de estatura da criança brasileira, apesar das desigualdades sociais ainda existentes no país. Todavia, o sutil incremento não se aproximou da média de altura das mulheres adultas de origem anglo-saxônica, na década passada, em torno de 1,70 (Nielsen, 2006). Portanto, na adolescência é que esse fator vai ser acentuado, como se observa nas falas abaixo.

“Eu continuava baixinha, sem crescer... não sou desenvolvida para namorar.” (09).

“Antes eu tinha preconceito em relação à minha altura, as pessoas zoavam comigo por eu ser baixinha...” (13).

Devido à baixa estatura e imaturidade corporal, não se acham adequadas para namorar como as demais adolescentes de sua idade, o que por si só, já deve causar um certo isolamento. Para a pessoa que se sente estigmatizada, as situações sociais sempre

provocam uma interação angustiante. Ou ela é muito agressiva ou muito tímida, sendo que, em ambos os casos, estarão sempre prontas a ler eventuais significados não intencionais nas atitudes alheias.

“Eu gostaria de não me importar tanto com o que as pessoas falam...” (10).

Pesquisando a literatura sobre a questão do estigma (Goffman, 1988), vieram-nos à memória os sentimentos que a pessoa estigmatizada transmite, uma vez que a maioria das pacientes entrevistadas demonstrou um comportamento tímido, apreensivo e carência afetiva. Entretanto, um fator relevante tem que ser considerado. Grande parte delas pertence a grupos sócio-econômicos de baixa renda. Migraram de pequenas cidades interioranas situadas em outros estados brasileiros, menos desenvolvidos, onde:

“(...) era tudo muito precário...” (02).

“(...) é tudo muito difícil...” (05).

“Antes eu morava lá na (...) em uma região muito pobre...” (06).

Essas mulheres moram atualmente em casas de parentes, geralmente na periferia de cidades grandes no sudeste brasileiro, considerado dos mais desenvolvidos do país.

“Em casa meu irmão e meu pai estão desempregados, eu também estou.” (13).

“Eu gostaria muito de poder estudar... de fazer uma faculdade, mas não sei... não tenho dinheiro para isso.” (06).

“Pagamos aluguel, meu marido ficou desempregado um tempo... Então não dava para me preocupar com isso.” (04).

Deste modo, juntamente ao estigma decorrente da síndrome, acrescenta-se a marca da exclusão e/ou marginalização social e, neste caso, as questões de sobrevivência sócio-econômicas têm que ser priorizadas. O que nos leva a pensar que esse quadro de carência sócio-econômico-cultural deve influir na forma com que a doença é vivenciada, uma vez que a ressonância psicológica e sócio-profissional depende também dos fatores ligados à própria doença, às características de personalidade e dos mecanismos adaptativos que a pessoa desenvolve para lidar com as dificuldades do viver.

Mecanismos psicossociais adaptativos

Todas as pessoas têm que lidar com o meio ambiente e suas agressões, frente às quais têm que desenvolver mecanismos para se adaptar, e igualmente com seu mundo interno onde a ameaça de alguns eventos psíquicos (pulsões, emoções, etc.) pode causar excesso de sintomas de ansiedade e angústia existencial. As falas abaixo sugerem a utilização dos mecanismos de repressão e de negação como forma de lidar com os conflitos decorrentes da síndrome:

“Não esquento a cabeça com isso...” (11).

“Mas agora já estou acostumada.” (09).

“Só me lembro quando venho à Unicamp.” (03).

“Eu achava que não tinha a Síndrome de Turner e tinha vergonha de falar com os outros sobre isso.” (07).

“Acho que está tudo bem, não acho que teria que ser diferente. Sei que não vou poder ter filhos, o médico disse que tenho útero infantil, mas não me preocupo com isso.” (01).

Enquanto isso, nas falas abaixo, podemos inferir sobre a utilização do mecanismo de anulação. Ou seja, recorrem a certa onipotência divina como tentativa de resolver o problema. Aliás, como essa questão da religiosidade é bastante influente pode-se pensar em componente cultural.

