



**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTONOMA DE MÉXICO  
FACULTAD DE MEDICINA**

**INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL  
U.M.A.E HOSPITAL GENERAL "DR. GAUDENCIO GONZÁLEZ  
GARZA"  
CENTRO MÉDICO NACIONAL LA RAZA  
SERVICIO DE ENDOCRINOLOGIA PEDIÁTRICA**

**"BIENESTAR PSICOSOCIAL, FRECUENCIA DE DEPRESIÓN Y  
ROL DE GÉNERO EN PACIENTES DE 8 A 16 AÑOS DE EDAD  
CON DESORDENES EN LA DIFERENCIACIÓN SEXUAL (DSD), EN  
LA CONSULTA DE ENDOCRINOLOGÍA PEDIÁTRICA EN CENTRO MÉDICO  
NACIONAL LA RAZA".**

TESIS DE POSGRADO PARA OBTENER EL TÍTULO EN:

**ENDOCRINOLOGÍA PEDIÁTRICA**

PRESENTA:

DRA. FLORENTINA DEL CARMEN GARCÍA CÁRDENAS.

TUTOR:

DRA. MAYRA CRISTINA TORRES CASTAÑEDA  
ENDOCRINÓLOGA PEDIÁTRA

CDMX, 2018





Universidad Nacional  
Autónoma de México



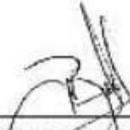
**UNAM – Dirección General de Bibliotecas**  
**Tesis Digitales**  
**Restricciones de uso**

**DERECHOS RESERVADOS ©**  
**PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL**

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL U.M.A.E HOSPITAL GENERAL "DR.  
GAUDENCIO GONZÁLEZ GARZA"  
CENTRO MÉDICO NACIONAL LA RAZA  
SERVICIO DE ENDOCRINOLOGIA PEDIÁTRICA



---

DRA. MARÍA TERESA RAMOS CERVANTES.  
DIRECTORA DE EDUCACIÓN E INVESTIGACIÓN EN SALUD  
UMAE HOSPITAL GENERAL "DR. GAUDENCIO GONZÁLEZ GARZA" CENTRO MEDICO  
NACIONAL "LA RAZA"



---

DRA. LORENA LIZARRAGA PAULÍN.  
JEFE DE SERVICIO DE ENDOCRINOLOGIA PEDIÁTRICA  
PROFESOR TITULAR DEL CURSO DE ESPECIALIZACION EN ENDOCRINOLOGÍA  
PEDIÁTRICA  
UMAE HOSPITAL GENERAL "DR. GAUDENCIO GONZÁLEZ GARZA" CENTRO MEDICO  
NACIONAL "LA RAZA"



---

DRA. MAYRA CRISTINA TORRES CASTAÑEDA.  
PROFESOR ADJUNTO DEL CURSO DE ESPECIALIZACION EN ENDOCRINOLOGIA  
PEDIÁTRICA.  
ASESOR DE TESIS  
UMAE HOSPITAL GENERAL "DR. GAUDENCIO GONZÁLEZ GARZA" CENTRO MEDICO  
NACIONAL "LA RAZA"



---

DRA. FLORENTINA DEL CARMEN GARCÍA CÁRDENAS.  
MÉDICO RESIDENTE  
ENDOCRINOLOGIA PEDIÁTRICA  
UMAE HOSPITAL GENERAL "DR. GAUDENCIO GONZÁLEZ GARZA"  
CENTRO MEDICO NACIONAL "LA RAZA".

## **AGRADECIMIENTOS**

**A Dios** por darme sabiduría, fortaleza y salud.

**A mi esposo** por ayudarme siempre a ser mejor en todos los sentidos, por estar siempre a mi lado con amor y respeto.

**A mis padres** inmensa gratitud por siempre creer en mis proyectos y tener su apoyo incondicional.

**A mis maestras** Dra. Lore y Dra. Mayra por sus enseñanzas 24/7, por haberme brindado la asesoría para llevar a cabo este proyecto, por su paciencia y profesionalismo. Por sus enseñanzas de vida.

## TABLA DE CONTENIDO

<b>I</b>	<b>Resumen.</b>	<b>5</b>
<b>II</b>	<b>Antecedentes.</b>	<b>7</b>
<b>III</b>	<b>Pregunta de investigación</b>	<b>17</b>
<b>IV</b>	<b>Justificación.</b>	<b>17</b>
<b>V</b>	<b>Objetivo general</b>	<b>18</b>
<b>VI</b>	<b>Objetivo específico</b>	<b>18</b>
<b>VII</b>	<b>Metodología.</b>	<b>18</b>
<b>VIII</b>	<b>Criterios de inclusión.</b>	<b>20</b>
<b>IX</b>	<b>Criterios de exclusión.</b>	<b>21</b>
<b>X</b>	<b>Aspectos éticos.</b>	<b>21</b>
<b>XI</b>	<b>Recursos de financiamiento.</b>	<b>22</b>
<b>XII</b>	<b>Resultados.</b>	<b>23</b>
<b>XIII</b>	<b>Discusión de resultados.</b>	<b>32</b>
<b>XIV</b>	<b>Conclusiones.</b>	<b>36</b>
<b>XV</b>	<b>Fuentes de información.</b>	<b>37</b>
<b>XVI</b>	<b>Anexos.</b>	<b>41</b>

**“BIENESTAR PSICOSOCIAL, FRECUENCIA DE DEPRESIÓN Y ROL DE GÉNERO EN PACIENTES DE 8 A 16 AÑOS DE EDAD CON DESÓRDENES EN LA DIFERENCIACIÓN SEXUAL (DSD), EN LA CONSULTA DE ENDOCRINOLOGÍA PEDIÁTRICA EN CENTRO MÉDICO NACIONAL LA RAZA”.**

**I. RESUMEN**

Las anomalías del desarrollo sexual DSD: “ Disorders of sex Development” forman parte de un problema complejo, que amerita tratamiento multidisciplinario. En todos los individuos el desarrollo psicosexual está influenciado por múltiples factores como genes ligados al sexo y la estructura del cerebro, así como las circunstancias sociales y la dinámica familiar. (1) Por lo general se evalúa la psicopatología en diferentes condiciones médicas y sociales; sin embargo, en el presente estudio dada la importancia del bienestar psicosocial para el funcionamiento óptimo de los pacientes con DSD y sus componentes rol de género y depresión se deciden estudiar con instrumentos validados con la finalidad de dar un manejo integral en dichos pacientes.

**OBJETIVO.** Determinar la frecuencia de depresión, rol de género y el bienestar psicosocial en pacientes con DSD en la consulta de endocrinología pediátrica en Centro Médico Nacional la Raza.

**MATERIAL Y METODOS:** Estudio observacional, trasversal, descriptivo, prolectivo, retrolectivo. Se aplicarán tres cuestionarios a pacientes de 8 a 16 años con desórdenes de diferenciación sexual que acuden a su cita de seguimiento en consulta externa.

El cuestionario CDI (Children's Depression Inventory) se aplicará a todos los pacientes; evalúa 27 ítems, tiene la finalidad de detectar depresión y el grado de severidad. La Escala de Ryff se utiliza para valorar bienestar psicosocial consta de 39 ítems que evalúan el funcionamiento psicológico de los pacientes. El inventario de Roles de Sexo de Bem (BSRI) consiste en 60 adjetivos y clasifica a las

personas en masculino, femenino y andróginos. Estos dos últimos validados en población mexicana.

Para el análisis de los resultados se utilizará estadística descriptiva, La base de datos se realizará en Excel 2011(R) y serán capturados mediante Statiscal Package for Social Siences para Windows (SPSS 23.0).

***“BIENESTAR PSICOSOCIAL, ROL DE GENERO Y FRECUENCIA DE DEPRESIÓN EN PACIENTES DE 8 A 16 AÑOS DE EDAD CON DESORDENES EN LA DIFERENCIACIÓN SEXUAL (DSD), EN LA CONSULTA DE ENDOCRINOLOGÍA PEDIÁTRICA EN CENTRO MÉDICO NACIONAL LA RAZA”.***

**II.- ANTECEDENTES**

Siempre que una nueva persona nace se hacen dos preguntas; la primera es: ¿Es niño o niña? y la segunda: ¿Está sano?, este escenario está íntimamente relacionado con la medicina en el contexto de todos los nacimientos <sup>(2)</sup>. De ahí deriva la urgencia psicosocial de un diagnóstico temprano y certero en el pacientes con DSD, por los problemas legales que emergen al no establecer un género de manera inmediata y sobre todo por la angustia de los padres ante la incertidumbre del género de sus hijos y por el anticipado rechazo social que pudieran sufrir los menores por su condición <sup>(3)</sup>.

Las anomalías del desarrollo sexual DSD: “Disorders of sex Development” forman parte de un problema complejo, que amerita tratamiento multidisciplinario en el que continuamente se hacen modificaciones para su abordaje y control.

Comprenden una gran gama de condiciones morfológicas y anatómicas con una fisiopatología específica. Después del consenso del 2006 hubo importantes modificaciones en la nomenclatura y definición de los DSD.

Este consenso comprende información relacionada con investigaciones diagnósticas, manejo, resultados a largo plazo, estudios futuros, rol de los grupos de apoyo y temas legales. <sup>(1)</sup>

Una de las recomendaciones principales de ese consenso es el análisis por la nomenclatura; por lo que fueron modificadas palabras como intersexualidad, pseudohermafroditismo, hermafroditismo, inversión sexual, etc. <sup>(1)</sup>. Estos términos

son percibidos por los pacientes y familiares como peyorativos y pueden resultar confusos para los médicos y padres por igual. (4)

Por lo anterior el consenso del 2006 estableció los siguientes cambios:

**TABLA 1. CAMBIOS EN LA NOMENCLATURA PROPUESTOS POR EL CONSENSO DE CHICAGO 2006.**

<u>NOMBRE PREVIO</u>	<u>NUEVO NOMBRE</u>	<u>INCLUYEN</u>
<b>INTERSEXO</b>	ANOMALÍAS DE LA DIFERENCIACION SEXUAL (DSD)	
<b>PSEUDOHERMAFRODITISMO MASCULINO</b>	DSD 46, XY	DISGENESIA GONADAL COMPLETA Y PARCIAL, REGULACIÓN GONADAL, DSD OVOTESTICULAR, DEFICIENCIA DEL GEN CBX2. ANOMALIAS SINTESIS O ACCIÓN DE ANDROGENOS.
<b>PSEUDOHERMAFRODITISMO FEMENINO</b>	DSD 46, XX	ANOMALÍAS DE DESARROLLO GONADAL (OVARICO), DSD OVOTESTICULAR, DSD TESTICULAR (VARON 46XX, SRY DUPLICACIÓN SOX9)
<b>HERMAFRODITISMO VERDADERO</b>	DSD OVOTESTICULAR	
<b>REVERSIÓN SEXUAL 46, XY</b>	DISGENESIA GONADAL COMPLETA 46, XY	
<b>VARÓN 46 XX</b>	DSD TESTICULAR 46, XX	

