



**..UNIVERSIDAD..NACIONAL..AUTÓNOMA DE MÉXICO  
FACULTAD DE MEDICINA**

**SATISFACCIÓN DE LOS TUTORES Y APARIENCIA ESTÉTICA DE LOS GENITALES  
DE PACIENTES SOMETIDOS A GENITOPLASTIA FEMINIZANTE CON AMBIGÜEDAD  
DE GENITALES E HIPERPLASIA SUPRARRENAL CONGÉNITA 2004 – 2015**

**TESIS COMO REQUISITO PARCIAL PARA OBTENER EL GRADO DE MÉDICO CIRUJANO  
PEDIATRA**

**TESISTA:**

**DRA. ALEJANDRA ESPERANZA GARCÍA-GUZMÁN**  
RESIDENTE DE CUARTO AÑO DE CIRUGÍA PEDIÁTRICA.  
HOSPITAL PARA EL NIÑO POBLANO

**DIRECTOR DE TESIS**  
**DR. CUELLAR LÓPEZ FERNANDO**  
MÉDICO URÓLOGO PEDIATRA.

**COORDINADOR DE TESIS**  
**DR. COMPEAN LORENZANA ALBERTO JESÚS**  
MÉDICO CIRUJANO PEDIATRA

**ASESOR METODOLÓGICO INVITADO**  
**M.C. MARICRUZ GUTIÉRREZ BRITO**  
EPIDEMIOLOGIA E INVESTIGACION

Ciudad de México

Febrero 2017



Universidad Nacional  
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

**Biblioteca Central**



**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.



Universidad Nacional  
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

**Biblioteca Central**



**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.



## DEDICATORIA:

*A mi hijo; CRISTIAN LEONARDO que es el latido de mi corazón, el motor de mi día a día, la sonrisa que ilumina mi rostro, el ser que enriquece mi alma, el aire que respira mi amor. Agradecerle por cada minuto de espera, por cada día de ausencia en la casa y en su escuela, sabiendo que ambos estamos presentes en corazón, mente y alma*

*A mi familia; Enrique G. L, Martha, Enrique G. G. y Erick, Por estar a mi lado, apoyándome creyendo en mí, formando mi mayor fortaleza de apoyo e impulso para lograr este proyecto.*

## AGRADECIMIENTOS:

- *A mi hijo; CRISTIAN LEONARDO, que no me ha permitido claudicar, que en su inocencia me apoya incondicionalmente para continuar en esta búsqueda profesional, que me alienta con cariño y amor para continuar luchando por mis sueños.*
- *A mis padres por hacer posible mi existencia, por darme la vida y darme parte de su vida, por educarme, apoyarme profesionalmente, por brindarme su amor para ser quien soy. Mi madre Martha que con su amor y cariño me enseñado a creer en mí, que la perseverancia, el empeño y la dedicación son clave fundamental para hacer palpables tus sueños y que el único responsable de lograrlos eres tú mismo. Mi padre Enrique por su apoyo incondicional, por estar a mi lado en todo momento, por darme la oportunidad de volver a empezar y saber que cuento con su respaldo y amor.*
- *A mi hermano Enrique que a pesar de ser el más chico me demuestra su fuerza y tenacidad para continuar adelante, por su apoyo y fe en mí.*
- *A Erick, el padre de mi hijo por contar con su apoyo, para seguir creciendo y desarrollándome profesionalmente, alentándome e impulsándome a seguir adelante, por cuidar con tanto amor a nuestro hijo permitiéndome llegar al final de esta etapa profesional.*
- *Al Dr. Luis de la Torre y Dr. Manuel Gil, por creer en mí, por darme la oportunidad hace 4 años de iniciar este sueño profesional, que será mi realidad y mi vida.*
- *Dr. Ulises Martínez Tabaré y Dr. Pablo Lezama, por sus enseñanzas y confianza depositada en mí.*
- *A todos mis profesores clínicos y quirúrgicos de este Hospital para el Niño Poblano.*
- *Un agradecimiento muy especial al Dr. Fernando Cuellar, Dr. Jesús Compean y a la Dra. Maricruz Gutiérrez, por apoyarme, y guíame, sin ustedes como mis asesores este proyecto no se hubiera concluido.*
- *A todos mis pacientes que contribuyeron a mi aprendizaje no solo profesional, que forman parte para que hacer esta travesía, en especial a mis pacientes oncológicos que siempre fueron el principal para concluir esta etapa y soñar con mi nueva meta a corto plazo.*
- *Pero principalmente a Dios, por permitirme vivir, soñar, anhelar, amar, y mantener la esperanza en todo momento, porque me permitido ver crecer a mi hijo y amarlo con la intensidad de solo él se merece.*

## Índice

### Capítulo I

1.1 Introducción	1
1.2 Justificación	2
1.3 Planteamiento del problema	2
1.4 Marco de referencia	3
1.4.1 Satisfacción de los tutores	5
1.4.2 Apariencia estética de los genitales	6
1.5 Objetivos	7
1.5.1 Objetivo general	7
1.5.2 Objetivos específicos	7

### Capítulo II

2. Metodología	9
2.1 Diseño	9
2.2 Población	9
2.3 Muestreo y muestra	9
2.4 Criterios de selección	9
2.4.1 Criterios de inclusión	9
2.4.2 Criterios de exclusión	9
2.4.3 Criterios de eliminación	10

2.5 Definiciones operacionales	10
2.5.1 Satisfacción	10
2.5.2 Estética	10
2.6 Instrumentos	10
2.7 Recolección de datos	12
2.8 Tratamiento estadístico	13
2.9 Recursos	13
2.10 Consideraciones éticas	13
Capitulo III	
3. Resultados	15
3.1 Características clínicas de la muestra general	15
3.2 Características clínicas de la muestra específica	20
3.3 Apariencia estética	23
3.4 Satisfacción de los tutores	25
Capitulo IV	
4. Discusión	29
5. Conclusiones	33
Cronograma	34
Anexos	
Apéndice 1. Encuesta de satisfacción para evaluar la situación psicosocial y función de los pacientes con HSC”	35

Apéndice 2. Apariencia estética de los genitales post-operados”	38
Creighton SM, Minto CL, Steele SJ. (2001).	
Bibliografía	39

## **Capítulo I**

### **Introducción**

Los trastornos de la diferenciación sexual (TDS ) constituyen una variedad de patologías originadas por alguna anomalía en alguna de las etapas del desarrollo fetal imprescindibles para el desarrollo normal del sexo genético (cariotipo y gonosomas), del sexo gonadal (ovarios o testículos), del sexo genital interno y/o externo (masculino o femenino) (Orozco F, 2015); las cuales se logran agrupar de grosso modo en los siguientes grupos: 1) 46 XX TDS (hiperplasia suprarrenal congénita), 2) 46, XY TDS grupo heterogéneo (disgenesia gonadal, trastornos de la esteroidogénesis, los tejidos diana impedimentos); 3) mosaicismos gonosómico (45, X / 46, XY); 4) pacientes con ovotestis y 5) no hormonal no cromosómica (Mouriquand, 2016). Siendo la primera la más frecuente lo que exige una, atención multidisciplinaria y urgencia diagnóstica (Abarca-Acuña B, 2015 ).

La evidencia hasta ahora publicada, muestran buenos resultados con la realización de la reconstrucción genital (clitoroplastia y vaginoplastia) en un mismo acto quirúrgico llamada genitoplastia feminizante (GF), siendo el objetivo la corrección completa de los genitales externos antes de los 24 meses de edad (Braga, 2005). En IV Congreso Mundial de la Sociedad Internacional de hipospadias y trastornos del desarrollo sexual (ISHID, 2011), 48 de los 61 cirujanos (78%) encuestados prefiere realizar GF antes de los 2 años, dado que demostró mejores resultados cosméticos y una menor necesidad de procedimientos secundarios (Yankovic, 2013). Sin embargo, no existe un seguimiento de estas cirugías que haga evidente las percepciones estéticas de la cirugía y que se identifique el impacto de la misma a corto plazo y no solo desde el punto de vista funcional, sino que a su vez considere evaluar la satisfacción en los familiares, situación que debe ser

considerada por los cirujanos, a razón de que es un criterio de calidad del trabajo quirúrgico.

