



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
FACULTAD DE MEDICINA
UNIDAD DE POSGRADO E INVESTIGACIÓN

INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL
UNIDAD DE ALTA ESPECIALIDAD
HOSPITAL DE ESPECIALIDADES “DR. ANTONIO FRAGA MOURET”
CENTRO MÉDICO NACIONAL “LA RAZA”
DEPARTAMENTO DE ENDOCRINOLOGÍA

“Validación de la traducción del inglés al español y la trasculturación de los ítems de orientación sexual, vida conyugal e identidad de género del Cuestionario “National Health Interview Survey (NHIS)” en pacientes con Trastornos del Desarrollo Sexual”

TESIS

PARA OBTENER EL GRADO DE ESPECIALISTA EN
ENDOCRINOLOGÍA

PRESENTA

DRA. LAURA LETICIA PÉREZ CORRALES

ASESOR:

DRA. LILIANA HERNÁNDEZ LARA



CIUDAD DE MÉXICO, 2024



Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central



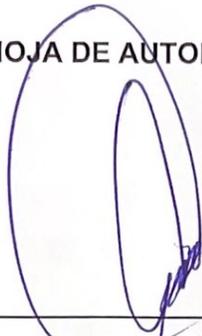
UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

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.

HOJA DE AUTORIZACIÓN DE TESIS



Dr. Andrés Muñoz Solís

Titular del curso universitario de
Endocrinología



Dra. Lilia Hernández Lara

Asesor de tesis



Dra. Laura Leticia Pérez Corrales
Médico residente de la especialidad de
Endocrinología



No. Protocolo: R-2023-3501-082

ÍNDICE

I. RESUMEN.....	4
II. INTRODUCCIÓN.....	6
III. MATERIAL Y MÉTODOS.....	16
IV. RESULTADOS.....	18
V. DISCUSIÓN.....	24
VI. CONCLUSIÓN.....	26
VII. BIBLIOGRAFÍA.....	27
VIII. ANEXOS.....	32

I. RESUMEN

Título: Validación de la traducción del inglés al español y la trasculturación de los ítems de orientación sexual, vida conyugal e identidad de género del Cuestionario “National Health interview Survey (NHIS)” en pacientes con Trastornos del Desarrollo Sexual

Material y métodos: Se realizó un estudio analítico para efectuar la validación tras cultural de los ítems del Cuestionario “NHIS”. La validez de la forma y el contenido fue realizada por un panel de expertos. El método incluyó: a) adaptación al español del constructo para traducción, retrotraducción y tras culturación; b) la consistencia interna para los tres ítems (alfa de Cronbach), y c) la reproducibilidad se evaluó con base en las ocasiones en las que se realizó la prueba con kappa de Cohen.

Resultados: Se incluyeron 27 pacientes con Trastornos del Desarrollo Sexual de $33,96 \pm 10,55$ (19-55) años de edad, 26 (96.29%) mujeres. Consistencia interna óptima para los tres ítems de la versión final del cuestionario (alfa de Cronbach de 0,822) y la confiabilidad intraobservador en 2 pruebas en un intervalo de 2 semanas (coeficiente de kappa de Cohen 1) y la confiabilidad interobservador óptima en 2 pruebas en el mismo día (coeficiente kappa de Cohen 1).

Conclusión: Los ítems de orientación sexual, vida conyugal e identidad de género del cuestionario “NHIS” en esta versión validada en español es un instrumento adecuado y aplicable a pacientes con Trastornos del Desarrollo Sexual.

Palabras clave: Orientación sexual, trastornos del desarrollo sexual, cuestionario

ABSTRACT

Title: Translation, transculturation and validity of Sexual Orientation, Partnership, and Gender Identity Constructs of the "National Health Interview Survey (NHIS)" Questionnaire for use in Mexican patients with Disorders of Sexual Development

Material and methods: An analytical study was carried out the cross-cultural validation of the items of the "NHIS" Questionnaire. The validity of the form and content was carried out by a panel of experts. The method included: a) adaptation into Spanish of the construct for translation and back translation, and transculturation; b) internal consistency for the constructs (Cronbach's alpha), and c) reproducibility was assessed considering all occasions in which the test was performed with the Cohen's kappa coefficient.

Results: We included 27 patients with Disorders of Sexual Development: age 19-55 (33.96 ± 10.55) years, 26 (96.29%) were women. Optimal internal consistency for the items of the final version of the "NHIS" questionnaire (Cronbach's alpha of 0.822) and intraobserver reliability in 2 tests over a 2-week interval (Cohen's kappa coefficient 1) and optimal interobserver reliability in 2 tests on the same day (Cohen's kappa coefficient 1).

Conclusion: The Sexual Orientation, Partnership, and Gender Identity Constructs of the "National Health Interview Survey (NHIS)" Questionnaire in this validated version in Spanish are an adequate instrument applicable to patients with Disorders of Sexual Development.

Keywords: sexual orientation, disorders of sexual development, questionnaire

II. INTRODUCCIÓN

Los trastornos del desarrollo sexual (TDS) constituyen un grupo de condiciones congénitas que afectan la diferenciación urogenital y se asocian con anomalías sexuales cromosómicas, gonadales y fenotípicas. Históricamente, el sexo de un individuo se asignaba según la apariencia fenotípica de los genitales. Sin embargo, a finales del siglo XIX, el creciente conocimiento de la embriología del desarrollo sexual llevó al reconocimiento de la diferenciación gonadal como el evento clave en el desarrollo sexual.¹ Se considera que la verdadera prevalencia de la intersexualidad es de alrededor del 0,018%, por lo que se consideran dentro de las enfermedades raras.² Estos niños nacen con genitales atípicos lo que impulsa a una investigación médica.^{3,4}

Los trastornos de diferenciación sexual se clasifican, siguiendo el Consenso de Chicago de 2006, basado en el cariotipo, en tres grandes grupos de TDS: 1) cuando existen anomalías en los cromosomas sexuales; 2) cuando el cariotipo es 46,XY, y 3) cuando el cariotipo es 46,XX. Los TDS del primer grupo (cromosómicos) vienen definidos por los cromosomas sexuales presentes. Los TDS con cariotipo 46,XY se clasifican según las etiologías en anomalías primarias del desarrollo gonadal, anomalías en el desarrollo genital por alteraciones en la síntesis o en la acción de las hormonas testiculares (andrógenos y hormona antimülleriana), otros síndromes que asocian malformaciones múltiples, hipospadias o criptorquidia aislada. Los TDS con cariotipo 46,XX se clasifican según las etiologías en anomalías del desarrollo gonadal, anomalías en el desarrollo genital por exceso de andrógenos durante la vida fetal y, finalmente, algunas malformaciones múltiples.⁴