La clasificación DSD se divide en tres grandes grupos: 46, XX, 46, XY y en DSD con cromosoma sexual anómalos; a su vez éstos se dividen en subvariantes y categorías con diferencias de etiología y manejo. (5)

La presencia de ambigüedad genital se presenta en 1 de cada 2000- 4500 nacimientos según diferentes bibliografías (6,7). La mayoría de los trastornos del desarrollo sexual son diagnosticados al nacimiento, otros se diagnostican de manera tardía en la infancia y adolescencia (8) Según la experiencia en 20 años de una clínica en Sudáfrica la edad de diagnóstico de pacientes con DSD fue muy variada de 1 día de vida a 22 años con una mediana de edad de presentación de 10 meses (6)

Los hallazgos en el periodo neonatal que sugieren una anomalía de la diferenciación sexual y merecen evaluación meticulosa pueden tener un espectro muy variado como: presencia de una clara ambigüedad genital, genitales con apariencia femenina con hipertrofia de clítoris, fusión posterior de labios o hernia inguinal, genitales con apariencia masculina con criptorquidia bilateral, micropene, hipospadia perineal aislada o hipospadia leve con testículos no descendidos, historia familiar DSD, discordancia entre la apariencia genital y el cariotipo. En el recién nacido la masculinización completa con gónadas no palpables y la feminización completa con hernia inguinal bilateral exigen la pronta realización de un cariotipo para descartar formas completamente virilizadas en niñas con hiperplasia suprarrenal congénita (XX) en el primer caso y una insensibilidad completa a los andrógenos (XY) en el segundo. (1)

Los estudios iniciales que deben realizarse en un recién nacido ante estas características son: determinación sérica de electrolitos, el cariotipo con detección del SRY, 17 alfa hidroxiprogesterona, gonadotrofinas, testosterona, hormona antimülleriana, ecografía abdomino-pélvica y cistoureterografía. Según la orientación diagnóstica pueden realizarse otras determinaciones hormonales como hCG (Gonadotrofina Coriónica Humana) y ACTH (Hormona adrenocorticotropina)

para evaluar la función gonadal y adrenal respectivamente; laparoscopia y biopsia gonadal. (1, 5, 8)

Recientemente los avances de la genética molecular en el campo de la determinación y diferenciación sexual, han permitido un mayor entendimiento de la fisiopatología de estas alteraciones, mejorando las herramientas diagnósticas; sin embargo, solo en alrededor del 20% de los casos de DSD se identifica un defecto molecular específico. (1) Además el 27% de los casos de DSD tienen anomalías congénitas asociadas; de éstas el 30% se asocian a anomalías renales (9).

El diagnóstico de DSD es frecuentemente complejo y puede requerir tiempo y estudios que no siempre están disponibles para lograr una pronta asignación de sexo.

Un recién nacido con genitales ambiguos representa una urgencia médico-social, en la cual para su abordaje es fundamental la comunicación clara, fluida, confidencial y respetuosa con los padres, pues la ansiedad y sufrimiento que genera en ellos es el primer reto al que se enfrenta el médico. Las reacciones reportadas en padres con hijos diagnosticados DSD son: conmoción, dolor, ira, niveles altos de estrés, vergüenza y culpa.(10)

Para la inclusión del recién nacido en su familia y en la sociedad es recomendable que la asignación del sexo sea realizada por un equipo multidisciplinario con experiencia en el tema y con el apoyo de estudios citogenéticos, hormonales y de imagen. (1, 5, 7, 26)

El objetivo primordial es que el género que se asigne, sea aquel que le permita al individuo la mejor adaptación funcional futura y que más concuerde con el sexo biológico. La decisión es difícil y controvertida. Las recomendaciones generales se basan en lo siguiente:

- 1) Diagnóstico etiológico (si está disponible el diagnóstico molecular) el diagnóstico del tipo DSD.
- 2) Desarrollo de genitales externos y su pronóstico de función sexual futura.
- 3) Las posibilidades de éxito en las correcciones quirúrgicas.
- 4) El desarrollo de los genitales internos / potencial de fertilidad.
- 5) La aceptación de los padres.
- 6) La evaluación psicológica de los padres y de la familia.

El médico debe invertir tiempo para asegurar que los padres comprendan la situación. Además, los pacientes deberán recibir información de acuerdo a su desarrollo mental y capacidad de comprensión. Es importante que en el futuro el individuo se identifique con el sexo asignado (identidad de género) y que su comportamiento (rol de género) y orientación sexual sean compatibles con el mismo. (2)

La causa más común de DSD en todo el mundo es la hiperplasia suprarrenal congénita que ocurre en aproximadamente 1:15 000 recién nacidos; en este caso es importante no demorar en el diagnóstico debido a que un diagnóstico tardío provoca alta mortalidad sobre todo la variante clásica. (11) Las mujeres con Hiperplasia suprarrenal congénita se sienten menos femeninas, específicamente en relación con el grado de virilización (masculinización del cuerpo debido a niveles elevados de testosterona, lo que resulta en agrandamiento clítoris y fusión labial) (12)

El desarrollo psicosexual es tradicionalmente conceptualizado por varios componentes, los cuales son importantes conocer para entender un tema tan complejo:

- ❖ *Identidad de género*, se refiere a la auto-representación de la persona como hombre o mujer.

- ❖ *Rol de género*, son los comportamientos típicos del sexo; describe las características psicológicas.
- ❖ *Orientación sexual*, se refiere a la dirección o direcciones de interés erótico (heterosexual, bisexual, homosexual) incluyendo el comportamiento, fantasías y atracciones.

El desarrollo psicosexual está influenciado por múltiples factores como genes ligados al sexo y la estructura del cerebro, así como las circunstancias sociales y la dinámica familiar. <sup>(1)</sup> Además existe evidencia en animales de experimentación y de manera indirecta en humanos de que las hormonas prenatales (andrógenos) actúan sobre el cerebro del feto y podrían ejercer alguna influencia en la programación de la conducta sexual futura <sup>(13,14,15)</sup>

En los pacientes con DSD se generan alteraciones psicológicas variadas por la exposición frecuente a cirugías urológicas y reintervenciones que se dan a lo largo de su vida. <sup>(10)</sup>

En cuanto a la esfera psicoemocional, la identidad de un sujeto (Incluida la del género) comienza aún antes de la concepción. A lo largo de su desarrollo y en el vínculo con las personas que le sean significativas, se constituirá como sujeto, apoyado en el discurso y la mirada de sus figuras parentales. Habrá expectativas sobre él, representaciones e imágenes que irán conformando la imagen de sí mismo, la cual será el reflejo de cómo lo ven los demás y lo que su entorno espera de él. El cuerpo no es un simple ente biológico, es necesario construirlo y apropiarse de él. El niño investiga y se confronta con el crecimiento y los cambios de su cuerpo, mirándolo y tocándolo, en el proceso de evolución psicosexual que le permitirá apropiarse de él, en tanto se reconoce como cuerpo sexuado. El niño con DSD se encuentra con que su cuerpo presenta ciertas peculiaridades, lo cual exigirá una elaboración psíquica distinta <sup>(16)</sup>

Desde 1998, a través de la iniciativa de Martín E.P. Seligman (quien era presidente de la Asociación Americana de Psicología) surgió una nueva subdisciplina conocida con el término de “psicología positiva” cuyo principal objeto de estudio es la “felicidad”. Debido a que el concepto de la felicidad tiene distintas acepciones, los teóricos dentro del ámbito de la psicología positiva generaron neologismos como bienestar psicológico y bienestar subjetivo para referirse con mayor claridad y consenso a las diferentes acepciones, y lo hacen también de modo operativo; es decir, de modo que pueda ser medido.<sup>(17)</sup>

Uno de los instrumentos de medición de bienestar psicosocial es el modelo de Ryff (1989) el cual ha recibido mayor atención y apoyo empírico. Éste sugiere seis dominios fundamentales del funcionamiento óptimo:

1) La autonomía, que se refiere a la capacidad de resistir presiones sociales, a la autorregulación en las opiniones y toma de decisiones.

2) Auto-aceptación, que se refiere a la actitud positiva respecto a uno mismo, reconocimiento y con ello la aceptación de los aspectos positivos y negativos.

3) El control ambiental, que alude a la sensación de control y competencia sobre las circunstancias que le rodean.

4) El crecimiento personal, que incide sobre la sensación de percibir que uno mismo evoluciona y progresa de forma continua.

5) Las relaciones positivas con otros, que evalúa la presencia de relaciones íntimas, cálidas con otros y la preocupación por otras personas.

6) El propósito de vida, que se refiere a la presencia de objetivos vitales, la sensación de llevar un rumbo y de que la vida tiene un sentido. <sup>(17,24)</sup>

Van Dierendonck (2004) propuso una versión de las escalas de Ryff, la que supone una ligera modificación respecto al modelo original. Consta de 39 reactivos que se contestan con escala Likert de 1 a 6 puntos, respondiendo las oraciones según correspondan de acuerdo con el enunciado que el paciente se identifique.

(18)

Actualmente, se dispone una adaptación en español en la cual se observa un mejor ajuste al modelo teórico propuesto por Ryff (1989) en población española. En el estudio realizado por Medina-Calvillo se sugieren que la Escala de Bienestar Psicológico es un instrumento con características psicométricas aceptables para ser aplicado en población mexicana.<sup>(17, 25)</sup>

Cada sociedad transmite a través de la cultura la identidad de género, estableciendo normas, roles, creencias, expectativas, actitudes y comportamientos diferenciados a las personas según su sexo. El proceso de construcción de la identidad de género acontece a nivel intraindividual pero se desarrolla en interacción con el aprendizaje de roles, estereotipos y conductas. Por lo tanto, “la identidad cultural de género” significa la ubicación propia y la de otros sujetos en referencia a una cultura, la catalogación de una persona en un grupo o categoría (de género) que asume determinados rasgos o conductas (Colás, 2007).