## **1.2 Justificación**

Los reportes de la literatura no han argumentado una evaluación conjunta de las variables satisfacción de los tutores y evaluación estética por parte de los cirujanos, al menos no en pacientes pediátricos, existen revisiones sistemáticas en diferentes grupos de edad que identifican la satisfacción con el resultado estético, tipo de técnica quirúrgica, indicación que justifican la cirugía, argumentando que 15 de 18 investigaciones son estudios de caso que no describen de una manera correcta la metodología y que utilizan cuestionarios no estandarizados (Liao L-M, 2009)

En el Estado de Puebla no existen antecedentes de estudios que evalúen la satisfacción de los tutores, considerando el aspecto estético de las genitoplastias feminizantes realizadas en los últimos 11 años. El razonamiento es el siguiente: si la genitoplastia feminizante en pacientes con ambigüedad de genitales e hiperplasia suprarrenal congénita es una corrección quirúrgica cuyo propósito es brindar una mejor calidad de vida a los pacientes con ambigüedad de genitales, entonces el aspecto estético desde el punto de vista quirúrgico, guarda una concordancia con la satisfacción de los tutores de los pacientes operados, desde un punto de vista descriptivo dado que teóricamente son aspectos importantes para el desarrollo psicosocial de los pacientes.

## **1.3 Planteamiento del problema**

Dado que el grupo de pacientes con ambigüedad de genitales e HSC no son tan comunes, los trabajos de investigación se han enfocado preferentemente desde un punto de vista clínico, priorizando la funcionalidad de los resultados quirúrgicos. Por una parte, no existe un estándar metodológico para la evaluación de la cosmética genital o instrumento

válido y confiable, con el cual el cirujano pueda guiarse de la apariencia estética; por otro lado la evaluación de la satisfacción de los tutores respecto a los resultados quirúrgicos a los que fueron sometidos sus hijos, no ha sido considerado a pesar de que la satisfacción del paciente es un estándar de calidad que contribuye a la garantía de la intervención quirúrgica.

Ante este panorama y por la poca evidencia hasta ahora publicada, sería interesante evaluar los conceptos de satisfacción de los tutores y la apariencia estética de los genitales para contribuir a mejorar los procedimientos peri-operatorios, identificando áreas de oportunidad. Por lo tanto se plantea el siguiente propósito: Evaluar la satisfacción de los tutores y apariencia estética de los pacientes con ambigüedad de genitales e hiperplasia suprarrenal congénita que fueron intervenidos quirúrgicamente de GF en el Hospital Para El Niño Poblano (HNP) en el periodo 2004-2015.

#### **1.4 Marco de referencia**

El tratamiento quirúrgico para las TDS, constituye la principal alternativa, y aunque la cirugía genital sigue siendo cuestionada, representa el manejo más adecuado y oportuno. La actitud terapéutica se inicia con la asignación precoz del sexo, que debe ser la del sexo genético y gonadal por la posibilidad de mantener la función reproductora. La preocupación de cuándo y la necesidad de procedimientos adicionales aun es un debate, pues los estudios longitudinales son insuficientes para describir los efectos a largo plazo sobre la función sexual, psicosocial, la estética y funcionalidad (Torrado A, 2015).

La incidencia de hiperplasia suprarrenal congénita (HSC) es de 1 en 14000, abarcando un grupo de enfermedades las cuales se transmiten de forma autosómica recesiva. La HSC consiste en un trastorno de la esteroidogénesis suprarrenal debido a mutaciones genéticas que afectan las enzimas que intervienen en la biosíntesis del cortisol

(Ezquieta, 2010). La HSC es el desorden adrenal más común en la infancia y la causa más frecuente de ambigüedad sexual (Carvajal F, 2015). Los niños y las niñas son afectados por igual, sin embargo el diagnóstico clínico de la forma clásica es particularmente difícil en varones, en quienes la virilización puede ser poco evidente. En el período neonatal, existe un riesgo de muerte por una crisis suprarrenal entre la 2ª y 3ª semana de vida (Radhakrishnan J, 2014).

Se han documentado diferentes alteraciones enzimáticas, la más común es el déficit de 21 hidroxilasa (21OHD), sus estadísticas representan del 90 al 95 % de las causas de HSC; también es la más frecuente de las enfermedades metabólicas hereditarias (Rodríguez M, 2013). Se presenta con un espectro de manifestaciones clínicas que se clasifican en dos formas: a) las clásicas; las cuales se caracterizan por la pérdida salina y virilizante simple y, b) no clásicas, que se refieren a las sintomática y no sintomática o críptica (Valdés M, 2014).

La incidencia general de las formas clásicas es de aproximadamente 1/15000 y de las formas no clásicas de 1/1000, si bien existen variaciones geográficas importantes. (Valdés M, 2014)

La declaración de la Conferencia Internacional de Consenso sobre Intersexo (2006), recomendó un enfoque multidisciplinario con corrección quirúrgica en caso de virilización severa. Sin embargo, debido a la complejidad y heterogeneidad de las TDS; respecto a sus cirugías, por un lado, no hay consenso en cuanto a las indicaciones, procedimientos o la evaluación de sus resultados así mismo no hay estudios evidencia de las percepciones estéticas como resultados del mismo, en instituciones públicas, así como los procedimientos o la evaluación de sus resultados; por ejemplo evitar la dilatación vaginal en los niñas después de la reconstrucción quirúrgica (Hunhes, 2006). Por otro lado, no es

claro o estandarizado, el momento justo en la que se tiene que intervenir, considerando varios factores como edad y desarrollo psicológico y satisfacción de los tutores (Pelayo F, 2011).

La técnica quirúrgica que hoy se ofrece a los pacientes con ambigüedad de genitales secundario a HSC con virilización de los genitales es la GF que consiste en clitoroplastia, vaginoplastia, labioplastia, incorporado en un procedimiento, en la cual el prepucio se utiliza para crear los labios menores, el clítoris se reduce con la preservación de la sensibilidad e integridad neurovascular, y los labios escrotales para labios mayores así como vaginoplastia para asemejar a genitales fenotípicamente femeninos proporcionando un resultado estético aceptable (Coran A, 2012).

En los recién nacidos del sexo femenino que presenten grados severos de virilización, corren el riesgo de una asignación errónea del sexo, con todos los problemas médicos, familiares, sociales y legales que ésta situación conlleva (Alemán R, 2013). Sin embargo hay pocos estudios para valorar los aspectos psicológicos y estéticos secundarios al tratamiento, siendo el urólogo pediatra un parteaguas muy importante ya que la GF precoz disminuye la ansiedad familiar y favorece un desarrollo psicosocial adecuado (Bhakhri bk, 2011); a pesar de ello la evidencia sobre el desarrollo psicosocial ha sido poco publicada, tanto en la aceptación de su género, rol e interacción familiar (Torrado A, 2015).

#### **1.4.1 Satisfacción de los tutores**

El concepto de satisfacción ha sido ampliamente usado como uno de los indicadores de calidad médica que es parte de las encuestas para la acreditación de los hospitales (Secretaría de Salud [SS], 2007). La operacionalización del concepto satisfacción ha sido a través de múltiples instrumentos que han aportado a la validez del constructo. La

satisfacción se considera como un estímulo al fenómeno focal que en el ambiente hospitalario es una evolución general del paciente en varios constructos como la atención médica, el ambiente hospitalario y la atención de los demás proveedores de salud como las enfermeras. Estos constructos son el foco de evaluación del paciente que derivan a su vez en varias dimensiones como: competencia profesional, acceso a la información, calidad de atención, conducta del médico, disponibilidad del servicio y continuidad del cuidado Jagdip Singh (1989)

Para esta investigación el concepto se enfoca a la percepción de bienestar del padre o tutor por el tratamiento que recibió su paciente ante los resultados de la intervención quirúrgica genitoplastía feminizante, que conlleva a la evaluación de los siguientes aspectos: 1) atención médica e información general, 2) aspecto estético, 3) manejo endocrinológico, 4) aspecto externo de los genitales, 5) aspecto físico en general (peso, talla), 6) rol de género e integración general

#### **1.4.2 Apariencia estética de los genitales**

El otro concepto de interés para esta investigación, es la variable que se denomina apariencia estética de los genitales pos operados, que si bien no tiene una derivación teórica, se describe como la percepción del cirujano para evaluar desde el punto de vista cosmético los resultados de la GF, con base en los siguientes criterios: 1) simetría y proporción genital; que los labios mayores tengan el suficiente tejido adiposo para cubrir los labios menores, que estos últimos sean simétricos con una distribución uniforme del tejido celular. 2) Prominencia y forma del glándulo del clítoris, observando que éste sea lo suficientemente pequeño para ser cubierto por los labios mayores y solo se pueda visualizar al separarlos. 3) Prominencia y forma del clítoris, el cual debe estar limitado por los labios menores y no debe de excederlos. 4) La posición y aspecto de la abertura vaginal debe ser

visible a la inspección de la vulva situada en el vestíbulo de la superficie, debe tener una pared que separe o sea común a la uretra. 5) Calidad de la piel genital, sin rugosidad pigmentación o fibrosis que no presente datos de escrotalizacion.