La edad de presentación de los TDS puede variar desde el nacimiento hasta la adolescencia tardía o incluso en la edad adulta temprana, siendo su identificación predominantemente en la edad pediátrica. La evaluación clínica a menudo se centra en la apariencia de los genitales; y un nuevo aspecto que se ha incluido en la descripción clínica de estos individuos es la medición de la distancia anogenital como manifestación de los efectos de los andrógenos durante la embriogénesis. No

obstante, estas evaluaciones no tienen en cuenta la diferenciación global y localizada ni los cambios que se producen con el tiempo. Debido a esto, se requieren descripciones estructuradas mejoradas de la variación genital y se deben documentar los cambios posnatales dependientes del tiempo. La documentación del fenotipo es obligatoria, pero a menudo se pierde porque aún no se ha llegado a un consenso sobre la documentación estandarizada estructurada. Los métodos genéticos para el diagnóstico incluyen la determinación del cariotipo, seguido (sobre la base de hallazgos clínicos y endocrinos) por el análisis de genes definidos o, en el caso de formas sindrómicas de TDS, hibridación genómica comparativa de matriz de diagnóstico. Existen técnicas genéticas que escanean el genoma completo o al menos las regiones codificantes del genoma los cuales se pueden usar para estudiar a estos sujetos. Esto ha permitido la identificación tanto de "nuevos genes" como de mutaciones de novo en genes previamente conocidos asociados con un fenotipo impredecible.¹

Al momento del diagnóstico, las emociones iniciales pueden ser abrumadoras y, a menudo, se necesita apoyo psicosocial continuo cuando las familias están procesando la información, así como para la toma de decisiones. Por este y otros motivos, los enfoques holísticos del tratamiento son de gran importancia y requieren de una atención multidisciplinaria que integre la medicina y otras disciplinas profesionales de las ciencias sociales, que trabajen en estrecha colaboración y una sólida red de apoyo entre pares.^{1,5}

El tratamiento durante la infancia y la niñez debe considerarse crítico, ya que la terapia hormonal induce efectos irreversibles similares a los de cualquier intervención quirúrgica. Las intervenciones quirúrgicas deben construir genitales estéticamente atractivos y que funcionen bien y preservar la fertilidad de la mejor manera posible. Cualquier intervención médica requiere que los pacientes estén plenamente informados sobre el diagnóstico y los posibles resultados de las intervenciones médicas.^{1,5}

Para algunos trastornos específicos, las recomendaciones para la asignación de sexo se hacen sobre la base del diagnóstico genético. Sin embargo, además de las características genéticas y gonadales, varios factores, incluyendo la edad en el momento del diagnóstico, la cirugía, la posibilidad de tener relaciones sexuales, y la fertilidad, afectan la asignación de género.^{1,6} Las niñas con cariotipo 46,XX y deficiencia de 21 hidroxilasa generalmente se crían como mujeres, incluso si se ha producido una fuerte virilización. Por el contrario, los niños con un cariotipo 46,XY que tienen deficiencia de andrógenos (como resultado de una deficiencia de las enzimas 17 β hidroxisteroide deshidrogenasa o 5 α reductasa) generalmente se crían como hombres, incluso si es evidente una sub-androgenización grave. Estas decisiones reflejan el alto potencial para la síntesis de andrógenos a través de vías alternativas y la posibilidad de que se conserve la fertilidad. Los niños con fenotipo femenino y disgenesia gonadal completa 46,XY subyacente o insensibilidad completa a los andrógenos generalmente se crían como mujeres; sin embargo, se ha informado una identidad de género masculino en casos aislados en estos individuos. En este momento, no existen recomendaciones sencillas para la asignación de sexo en recién nacidos que tienen TDS. Los pacientes adolescentes y adultos necesitan asesoramiento quirúrgico calificado para comprender la relación riesgo:beneficio de su afección y las opciones quirúrgicas disponibles por varias razones.¹

Hasta el momento no se han publicado guías éticas exhaustivas. En particular, el papel de los padres como representantes legales del niño es controvertido.⁷ El dilema ético en el manejo de estos individuos es consecuencia del conflicto entre el derecho fundamental de todo niño a la integridad física y la autodeterminación (requiere el consentimiento informado), y el derecho de los padres a cuidar a su hijo de la forma que consideren de mejor interés. En las últimas recomendaciones, se ha fortalecido el valor de estos derechos.¹

Algunos críticos creen que el consentimiento informado de los pacientes es la única forma de legitimar la cirugía de normalización de la apariencia en TDS. Sin este, una intervención médica equivale a agresión. La subrogación de los padres,

argumentan, debería extenderse simplemente a las decisiones que son en el mejor interés objetivo del niño. Como es difícil averiguar qué es lo mejor para el niño, nadie, según el argumento, debe decidir sobre estas importantes cuestiones, excepto el propio paciente. Aunque atractivo por su sencillez, el argumento, sin embargo, es erróneo: no distingue suficientemente entre los intereses del niño, en particular del pequeño, y los del futuro adulto. Lo que beneficia al niño a los 3 o 4 años y al adolescente o adulto a los 15 o 20 años, puede no ser idéntico en absoluto. De acuerdo con la máxima del consentimiento informado pospuesto, solo el adulto sería verdaderamente capaz de determinar el interés superior del niño que fue en un momento anterior. Pero este niño ya no existe, y sus intereses, por lo tanto, ya no pueden ser respetados. La supresión hormonal debe comenzar antes de la pubertad para evitar los efectos del desarrollo puberal típico masculino y para prevenir alteraciones importantes en la identidad de género. Sin embargo, posponer esta decisión hasta la edad de consentimiento significa cerrar una importante ventana de oportunidad para el niño. El consentimiento del futuro adulto, por lo tanto, no tendrá sentido, porque ninguna decisión desharrá las consecuencias de una renuncia al tratamiento en el pasado. Dada la importancia de las relaciones personales de apoyo para los niños en general y las dificultades para definir objetiva y externamente el interés superior del niño, los padres deben desempeñar un papel importante en el proceso de toma de decisiones en la gestión de TDS. Y debido a la complejidad de la interacción entre factores biológicos, psicológicos, sociales y culturales, también es fundamental tomar decisiones caso por caso. En un grupo de trabajo se han identificado tres principios éticos relevantes para la toma de decisiones en TDS. En primer lugar, se debe fomentar el bienestar del niño y del futuro adulto. En segundo lugar, se debe respetar el derecho de los pacientes a participar y/o a autodeterminar las decisiones que les afectan ahora o en el futuro. En tercer lugar, deben fomentarse las relaciones familiares y entre padres e hijos.⁷

El bienestar psicológico es un aspecto importante de la calidad de vida relacionada con la salud.¹⁴ La mayoría de los estudios de resultados psicológicos en pacientes con TDS se han concentrado en el desarrollo psicosexual, especialmente en la

disforia de género y el cambio de género³⁻¹¹ y el impacto del funcionamiento sexual en el desarrollo.¹²⁻¹⁴ El desarrollo del comportamiento del rol de género está influenciado por el aprendizaje ambiental y por los efectos del medio hormonal sexual antes y durante el nacimiento en la diferenciación sexual del cerebro.⁶