Díaz et al (2006) coincide en que la conceptualización y definición teórica de la identidad de género masculino y femenino se ha operacionalizado en diversos inventarios o instrumentos, dando cabida a una amplia gama de instrumentos de medida, siendo el más representativo el Bem Sexual Role Inventory (BSRI) diseñado por Bem en 1974. Este es el primer instrumento que trata la masculinidad y la feminidad como variables independientes. Esta herramienta especifica la tendencia de las personas a auto describirse en su comportamiento, acorde a una tipología sexual estándar de deseabilidad social existente para hombres y mujeres. Dicha escala evalúa los rasgos y actitudes relacionados con la masculinidad y la feminidad. Otra de sus aportaciones radica en el concepto de androginia, pues según considera, las personas andróginas son masculinas y femeninas, y en función de la situación adoptan un comportamiento u otro. A partir de estas premisas, se elabora el BSRI, el cual consta de 60 atributos (ítems) de los cuales 20 son representativos de la masculinidad como independiente, personalidad fuerte y tener seguridad; 20 de la feminidad como dócil, alegre y leal; y los otros 20 que incluyen una escala de deseabilidad social neutro con respecto al sexo de la persona, como servicial, voluble y feliz.<sup>(19)</sup>

El BSRI, al ser uno de los instrumentos de medida del rol de género más utilizados, es el más investigado y en numerosas estudios se analizan sus propiedades psicométricas y su validez en contextos culturales diferentes; de hecho, los estudios transculturales han proporcionado apoyo mixto acerca de la validez del BSRI como indicador de masculinidad y feminidad en una gama amplia de culturas. (20)

Para evaluar Depresión en pacientes pediátricos se utiliza el Cuestionario Depresión Infantil (CDI: Children's Depression Inventory) el cual clasifica la depresión en leve, moderada y severa. Fue desarrollado por Kovacs y colaboradores en 1983, y se ha utilizado en diversos estudios epidemiológicos y en el ámbito clínico para la evaluación de la depresión infantil en niños y adolescentes de 7 a 17 años. Esta escala se creó a partir del *Beck Depression Inventory* (Beck, 1967). El CDI consta de 27 ítems que evalúan síntomas tales como: el estado de ánimo depresivo, problemas interpersonales, sentimientos de incapacidad, anhedonia y autoestima baja o negativa. Dentro de los diversos instrumentos que existen para medir depresión o sintomatología depresiva, es el que requiere un nivel más bajo de comprensión y es auto aplicable. (21)

Los pacientes con diagnóstico DSD deberán ser evaluados por un equipo multidisciplinario conformado por: endocrinología, cirugía y/o urología, psicología clínica/psiquiatría, radiología, donde el endocrinólogo funge como líder del grupo. (22)

Existen pocos estudios en niños, uno de ellos realizado por Di Martino en 42 pacientes de 12 a 24 años con DSD del Hospital de Garrahan en Argentina a través de la aplicación de instrumentos de medición: Escala de depresión, ansiedad, Escala de bienestar psicológico y el cuestionario BEM encontraron que el total de esos pacientes construyeron una identidad de género femenina 26%, el 19% logro una identidad de género masculina, un 36% de los pacientes tenían una identidad indiferenciada y 19% andrógina. La concordancia entre el sexo asignado y la identidad de género se dio en un 26%. La escala de bienestar

psicológico dio baja en relaciones interpersonales, autonomía y satisfacción personal y se presentó mayor ansiedad somática en los pacientes con identidad de género femenino y el 28.6% de los pacientes presentó depresión. (23)

Hay estudios realizados en la edad adulta en los que se compara la insatisfacción de género, encontrando que ocurre más frecuentemente en individuos con DSD que en la población general (1)

La heterogeneidad de las presentaciones clínicas de los DSD conlleva a cierta variabilidad en las opciones de tratamiento, incluyendo médicas, quirúrgicas, o psicoterapéuticas; eh incluso el conocimiento de estas alternativas puede no ser lo suficientemente extenso. (12)

En el trabajo de atención psicológica por Agramonte A. en la Habana a personas que recibieron cirugía genital han identificado procesos psicológicos asociados a las intervenciones quirúrgicas depresión profunda, ansiedad, e insatisfacción con la nueva apariencia genital con impacto negativo en la calidad de vida. (27)

Por todo lo anterior resulta relevante estudiar los resultados a largo plazo de la terapia hormonal, quirúrgica, así como el apoyo psicológico y social que reciben estos pacientes, con el fin de establecer las bases para mejorar la calidad de las recomendaciones para el cuidado general de estas personas desde las primeras etapas de la vida, con el objetivo de mejorar su calidad global de vida y su integración a la sociedad. (12)

### **III.- PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN**

¿Cuál es la frecuencia de depresión, rol de género y bienestar psicosocial en pacientes adolescentes con desordenes en la diferenciación sexual en la consulta de endocrinología pediátrica en Centro Médico Nacional la Raza?

### **IV. - JUSTIFICACIÓN**

Los desórdenes de diferenciación sexual (DSD) es una de las patologías atendidas en el servicio de Endocrinología Pediátrica del Hospital General Dr. Gaudencio González Garza CMN La Raza.

Los DSD son una patología compleja desde el punto de vista médico y social, requiere información clara con la finalidad de tomar decisiones sobre asignación de género que beneficien al paciente desde el punto de vista funcional, psicológico y social.

A dichos pacientes se les realiza abordaje diagnóstico multidisciplinario, sin embargo para lograr un mejor control de su enfermedad es necesario como todas las enfermedades crónicas que el paciente conozca su padecimiento de acuerdo a su nivel de entendimiento, los cuidados que debe tener, monitoreo, complicaciones así como el pronóstico a corto, mediano y largo plazo. El apego a tratamiento en edad pediátrica depende indudablemente de su cuidador principal y la dinámica familiar.

Los estudios publicados indican que el tener un estado de bienestar social adecuado favorecen a la familia y el paciente en cómo afrontan la enfermedad, logrando mayor autoestima y con ello, mejor autocuidado logrando relaciones sociales estables.

En México no hay reportes de bienestar psicosocial, rol de género y depresión en pacientes pediátricos con DSD. En adultos con DSD en reportes internacionales se sabe que se sienten menos satisfechos con su rol de género asignado. Por ello es de suma importancia conocer el estado psicoemocional de

estos pacientes con la finalidad de dar tratamiento oportuno y acompañamiento en las diferentes decisiones terapéuticas que se toman a lo largo de su vida.

El propósito de nuestra investigación es identificar estos tres rubros: bienestar psicosocial, depresión y el rol de género en los pacientes con DSD, con el objetivo principal de establecer tratamiento multidisciplinario durante su seguimiento y brindar terapia de manera oportuna por parte de psiquiatría infantil.

#### **V.- OBJETIVO GENERAL:**

Determinar la frecuencia de depresión, el bienestar psicosocial y rol de género en pacientes adolescentes con desordenes en la diferenciación sexual en la consulta de endocrinología pediátrica en Centro Médico Nacional la Raza.

#### **VI.- OBJETIVOS ESPECÍFICOS:**

- Identificar frecuencia de depresión de acuerdo a tipo DSD.
- Conocer la relación de eventos quirúrgicos con depresión.
- Establecer la relación de bienestar psicosocial y tipo de familia.
- Relacionar estado puberal y depresión.
- Conocer la frecuencia de pacientes que conoce su diagnóstico.

#### **VII.- METODOLOGÍA.**

**Diseño del estudio:** Estudio observacional, trasversal, descriptivo, prolectivo, retrolectivo.

**Lugar:** Servicio endocrinología pediátrica del Hospital General Dr. Gaudencio González Garza. Centro Médico Nacional la Raza.

**Servicios:** Endocrinología pediátrica.

**Universo de trabajo:** Pacientes adolescentes de 8 a 16 años con diagnóstico de desorden en diferenciación sexual atendidos en consulta endocrinología pediátrica.

**Tamaño de la muestra:** No se hará cálculo de muestra debido a que se evaluará la totalidad de los pacientes de 8 a 16 años con desorden en diferenciación sexual de la consulta endocrinología pediátrica CMNR.

- **Periodo de estudio:** del 01 de febrero del 2018 al 30 de Junio del 2018.

De febrero a junio 2018 se invitó a los pacientes con diagnóstico de DSD que acudieron a consulta de Endocrinología Pediátrica para que contestaran cuestionarios sobre bienestar psicosocial, rol de género y depresión. Explicando a los padres y/o tutor los beneficios de participar en el presente estudio.

Una vez que se firmó consentimiento sobre la participación en el estudio se llenaron datos con la información obtenida en entrevista semi-estructurada, donde se recabaron los siguientes datos: nombre, fecha de nacimiento, diagnóstico, sexo, lugar de origen y residencia, edad del padre, edad de la madre, tipo de familia, cuidador principal, diagnóstico, cirugías y edad de las mismas, tratamiento hormonal, tratamiento corticoide, si el paciente conocía su diagnóstico y desde cuándo, consecuencias por falta de apego a tratamiento y en la exploración física se establecieron estadios de tanner.

La aplicación de cuestionarios se realizó de la siguiente manera:

- 1.- A la totalidad de pacientes se aplicaron cuestionario CDI para evaluar depresión y severidad. Fue auto-aplicable y fácil de contestar.
- 2.- A los pacientes a partir de los 10 años en adelante se aplicó cuestionario de bienestar psicosocial de Ryff y el inventario de rol de género de BEM.
- 3.- Los cuestionarios se respondieron una vez terminada su consulta con el asentimiento de los pacientes y consentimiento de los padres.

4.- El lugar para contestar dichos cuestionarios fue un lugar tranquilo.

Bleichmar <sup>23</sup> define género como “una construcción social, un conjunto de ideas que representa una amalgama de conceptos individuales, conceptos de las familias de origen y el reconocimiento de las ideas sobre el género en contextos extra familiares”.

El cuestionario de BEM clasifica el género en masculino, femenino, andrógino e indiferenciado. La categoría femenino refleja a individuos cuyas actitudes y comportamientos se ajustan a las definiciones culturales estereotipadas para tal género. Para que un sujeto sea categorizado como masculino debe tener actitudes y comportamientos estereotipados para dicho género. Mientras que los sujetos andróginos se sienten reflejados en rasgos de ambos géneros más allá de las pautas culturales, sin por ello sentirse cuestionados en su identidad de género. Estos individuos tienden a ser psicológicamente más saludables, pueden seleccionar el comportamiento más acorde a los requerimientos de cada situación y desarrollan un mejor auto concepto, autoestima y autoeficacia. La androginidad es un buen indicadores ajuste social en la adultez. Son sujetos más plásticos y flexibles. Finalmente, los sujetos clasificados como indiferenciados reflejan débiles identificaciones con las características de ambos géneros.<sup>20</sup>

**Análisis estadístico:** Estadística descriptiva con medidas de tendencia central y dispersión, frecuencias presentadas en tablas y/o gráficas.

#### **VIII.- Criterios de inclusión:**

- Edad de 8 a 16 años.
- Ambos géneros.
- Atendidos en consulta externa endocrinología pediátrica.
- Que los pacientes, padres o tutores acepten participar en el estudio.
- Con expedientes clínicos completos.

### **IX.- Criterios de exclusión:**

- Pacientes que no se localicen.

-

### **.- Criterios de eliminación:**

- Pacientes que no contesten los instrumentos de evaluación completos.