La revisión de algunas bases de datos reconocidas (Pubmed, Medline, Academic Search Complete de EBSCO), indican poca producción de la evaluación de los conceptos de interés en la población con características similares de nuestro estudio. El artículo de Martínez et al (2013), representa un estudio relacionado aunque no hace uso directo de los conceptos que se proponen evaluar. Los autores argumentan que el 100% de los padres o tutores de los pacientes sometidos a GF expresaron satisfacción, aunque el 20% no estuvieron satisfechos en el aspecto estético. Concluyeron que es necesario un equipo multidisciplinario desde el nacimiento para permitir un adecuado desarrollo psicosocial, sin embargo el urólogo pediatra tiene un importante peso en el tratamiento multidisciplinar, se mostró que si la corrección de genitales se hace de manera precoz, disminuye el impacto familiar y aumenta la satisfacción.

## **1.5 Objetivos**

### **1.5.1 Objetivo general**

Evaluar la satisfacción de los tutores y la apariencia estética de pacientes sometidos a GF con ambigüedad de genitales e HSC en el HNP realizadas 2004-2015.

### **1.5.2 Objetivos específicos**

1. Describir las características clínicas de los pacientes sometidos GF con ambigüedad de genitales e HSC.
2. Evaluar el nivel de satisfacción de los tutores de pacientes que fueron sometidos a GF con ambigüedad de genitales e HSC.

3. Evaluar la percepción del cirujano pediatra referente al aspecto estético de los genitales operados.

## **Capítulo II**

### **Metodología**

#### **2.1 Diseño**

Será descriptivo, de alcance transversal y exploratorio, dado que se incursionará en las variables de interés sin tener antecedentes en el Estado de Puebla o estudios previos dentro del HNP.

#### **2.2 Población**

Pacientes menores a 18 años de edad, sometidos a GF con diagnóstico de ambigüedad de genitales e HSC intervenidos quirúrgicamente por el servicio de cirugía urológica del HNP durante el período de estudio y sus tutores.

#### **2.3 Muestreo y muestra**

El muestreo será por conveniencia, dado que se trata de una población previamente conocida y con características específicas. La muestra será conformada por todos los casos que fueron sometidos a GF con diagnóstico de ambigüedad de genitales e HSC, en el periodo de estudio, quedando una N= 33 casos.

#### **2.4 Criterios de selección**

##### **2.4.1 Criterios de inclusión**

Pacientes con edad menor a 18 años, operados en el periodo de enero 2004 a diciembre 2015, con diagnóstico de ambigüedad de genitales e HSC sometidos a GF en el HPN. Serán incluidos aquellos que cuyos padres o tutores y pacientes que se puedan localizar y den su consentimiento para realizar la encuesta y la exploración genital.

##### **2.4.2 Criterios de exclusión**

Pacientes intervenidos quirúrgicamente en otra institución por ambigüedad de genitales y/o HSC. Pacientes que tengan otra enfermedad y hayan sido sometidos a genitoplastia feminizante.

### **2.4.3 Criterios de eliminación**

Aquellos pacientes en los que sus cuestionarios de satisfacción no sean correctamente contestados, con doble respuesta o incompletos.

## **2.5 Definiciones operacionales**

**2.5.1 Satisfacción.** Percepción de bienestar del padre o tutor por el tratamiento que recibió el paciente con ambigüedad de genitales e HSC. El concepto se deriva en las siguientes dimensiones: información y atención médica, aspecto estético, manejo endocrinológico, aspecto externo de los genitales, aspecto físico en general, peso y talla, rol de género e integración social.

Este concepto será valorado con la encuesta de satisfacción para evaluar la situación psicosocial y función de los pacientes con HSC (Martínez, Gómez, Fernández, Barrero y García, 2013).

**2.5.2 Estética.** Percepción del cirujano pediatra respecto al aspecto físico de los genitales de apariencia femenina de un paciente sometido a genitoplastia feminizante, cuyos parámetros a evaluar son: simetría y proporción de labios genitales, prominencia y forma del glande del clítoris, cuerpo y tamaño, abertura vaginal y calidad de la piel genital.

Este concepto será valorado por los criterios de apariencia estética de los genitales pos operados propuestas por Creighton SM, Minto CL, Steele SJ. (2001).

## **2.6 Instrumentos**

Las características clínicas se recolectarán por medio de una cédula de identificación que obtiene los siguientes datos de los pacientes: fecha de nacimiento, edad

actual de la paciente (en años y meses), fecha de primera intervención quirúrgica, número de intervenciones, complicaciones derivadas de la intervención quirúrgica.

Para conocer la satisfacción del padre o tutor con el tratamiento recibido desde el punto de vista endocrinológico así como el resultado de la GF y aspectos psicosociales se empleará la “Encuesta de satisfacción para evaluar la situación psicosocial y función de los pacientes con HSC” de Martínez, Gómez, Fernández, Barrero y García (Martinez-Criado Y, 2013). El cuestionario consta de 10 ítems con un formato de respuesta tipo Likert de 3, 4 o 5 opciones dependiendo de la pregunta, cuyas opciones van de muy deficiente a muy bueno; de malo a excelente y de nula a excesiva. Los aspectos psicosociales del concepto de satisfacción califican las siguientes dimensiones: aspecto físico de los genitales (estética), rol de género e integración social.

Para valorar el aspecto estético de los genitales con apariencia femenina, se utilizará el escala denominado “Apariencia estética de los genitales pos operados” Creighton SM, et al (2001). El instrumento es una escala nominal que indica la presencia o no de ciertas características o componentes físicos de los genitales en las siguientes dimensiones: simetría y proporción de labios genitales, prominencia y forma del glande del clítoris, cuerpo y tamaño, abertura vaginal y calidad de la piel genital. El instrumento es contestado de acuerdo a la valoración del cirujano pediatra bajo los siguientes criterios de clasificación estética:

Si están presentes 5 componentes la clasificación estética es buena; si están presentes 3 a 4 componentes la clasificación estética es satisfactoria y si hay 2 o menor de dos componentes o criterios, la clasificación estética se considera mala.

## 2.7 Recolección de datos

Se identificaron los expedientes clínicos de la población en estudio y los datos personales como los números telefónicos para poderlos contactar, así como datos generales, edad al diagnóstico, edad a la cirugía, cariotipo, ultrasonido (us) y genitograma realizados, número de cirugías, complicaciones, diagnóstico endocrinológico última consulta de urología y endocrinología. Los padres captados en la consulta de endocrinología y urología, así como el resto se intentó localizar por vía telefónica, de estos últimos se dieron citas en HNP y fueron invitados a participar y se valoraron los pacientes en dichas consultas.

Los datos fueron recolectados en un consultorio médico, se les explicó el propósito del estudio. Posteriormente, se procedió a aplicar la encuesta de satisfacción a los padres o tutores, la cual fue llenada por ellos mismos y solo en aquellos que no supieron leer se les auxilió por el investigador. Al terminar se verificó que todos los ítems se hayan contestado, sin faltantes o dobles respuestas.

Una vez contestada la encuesta de satisfacción, se procedió a la exploración física frente a los padres o tutores, resguardando la intimidad y respeto hacia el paciente. Dicha exploración se valorará bajo los criterios de aspecto físico de genitales de Creighton SM (2001).

Una vez concluida la exploración, se atendió las dudas de los padres o tutores, en algunos casos fue necesario dar cita al especialista o miembro del equipo multidisciplinario (psicólogo, enfermera, trabajadora social, cirugía, genética, urólogo pediatra) para fortalecer su atención y cuidado respecto al paciente.

Los datos fueron resguardados en un sobre cerrado y se trasladaron al espacio específico para hacer un vaciado de los datos en formato electrónico. Se utilizarán los

programas Microsoft Excel, versión 14.1.4, Microsoft Word 2010 y el programa SPSS como paquete estadístico versión 21.

## **2.8 Tratamiento estadístico**

Los datos se analizaron mediante el sistema Statistical Package for the Social Sciences (SPSS) versión 21.0 (licencia 5725-A54). Para la descripción de las características clínicas de los pacientes se utilizaron medidas de tendencia central (media, desviaciones estándar, frecuencias y porcentajes), así como para los puntajes crudos de las variables de razón (satisfacción y estética) se usaron porcentajes, los resultados de satisfacción del tutor y la percepción de estética se trataron por medio de frecuencias y porcentajes a través de un análisis descriptivo para explorar los datos.