Debido a que el sexo, el género y la sexualidad están en el centro mismo de la identidad individual en la mayoría de las culturas, es difícil desalojar nuestras ideas y, mas aún, nuestros sentimientos sobre ellos, sin una comprensión clara de estos temas. El género se relaciona con la organización social y cultural de los sexos. Hay una diferencia entre el sexo biológico y las relaciones sociales (de género). Las categorías de sexo son hombre y mujer. El género tiene varios aspectos: asignación de género, rol de género, identidad de género, atribución de género y sexualidad. En la mayoría de las sociedades, la asignación de género ocurre al nacer. El proceso de socialización de género también incluye las expectativas de la sociedad sobre cómo deben comportarse los hombres o las mujeres, tal como se expresa en su comportamiento de rol de género. La identidad de género (GI) es distinta del comportamiento del rol de género (GRB) y se refiere a la percepción del individuo del propio género y cómo se ajusta al rol de género masculino o femenino en la sociedad. Ambos se desarrollan gradualmente en la infancia y están influenciados por la exposición temprana a las hormonas sexuales y la educación social, es decir, el modelado y el refuerzo del comportamiento típico de género. El desarrollo de la identidad de género es el resultado de una interacción compleja entre las influencias endocrinas genéticas, prenatales y posnatales y las experiencias ambientales y psicosociales posnatales. Así como el desarrollo cognitivo y social de un niño ocurre en etapas durante los primeros cinco años críticos de vida, el desarrollo de la identidad de género también se considera a menudo de acuerdo con la teoría del desarrollo cognitivo/etapas de edad.¹⁵ La no conformidad de género está relacionada con desafíos emocionales y de comportamiento, especialmente en el entorno de padres/tutores que respaldan actitudes estereotipadas de género, y se debe brindar asesoramiento psicológico a dichas familias, ya que puede ayudar a mejorar el entorno social y así mejorar el bienestar psicológico entre los niños no conformes con el género.¹⁶

Dentro de la clasificación de los TDS se documenta la hiperplasia suprarrenal congénita, esta se refiere a un grupo de alteraciones enzimáticas que afectan a la glándula suprarrenal. El subtipo más frecuente está causado por una deficiencia de la enzima 21 hidroxilasa (21-OH), cuyo gen responsable (CYP21A2) se encuentra en el cromosoma 6p21.2. La clásica (C-CAH) es el TDS más común en el subgrupo 46, XX.¹⁷ Las mujeres con C-CAH a menudo tienen genitales virilizados al nacer debido a la producción excesiva de andrógenos suprarrenales fetales, pero se crían convencionalmente como niñas, principalmente debido al potencial reproductivo femenino futuro. Los temas relacionados con el género en CAH son complejos. Se ha informado una orientación no heterosexual y un comportamiento masculinizado en estas pacientes probablemente debido a una alta exposición a los andrógenos durante la vida fetal,^{16,18} y algunos estudios también muestran una correlación con la gravedad del fenotipo/genotipo.¹⁹⁻²³ Asimismo, se ha encontrado que los individuos con esta patología tienen trastornos en áreas afectivas y ansiedad considerable,^{18,24} así como sufrimiento relacionado con la sexualidad.¹⁷

En 2003, el Ministerio Alemán de Investigación y Educación inició un estudio de evaluación clínica que condujo a una encuesta sobre cuestiones de gestión y calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) en niños, adolescentes y adultos con TDS. En los niños, se informó una reducción general de la CVRS, particularmente en las áreas de autoestima y bienestar físico; sin embargo, el comportamiento de rol de género atípico y la cirugía genital no se asociaron con la CVRS. Curiosamente, en los adolescentes no se encontró un aumento de la disforia de género, pero se observaron dificultades en las parejas y las relaciones sexuales. En los adultos, prevalecieron la insatisfacción con la cirugía genital previa y su vida sexual en general, así como las ansiedades sexuales.¹ Existen algunas herramientas estandarizadas diseñadas para medir el comportamiento de rol de género y la identidad de género en niños, incluido el Cuestionario de Identidad de Género para Niños (GIQC) informado por los padres.¹⁶ Este cuestionario tiene excelentes propiedades psicométricas; se ha utilizado anteriormente para estudiar niños con CAH y es una herramienta de detección útil para entornos clínicos.²⁵⁻²⁷

Si bien la palabra "orientación sexual" se usa con mayor frecuencia en el léxico actual, el término en sí es más un término general que no pertenece específicamente a un fenómeno real y medible. En su esencia, el término ha llegado a describir un aspecto (o un conglomerado de aspectos) que incluye el historial de comportamiento sexual de una persona, cómo conceptualiza y resume sus atracciones hacia personas del mismo sexo y del sexo opuesto, y cómo ha llegado a comprender y etiquetarse a sí mismos. Estos tres conceptos —atracción, comportamiento e identidad—, aunque están interrelacionados, pertenecen a diferentes aspectos de la sexualidad y, por lo general, se formulan como preguntas separadas en los cuestionarios de las encuestas. Además, los tres constructos diferentes pueden tener una relevancia variable para un estudio de investigación en particular.²⁹ El Laboratorio de Investigación de Diseño de Cuestionarios del Centro Nacional de Estadísticas de Salud (NCHS, por sus siglas en inglés) recientemente estudió y recomendó mejoras a una pregunta de identidad de orientación sexual para su inclusión en la Encuesta Nacional de Entrevistas de Salud en la población adulta. Los resultados de la investigación cognitiva cualitativa realizada por la Oficina del Censo de EE. UU. y el NCHS, así como la exitosa incorporación histórica de medidas de orientación sexual en encuestas como la Encuesta Nacional de Examen de Salud y Nutrición (NHANES) y la Encuesta Nacional de Crecimiento Familiar (NSFG), sugieren que estos desafíos se pueden abordar con cuidado y consideración en el desarrollo de instrumentos de encuesta.²⁸ Si bien ha habido una historia significativa que mide la identidad de orientación sexual en encuestas grandes con poblaciones de adultos jóvenes y de mediana edad, es de primordial importancia contar con la medición de la identidad de orientación sexual en personas con TDS. Dada la falta de conocimiento y herramientas con que se cuenta en la actualidad sobre la identidad de género y la identidad de orientación sexual, el estudio actual utilizó tres elementos del Estudio Nacional de Entrevistas de Salud (NHIS, por sus siglas en inglés) para validar la traducción de los mismos, transculturizar y explorar la viabilidad de hacer estas preguntas en una breve evaluación de antecedentes.