## **X.- CONSIDERACIONES ÉTICAS:**

### **RIESGO DE LA INVESTIGACIÓN:**

Este estudio se consideró II.-Investigación con riesgo mínimo de acuerdo con los lineamientos del artículo 17 de la Ley General de Salud, título segundo, de los aspectos éticos de la investigación en seres humanos, Capítulo I. Artículo 17.

Estudio transversal que empleó datos obtenidos a través de procedimientos comunes en exámenes psicológicos de diagnóstico rutinario entre los que se consideran pruebas psicológicas a individuos o grupos en lo que no se manipulará la conducta del sujeto. En todo momento prevaleció el criterio de respeto a la dignidad y la protección de los derechos de bienestar de los pacientes.

### **CONFIDENCIALIDAD**

Una vez que el padre/tutor aceptó la participación del paciente en el estudio, toda la información generada del protocolo se capturó en hoja de recolección de datos en formato Word los cuales fueron independientes del expediente clínico. Solamente el grupo de investigadores involucrados tuvo acceso a esa información. Los formatos se resguardaron en un lugar seguro.

Las bases de datos electrónicas sin datos personales de los pacientes en concordancia con el artículo 16 del reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Investigación para la Salud.

### **CONSENTIMIENTO INFORMADO**

En seguimiento a los artículos 21 y 36 del reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Investigación para la Salud, para la realización de esta investigación en menores se obtuvo el escrito de consentimiento informado de quienes ejerzan la patria potestad o representación legal del menor de que se trate. El tutor del menor y el paciente en estudio recibió una explicación clara y completa de tal forma que pudieron comprender los siguientes aspectos:

- I. La justificación y objetivos de la investigación
- II. Los procedimientos que se usaron y su propósito.
- III. Los beneficios que se obtendrían con los resultados de la investigación.
- IV. La seguridad de que no se identificaría al sujeto y que se mantendría la confidencialidad de la información relacionada con su privacidad.
- V. La libertad de retirar su consentimiento en cualquier momento y dejar de participar en el estudio.

### **XI.- RECURSOS DE FINANCIAMIENTO Y FACTIBILIDAD:**

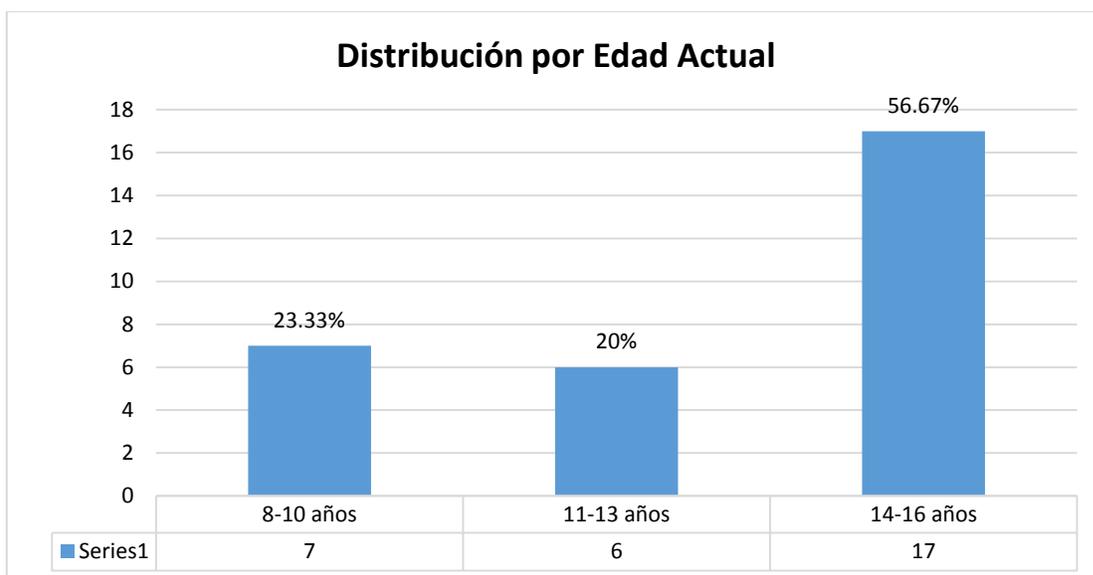
No se requirió financiamiento, ya que se hizo uso de los recursos con los que cuenta la UMAE.

Fue factible, debido a que se contó con pacientes con las características señaladas en nuestro proyecto.

## XII.- RESULTADOS

Se estudiaron en total 30 pacientes los cuales acudieron a consulta y accedieron a realización de cuestionarios. Encontramos que el 90% de los pacientes se diagnosticaron en los primeros 6 meses de vida, el 10% restante (n=3) se diagnosticaron: al año 8 meses, 2 años 8 meses y 6 años. La edad actual promedio al momento de realizar los cuestionarios es de 12.7 años distribuidos por grupos de edad como se muestra en la gráfica:

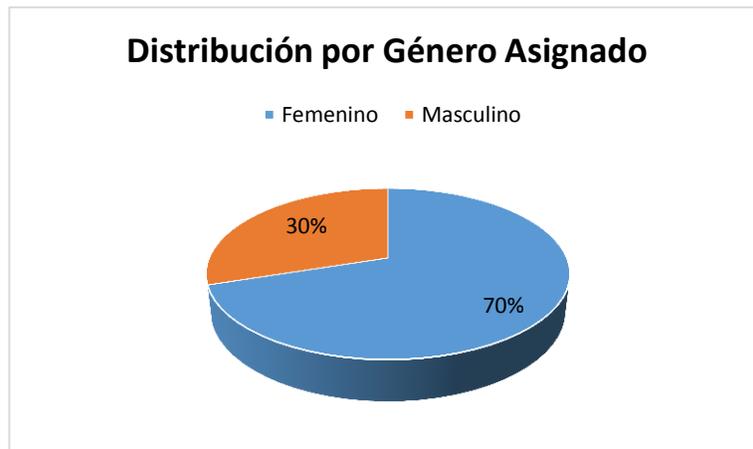
GRAFICO 1.



Fuente: Departamento de Endocrinología Pediátrica del Centro Médico Nacional La Raza IMSS.

El género asignado de los pacientes corresponde en un 70% al sexo femenino, y un 30% para el sexo masculino.

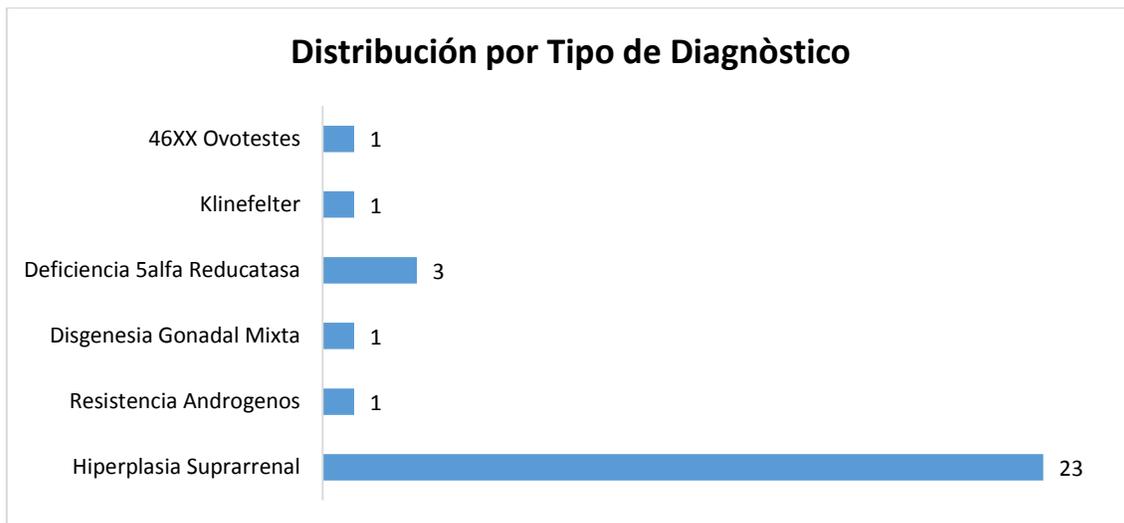
GRÀFICO 2.



Fuente: Departamento de Endocrinología Pediátrica del Centro Médico Nacional La Raza IMSS.

De acuerdo al diagnóstico los pacientes se distribuyeron de la siguiente forma:

GRAFICO 3.



Fuente: Departamento de Endocrinología Pediátrica del Centro Médico Nacional La Raza IMSS

El 76,67% de los pacientes estudiados tuvo diagnóstico de hiperplasia suprarrenal congénita; de los cuales el 73.9% (n=17) eran fenotípicamente femeninas con cariotipo 46XX, mientras que el 26.1% (n=6) de los pacientes fueron fenotípicamente masculinos con cariotipo 46XY.

La deficiencia de 5 alfa reductasa fue el segundo diagnóstico más frecuente en el 10% de los pacientes (n=3); Todos ellos con cariotipo 46XY.

El restante 13.33% de los pacientes (n=4) correspondió a casos aislados de: resistencia andrógenos (cariotipo 46XY), disgenesia gonadal mixta (cariotipo 45X0), síndrome de Klinefelter (cariotipo 46XXY) y ovotestes (46XX).

En cuanto a la asignación de género en relación al cariotipo se encontró que el 90% de los casos fue concordante como era esperado en los casos de hiperplasia por fenotipo y cariotipo, y solo un 10% no lo fue (n=3); Estos tres pacientes son portadores de los siguientes diagnósticos: deficiencia de 5alfa reductasa (asignación femenina), 46XX ovotestes (género asignado masculino) y resistencia andrógenos (femenino).

Al buscar la asociación entre la distribución del Cariotipo en relación con el rol de género de BEM, se obtuvo valor de  $X^2$  de 5.8 y una  $p= 0.44$  los cuales no son estadísticamente significativos.

Otra de las variables de estudio fue el tipo de familia en la que el paciente se desenvuelve; encontramos que el 63.33% forma parte de una familia funcional, en el 30% de los casos los padres están divorciados y la madre de uno de los pacientes es viuda (3.33%).

En lo relacionado con el tipo de cuidador principal, se ha observado que en la mayor parte de la población estudiada (76.67%) la madre es la que juega ese

papel, mientras que en el 16.67% esta responsabilidad la comparten ambos padres, y en el 6.67% el abuelo es el cuidador.

Se investigó en qué momento los pacientes fueron notificados de su enfermedad; la gran mayoría tuvo conocimiento de su diagnóstico a una edad de entre 6 y 10 años (46.43%); algunos otros tuvieron conocimiento a una edad menor de 5 años (39.29%) y solo un 14.29% después de los 11 años.

Cuando se cuestionó a los pacientes acerca del conocimiento de su padecimiento, cuidados y complicaciones, el 93.33% de ellos ha respondido de forma satisfactoria y un 6.67% no tenían conocimiento.

Al intentar identificar la relación existente entre el tipo de familia del paciente y su conocimiento de su enfermedad, encontramos un valor de  $X^2$  de 1.12 y una  $p= 0.74$ ; ambos sin significancia estadística.