## **2.9 Recursos**

**2.9.1 Humanos.** Personal necesario para apoyar la investigación.

**2.9.2 Materiales.** Instrumentos para la recolección de los datos, áreas físicas de consulta. Programa estadístico SPSS versión 20.0. Tarjetas telefónicas o tiempo aire de los celulares para contactar a los padres de los pacientes para dar cita programada.

**2.9.3 Financiero.** Por recursos del tesista.

## **2.10 Consideraciones éticas.**

El estudio se llevó a cabo de acuerdo a las disposiciones de la Ley General de Salud correspondiente a los aspectos éticos de la investigación en seres humanos, en el Título Segundo, Capítulo I (Secretaría de Salud, última revisión 2015).

Por el diseño del estudio, no se necesitó de la realización de consentimientos informados puesto que no se realizarán maniobras de experimentación en los pacientes.

De acuerdo con el Artículo 14, Fracción VII, la investigación se sometió al Comité de Ética del Hospital Para el Niño Poblano, se obtuvo un dictamen favorable para iniciar con la investigación.

Durante el desarrollo de la investigación prevaleció el criterio del respeto a la dignidad y la protección de los derechos y bienestar de los pacientes.

Se informó a los padres o tutores y a los pacientes de manera clara y completa tanto el propósito y procedimientos, como los posibles riesgos o molestias esperadas y posibles beneficios, de acuerdo al Artículo 21, Fracciones I,II,II,IV. Se aseguró la garantía de recibir respuesta a cualquier pregunta y aclaración a cualquier duda acerca de los procedimientos, riesgos, beneficios u otros asuntos relacionados con la investigación de acuerdo a la Fracción VI.

Se mantendrá el anonimato en las publicaciones científicas que emanen para proteger la privacidad de las pacientes.

Con base al Título Sexto, Capítulo I, Artículo 113, la conducción de la investigación estuvo a cargo de una investigadora principal (tesista), quien fue guiada bajo la tutela del director, coordinador de tesis, asesor metodológico y especialistas en urología y cirugía pediátrica.

Se contó con los recursos humanos y materiales necesarios, que garantizaron el bienestar de los sujetos de investigación.

### Capítulo III Resultados

Se identificaron 33 pacientes sometidos a GF con diagnóstico de ambigüedad de genitales e HSC intervenidos quirúrgicamente por el servicio de urológica del HNP del periodo 2004 al 2015. De ésta muestra general se localizaron 14 pacientes y sus tutores para conformar la muestra específica. En esta primera sección de los resultados se presentarán los hallazgos de la muestra general, posteriormente la muestra específica.

#### 3.1 Características clínicas de la muestra general

**Tabla 1.** Edad al diagnóstico. Muestra General

Meses	fx	%	Porcentaje acumulado
0	4	12.1	12.1
2	1	3.0	15.2
3	2	6.1	21.2
4	3	9.1	30.3
5	2	6.1	36.4
6	1	3.0	39.4
7	1	3.0	42.4
8	1	3.0	45.5
10	4	12.1	57.6
12	1	3.0	60.6
20	1	3.0	63.6
30	1	3.0	66.7
31	1	3.0	69.7
35	1	3.0	72.7
36	3	9.1	81.8
58	1	3.0	84.8
72	2	6.1	90.9
84	2	6.1	97.0
144	1	3.0	100.0

N=33

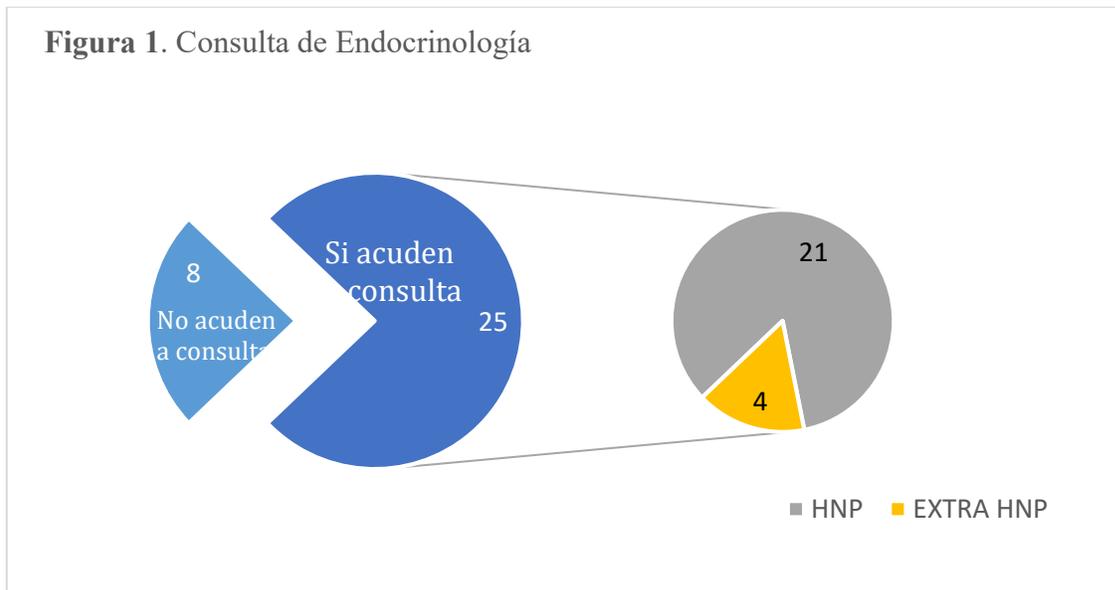
Como datos adicionales a la Tabla 1, se puede puntualizar que la edad al diagnóstico con una  $\bar{X}=25\pm 33.2$  meses, rango de 1 día de vida extrauterina a 12 años, 12.1 % fue diagnosticado antes de la primera semana de vida y el 60.6 % antes o al año de edad.

**Tabla. 2.** Edad Quirúrgica. Muestra General

Meses	fx	%	Porcentaje acumulado
23	3	9.1	9.1
24	1	3.0	12.1
26	2	6.1	18.2
27	2	6.1	24.2
28	1	3.0	27.3
29	1	3.0	30.3
32	2	6.1	36.4
33	2	6.1	42.4
39	1	3.0	45.5
42	1	3.0	48.5
47	1	3.0	51.5
48	2	6.1	57.6
51	1	3.0	60.6
54	2	6.1	66.7
55	1	3.0	69.7
57	1	3.0	72.7
66	2	6.1	78.8
74	2	6.1	84.8
75	1	3.0	87.9
85	1	3.0	90.9
88	1	3.0	93.9
91	1	3.0	97.0
162	1	3.0	100.0

N=33

Como dato adicional a la Tabla 2, la edad quirúrgica presentó una  $\bar{X}$  de  $50.36 \pm 28.8$  meses. El 12.1 % se operó entre los 23 y 24 meses, el 51.5 % se operó antes o a los 4 años.



En la Figura 1, se puede inferir que 8 pacientes (24.2%), han abandonado aparente el tratamiento, dado que no acudieron a consultas subsecuentes y no se lograron localizar. Veinticinco pacientes (74.7 %) continúa en seguimiento en consulta de endocrinología, de éstos, 21 pacientes (84%), acuden a consulta en el HNP y el resto (16%), reciben seguimiento endocrinológico en otras instituciones