Es importante señalar que aunque las personas pueden conceptualizar su identidad dentro de un marco de con quién tienen sexo o por quién se sienten atraídos, el comportamiento y la atracción en sí mismos no constituyen identidad. Es el significado —específicamente las interpretaciones que los individuos asignan a esos comportamientos y experiencias— lo que define cómo finalmente conceptualizan su identidad. Sin embargo, medir la identidad sexual en un cuestionario de encuesta presenta desafíos únicos. La identidad sexual es un concepto complejo que tiene sus raíces en contextos sociales y políticos y puede cambiar a lo largo de la vida de un individuo. En consecuencia, las identidades sexuales de los individuos no necesariamente se ajustan a categorías discretas, objetivas y uniformemente definidas.

El método utilizado para examinar el desempeño de la pregunta de identidad sexual recientemente revisada fue la entrevista cognitiva. La entrevista cognitiva es el método principal utilizado por la comunidad estadística federal para garantizar la calidad de los datos.²⁹

La Encuesta Nacional de Entrevistas de Salud (NHIS) es una encuesta de propósitos múltiples sobre la salud de la población civil de hogares no institucionalizados de los Estados Unidos. Es realizada por el Centro Nacional de Estadísticas de Salud (NCHS), la encuesta ha estado en el campo continuamente desde 1957. Utilizando un diseño de muestra agrupada de múltiples etapas, la NHIS produce datos representativos a nivel nacional sobre la cobertura del seguro médico, el acceso y la utilización de la atención médica y el estado de salud, comportamientos de salud y otros temas relacionados con la salud. El instrumento principal de la encuesta contiene cuatro componentes principales: composición del hogar, familia, muestra de niños y muestra de adultos. La NHIS comenzó a recopilar datos sobre la identidad sexual de los encuestados adultos en 2013. El desarrollo y prueba de una pregunta sobre identidad sexual fue llevado a cabo durante un período de 11 años; este fue llevado a cabo por el Laboratorio de Investigación de Diseño de Cuestionarios del NCHS con un total de 377 entrevistas cognitivas en

profundidad para comprender mejor los patrones del proceso de interpretación y respuesta que utilizan las personas para responder preguntas sobre identidad sexual.³⁸ Se han utilizado los ítems de Orientación Sexual, Vida Conyugal e Identidad de Género con la finalidad de evaluar la comprensión y la reacción de los encuestados entre adultos estadounidenses de 65 años o más.²⁸

De acuerdo a los ítems planteados del Cuestionario “NHIS” es importante destacar las diferentes definiciones. La atribución de género es lo que todos hacemos cuando conocemos a alguien y queremos decidir si es hombre o mujer. La sexualidad se refiere a los deseos eróticos, las prácticas sexuales o la orientación sexual.¹⁵ La orientación sexual se refiere a un patrón de experiencia de deseo sexual o romántico y relaciones con personas del mismo sexo, del otro sexo o de ambos sexos. La identidad de orientación sexual se entiende comúnmente como una de las tres dimensiones de la orientación sexual, que también incluye la atracción sexual y el comportamiento sexual. Esta se refiere a una concepción del yo basada en un patrón de atracción sexual y comportamiento con personas del mismo sexo, del otro sexo o de ambos. Otras medidas relacionadas con la orientación sexual incluyen elementos de asociación que incluyen parejas del mismo sexo, como el estado civil y la cohabitación.²⁸ Para la mayoría de las personas, su identidad de género, su rol de género y las manifestaciones simbólicas de género son congruentes y, además, se sentirán atraídos sexualmente por el sexo opuesto. Sin embargo, también es posible que un hombre pueda tener manifestaciones de género que no converjan completamente con su identidad de género masculino y permanezca sexualmente atraído por el sexo opuesto; por supuesto, también pueden existir otras permutaciones.¹⁵

Dado que los pacientes idealmente deberían recibir un seguimiento durante toda su vida, los Centros de Especialización deben garantizar la transición efectiva de la atención desde la infancia hasta la adolescencia y la edad adulta, y deben ser capaces de brindar atención a todos los grupos de edad y condiciones. Esta transición es necesaria para optimizar los resultados de salud de los pacientes con

enfermedades crónicas, así como para mejorar su calidad de vida.^{1,30} Los proveedores de atención médica deben evaluar la transición exitosa utilizando marcadores biológicos y de comportamiento. Estos pueden incluir, entre otros, asistir a citas médicas, cumplimiento de medicamentos y conocimiento de prácticas sexuales seguras. Es imperativo que la investigación futura examine la transición de la atención médica en adolescentes y adultos jóvenes con TDS para optimizar los resultados médicos y psicosociales para estos individuos y, asimismo, identificar los factores que predicen una transición exitosa y ayudar al equipo médico a identificar cuándo un individuo está listo para la transición a la atención orientada a adultos.³⁰

III. MATERIAL Y MÉTODOS

El presente estudio cuenta las características de diseño, analítico, transversal, observacional y prospectivo. Con respecto al grupo de estudio, se definieron los siguientes criterios de selección. Inclusión: sujetos con diagnóstico de Trastornos del Desarrollo Sexual derechohabiente del Hospital de Especialidades “Dr. Antonio Fraga Mouret” del Centro Médico Nacional “La Raza” del Instituto Mexicano del Seguro Social, mayores de 18 años de edad con lengua nativa español, que supieran leer y escribir, y que aceptaron participar y firmar la carta de consentimiento informado. No inclusión: sujetos con diagnóstico de alguna enfermedad psiquiátrica que impidiera entender y/o contestar el cuestionario. Eliminación: sujetos que decidieran ya no participar en el estudio. Se incluyeron un total de 27 participantes en el periodo de junio a agosto del 2023. El protocolo fue aprobado por el comité local de investigación con el número de registro R-2023-3501-082. Asimismo, el estudio cuenta con dos fases de análisis para su validación:

Fase 1. Traducción y adaptación tras cultural

La traducción y la adaptación cultural siguieron la metodología usada por otros estudios recomendada por Ramada et al. El instrumento fue inicialmente traducido del inglés al español por una traductora nativa, creando la primera versión en español. La traducción inicial fue revertido al lenguaje original y después fue comparada con el instrumento original (Anexo 4). Las discrepancias encontradas fueron revisadas conjuntamente por dos médicos endocrinólogos y la traductora, adaptándolos y generando una segunda versión en español. La equivalencia semántica fue analizada con base en el vocabulario y la gramática correspondiente, equivalencia idiomática, traducción a expresiones idiomáticas y equivalencia conceptual, ya que los términos podrían tener equivalencia semántica sin equivalencia conceptual.

Después de la traducción de los ítems de orientación sexual, vida conyugal e identidad de género del Cuestionario “NHIS”, se realizó una evaluación de contenido por un panel de 5 expertos (5 endocrinólogos). Posteriormente esta versión fue

aplicada a un grupo de 10 personas sanas mexicanos, agregando a cada una de las preguntas la opción <<No aplica>> a fin de identificar las preguntas que no fueron entendidas o que no son usadas regularmente por nuestra población y, por lo tanto, consideradas como culturalmente inapropiadas. Las preguntas con más del 25 % de <<No aplica>> fueron analizadas por el comité y luego reemplazadas por otras con el mismo concepto. Las opiniones de los individuos sobre la claridad y la facilidad para contestar los reactivos fueron consideradas y se corrigió el contenido de una pregunta. Estos cambios condujeron a la nueva versión re-aplicada a los sujetos de estudio, hasta que ningún reactivo obtuvo <<No aplica>> en más del 15 % de los individuos, generando la versión mexicana del español del cuestionario.