Al momento de la aplicación del cuestionario, se encontró que el 90% de los pacientes se encuentran en pubertad, y solo un 10% son prepuberales.

Al interrogar a los pacientes acerca de si recibían algún tratamiento farmacológico, encontramos que la mayoría de los pacientes con HSC reciben sustitución con prednisona (78.26%) y un grupo menor, hidrocortisona (21.73%).

En los pacientes que tienen otros diagnósticos, encontramos que: un paciente con diagnóstico de deficiencia de 5alfa reductasa y el paciente con diagnóstico de 46XX ovotestes habían recibido enantatato de testosterona en dosis aisladas en algún momento; en el caso de las dos pacientes con diagnósticos de resistencia andrógenos y disgenesia gonadal mixta, se realizó inducción de la pubertad con terapia estrogénica (estrógenos conjugados).

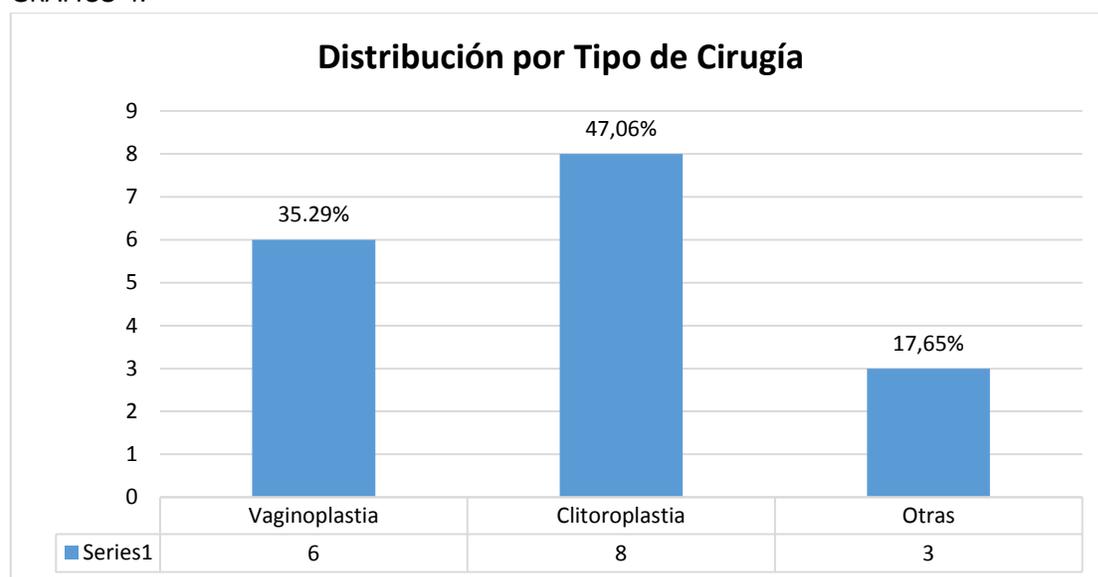
En relación al apego al tratamiento farmacológico, encontramos que algunos pacientes con HSC no toman el medicamento indicado su médico para su enfermedad de base; y vale la pena destacar que, cuando se investigó el hecho de si conocían las consecuencias de no tomar el tratamiento, el 21.74% refirió no conocer las consecuencias, pero la mayoría (78,26%) sí las conocía.

Uno de los hallazgos más importantes es el abandono del tratamiento medicamentoso en los pacientes con HSC; se detectó que el 50% de los pacientes lo abandonan de manera intermitente y el otro 50% manifestó apego al mismo.

Otro aspecto relevante del tratamiento de los pacientes con DSD, es el quirúrgico. En nuestro grupo de pacientes observamos que el 43.33% de los pacientes no ha tenido ningún tipo de intervención, mientras que al 36.67% se le han realizado de 1 a 2 procedimientos quirúrgicos, y un 20% ha tenido más de 3 procedimientos.

En el Gráfico 4 se muestra el tipo de cirugías realizadas a los pacientes estudiados; en el grupo denominado “otros” se incluyen la corrección de hipospadias e introitoplastia.

GRAFICO 4.



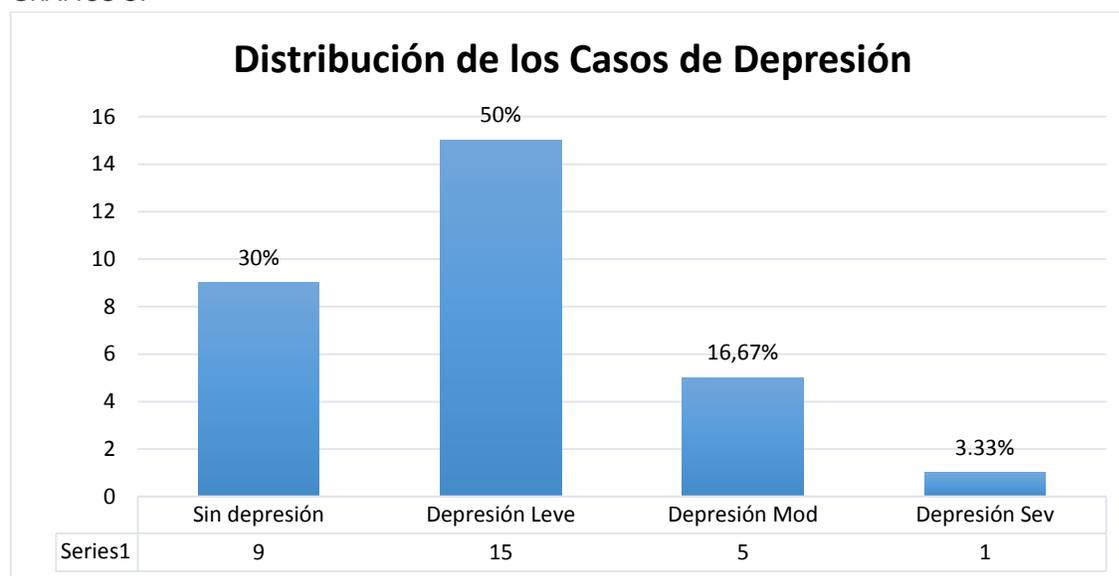
Fuente: Departamento de Endocrinología Pediátrica del Centro Médico Nacional La Raza IMSS.

La edad a la que los pacientes fueron sometidos a su primer procedimiento quirúrgico, la gran mayoría los presento antes de los 5 años (58.82%), mientras que los pacientes menores de 6 meses fueron los segundo en frecuencia y proporción (29.41%), algunos pacientes presentaron su primer cirugía después de los 5 años (11.76%).

Es importante en los pacientes con DSD que dentro del seguimiento como grupo multidisciplinario se incluya apoyo psicológico debido a la complejidad del diagnóstico y los estigmas sociales que puede provocar.

La depresión de los pacientes con DSD es habitual, por lo tanto se decidió evaluar dicha condición mediante el cuestionario CDI. Los resultados mostraron que la mitad de los de los pacientes presentaba una depresión leve (50%), en segundo lugar se encuentran los pacientes sin depresión (30%), y un mínimo porcentaje presentó depresión moderada (16%): solo se reportó un paciente con depresión severa.

GRAFICO 5.



Fuente: Departamento de Endocrinología Pediátrica del Centro Médico Nacional La Raza IMSS.

Money, Stoller y Kessler consideran al cuerpo anatómico como un estímulo social; la asignación del sexo del bebé influye en las conductas maternas y paternas, en el modelaje de los comportamientos y juicios que el niño desarrollará.

La asociación entre el grado de depresión y el tipo de familia, obtuvo un valor de  $X^2$  13.42 con una  $p=0.14$ . Sin significancia estadística.

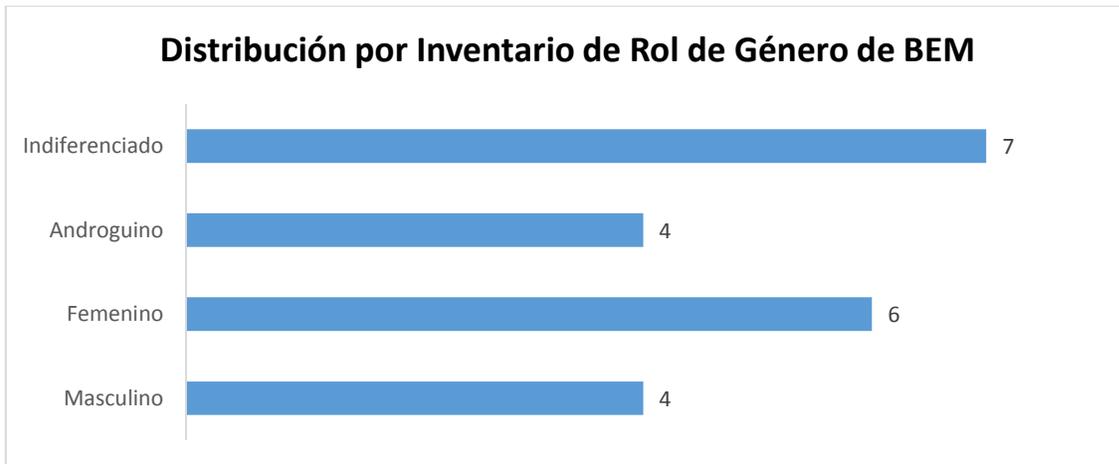
El grado de depresión del paciente en asociación con el conocimiento del diagnóstico, obtuvo un valor sin relevancia estadística de  $X^2$  de 2.14 con una  $p=0.54$ .

La asociación entre el grado de depresión que presentaban los pacientes, en asociación con la cantidad de cirugías realizadas obtuvo un valor de  $X^2$  de 5.35 y una  $p=0.49$ . Ambas variables sin asociación estadística.

Es importante destacar que sólo una mínima proporción de los pacientes (6.67%), han sido valorados por el servicio de psicología y/o psiquiatría; mientras que la gran mayoría, es decir un 93.33% no ha tenido esta intervención multidisciplinaria.

Solo 21 pacientes del total de la muestra fueron incluidos para realizar cuestionario de roles de sexo de BEM (Bem Sex Rol Inventory), dichos pacientes son los que presentaron más de 10 años de edad para contestar dicho cuestionario y el entendimiento para contestar las preguntas. Se demostró que el 33.33% de los pacientes presentan género indiferenciado, 28.57% femenino, otro 19.05% masculino, y el 19.05% restante es andrógino. Una vez determinado el género por cuestionario de BEM se buscó si el género asignado corresponde con el género por cuestionario de BEM; Se encontró que solo el 33.33% de los pacientes se relaciona con género asignado, mientras que el 66.67% restante no lo está.

GRAFICO 6.



Fuente: Departamento de Endocrinología Pediátrica del Centro Médico Nacional La Raza IMSS.