“Eles disseram que não posso engravidar, mas só Deus é quem sabe! Mesmo que os médicos digam o contrário, Ele pode me fazer engravidar. Para Deus nada é impossível...” (02).

“Eu penso assim, se eu tiver que ter (filhos), se Deus quiser que eu tenha... então vou ter...” (11).

Saber-se portadora de uma síndrome genética levam-nas a recorrer à fantasia como forma de lidar com a situação desfavorável, evitando assim entrar em contato direto com o conflito angustiante.

“Uma vez o médico perguntou se eu tinha tido algum acidente, mas eu não me lembrava de nada. Mas há pouco tempo, eu me lembrei de que, quando eu tinha mais ou menos 10 anos, caí sobre uma cristaleira, assim, com as pernas abertas, bem no meio...” (03).

As falas seguintes apontam para mecanismos psicossociais adaptativos na medida em que denotam aceitar a enfermidade e suas conseqüências, assim como abrem-se para a adoção, como forma de lidar com o fenômeno vivenciado da infertilidade.

“Sei que preciso de cuidados sempre, sei que cuidar da saúde é muito importante e quero fazer isso.” (04).

“Quando eu tiver um namorado, ele vai saber, porque eu me abro, falo. Eu falo sobre isso até com meus amigos...” (06).

“(...) posso adotar um ou mais.” (08).

“(...) adotei um bebê. É a filha que nasceu do meu coração.” (05).

Assim sendo, ficou fortemente sugestivo que as mulheres com Síndrome de Turner ou suas variantes têm que lidar com as intercorrências físicas e psíquicas da enfermidade provocando grande sofrimento que, freqüentemente, dificultam uma inserção social mais sadia. Por esse motivo, recomendam-se suporte psicossocial ambulatorial, integradamente ao protocolo clínico de rotina. E, nesse caso, os resultados da pesquisa, referentes aos mecanismos psicossociais adaptativos por elas utilizados, podem auxiliar no desenvolvimento de intervenções mais específicas, como uma abordagem psicoterápica direcionada a tais pacientes.