Fase 2. Aplicación del cuestionario y valoración de las medidas psicométricas

En la segunda fase se incluyó a un total de 27 sujetos de la consulta externa de endocrinología, de la clínica de endocrinología reproductiva. La versión final de los ítems de orientación sexual, vida conyugal e identidad de género del Cuestionario “NHIS” traducido fue evaluada a través de 3 entrevistas con cada paciente: inicialmente por dos entrevistadores diferentes para evaluar la reproducibilidad interobservador, y 14 días después por el primer entrevistador para evaluar la reproducibilidad intraobservador (Anexo 3). Las respuestas de los ítems de orientación sexual, vida conyugal e identidad de género del cuestionario “NHIS” de la primera entrevista fueron tomadas para el análisis de consistencia interna calculando el alfa de Cronbach. La reproducibilidad se evaluó tomando en cuenta todas las ocasiones en que se realizó la prueba con kappa de Cohen.

Análisis estadístico

Puesto que en el Hospital de Especialidades Centro Médico Nacional, se atiende a aproximadamente 6,037,981 pacientes; de los cuales el 75% son mayores de 18 años; y tomando en cuenta, que la prevalencia de los trastornos de desarrollo sexual se estima en 0.018%, se obtuvo un tamaño de muestra de 27 pacientes. Los resultados con distribución normal son presentados como media \pm desviación estándar. Las variables ordinales son expresadas en porcentaje, mediana y rango

mínimo y máximo. Se utilizó el alfa de Cronbach para evaluar la consistencia interna del cuestionario en su versión final aplicada en la primera entrevista; el coeficiente de kappa, para identificar la proporción de concordancias observadas entre la primera y segunda respuesta al cuestionario en un mismo día (interobservador) y entre la inicial y otra 2 semanas después (intraobservador), considerando los valores entre 0 (sin concordancia) y 1 (máxima concordancia). Consideramos validez de los ítems de orientación sexual, vida conyugal e identidad de género del Cuestionario "NHIS" al obtener un alfa de Cronbach $>0,8$ y una kappa de Cohen $>0,6$. El análisis de datos estadísticos fue realizado con el programa Excel.

IV. RESULTADOS

Traducción, adaptación cultural y validez de contenido

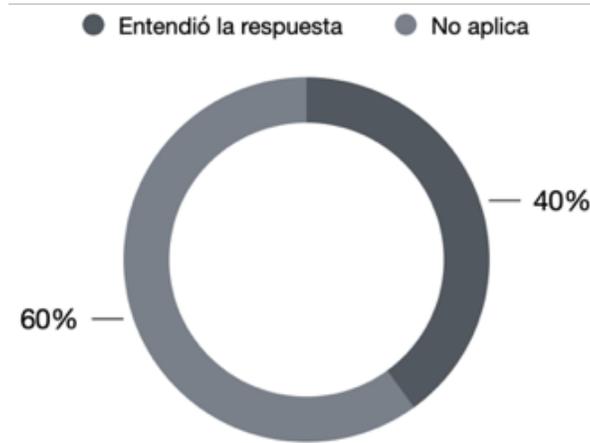
Se creó una primera versión en español a partir de la traducción del inglés de los ítems de orientación sexual, vida conyugal e identidad de género del Cuestionario “NHIS” por un traductor nativo; la traducción inicial fue revertida al lenguaje original y comparada con la versión original en inglés. Se realizó adaptación cultural al español que se habla en México mediante el análisis de equivalencias semántica y revisión conceptual. La versión en español del instrumento mantuvo su contenido de 9 ítems de la versión en inglés que fueron analizados por cinco expertos de la especialidad de endocrinología quienes determinaron la validez de contenido de cada pregunta. Después de la validación de contenido se obtuvo un instrumento que contempla los ítems mencionados (Anexo 3).

Por sugerencia, se realizó modificación de la pregunta número 5 del ítem Vida conyugal, apartado “Estado civil” por “Unión libre” por transculturación y legalidad en nuestro país, además de modificación de la pregunta número 9 del ítem Identidad de Género, apartado “Sexo de Nacimiento” por “Sexo asignado al nacer” como parte de la transculturación. El resto de las preguntas permanecieron sin cambios. Posteriormente esta versión fue aplicada a un grupo de 10 personas sanas mexicanos (Tabla 1), agregando a cada una de las preguntas la opción <<No aplica>> a fin de identificar las preguntas que no fueron entendidas o que no son usadas regularmente por nuestra población y, por lo tanto, consideradas como culturalmente inapropiadas. Las preguntas con más del 25 % de <<No aplica>> fueron analizadas por el comité y luego reemplazadas por otras con el mismo concepto (Gráfica 1). Las opiniones de los individuos sobre la claridad y la facilidad para contestar los reactivos fueron consideradas y se corrigió el contenido de 1 pregunta. Estos cambios condujeron a la nueva versión re-aplicada a los sujetos de estudio, hasta que ningún reactivo obtuvo <<No aplica>> en más del 15 % de los individuos, generando la versión mexicana del español del cuestionario.

Tabla 1. Características de las personas sanas

Demográficas	
Edad (años, media ± desviación estándar)	29,1 ±1,19
Género, n %	
Femenino	6 (60%)
Masculino	4 (40%)
Nivel educativo, n %	
Sin estudios	0 (0%)
Primaria	0 (0%)
Secundaria	0 (0%)
Superior	2 (20%)
Posgrado	8 (80%)

Gráfica 1. Pregunta 6



Pregunta No. 6

Características sociodemográficas

Incluimos un total de 27 individuos con Trastornos del Desarrollo Sexual a quienes se les aplicó el instrumento de los ítems de orientación sexual, vida conyugal e identidad de género del Cuestionario “NHIS” por dos entrevistadores uno de ellos realizó una segunda aplicación de la encuesta 14 días después, en total se realizaron 81 mediciones del instrumento. Los sujetos incluidos en el estudio tuvieron una edad de $33,96 \pm 10,55$ años de edad (media \pm desviación estándar) (Tabla 2); con un total de veintiséis (96,29 %) mujeres, dieciséis (59,26 %) con Síndrome de Turner, siete (25,93 %) con Hiperplasia Suprarrenal Congénita, dos (7,41 %) con Síndrome de Kallman, uno (3,7 %) con Disgenesia Gonadal y uno (3,7 %) con Síndrome de Prader Willi (Gráfica 2). Del total de individuos, veintidós (81,48 %) contaban con cariotipo, nueve (33,33 %) con disgenesia gonadal y uno (3,7 %) con ambigüedad genital.