En la escala de RYFF para el bienestar psicológico se observó que el 100% de los pacientes se encuentran en la categoría de alto bienestar. Sobre el bienestar psicosocial, se evaluaron distintos parámetros, el primero de ellos fue el nivel de autoestima, en donde el 95% de los pacientes presentan buena autoestima, y solo un 4.76% presentaba poca autoestima.

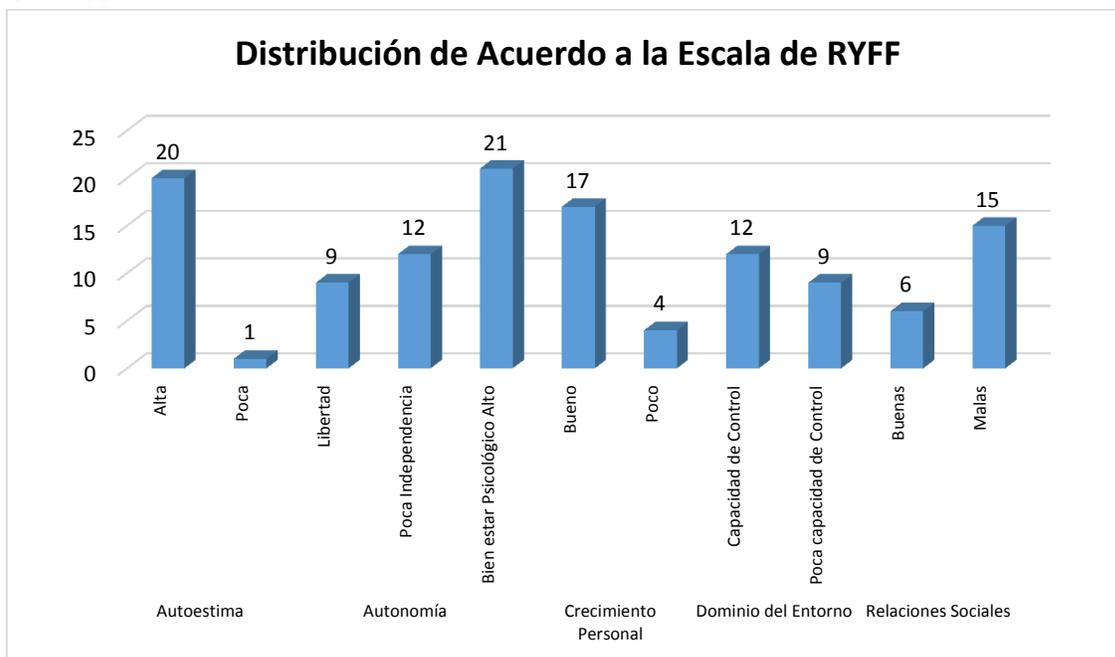
El grado de autonomía de los pacientes, determinó que el 57.14% de los pacientes tenían poca autonomía, mientras que el 42.86% de ellos presentaron libertad en su autonomía.

El crecimiento personal, obtuvo una mayor distribución en el buen crecimiento personal (80%), y solo baja proporción en la categoría poco crecimiento personal (19%).

El dominio del entorno, el 57% de los pacientes presentan una capacidad de control, y otro 42% presenta poca capacidad de control.

Cuando se valoró la forma en la que se comporta el pacientes en sus relaciones sociales, la escala de RYFF también ha sido de utilidad; en nuestra población de estudio detectamos que el 28% de los pacientes presenta buenas relaciones sociales, mientras que en el 71% son malas.

GRAFICO 7.



Fuente: Departamento de Endocrinología Pediátrica del Centro Médico Nacional La Raza IMSS.

### **XIII. DISCUSIÓN DE RESULTADOS**

Se tiene conocimiento que las anomalías del desarrollo sexual DSD (Disorders of Sex Development), son una serie de anomalías congénitas, las cuales ameritan tratamiento multidisciplinario, para poder otorgar un control médico adecuado; en el Centro Médico Nacional La Raza se atiende a una gran población con este tipo de patologías. Sin embargo, la finalidad de este estudio fue conocer la frecuencia y distribución de los casos con depresión, el rol de género de los pacientes, el bienestar psicosocial de los pacientes. Posterior al análisis estadístico correspondiente se obtuvo lo siguiente.

La edad del diagnóstico de este tipo de patologías puede variar bastante, como lo refieren diversos autores; Conn J.,<sup>6</sup> por ejemplo, menciona que desde un día de nacido el paciente, hasta la edad de 22 años.

En la presente investigación se ha visto que los pacientes en su gran mayoría se diagnosticaron dentro de los primeros 6 meses de vida (90%) y el resto de los pacientes (10%): a la edad de 1 año 8 meses, 2 años 8 meses y 6 años, lo cual es algo relativamente bueno, ya que gracias a esto el paciente puede recibir tratamiento médico oportuno.

Un aspecto de particular relevancia en los pacientes con DSD, es la asignación del sexo; Houk et. al. en su artículo publicado en el 2006, refieren que esta asignación del sexo debe realizarse por un equipo multidisciplinario<sup>5</sup>; tomado en cuenta decisión de los padres y la funcionalidad sexual a futuro.

Van de Griff, et. al. menciona que la principal causa de DSD en todo el mundo es la Hiperplasia Suprarrenal Congénita<sup>11</sup>; este hecho es comprobable y replicable en diversas poblaciones, incluida la del CMN La Raza, pues como se pudo observar en nuestro estudio, la HSC representó el 76% del total de

pacientes, mientras que el resto tuvieron diagnósticos diferentes. A la gran mayoría de las pacientes con hiperplasia suprarrenal congénita se le realizó clitoroplastia y vaginoplastia, estos dos procedimientos en conjunto representan el 82%.

En nuestra investigación encontramos que el 80% pertenece al cariotipo 46XX, por otro lado, el 33,33% pertenece al tipo 46XY, y solo un 6,67% a otro tipo de Cariotipo: 46XXY, 45X0. La distribución del Género en relación al cariotipo se ha demostrado que el 90% de los casos es concordante, y solo un 10% no lo es.

En los pacientes con DSD se generan alteraciones psicológicas variadas por la exposición frecuente a cirugías urológicas y reintervenciones que se dan a lo largo de su vida <sup>10</sup>.

La escala RYFF es un instrumento de gran utilidad que nos ayudó a determinar el grado de bienestar psicosocial del paciente, demostrando que el 100% de los pacientes se encuentran en la categoría de alto bienestar, 95% presentaba buena autoestima, el 57.14% de los pacientes tienen poca autonomía, 80% manifestaron buen crecimiento personal, 57% de los pacientes presentan capacidad de control de su entorno y 71% refieren malas relaciones con otros. Algo que es contrastante con el resultado del test de percepción para depresión, ya que el 70% de los pacientes contaban con algún grado de depresión, esto puede ser debido a que la escala de Ryff se enfoca exclusivamente en psicología positiva y CDI estudia psicopatología. En el estudio aspectos psicoemocionales en el desarrollo de la identidad de género en pacientes con DSD<sup>23</sup> un 28,6% de la muestra presentó síntomas de depresión siendo la misma de tipo leve en la mayoría de los casos.

Un estudio realizado por Di Martino et. al. en un Hospital de Argentina a una población con características muy similares a la nuestra, incluyó a 42 pacientes con DSD a quienes se les aplicaron los cuestionarios CDI, BEM y Ryff.

Al analizar los resultados, ellos reportaron que el 69% de sus pacientes refirieron que su auto aceptación es alta, rubro coincidente con nuestro estudio; sin embargo solo el 17% de los pacientes refirió una buena relación interpersonal y 83% manifestó dificultad para relacionarse con otros; contrastando dicho resultado con nuestro estudio en CMNR en el cual solo 29% mostró buena relación con otros y en el mayor porcentaje encontramos que refieren malas relaciones sociales (71%); En donde los mayores porcentajes coinciden en ambos estudios concluyendo que los pacientes con DSD tiene dificultad para socializar.

El 14% de los pacientes de dicho estudio mostraron autonomía adecuada, así como solo el 26% refirió alta satisfacción personal. También se identificó en nuestro estudio que el 93% de los pacientes conocen su diagnóstico, la edad de conocimiento del diagnóstico es principalmente entre los 6 y 10 años. Por otra parte, se observó que el 50% de los pacientes con HSC no toma su medicamento de manera intermitente y el otro 50% sí mostró apego a tratamiento coincide dicho porcentaje de abandono de tratamiento con el del Hospital de Argentina; Ellos asocian que la falta de apego a tratamiento pudiera deberse a depresión, falta de conocimiento de la enfermedad.

La distribución de los pacientes con Inventario Rol de Género de BEM, ha demostrado en el presente estudio que el 33.33% de los pacientes es indiferenciado, y el 28.57% corresponde al sexo femenino, otro 19.05% es asignado al sexo masculino, y el 19.05% restante es andrógino.

El estudio del hospital de Argentina<sup>23</sup> para pacientes con DSD (n=42) refiere que un 26% construyó identidad femenina, el 19% logró una identidad de género masculina, un 36% de los pacientes tenían una identidad indiferenciada y 19% andrógina. Estas últimas dos cifras concuerdan con los porcentajes obtenidos de nuestro estudio.

Solo el 33% de los pacientes tienen concordancia con el género asignado y el género obtenido por medio del cuestionario de BEM.

Mientras que en estudio de hospital de Argentina<sup>23</sup> la concordancia entre el sexo asignado y la identidad de género, solo se dio en un 26%.

Es indispensable mencionar que aún cuando el 70% de los pacientes presentó algún grado de depresión, las variables estudiadas como el número de cirugías realizadas, el tipo de familia al que pertenece el paciente, y el conocimiento de la patología, no presentan asociación causal. Sin embargo vale la pena que se realice un estudio con una mayor muestra con la finalidad de valorar asociación con dichas variables. Debido a que el número de cirugías y las alteraciones del estado de ánimo si se han correlacionado en otros estudios.

Además la asociación con el tipo de cariotipo y el Rol de Género por cuestionario de BEM, se tenía la idea que estas variables podrían presentar interdependencia, sin embargo, esto no parece ser cierto, ya que el test  $X^2$  no obtuvo resultados estadísticamente significativos.

Adicionalmente encontramos que en la mayoría de los pacientes no tienen tratamiento por psicología o psiquiatría (93.3%). Lo cual muestra que el manejo no es multidisciplinario.

#### **XIV. CONCLUSIÒN**

Este tipo de investigación ha sido de gran utilidad para el CMN La Raza, sobre todo porque describe los hallazgos sociodemográficos y epidemiológicos que se encuentran detrás de los DSD, así mismo, esta investigación se puede considerar como el pilar para futuras investigaciones en esta área.

Nos pudimos percatar de que es indispensable que todos los pacientes con DSD y sus familiares es necesario se envíen a psicología y paidopsiquiatría como parte de su tratamiento multidisciplinario a lo largo de su vida.