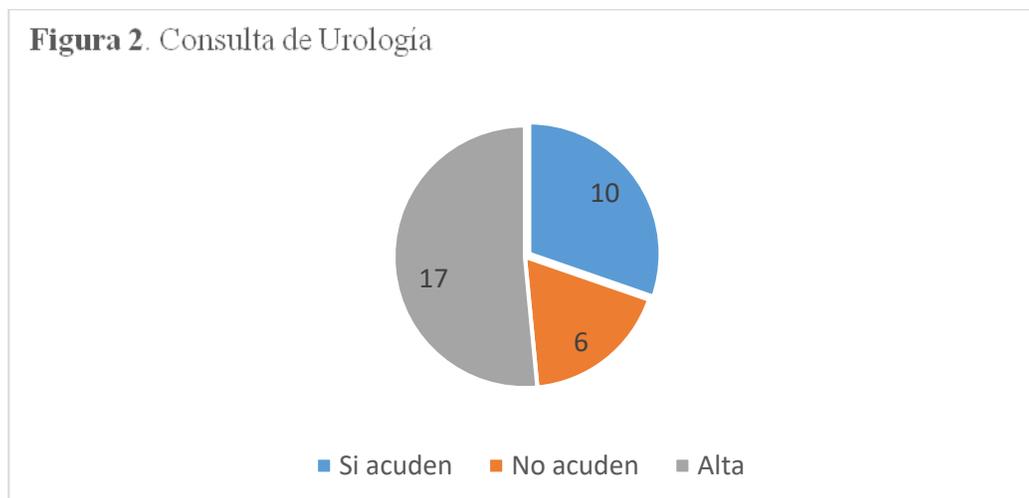
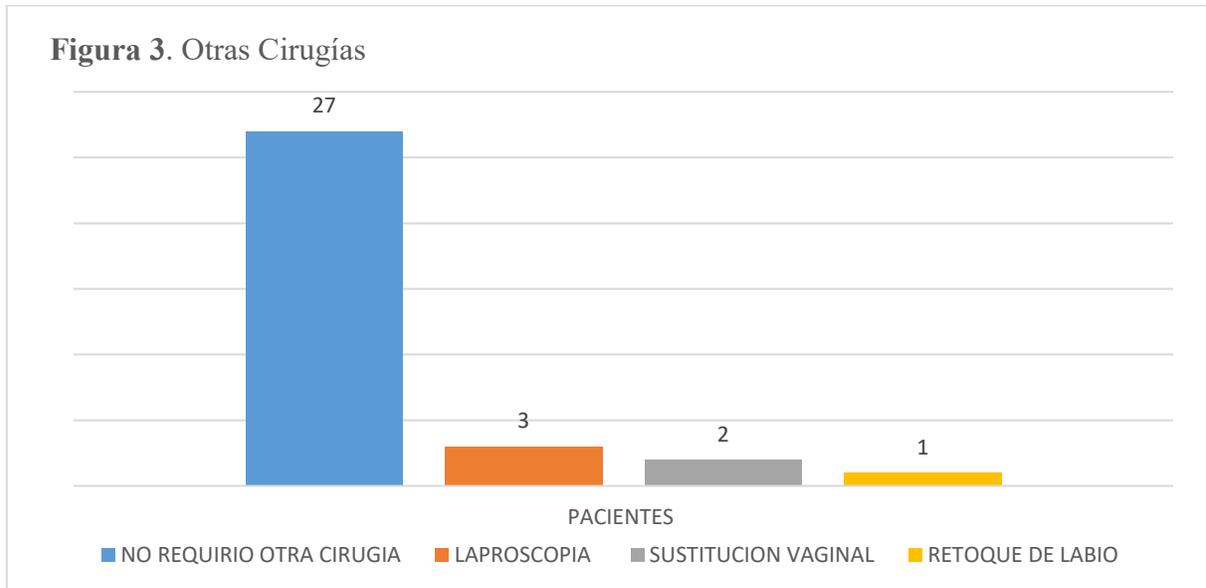


Figura 2. Se puede observar que más del 50% de los pacientes identificados del periodo 2004 al 2015 se han dado de alta.



En la Figura 3 se puede observar que 6 pacientes (18%) requirieron otro tipo de cirugía.

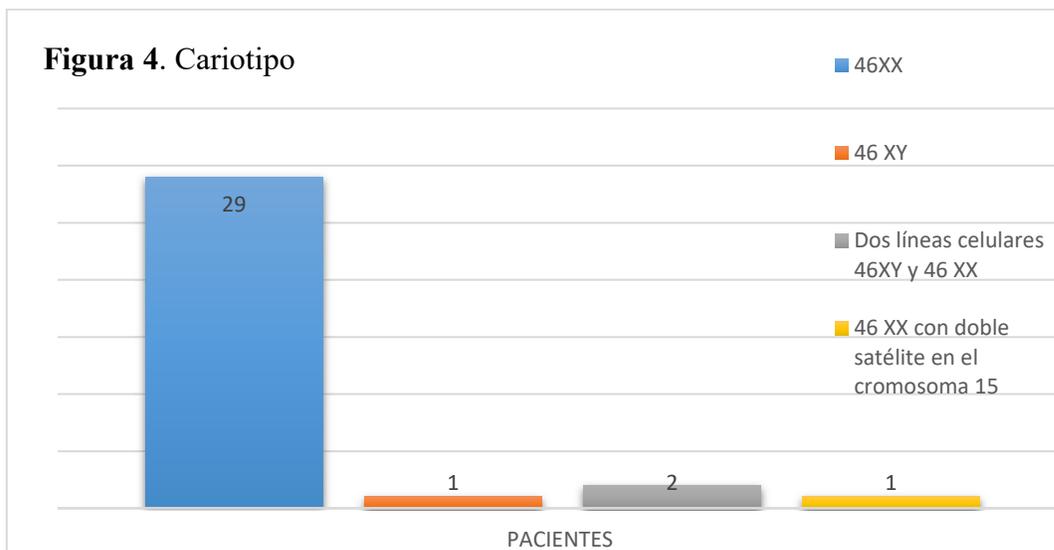
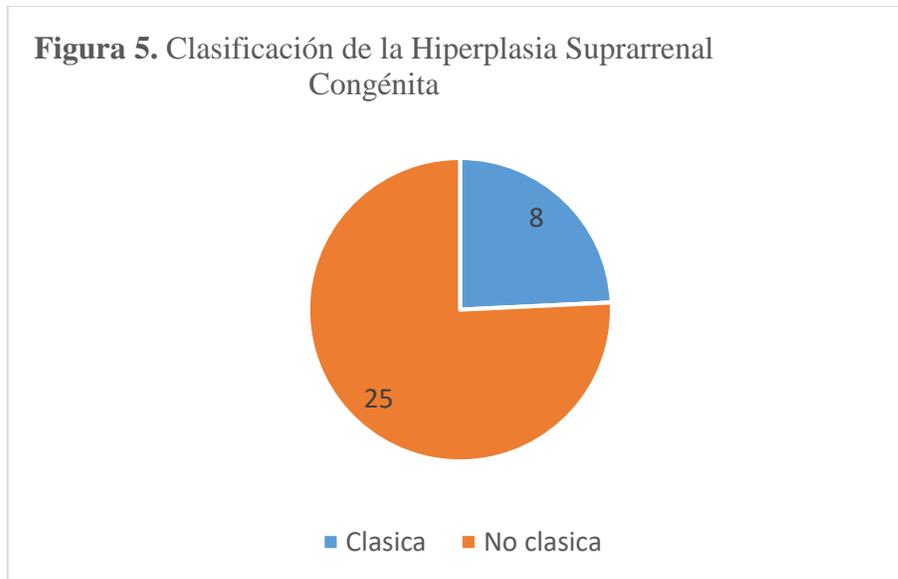


Figura 4. Al 100% de los pacientes se les realizó cariotipo, el 87.9 % (29 pacientes) presentó un cariotipo 46 XX, el 6.1 % (2 pacientes) dos líneas celulares y el 3% (1 pacientes) 46 XY y 46 XX con una doble satélite en el cromosoma 15.

Adicionalmente se puede mencionar que se realizó genitograma previo a la genitoplastia en 84.9% (28 pacientes), y ultrasonido en el 100% de los pacientes, como estudios adicionales que respaldan el diagnóstico clínico y orientaron el procedimiento quirúrgico.



En la Figura 5, se nota claramente el predominio de la HSC no clásica.

### 3.2 Características clínicas de la muestra específica.

De la muestra general (N=33) con ambigüedad de genitales e HSC e intervenidos de GF por el servicio de cirugía urológica del HNP en el periodo de 2004 al 2015, se logró localizar a 14 pacientes y sus tutores por vía telefónica y durante la asistencia a la consulta de endocrinología y urología.

Los rasgos clínicos de esta población en estudio son los siguientes.

**Tabla 3.** Edad al diagnóstico. Muestra específica

Meses	fx	%	Porcentaje acumulado
0	3	21.4	21.4
4	2	14.3	35.7
5	1	7.1	42.9
10	1	7.1	50.0
12	1	7.1	57.1
30	1	7.1	64.3
35	1	7.1	71.4
36	3	21.4	92.9
84	1	7.1	100.0

n=14

Como datos adicionales a la Tabla 3, se puede puntualizar que la edad al diagnóstico con una  $\bar{X}=20.86\pm 23.6$  meses, con un rango de 8 días de vida extrauterina a 7 años. Tres pacientes (21.4%), se diagnosticaron antes del mes de edad, de estos tres, uno fue diagnosticado a los 6 días de vida extrauterina y 2 pacientes a los 8 días de vida extrauterina.