Gráfica 2. Porcentaje de los diagnósticos de Trastornos del desarrollo sexual

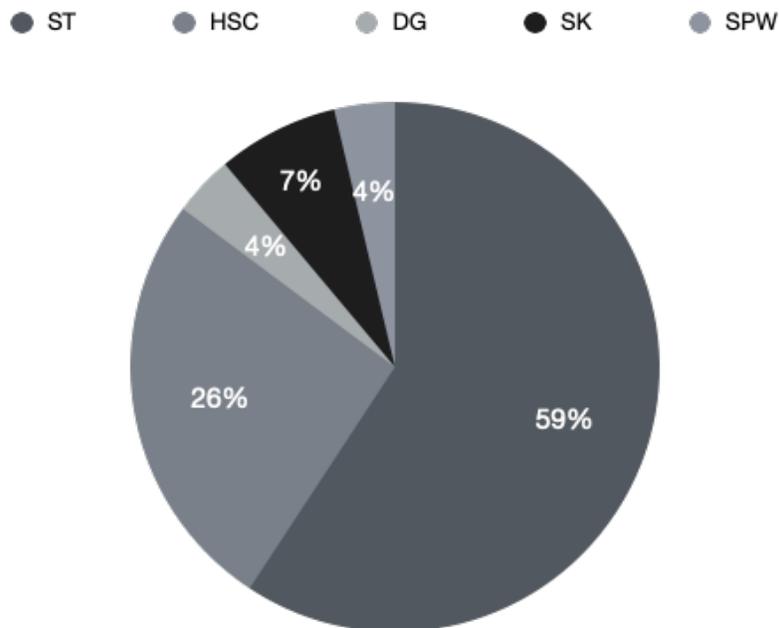


Tabla 2. Características de los sujetos

Demográficas	
Edad (años, media ± desviación estándar)	33.96 ±10,55
Género, n %	
Femenino	26 (96,3%)
Masculino	1 (3,70%)
Diagnóstico, n %	
Síndrome de Turner (ST)	16 (59,26%)
Hiperplasia Suprarrenal Congénita (HSC)	7 (25,93%)
Síndrome de Kallman (SK)	2 (7,41%)
Disgenesia gonadal (DG)	1 (3,70%)
Síndrome de Prader Willi (SPW)	1 (3,70%)
Tiempo de diagnóstico (años) media ± desviación estándar	17.65 ±13,65
≤ 5 años, n %	7 (25,93%)
5 - 9 años, n %	1 (3,70%)
≥ 10 años, n %	19 (70,37%)
Cariotipo, n %	22 (81,48%)
Ambigüedad genital, n %	1 (3,70%)
Disgenesia gonadal, n %	9 (33,33%)
Nivel de estudios, n %	
Sin estudios	0 (0%)
Primaria	1 (3,70%)
Secundaria	5 (18,51%)
Superior	16 (59,26%)
Posgrado	5 (18,51%)

Consistencia intra e interobservador

La comparación de las respuestas otorgadas en las entrevistas concurrentes de dos observadores mostró puntuaciones sin diferencias estadísticamente significativas en 0 de los 9 ítems ($p > 0.05$) tanto en la primera y segunda aplicación del cuestionario, así como en la tercer aplicación 14 días después. El análisis de los resultados obtenidos mediante la aplicación concurrente del instrumento por dos observadores diferentes mostró un índice de Kappa 1, valoración de fuerza de concordancia interobservador excelente.

Confiabilidad

El análisis de confiabilidad de la versión mexicana de los ítems de orientación sexual, vida conyugal e identidad de género del Cuestionario "NHIS" que se realizó con un total de 9 ítems en 81 observaciones que incluyeron aplicaciones intraobservador e interobservador mostró sumatoria de varianza de cada ítem de 0.203, varianza total de 0.246 y resultado alfa de Cronbach de 0.822, interpretado como buena.

V. DISCUSIÓN

El análisis estadístico del presente estudio nos permitió conocer tanto la variación interobservador e intraobservador en la aplicación de los ítems de orientación sexual, vida conyugal e identidad de género del cuestionario "NHIS". Logramos comparar las observaciones entre los mismos individuos en una primera y segunda aplicación con tiempo de separación de minutos, y una tercer aplicación a los 14 días, encontrando una concordancia excelente. Con respecto al análisis de confiabilidad de la versión mexicana de los ítems previamente mencionados se obtuvo un resultado interpretado como bueno (alfa de Cronbach de 0.822).

Del total de sujetos incluidos en el estudio, la gran mayoría contaba con diagnóstico de Síndrome de Turner (16/27, 59.26 %), y la minoría fueron encontrados en dos grupos de diagnóstico: Disgenesia gonadal (1/27, 3.7%) y Síndrome de Prader-Willi (1/27, 3.7%). De acuerdo al tiempo de diagnóstico, la mayoría de los sujetos contaban con un diagnóstico mayor o igual a 10 años (19/27, 70.37%), siguiendo en orden: menor o igual a 5 años (7/27, 25.93 %) y entre 5 y 10 años (1/27, 3.7 %). Con respecto al nivel de educación incluido en los datos generales, se obtuvo que todos los pacientes contaban con algún nivel de educación a lo largo de sus vidas, el mayor número de sujetos contaba con una escolaridad superior (16/27, 59.26%) y el de menor porcentaje fue educación primaria (1/27, 3.7%). Al comparar los sujetos de estudio con variación en las respuestas del cuestionario con el nivel de educación se encontró que de los 16 sujetos con educación superior, y 5 con posgrado, 3 tuvieron variación en las respuestas, y 1 tuvo variación en las respuestas, respectivamente. No se logró identificar una relación significativa entre el nivel de educación, el diagnóstico de los sujetos con las respuestas obtenidas del cuestionario.

La versión en español de los ítems de orientación sexual, vida conyugal e identidad de género del cuestionario "NHIS" probó tener validez y ser confiable para individuos

mexicanos con Trastornos del Desarrollo Sexual, empleando una metodología reproducible para la traducción y adaptación cultural y refleja en cierto grado la severidad de la afección orgánica. La validez y adaptación transcultural del instrumento original se realizó con la finalidad de poder ser aplicado en población mexicana.