El acompañamiento del paciente en las diferentes etapas de su crecimiento favorecerá la construcción de género, las relaciones interpersonales con otros, autonomía que promuevan el bienestar psicosocial además de la identificación de depresión y la instauración de tratamiento en forma oportuna.

## XV. - BIBLIOGRAFIA

1. Lee PA, Houk CP, Ahmed SF, Hughes IA, in collaboration with the participants in the International Consensus Conference on Intersex organized by the Lawson Wilkins Pediatric Endocrine Society and the European Society for Paediatric Endocrinology. Consensus Statement on Management of Intersex Disorders. *Pediatrics*. 1 de agosto de 2006; 118(2):e488-500.
2. García Dauder S, Greogri Flor N, Hurtado García I. Usos de lo psicosocial en la investigación y tratamiento de las intersexualidades/DSD. *Univ Psychol*. 29 de junio de 2016; 14(5):1649.
3. Pirò-Biosca C. Estados intersexuales: tratamiento quirùrgico. En Sociedad Española de Endocrinología Pediàtrica, estados sexuales e hipogonadismo. *SEEP*.2001; 17:129-140.
4. Conn J, Gillam L, Conway GS. Revealing the diagnosis of androgen insensitivity syndrome in adulthood. *BMJ*. 17 de septiembre de 2005; 331(7517):628.
5. Houk CP, Hughes IA, Ahmed SF, Lee PA, Writing Committee for the International Intersex Consensus Conference Participants. Summary of Consensus Statement on Intersex Disorders and Their Management. *PEDIATRICS*. 1 de agosto de 2006; 118(2):753-7.
6. Ganie Y, Aldous C, Balakrishna Y, Wiersma R. Disorders of sex development in children in KwaZulu-Natal Durban South Africa: 20-year experience in a tertiary centre. *J Pediatr Endocrinol Metab* 2017; 30:11-8.
7. Maharaj NR, Dhai A, Wiersma R, Moodley J. Intersex Conditions in Children and Adolescents: Surgical, Ethical, and Legal Considerations. *J Pediatr Adolesc Gynecol*. Diciembre de 2005;18(6):399-402.

8. Hughes IA. Disorders of sex development: a new definition and classification. *Best Pract Res Clin Endocrinol Metab.* febrero de 2008;22(1):119-34.
9. Cox K, Bryce J, Jiang J, Rodie M, Sinnott R, Alkhawari M, et al. Novel Associations in Disorders of Sex Development: Findings From the I-DSD Registry. *J Clin Endocrinol Metab.* febrero de 2014;99(2):E348-55.
10. Liao L-M, Simmonds M. A values-driven and evidence-based health care psychology for diverse sex development. *Psychol Sex.* 2 de enero de 2014;5(1):83-101.
11. Speiser P. Congenital adrenal hyperplasia owing to 21-hydroxylase deficiency. *Endocrinol metab clin north am* 2001; 30:31-59.
12. Van de Griff TC, Cohen-Kettenis PT, de Vries ALC, Kreukels BPC. Body image and self-esteem in disorders of sex development: A European multicenter study. *Health Psychol.* abril de 2018;37(4):334-43.
13. Nordenström A, Servin A, Bohlin G, Larsson A, Wedell A. Sex-Typed Toy Play Behavior Correlates with the Degree of Prenatal Androgen Exposure Assessed by *CYP21* Genotype in Girls with Congenital Adrenal Hyperplasia. *J Clin Endocrinol Metab.* Noviembre de 2002;87(11):5119-24.
14. Wallen K. Hormonal influences on sexually differentiated behavior in nonhuman primates. *Front Neuroendocrinol.* abril de 2005;26(1):7-26.
15. Gurakan B, Jameson JL. Gonadal Determination and Adrenal Development Are Steroidogenic Factor-1 , in a Dose-Dependent Manner. *J Clin Endocrinol Metab.* 2018;87(May):1829–33.
16. Del valle M, Díaz zorita Ma, Stepansky N, García N, Rodríguez Ma, -Sánchez M et al. Reflexiones del Comité de Bioética de un hospital pediátrico sobre las implicancias del diagnóstico y tratamiento de los trastornos del desarrollo sexual. *Arch Argent Pediatr.* 1 de junio de 2015; 113(3):260-264.

17. Jannet P, García J, Paola Z, Hernández B, Mondaca F, Margarita J, et al. Análisis de las propiedades psicométricas del Cuestionario de Bienestar Psicológico de Ryff en universitarios mexicanos. *Acta Univ Multidiscip Sci J*. 2017;27(5):76–82.
18. Van Dierendonck D. The construct validity of Ryff's Scales of Psychological Well-being and its extension with spiritual well-being. *Personal Individ Differ*. Febrero de 2004;36(3):629-43.
19. Ryff CD. Happiness Is Everything, or Is It? Explorations on the Meaning of Psychological Well-Being. *Journal of personality and social psychology*. 57,(6)1069-1081.
20. Vega V. Adaptación Argentina de un inventario para poder medir identidad de rol de género. *Revista Latinoamericana de psicología* 2007; 39 (3): 537-546.
21. Logan DE, Claar RL, Guite JW, Kashikar-Zuck S, Lynch-Jordan A, Palermo TM, et al. Factor Structure of the Children's Depression Inventory in a Multisite Sample of Children and Adolescents With Chronic Pain. *J Pain*. Julio de 2013;14(7):689-98.
22. Cull ML, Simmonds M. Importance of Support Groups for Intersex (Disorders of Sex Development) Patients, Families and the Medical Profession. *Sex Dev*. 2010;4(4-5):310-2.
23. Di Martino M, Ongaro L. Aspectos psicoemocionales en el desarrollo de la identidad de género en pacientes adolescentes con DSD atendidos en el Hospital de Garrahan. *Revista de medicina Infantil*. 2013; XX: 311-321.
24. Díaz, Rodríguez Carbajal R, Blanco A, Moreno-Jiménez B Gallardo I, Valle C, et al. Adaptación Española de las escalas de Bienestar psicológica Ryff *Psicothema*. 2006; 18 (3): 572-577.

25. Medina Calvillo Ma, Gutierrez-Hernández Cy, Padròs-Blázquez F.  
Propiedades psicométricas de la escala de bienestar psicológico de Ryff en población mexicana. *Rev Educ y Desarro.* 2013;27:27–30.
26. Colás Bravo, P. La construcción de la identidad de género: Enfoques teóricos para fundamentar la investigación e intervención educativa. *Revista de Investigación Educativa.* 2007; 25(1):151-166.
27. Agramonte Machado A. Tratamiento quirúrgico de los genitales ambiguos: fundamentos e implicaciones psicológicas y sexuales. *Rev Cubana Endocrinol.* 2006; 17(3):

## XVI.- ANEXOS

### ANEXO 1

#### ESCALA RYFF (ADAPTADA POR DIAZ Y BLANCO)

**NOMBRE:**

**NSS:**

**FECHA DE NACIMIENTO:**

**DX:**

#### **INSTRUCCIONES:**

Responda a cada una de las oraciones según corresponda, use la escala de 6 puntos de acuerdo a con lo que se identifique mejor y otorgue el número correspondiente a cada frase.

**1.- Completamente de acuerdo.**

**2.- De acuerdo.**

**3.- Parcialmente de acuerdo.**

**4.- Parcialmente en desacuerdo.**

**5.- En desacuerdo.**

**6.- Completamente en desacuerdo.**

1. Cuando repaso la historia de mi vida estoy contento con cómo han resultado las cosas.	
2. A menudo me siento solo porque tengo pocos amigos íntimos con quienes compartir mis preocupaciones.	
3. No tengo miedo de expresar mis opiniones, incluso cuando son opuestas a las opiniones de la mayoría de la gente.	
4. Me preocupa cómo otra gente evalúa las elecciones que he hecho en mi vida.	
5. Me resulta difícil dirigir mi vida hacia un camino que me satisfaga.	
6. Disfruto haciendo planes para el futuro y trabajar para hacerlos realidad.	
7. En general, me siento seguro y positivo conmigo mismo.	
8. No tengo muchas personas que quieran escucharme cuando necesito hablar.	
9. Tiendo a preocuparme sobre lo que otra gente piensa de mí.	
10. Me juzgo por lo que yo creo que es importante, no por los valores que otros piensan que son importantes.	
11. He sido capaz de construir un hogar y un modo de vida a mi gusto.	
12. Soy una persona activa al realizar los proyectos que propuse para mí mismo.	
13. Si tuviera la oportunidad, hay muchas cosas de mí mismo que cambiaría.	
14. Siento que mis amistades me aportan muchas cosas.	
15. Tiendo a estar influenciado por la gente con fuertes convicciones.	
16. En general, siento que soy responsable de la situación en la que vivo.	
17. Me siento bien cuando pienso en lo que he hecho en el pasado y lo que espero hacer en el futuro.	
18. Mis objetivos en la vida han sido más una fuente de satisfacción que de frustración para mí.	

19. Me gusta la mayor parte de los aspectos de mi personalidad.	
20. Me parece que la mayor parte de las personas tienen más amigos que yo.	
21. Tengo confianza en mis opiniones incluso si son contrarias al consenso general.	
22. Las demandas de la vida diaria a menudo me deprimen.	
23. Tengo clara la dirección y el objetivo de mi vida.	
24. En general, con el tiempo siento que sigo aprendiendo más sobre mí mismo.	
25. En muchos aspectos, me siento decepcionado de mis logros en la vida.	
26. No he experimentado muchas relaciones cercanas y de confianza.	
27. Es difícil para mí expresar mis propias opiniones en asuntos polémicos.	
28. Soy bastante bueno manejando muchas de mis responsabilidades en la vida diaria.	
29. No tengo claro qué es lo que intento conseguir en la vida.	
30. Hace mucho tiempo que dejé de intentar hacer grandes mejoras o cambios en mi vida.	
31. En su mayor parte, me siento orgulloso de quien soy y la vida que llevo.	
32. Sé que puedo confiar en mis amigos, y ellos saben que pueden confiar en mí.	
33. A menudo cambio mis decisiones si mis amigos o mi familia están en desacuerdo.	
34. No quiero intentar nuevas formas de hacer las cosas; mi vida está bien como está.	
35. Pienso que es importante tener nuevas experiencias que desafíen lo que uno piensa sobre sí mismo y sobre el mundo.	
36. Cuando pienso en ello, realmente con los años no he mejorado mucho como persona.	
37. Tengo la sensación de que con el tiempo me he desarrollado mucho como persona.	
38. Para mí, la vida ha sido un proceso continuo de estudio, cambio y crecimiento.	
39. Si me sintiera infeliz con mi situación de vida daría los pasos más eficaces para cambiarla.	