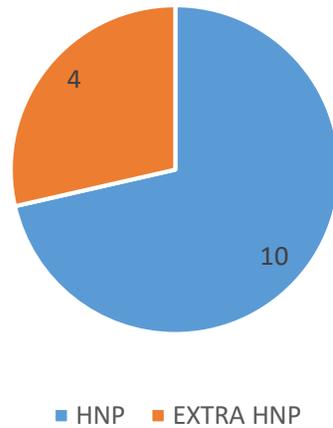
**Tabla 4.** Edad quirúrgica. Muestra específica

Meses	fx	%	Porcentaje acumulado
23	1	7.1	7.1
26	2	14.3	21.4
27	2	14.3	35.7
32	1	7.1	42.9
33	1	7.1	50.0
39	1	7.1	57.1

Continuación de la Tabla 4.

Meses	fx	%	Porcentaje acumulado
47	1	7.1	64.3
48	2	14.3	78.6
54	1	7.1	85.7
55	1	7.1	92.9
88	1	7.1	100.0

Como dato adicional a la Tabla 4, la edad quirúrgica presentó una  $\bar{X} = 40.9 \pm 17.5$  meses, con un rango de 23 a 88 meses. Al 50% (7 pacientes), se les realizó GF antes de 34 meses, solo 1 caso fue antes de los 2 años.

**Figura 6.** Consulta de Endocrinología

En la Figura 6 se observa que el 100% tiene un seguimiento por parte de endocrinología, sin embargo, solo el 71.4% (10 pacientes) llevan un seguimiento en el HNP.

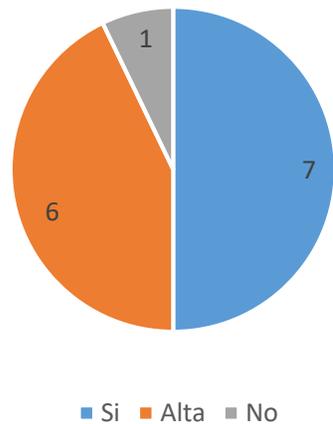
**Figura 7.** Consulta de Urología

Figura 7. El 50% (7 pacientes) continúan en vigilancia por parte del servicio de urología, el 42.9% (6 pacientes) fue dado de alta por parte de éste servicio, solo un caso ya no acude.

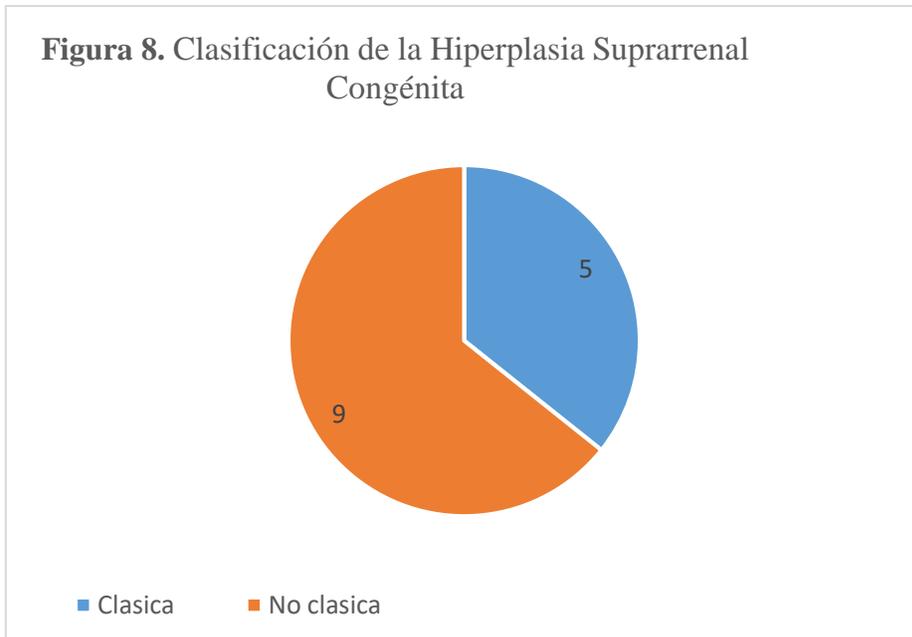


Figura 8. El 64.3% (9 pacientes) cuenta con un diagnóstico de HSC no clásica y 35.7% (5 pacientes) HSC clásica. Adicionalmente el 92.9% (13) no fue intervenido quirúrgicamente antes o después de la cirugía genitoplastia, un caso se realizó laparoscopia exploradora. El 100% se realizó genitograma y ultrasonido previo a la GF.

### 3.3 Apariencia estética

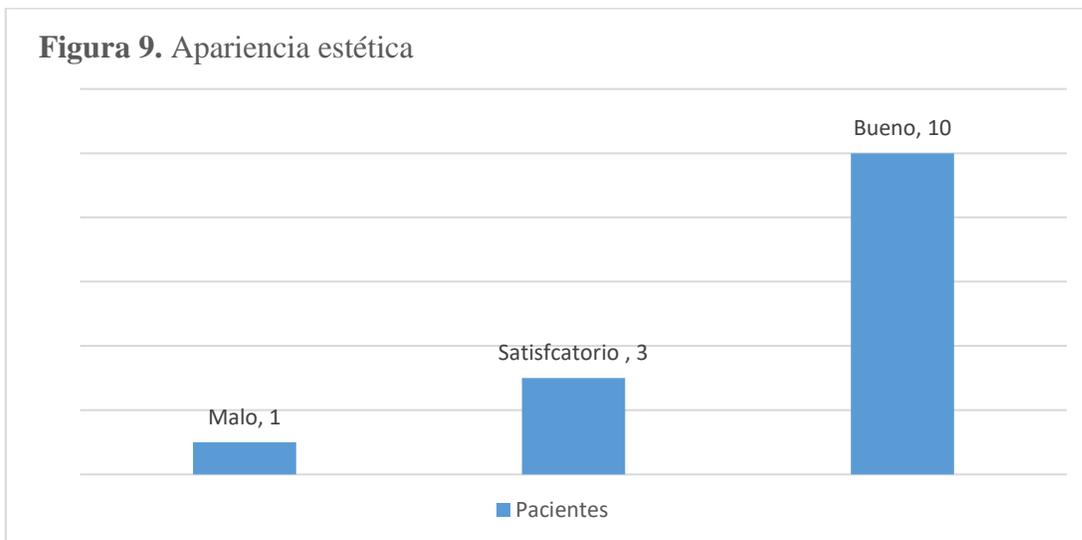


Figura 9. La percepción se midió bajo los criterios de apariencia estética de los genitales postoperatorios de Creighton SM, Minto CL, Steele SJ. (2001). Los resultados fueron los siguientes: 71.4% (10 pacientes valorados) clasificaron la estética como buena, el 21.4% (3 pacientes valorados) con una clasificación estética satisfactoria y 7.1% (1 paciente valorado) indicó la clasificación estética mala con 2 puntos.

**Foto 1.** Genitales ambiguos de un paciente con cariotipo 46 XX HSC no clásico



**Foto 2.** Mismo paciente en posoperatorio inmediato a la genitoplastia feminizante.



### 3.4 Satisfacción de los tutores

Se realizó la encuesta de satisfacción para evaluar la situación psicosocial y función de los pacientes con el instrumento HSC utilizada por Martínez, Gómez, Fernández, Barrero y García (2013). El análisis descriptivo se presenta a continuación por cada uno de los ítems.

Item 1. ¿Cómo considera que ha sido la actuación y el seguimiento realizado por el equipo médico?

	fx	%	Porcentaje acumulado
Muy deficiente	0	0	0
Insuficiente	0	0	0
Adecuado	2	14.3	14.3
Bueno	7	50.0	64.3
Muy bueno	5	35.7	100

n=14

Item 2. ¿Cómo considera la información y explicaciones suministradas por el equipo médico?

n=14

	fx	%	Porcentaje acumulado
Nula	0	0	0
Muy escasa	0	0	0
Insuficiente	1	7.1	7.1
Suficiente y adecuada	13	92.9	100
Excesiva	0	0	100

Item 3. ¿Han sentido preocupación por la enfermedad y aspecto estético de su hijo?

	fx	%	Porcentaje acumulado
Preocupación permanente	8	57.1	57.1
En algunas ocasiones	6	42.9	100
Casi nunca	0	0	100
Nunca	0	0	100

n=14

Item 4. ¿Cómo considera el resultado estético de la reparación quirúrgica de los genitales externos?

	fx	%	Porcentaje acumulado
Malo	0	0	0
Regular	1	7.1	7.1
Bueno	7	50.0	57.1
Excelente	6	42.9	100

n=14

Item 5. Respecto al control médico endocrinológico ¿Cómo considera que ha sido manejado?