Hoy por hoy, se cuenta con escasa información sobre herramientas de evaluación del entorno psicosocial de pacientes con TDS.³¹ En México, en la literatura actual, no se documenta alguna herramienta de medición sobre la identidad de género y la orientación sexual en este tipo de población. Desde el punto de vista psicosocial, tanto la identidad de orientación sexual como las medidas de identidad de género se han visto como "cuestiones sensibles" y existen varios desafíos potenciales al incluir tales medidas, incluido el estigma de identificarse como una minoría sexual o de género, la percepción de las medidas como intrusivas u ofensivas y la falta de comprensión de artículos.^{1,14}

Aunado a esto, los parámetros que los médicos deben tener en cuenta al decidir la estrategia de tratamiento adecuada incluyen la apariencia corporal, el apoyo psicosocial, las influencias socioculturales, el desarrollo relacionado con el género y los antecedentes genéticos y/o bioquímicos, además de las implicaciones éticas, legales y de derechos humanos. La forma en que los individuos experimentan tener este trastorno y cómo se enfrentan a los procedimientos médicos es fundamental y debe de recibir una mayor atención en la investigación y en la práctica clínica de manera prioritaria.^{1,5}

De acuerdo a la literatura actual, esta es la primer herramienta validada para la identificación oportuna de áreas de autoconocimiento de cada individuo; y al ser esta, una de las primeras herramientas de medición, se busca generar interés y énfasis en la búsqueda de un mayor número de herramientas de evaluación a futuro y, de esta forma, canalizar de una manera dirigida con el especialista pertinente (psicología, psiquiatría, etc.) para su atención.^{5,30}

VI. CONCLUSIÓN

De acuerdo a las directrices actuales, y la literatura actual, no se cuenta con alguna herramienta de medición precisa de autoconocimiento en este tipo de sujetos. Por este motivo, es crucial implementar medidas de evaluación para una identificación oportuna y temprana sobre la orientación sexual y la identidad de género y, de esta manera, lograr instaurar un tratamiento de manera precisa y dirigida, siendo este, el principal motivo que nos impulsó a llevar a cabo este estudio.

Desde la perspectiva del paciente, el seguimiento estructurado y continuo podría aumentar las interacciones beneficiosas con los profesionales de la salud, mejorando potencialmente la comprensión de las condiciones específicas, el conocimiento de las necesidades médicas futuras y el cumplimiento del tratamiento.

La versión en lengua española de los ítems de orientación sexual, vida conyugal e identidad de género del cuestionario “NHIS” es válida, confiable, reproducible y precisa para evaluar funcionalidad en la población mexicana con Trastornos del Desarrollo Sexual.

VII. BIBLIOGRAFÍA

1. Hiort O, Birnbaum W, Marshall L, Wunsch L, Werner R, Schröder T, et al. Management of disorders of sex development. *Nat Rev Endocrinol* [Internet]. 2014;10(9):520–9. Available from: <http://dx.doi.org/10.1038/nrendo.2014.108>
2. Sax L. How common is intersex? a response to Anne Fausto-Sterling. *J Sex Res* [Internet]. 2002;39(3):174–8. Available from: <http://dx.doi.org/10.1080/00224490209552139>
3. Liao LM, Wood D, & Creighton SM. Parental choice on normalising cosmetic genital surgery. *BMJ (Clinical Research Ed.)* [Internet]. 2015;351:h5124. <https://doi.org/10.1136/bmj.h5124>
4. Audí Parera L, Azcona San Julián C, Barreiro Conde J, Bermúdez de la Vega JA, Carcavilla Urquí A, Castaño González LA, et al. Anomalías del desarrollo sexual. Desarrollo sexual diferente. *Protoc diagn ter pediatr*. 2019;1:1-19.
5. Cools M, Nordenström A, Robeva R, Hall J, Westerveld P, Flück C, et al. Caring for individuals with a difference of sex development (DSD): a Consensus Statement. *Nat Rev Endocrinol* [Internet]. 2018;14(7):415–29. Available from: <http://dx.doi.org/10.1038/s41574-018-0010-8>
6. Ozbey H, Darendeliler F, Kayserili H, Korkmazlar U, Salman T. Gender assignment in female congenital adrenal hyperplasia: a difficult experience. *BJU Int* [Internet]. 2004;94(3):388–91. Available from: <http://dx.doi.org/10.1111/j.1464-410X.2004.04967.x>
7. Wiesemann C, Ude-Koeller S, Sinnecker GHG, Thyen U. Ethical principles and recommendations for the medical management of differences of sex development (DSD)/intersex in children and adolescents. *Eur J Pediatr* [Internet]. 2010;169(6):671–9. Available from: <http://dx.doi.org/10.1007/s00431-009-1086-x>
8. Cohen-Kettenis PT. Gender change in 46,XY persons with 5alpha-reductase-2 deficiency and 17beta-hydroxysteroid dehydrogenase-3 deficiency. *Arch Sex Behav* [Internet]. 2005;34(4):399–410. Available from: <http://dx.doi.org/10.1007/s10508-005-4339-4>

9. Dessens AB, Slijper FME, Drop SLS. Gender dysphoria and gender change in chromosomal females with congenital adrenal hyperplasia. *Arch Sex Behav* [Internet]. 2005;34(4):389–97. Available from: <http://dx.doi.org/10.1007/s10508-005-4338-5>
10. Mazur T. Gender dysphoria and gender change in androgen insensitivity or micropenis. *Arch Sex Behav* [Internet]. 2005;34(4):411–21. Available from: <http://dx.doi.org/10.1007/s10508-005-4341-x>
11. Meyer-Bahlburg HFL. Gender identity outcome in female-raised 46,XY persons with penile agenesis, cloacal exstrophy of the bladder, or penile ablation. *Arch Sex Behav* [Internet]. 2005;34(4):423–38. Available from: <http://dx.doi.org/10.1007/s10508-005-4342-9>
12. Bosinski HAG. Psychosexual aspects of intersex syndromes. *Urologe A* [Internet]. 2006;45(8):981–91. Available from: <http://dx.doi.org/10.1007/s00120-006-1097-4>
13. Warne G. Congenital adrenal hyperplasia: Long-term outcome studies. *Endocrinologist* [Internet]. 2003;13(3):179–81. Available from: <http://dx.doi.org/10.1097/01.ten.0000081670.43801.1e>
14. Wisniewski AB, Migeon CJ, Meyer-Bahlburg HFL, Berkovitz GD, Gearhart JP, Rock JA, et al. Long-term outcome of patients with complete androgen insensitivity syndrome or congenital micropenis. *Endocrinologist* [Internet]. 2003;13(3):187–9. Available from: <http://dx.doi.org/10.1097/01.ten.0000081672.43801.8c>
15. Ahmed SF, Morrison S, Hughes IA. Intersex and gender assignment; the third way? *Arch Dis Child* [Internet]. 2004;89(9):847–50. Available from: <http://dx.doi.org/10.1136/adc.2003.035899>
16. Seneviratne SN, Jayarajah U, Gunawardana S, Samarasinghe M, de Silva S. Gender-role behaviour and gender identity in girls with classical congenital adrenal hyperplasia. *BMC Pediatr* [Internet]. 2021;21(1):262. Available from: <http://dx.doi.org/10.1186/s12887-021-02742-9>
17. van de Grift TC, Cohen-Kettenis PT, de Vries ALC, Kreukels BPC, (on behalf of dsd-LIFE). Body image and self-esteem in disorders of sex development: A