## ANEXO 2

### INVENTARIO DE ROL DE GÉNERO DE BEM (1974)

**NOMBRE:**

**NSS:**

**FECHA DE NACIMIENTO:**

**DX:**

**INSTRUCCIONES:**

En la siguiente página, encontrará una lista de características personales. Le pedimos que piense cuáles son las que mejor lo/a describen.

Por favor, indique en una **escala de 1 a 7**, qué tan verdadera es esa característica sobre su persona, según el recuadro, no deje ninguna sin marcar.

1	2	3	4	5	6	7
Nunca o casi nunca	Raramente	Infrecuentemente	Ocasionalmente	Frecuentemente	Usualmente	Siempre o casi siempre

1.	Defiende sus propias creencias	
2.	Afectuoso/a	
3.	Conciencioso/a (que hace las cosas a conciencia)	
4.	Independiente	
5.	Empático/a	
6.	Malhumorado/a	
7.	Asertivo/a (categórico)	
8.	Sensible a las necesidades de los demás	
9.	Confiante, acreditado/a	
10.	De fuerte personalidad	
11.	Comprensivo/a	
12.	Celoso/a	
13.	Enérgico/a	
14.	Compasivo/a, misericordioso/a	
15.	Veraz (verdadero, genuino)	
16.	Con capacidad de líder	
17.	Deseoso/a de consolar heridas del corazón	
18.	Reservado/a	
19.	Dispuesto/a a arriesgarse	

31.	Confianza en sí mismo/a	
32.	Complaciente	
33.	Solidario/a	
34.	Atlético/a	
35.	Alegre	
36.	Desorganizado/a	
37.	Analítico/a	
38.	Tímido/a	
39.	Ineficiente	
40.	Que toma decisiones fácilmente	
41.	Adorable o digno/a de adulación	
42.	Dramático/a	
43.	Autosuficiente	
44.	Leal	
45.	Feliz	
46.	Individualista	
47.	De hablar suavemente	
48.	Impredecible	
49.	Masculino/a	

20.	Cálido/a	
21.	Adaptable	
22.	Dominante	
23.	Tierno/a	
24.	Engreído/a	
25.	Dispuesto/a a tomar una posición	
26.	Que ama a los niños	
27.	Con "tacto"	
28.	Agresivo/a	
29.	Dulce, suave	
30.	Convencional	

50.	Crédulo/a	
51.	Solemne	
52.	Competitivo/a	
53.	Infantil	
54.	Agradable	
55.	Ambicioso/a	
56.	Que no usa un lenguaje vulgar	
57.	Sincero/a	
58.	Actúa como líder	
59.	Femenino/a	
60.	Amigable	

## ANEXO 3

### CUESTIONARIO CDI

NOMBRE:

NSS:

FECHA:

#### I N S T R U C C I O N E S

Los chicos y chicas como tú tienen diferentes sentimientos e ideas. En este cuestionario se recogen esos sentimientos e ideas agrupados. De cada grupo, tienes que señalar una frase que sea LA QUE MEJOR DESCRIBA cómo te has sentido durante las DOS ÚLTIMAS SEMANAS. Una vez que hayas terminado con un grupo de frases, pasa a la siguiente.

Recuerda "no hay contestaciones correctas o incorrectas". Únicamente tienes que señalar la frase que describa mejor COMO TE HAS ENCONTRADO últimamente. Pon una cruz (x) en la línea que hay junto a tu respuesta.

1 <input type="checkbox"/> Estoy triste de vez en cuando <input type="checkbox"/> Estoy triste muchas veces <input type="checkbox"/> Estoy triste siempre	2 <input type="checkbox"/> Nunca me saldrá nada bien <input type="checkbox"/> No estoy seguro de si las cosas me saldrán bien <input type="checkbox"/> Las cosas me saldrán bien	3 <input type="checkbox"/> Hago bien la mayoría de las cosas <input type="checkbox"/> Hago mal muchas cosas <input type="checkbox"/> Todo lo hago mal
4 <input type="checkbox"/> Me divierten muchas cosas <input type="checkbox"/> Me divierten algunas cosas <input type="checkbox"/> Nada me divierte	5 <input type="checkbox"/> Soy malo siempre <input type="checkbox"/> Soy malo muchas veces <input type="checkbox"/> Soy malo algunas veces	6 <input type="checkbox"/> A veces pienso que me pueden ocurrir cosas malas <input type="checkbox"/> Me preocupa que me ocurran cosas malas <input type="checkbox"/> Estoy seguro de que van a ocurrir cosas terribles
7 <input type="checkbox"/> Me odio <input type="checkbox"/> No me gusta como soy <input type="checkbox"/> Me gusta como soy	8 <input type="checkbox"/> Todas las cosas malas son culpa mía <input type="checkbox"/> Muchas cosas malas son culpa mía <input type="checkbox"/> Generalmente no tengo la culpa de que ocurran cosas malas	9 <input type="checkbox"/> No pienso en matarme <input type="checkbox"/> Pienso en matarme pero no lo haría <input type="checkbox"/> Quiero matarme
10 <input type="checkbox"/> Tengo ganas de llorar todos los días <input type="checkbox"/> Tengo ganas de llorar muchos días <input type="checkbox"/> Tengo ganas de llorar de vez en cuando	11 <input type="checkbox"/> Las cosas me preocupan siempre <input type="checkbox"/> Las cosas me preocupan muchas veces <input type="checkbox"/> Las cosas me preocupan de vez en cuando.	12 <input type="checkbox"/> - Me gusta estar con la gente <input type="checkbox"/> - Muy a menudo no me gusta estar con la gente <input type="checkbox"/> - No quiero en absoluto estar con la gente
13 <input type="checkbox"/> No puedo decidirme <input type="checkbox"/> Me cuesta decidirme <input type="checkbox"/> Me decido fácilmente	14 <input type="checkbox"/> Tengo buen aspecto <input type="checkbox"/> Hay algunas cosas de mi aspecto que no me gustan <input type="checkbox"/> Soy feo o fea	15 <input type="checkbox"/> Siempre me cuesta ponerme a hacer deberes <input type="checkbox"/> Muchas veces me cuesta ponerme a hacer los deberes <input type="checkbox"/> No me cuesta ponerme a hacer los deberes
16 <input type="checkbox"/> Todas las noches me cuesta dormir <input type="checkbox"/> Muchas veces me cuesta dormir <input type="checkbox"/> Duermo muy bien	17 <input type="checkbox"/> Estoy cansado de vez en cuando <input type="checkbox"/> Estoy cansado muchos días <input type="checkbox"/> Estoy cansado siempre	18 <input type="checkbox"/> La mayoría de los días no tengo ganas de comer <input type="checkbox"/> Muchos días no tengo ganas de comer <input type="checkbox"/> Como muy bien
19 <input type="checkbox"/> No me preocupa el dolor ni la enfermedad <input type="checkbox"/> Muchas veces me preocupa el dolor y la enfermedad <input type="checkbox"/> Siempre me preocupa el dolor y la enfermedad	20 <input type="checkbox"/> Nunca me siento solo <input type="checkbox"/> Me siento solo muchas veces <input type="checkbox"/> Me siento solo siempre	21 <input type="checkbox"/> Nunca me divierto en el colegio <input type="checkbox"/> Me divierto en el colegio sólo de vez en cuando <input type="checkbox"/> Me divierto en el colegio muchas veces
22 <input type="checkbox"/> Tengo muchos amigos <input type="checkbox"/> Tengo algunos amigos, pero me gustaría tener más <input type="checkbox"/> No tengo amigos	23 <input type="checkbox"/> Mi trabajo en el colegio es bueno <input type="checkbox"/> Mi trabajo en el colegio no es tan bueno como antes <input type="checkbox"/> Llevo muy mal las asignaturas que antes llevaba muy bien	24 <input type="checkbox"/> Nunca podré ser tan bueno como otros niños <input type="checkbox"/> Si quiero, puedo ser tan bueno como otros niños <input type="checkbox"/> Soy tan bueno como otros niños
25 <input type="checkbox"/> Nadie me quiere <input type="checkbox"/> No estoy seguro de que alguien me quiera <input type="checkbox"/> Estoy seguro de que alguien me quiere	26 <input type="checkbox"/> Generalmente hago lo que me dicen <input type="checkbox"/> Muchas veces no hago lo que me dicen <input type="checkbox"/> Nunca hago lo que me dicen	27 <input type="checkbox"/> Me llevo bien con la gente <input type="checkbox"/> Me peleo muchas veces <input type="checkbox"/> Me peleo siempre



## HOJA DE RECOLECCION DE DATOS

### DATOS GENERALES:

NOMBRE: \_\_\_\_\_ NSS: \_\_\_\_\_

SEXO FEMENINO\_\_\_ MASCULINO\_\_\_\_\_

EDAD: \_\_\_\_\_ AÑOS \_\_\_\_\_ MESES      FECHA DE NACIMIENTO: \_\_\_\_\_

CIUDAD DE RESIDENCIA: \_\_\_\_\_ TELEFONO: \_\_\_\_\_

### ANTECEDENTES FAMILIARES:

<b>EDAD DE MADRE</b>	
<b>EDAD PADRE</b>	
<b>TIPO DE FAMILIA</b>	1) Funcional. 2) Padre soltero. 3) Madre soltera. 4) Divorciados. 5) Otra.
<b>CUIDADOR PRINCIPAL</b>	1) PADRE. 2) MADRE. 3) ABUELOS. 4) OTROS.

### ANTECEDENTES PERSONALES PATOLOGICOS

<b>DIAGNOSTICO</b>			CLINICO/ CARIOTIPO.
<b>CIRUGIAS</b>	SI	NO	CUANTAS / CUALES:
<b>1.-FECHA DE CIRUGIA.</b>			1)
<b>2.-EDAD DE REALIZACION.</b>			2)
<b>TRATAMIENTO HORMONAL</b>	SI	NO	CUAL:
<b>TRATAMIENTO CORTICOIDE</b>			

1. ¿SABES CUAL ES TU DIAGNÒSTICO?

2. ¿DESDE CUANDO?

2.- ¿SABES QUE PUEDE PASARTE SI NO LLEVAS ADECUADO TRATAMIENTO?

3.- ¿HAS DEJADO DE TOMAR TU TRATAMIENTO ALGUNA VEZ AÚN SABIENDO LAS COMPLICACIONES QUE PUEDES TENER?

**EXPLORACIÓN FÍSICA**

<b>TANNER MAMARIO</b>	<b>TANNER TESTICULAR:</b>
<b>TANNER PÚBICO:</b>	<b>TANNER PÚBICO:</b>

- **CUESTIONARIO CDI:**  
**PUNTAJE**  
**INTERPRETACION**

- **ESCALA RYFF:**  
**PUNTAJE**  
**INTERPRETACION**

- **ESCALA BEM:**  
**PUNTAJE**  
**INTERPRETACION**

FECHA: \_\_\_\_\_