	fx	%	Porcentaje acumulado
Malo	0	0	0
Regular	0	0	0
Bueno	5	35.7	35.7
Excelente	9	64.3	100

n=14

Item 6. ¿Existe motivo de preocupación o complejo psicológico al aspecto externo de sus genitales externos?

	fx	%	Porcentaje acumulado
Siempre	4	28.6	28.6
Ocasionalmente	8	57.1	85.7
Nunca	2	14.3	100
			n=14

Item 7. ¿ Existe motivo de preocupación o complejo psicológico al aspecto físico en general? (peso, talla )

	fx	%	Porcentaje acumulado
Siempre	5	35.7	35.7
Ocasionalmente	6	42.9	78.6
Nunca	3	21.4	100
			n=14

Item 8. ¿Ha realizado su vida socialmente adecuada para su edad, sintiéndose íntegro y comprendido por su ambiente social?

	fx	%	Porcentaje acumulado
No	6	42.9	42.9
En ocasiones	1	7.1	50.0
Si	7	50.0	100
			n=14

Item 9. ¿Su rol de género coincide con el género asignado?

	fx	%	Porcentaje acumulado
No	1	7.1	7.1
En algunos aspectos no	2	14.3	21.4
Si	11	78.6	100

n=14

Item 10. ¿Ha precisado en alguna ocasión apoyo psicológico?

	fx	%	Porcentaje acumulado
Sí, en muchas ocasiones	2	14.3	14.3
En algún momento	2	14.3	28.6
Nunca	10	71.4	100

n=14

## Capítulo IV

### Discusión

Este estudio busco describir las características personales y clínicas de los pacientes con ambigüedad de genitales e HSC, así como evaluar la satisfacción de los tutores y la apariencia estética respecto a la GF. La investigación de los casos registrados en el periodo de 2004 al 2015 arrojó un total de 33 pacientes con ambigüedad de genitales e HSC, de los cuales se pudo entablar una comunicación con 14 de ellos, a quienes se les pudo realizar valoración estética y a sus tutores evaluación de satisfacción.

Respecto a las características clínicas, el diagnóstico se realizó en un promedio mayor a lo recomendado (una semana después del nacimiento), dado que implica un tratamiento quirúrgico oportuno y registros civiles de género erróneos. De acuerdo con los datos señalados en el IV Congreso Mundial de la Sociedad Internacional de hipospadias y trastornos del desarrollo sexual (ISHID, 2011), lo ideal es que el 100% se logre diagnosticar en los primeros días de vida, dado que las correcciones quirúrgicas pueden darse antes de los dos años de edad.

Se observó que la mayoría de los pacientes muestran un buen apego a la consulta endocrinológica, logrando dar de alta al 50% en la consulta urológica y solo 30% continua en vigilancia. Se requirió solo a un paciente retoque de labio menor, sin ninguna complicación secundaria a la GF. Dos pacientes requirieron sustitución vaginal, la cual se realizó con colon e íleo respectivamente, ambos pacientes no se lograron contactar ni encuestar, sin embargo aun acuden a consulta tanto de endocrinología y de colorrectal. A todos los pacientes se les registró el cariotipo, encontrando cerca de un 90% un cariotipo 46 XX, lo cual concuerda con los reportes de la literatura como la TDS más común (Abarca-Acuña B, 2015 ). Así mismo, la HSC que predominó fue la HSC no clásica, datos que se

apoyan en el reporte de Valdés M (2014), con una relación de 3.1:1 HSC no clásica: HSC clásica.

Siendo el objetivo principal de este estudio evaluar la satisfacción de los tutores y la apariencia estética de pacientes sometidos a GF con ambigüedad de genitales e HSC en el HNP realizadas 2004-2015, se lograron encuestar 14 tutores con la encuesta de satisfacción para evaluar la situación psicosocial y función de los pacientes con HSC usada por Martínez, Gómez, Fernández, Barrero y García (2013), para determinar el nivel de satisfacción de los tutores de pacientes que fueron sometidos a GF con ambigüedad de genitales e HSC observando una respuesta favorable en la mayoría de una forma general, por ejemplo, el 50% considera que la actuación y el seguimiento por el equipo médico es bueno, el 92.9% considera que la información y explicación suministrada por el equipo médico es suficiente.

La satisfacción de los tutores de pacientes que fueron sometidos a GF con ambigüedad de genitales e HSC, se logró valorar bajo diferentes dimensiones, donde a pesar de tener respuestas favorables, para la atención endocrinológica, información sobre su enfermedad, resultado estético, una integración social y rol de género adecuado; se logra visualizar una preocupación que va desde ocasional a permanente, destacando que no se cuenta en ningún momento con apoyo psicológico, por lo que sería recomendable una integración multidisciplinaria abriendo líneas de investigación si esto pudiera contribuir de forma positiva para disminuir la preocupación de los tutores, mejorando así la satisfacción y calidad de vida.

En el mismo orden de ideas, la mayoría de los tutores refiere sentir preocupación permanente por la enfermedad y el aspecto estético situación que no queda totalmente clara si se considera que la evaluación estética de la GF realizada por el cirujano en su mayoría

es satisfactoria y buena, los resultados no son concordantes desde el punto de vista descriptivo. Por una parte la satisfacción de los tutores de forma global es aceptable, pero específicamente los ítems que abordan la preocupación o complejo psicológico al aspecto externo de sus genitales externos y su aspecto estético (ítem 3 y 6), muestran en mayor porcentaje respuestas de “preocupación permanente” y “en algunas ocasiones”. Por otro lado, la valoración de la estética por medio de la escala de Creighton SM et al., de los 14 pacientes, solo uno no cumple con los estándares estéticos esperados.

Sin embargo, si se considera de forma global la satisfacción, las otras áreas o dimensiones que abarca el concepto, muestran una clara satisfacción, dado que los tutores consideran que los pacientes han realizado una vida social para su edad, porque los sienten íntegros y comprendidos por su ambiente social. Esto puede deberse a que la percepción de los tutores refieren que coincide su rol de género con el género asignado.

Estos hallazgos en lo que respecta a la percepción de la satisfacción, la mayoría de las respuestas de cada ítem fueron favorables, no obstante, con el único estudio relacionado con el cual se pudo comparar, son contradictorios, dado que se observó insatisfacción por parte de los tutores hasta en 20% (Martinez-Criado Y, 2013).

Con respecto a la evaluación del aspecto estético de los genitales, se determinó de forma objetiva a través de la valoración de 14 pacientes por medio de una escala específica. Como se mencionó anteriormente, 10 pacientes presentan una clasificación estética buena, 3 una estética satisfactoria y solo 1 paciente una estética mala de acuerdo a la clasificación de la escala.

La evaluación de estos dos conceptos no tiene precedente en la literatura hasta ahora publicada, por ello se requiere profundizar en el tema; por una parte, es una limitante que los instrumentos que se utilizaron, no han sido estandarizados y aplicados a población

mexicana, lo que significa que este trabajo es un primer acercamiento a la descripción de ambos fenómenos, por lo tanto justifica el diseño exploratorio.

La importancia del estudio radica no solo en valorar por primera vez los conceptos en una población con estas características tan particulares, sino porque representa la importancia que debe de considerarse al realizar un abordaje quirúrgico, no solo por la funcionalidad, sino por la estética que puede resultar, considerando la satisfacción de los tutores con los resultados que ellos puedan percibir, dado que la satisfacción de los pacientes es uno de los principales indicadores de un trabajo de calidad, lo que da prestigio al cirujano pediatra, a la institución donde labora, favoreciendo la parte humanitaria que como profesión no debe de olvidarse, dado que la medicina como una disciplina, ofrece un servicio a la sociedad, aun dentro del ambiente del quirófano, donde debe aproximarse a una valoración perioperatoria y no solo quirúrgica, pues así el cirujano puede aproximarse al sentido original de sus intervenciones quirúrgicas, conservar la vida y la satisfacción de los pacientes.

En otro orden de ideas, explorar la utilización de estos instrumentos para medir los conceptos, representan un abordaje primario y se recomienda realizar estudios longitudinales para realizar mediciones repetidas y observar si los instrumentos son sensibles al paso del tiempo y a la evolución del paciente, lo que aportaría a la validación estadística de los mismos y no solo con un abordaje descriptivo.

Independientemente de la limitación de los instrumentos, el trabajo presenta otros aspectos que pueden mejorar en investigaciones posteriores, por ejemplo, realizar estudios longitudinales, entrevistas cualitativas, mejorar el tamaño de la muestra, que aunque es por conveniencia por razones obvias, podría conjuntarse con los casos de otras instituciones y otras regiones geográficas para conocer de una manera más general el fenómeno de estudio.