Referências

- Alves, P.C., Rabelo, M.C. (1999). Significação e metáforas na experiência da enfermidade. In: Alves, P.C., & Rabelo, M.C. (Org.) Experiência de doença e narrativa (pp. 171-185). Rio de Janeiro: Fiocruz.
- Ballone, G.J. (2000). Imunologia e emoção. Retrieved Agosto 24, from PsiqWeb Internet, Web site: <http://gballone.sites.uol.com.br/psicossomatica/immuno.html>.
- Bleger, J. (1980). Temas de Psicologia. São Paulo: Martins Fontes.
- Carel, J.C. ; Carel, C.E. ; Emmanuel, E., Maïthé, T., Juliane L., Sylvie C. (2006). Journal Clinical Endocrinol Metabolism 91: 2972–2979.
- Chvatal, V.L.S., Böttcher-Luiz, F., Turato, E.R. (2009). Responses to falling ill: defense mechanisms used by women with turner syndrome and variants. Revista de Psiquiatria Clínica. 36(2): 43-47. Web site: <http://www.scielo.br/pdf/rpc/v36n2/02.pdf>
- Espin Neto, J., Barros Filho, A.A. (2004). Secular growth-tendency in brasilian children: evidences of a positive trend since early 20th Century. Journal of Medical Sciences. 13(2), 91-18.
- Freud, S. (1914). Sobre o narcisismo: uma introdução. In: Edição Standart Brasileira das Obras Psicológicas Completas de Sigmund Freud. Vol. XIV. Rio de Janeiro: Imago, 1974.
- Freud, S. (1923). O ego e o id. In: Edição Standart Brasileira das Obras Psicológicas Completas de Sigmund Freud. Vol. XIX. Rio de Janeiro: Imago, 1974.
- Fontanella, B.J.B., Campos, C.J.G., Turato, E.R. (2006). Coleta de dados na pesquisa clínico-qualitativa: uso de entrevistas não dirigidas de questões abertas por profissionais da saúde. Revista Latino-Americana de Enfermagem, 14(5) Retrieved November 24. Web site: <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v14n5/v14n5a25.pdf>.
- Goffman, E. (1988). Estigma: Notas sobre a Manipulação da Identidade Deteriorada. 4^a ed., Rio de Janeiro: LTC.
- Hoffee, P.A. (2000). Genética Médica Molecular. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan.
- Soriano-Guillen, L., Coste, J., Ecosse, E., Léger, J., Tauber, M., Cabrol, S., Nicolino, M., Brauner, R. (2005). the StaTur Study Group,* Chaussain, J.L. and Carel, J.C. Journal Clinical Endocrinol Metabolism 90: 5197–5204.
- Nielsen, J. (2006). The National Society of Turner Contact Groups in Denmark, 1998. Retrieved August 20, from Turner's Syndrome, Web Site: <http://www.turnercenteret.dk/engelsk/Turnen.htm#contact>.
- Pope, C., Mays, N. (1995). Qualitative research: reaching the parts other methods cannot reach; an introduction to qualitative methods in health and health services researches. BMJ, 311: 42-45.
- Raynal, P., Le Meaux, J.P., Chereau, E. (2005). Anthropologie evolution of women's pelvis. Gynecol Obstetric Fertil. 33(7-8):464-468.
- Thompson, J. S., Thompson, M.W. (2000). Genética Médica. 5. ed., Rio de Janeiro: Guanabara Koogan.
- Turato, E.R. (2005). Qualitative and quantitative methods in health: definitions, differences and research subjects. Revista de Saúde Pública, 39(3): 507-514, 2005. Retrieved Jun 20, Web site: http://www.scielo.br/pdf/rsp/v39n3/en_24808.pdf.
- Turato, E.R. (2006). Introdução à metodologia da pesquisa clínico-qualitativa: definição e principais características. Revista Portuguesa de Psicossomática, 2(1): 93-108, 2000. Retrieved August 24, Web site: <http://redalyc.uaemex.mx/redalyc/pdf/287/28720111.pdf>.
- Turato, E.R. (2008). Tratado da metodologia da pesquisa clínico-qualitativa. Construção teórico-epistemológica, discussão comparada e aplicação nas áreas da saúde e humanas. 3^a ed., Petrópolis: Vozes.

Recebido: 15/08/2009

Última Revisão: 17/10/2009

Aceite Final: 10/12/2009

Sobre os autores

Vera Lúcia Soares Chvatal - PhD. Psicóloga e Pesquisadora do Laboratório de Pesquisa Clínico-Qualitativa (LPCQ), Depto. de Psicologia Médica e Psiquiatria, FCM/UNICAMP. E-mail: verapsico@gmail.com

Fátima Böttcher-Luiz - PhD. Bióloga e Professora do Departamento de Obstetrícia e Ginecologia, FCM/UNICAMP. E-mail: luigi@unicamp.br

Egberto Ribeiro Turato - PhD. Psiquiatra e Professor do Departamento de Psicologia Médica e Psiquiatria, FCM/UNICAMP. E-mail: erturato@uol.com.br

Artigo extraído da Tese de Doutorado intitulada “Vivências do Fenômeno da Infertilidade por Pacientes com Síndrome de Turner e Variantes – Um Estudo Clínico-Qualitativo”, defendida pela primeira autora e aprovada em Fevereiro de 2005.

Pesquisa realizada no Centro de Atenção Integral à Saúde da Mulher (CAISM) / Faculdade de Ciências Médicas / Universidade Estadual de Campinas (FCM-UNICAMP). Cidade Universitária “Zeferino Vaz” – Distrito de Barão Geraldo – 13083-970 Campinas, SP. Brasil e conduzida de acordo com os padrões da Declaração de Helsinque, tendo sido aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa, Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas (UNICAMP) em 16 de julho de 2002, conforme protocolo nº. 270/2002.

Apresentação em Congresso: Resultados parciais da pesquisa foram apresentados no IV International Conference of Health Psychology, Havana, Cuba, 2004.

Conflito de interesses: não há.