## 5. Conclusiones

Nuestros pacientes con hiperplasia congénita y ambigüedad de genitales operados de genitoplastia feminizante tienen características clínicas compatibles con la literatura como, cariotipo más frecuente 46 XX, tipo de HSC siendo más frecuente la no clásica, con un seguimiento endocrinológico y urológico, sin embargo la edad al diagnóstico y la captación de nuestros pacientes es muy baja en etapa neonatal y ninguno en etapa prenatal, retrasando esto el manejo endocrinológico y urológico, a pesar de ello se logra realizar en un solo tiempo quirúrgico la genitoplastia feminizante.

La dimensión estética del concepto satisfacción, no es concordante con la valoración estética del cirujano de acuerdo a la escala, sin embargo, abarcando todos los ítems del concepto de satisfacción, son bien valorados como en la evaluación estética, situación que no clarifica en su totalidad la concordancia de los conceptos.

**Cronograma**

	Jun.	Jul- Sep	Nov. – Dic.
Entrega de protocolo ante la Comité de Investigación del HNP			
Modificaciones de acuerdo a las observaciones de los Comités			
Protocolo final			
Recolección de la información y vigilancia de EA (seguimiento de los pacientes: cita postoperatoria, vía telefónica o e-mail)			
Elaboración de base de datos			
Análisis estadístico			
Redacción de resultados y discusión			
Reporte de investigación y presentación de resultados			
Preparación del manuscrito científico para su publicación y envío			

## Apéndice I

“Encuesta de satisfacción para evaluar la situación psicosocial y función de los pacientes con HSC”

Martínez, Gómez, Fernández, Barrero y García (2013).

Instrucciones. A continuación conteste lo que usted considere se apega más a su percepción. No existen respuestas buenas o malas.

Código del instrumento \_\_\_\_\_

1. ¿Cómo considera que ha sido la actuación y el seguimiento realizado por el equipo médico?
  1. Muy deficiente
  2. Insuficiente
  3. Adecuado
  4. Bueno
  5. Muy bueno
  
2. ¿Cómo considera la información y explicaciones suministradas por el equipo médico?
  1. Nula
  2. Muy escasa
  3. Insuficiente
  4. Suficiente y adecuada
  5. Excesiva

3. ¿Han sentido preocupación por la enfermedad y aspecto estético de su hijo?
  1. Preocupación permanente
  2. En algunas ocasiones
  3. Casi nunca
  4. Nunca
  
4. ¿Cómo considera el resultado estético de la reparación quirúrgica de los genitales externos
  1. Malo
  2. Regular
  3. Bueno
  4. Excelente
  
5. Respecto al control médico endocrinológico ¿Cómo considera que ha sido manejado?
  1. Malo
  2. Regular
  3. Bueno
  4. Excelente
  
6. ¿Existe motivo de preocupación o complejo psicológico al aspecto externo de sus genitales externos?
  1. Siempre
  2. Ocasionalmente
  3. Nunca

7. ¿ Existe motivo de preocupación o complejo psicológico al aspecto físico en general? (peso, talla )
  1. Siempre
  2. Ocasionalmente
  3. Nunca
8. ¿Ha realizado su vida socialmente adecuada para su edad, sintiéndose íntegro y comprendido por su ambiente social?
  1. No
  2. En ocasiones
  3. Si
9. ¿Su rol de género coincide con el género asignado?
  1. No
  2. En algunos aspectos no
  3. Si
10. ¿Ha precisado en alguna ocasión apoyo psicológico
  1. Si en muchas ocasiones
  2. En algún momento
  3. Nunca

## Apéndice II

## “Apariencia estética de los genitales post-operados”

Creighton SM, Minto CL, Steele SJ. (2001).

Instrucciones para el cirujano. Realice la valoración en el orden sugerido a la escala clasificando de acuerdo a la presencia o no de los componentes.

1. Simetría y proporción genital - labios menores simétricos y cubiertos por los labios mayores.
2. Prominencia y forma del glande del clítoris; glande pequeño, oculto por los labios mayores, sólo se observa después de retirar los labios.
3. Prominencia y la forma del cuerpo del clítoris; tamaño del clítoris el cual no debe de exceder la superficie de los labios menores, incluso cuando está erecto.
4. La posición y el aspecto de la abertura vaginal; apertura vaginal situada en el vestíbulo de la superficie, debe tener una pared que separe o sea común a la uretra; orificio. Vaginal es visible durante la inspección de la vulva;
5. La calidad de la piel genital – sin rugosidad, pigmento o fibrosis

Clasificación: \_\_\_\_\_

Presencia de 5 componentes: clasificación estética buena

Presencia de 3 a 4 componentes: clasificación estética satisfactoria

Presencia de 2 o menor de dos componentes: clasificación estética mala.

## Referencias

- Abarca-Acuña B, D.-V. E.-A.-N. (2015 ). Ambigüedad sexual por hiperplasia suprarrenal congénita perdedora de sal por deficiencia de 21 hidroxilasa : reporte de un caso . *Cuerpo Médico* , 25-27.
- Alemán R, C. L. (2013). Revisión Bibliografica, Desordenes del desarrollo sexual y cirugía correctiva . *Medicina Legal de Costa Rica* .
- Bhakhri bk, J. V. (2011). Congenital adrenal hyperplasia: as viewed by parents of affected children in india -. *Pediatric Endocrinol* , 956-963.
- Braga, N. S. (2005). mobilizacao total do seio urogenital para tratamento da genitália ambígua em crianças com hiperplasia adrenal congênita . *Arq Bras Endocrinol Metab* , 908-915.
- Carvajal F, G. E. (2015). Programa cubano de pesquisa neonatal de la hiperplasia suprarrenal congénita: una realidad. 2005-2014. *Anales de la academia de ciencias de cuba*.
- Coran A, A. n. (2012). *Pediatric surgery*. Philadelphia: Elsevier Saunder.
- Creighton SM, M. C. (2001). Objective cosmetic and anatomical outcomes at adolescence of feminising surgery for ambiguous genitalia done in childhood. *Lancet* , 124-5.
- Ezquieta. (2010). insuficiencia suprarrenal de origen genético. *revista española endocrinología pediátrica*, 19-32.
- Hunhes, H. L. (2006). consensus statement on management of intersex disorders. *Journal of Pediatric Urology*, 148-162.

- Jagdip Singh (1989) , "The Patient Satisfaction Concept: a Review and Reconceptualization", in NA - Advances in Consumer Research Volume 16, eds. Thomas K. Srull, Provo, UT : Association for Consumer Research, Pages: 176-179.
- Marei M, F. A. (2016). Anatomical measurements of the urogenital sinus in virilized fame children due to congenital adrenal hyperplasia . *Jurnal of pediatric urology*.
- Martinez-Criado Y, G. A.-H.-M. (2013). Papel del urólogo pediátrico en el tratamiento de la hiperplasia suprarrenal congénita: estudio de satisfacción y aspectos psicosociales . *Cirugia Pediatrica*, 75-80 .
- Mouriquand, B. G.-B. (2016). Surgery in disorders of sex development (DSD) with a gender issue: if (why) when, and how? *Jornal of Pediatric Urology* , 1-11.
- Orozco F, B. A. (2015). Identidad sexual y genitales ambiguos en la infancia:. *Biociencias*, 37-44.
- Pelayo f, C. I. (2011). Genitales Ambigüos . *Pediatría Atención Primaria* , 419-433.
- Radhakrishnan J, C. A. (2014). Complications of ambiguous genitalia: causas, prevention and management. *Journal of Pregress in Pediatric Urology* , 55-63.
- Rodríguez M, R. A. (2013). Detección precoz de alteraciones endocrinas . *Revista Española Endocrinologia pediatrica* , 87-100.
- Secretaría de Salud [SS], 2007. Diario oficial. LINEAMIENTOS para evaluar la satisfacción del usuario del Sistema de Protección Social en Salud. Consultado diciembre 2016 en: [www.salud.gob.mx/unidades/cdi/nom/compi/lin270907.pdf](http://www.salud.gob.mx/unidades/cdi/nom/compi/lin270907.pdf)
- Torrado A, G. A. (2015 ). Psychological characteristics of children and adolescents with surgical treatment of genital ambiguous through technical graphics . *resvista electronica de psicologia iztacala* , 270 - 284.

Valdés M, B. J. (2014). Congenital adrenal hyperplasia in simple classical virilizing form .

*Revista cubana pediátrica .*

Yankovic, C. (2013). curret practice in feminizing surgery for congenital adrenal

hyperplasia; A specialist surevy. *jurnal of Pediatric Urology* , 1103-1107.