European multicenter study. *Health Psychol* [Internet]. 2018;37(4):334–43. Available from: <http://dx.doi.org/10.1037/hea0000600>

18. Pires BC, Carmo IA do, Nogueira GG, Oliveira RM de, Lopes JR, Passanezi LO, et al. Congenital adrenal Hyperplasia and psychosocial repercussions. *S F J of Health* [Internet]. 2022;3(2):198–208. Available from: <http://dx.doi.org/10.46981/sfjhv3n2-015>

19. Slijper FM. Androgens and gender role behaviour in girls with congenital adrenal hyperplasia (CAH). *Prog Brain Res* [Internet]. 1984;61:417–22. Available from: [http://dx.doi.org/10.1016/S0079-6123\(08\)64451-9](http://dx.doi.org/10.1016/S0079-6123(08)64451-9)

20. Frisé L, Nordenström A, Falhammar H, Filipsson H, Holmdahl G, Janson PO, et al. Gender role behavior, sexuality, and psychosocial adaptation in women with congenital adrenal hyperplasia due to CYP21A2 deficiency. *J Clin Endocrinol Metab* [Internet]. 2009;94(9):3432–9. Available from: <http://dx.doi.org/10.1210/jc.2009-0636>

21. Daae E, Feragen KB, Waehre A, Neramoen I, Falhammar H. Sexual orientation in individuals with congenital adrenal hyperplasia: A systematic review. *Front Behav Neurosci* [Internet]. 2020;14:38. Available from: <http://dx.doi.org/10.3389/fnbeh.2020.00038>

22. Ehrhardt AA, Epstein R, Money J. Fetal androgens and female gender identity in the early-treated adrenogenital syndrome. *Johns Hopkins Med J*. 1968;122(3):160–7.

23. Ehrhardt AA & Baker SW. Fetal androgens, human central nervous system differentiation, and behavior sex differences. In: R.C. Friedman, R.M. Richart and R.L. van the Wiele (Eds.), *Sex Diferences in Behavior*, Wiley. New York. 1974; 33-52.

24. Schützmann K, Brinkmann L, Schacht M, Richter-Appelt H. Psychological distress, self-harming behavior, and suicidal tendencies in adults with disorders of sex development. *Arch Sex Behav* [Internet]. 2009;38(1):16–33. Available from: <http://dx.doi.org/10.1007/s10508-007-9241-9>

25. Pasterski V, Zucker KJ, Hindmarsh PC, Hughes IA, Acerini C, Spencer D, et al. Increased cross-gender identification independent of gender role behavior in girls

with congenital adrenal hyperplasia: Results from a standardized assessment of 4- to 11-year-old children. *Arch Sex Behav* [Internet]. 2015;44(5):1363–75. Available from: <http://dx.doi.org/10.1007/s10508-014-0385-0>

26. Johnson LL, Bradley SJ, Birkenfeld-Adams AS, Kuksis MAR, Maing DM, Mitchell JN, et al. A parent-report gender identity questionnaire for children. *Arch Sex Behav* [Internet]. 2004;33(2):105–16. Available from: <http://dx.doi.org/10.1023/b:aseb.0000014325.68094.f3>

27. Milhausen RR, Sakaluk JK, Fisher TD, Davis CM, Yarber WL, editors. *Handbook of sexuality-related measures*. Fourth edition. | New York, NY : Routledge, 2019.: Routledge; 2019.

28. Redford J, Van Wagenen A. Measuring sexual orientation identity and gender identity in a self-administered survey: Results from cognitive research with older adults. Paper presented at the Population Association of America: 2012 Annual Meeting, San Francisco, CA. Retrieved from <http://paa2012.princeton.edu/abstracts/122975>

29. Miller K and Ryan JM. Design, Development and Testing of the NHIS Sexual Identity Question. Questionnaire Design Research Laboratory, Office of Research and Methodology, National Center for Health Statistics, 2011; 1-33.

30. Hullmann SE, Chalmers LJ, Wisniewski AB. Transition from pediatric to adult care for adolescents and young adults with a disorder of sex development. *J Pediatr Adolesc Gynecol* [Internet]. 2012;25(2):155–7. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpag.2011.11.003>

31. Liao L-M, Wood D, Creighton SM. Parental choice on normalising cosmetic genital surgery. *BMJ* [Internet]. 2015;351:h5124. Available from: <http://dx.doi.org/10.1136/bmj.h5124>

32. VanKim NA, Padilla JL, Lee JGL, Goldstein AO. Adding sexual orientation questions to statewide public health surveillance: New Mexico's experience. *Am J Public Health* [Internet]. 2010;100(12):2392–6. Available from: <http://dx.doi.org/10.2105/AJPH.2009.186270>

33. Case P, Austin SB, Hunter DJ, Willett WC, Malspeis S, Manson JE, et al. Disclosure of sexual orientation and behavior in the Nurses' Health Study II: results

- from a pilot study: Results from a pilot study. *J Homosex* [Internet]. 2006;51(1):13–31. Available from: http://dx.doi.org/10.1300/J082v51n01_02
34. Saewyc EM, Bauer GR, Skay CL, Bearinger LH, Resnick MD, Reis E, et al. Measuring sexual orientation in adolescent health surveys: evaluation of eight school-based surveys. *J Adolesc Health* [Internet]. 2004;35(4):345.e1-15. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jadohealth.2004.06.002>
35. Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos. Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Investigación para la Salud: art. 100 al 103 [Internet]. México; 1983 Feb 3 [Citado 2022 May 17]: 1-24. Disponible en: <http://www.salud.gob.mx/unidades/cdi/nom/compi/rlgsmis.html>
36. REGLAMENTO de la Ley General de Salud en Materia de Investigación para la Salud. De los Aspectos Éticos de la Investigación en Seres Humanos: CAPITULO I (Art.17). 1984 Feb 07 [citado 2022 May 17]. Disponible: <http://www.salud.gob.mx/unidades/cdi/nom/compi/rlgsmis.html>
37. Secretaría de Gobernación. Diario Oficial de la Federación: NORMA Oficial Mexicana NOM-012-SSA3-2012, Que establece los criterios para la ejecución de proyectos de investigación para la salud en seres humanos [Internet]. México; 2009 Nov 05 [Citado 2022 May 17]. Disponible en: http://dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5284148&fecha=04/01/2013#:~:text=NORMA%20Oficial%20Mexicana%20NOM%2D012,la%20salud%20en%20seres%20humanos.
38. Dahlhamer JM, Galinsky AM, Joestl SS. Asking about sexual identity on the National Health Interview Survey: Does mode matter? *J Off Stat* [Internet]. 2019;35(4):807–33. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.2478/jos-2019-0034>

VIII. ANEXOS

Anexo 1. Hoja de Recolección de Datos

No. folio: _____ Edad: ____ años Sexo: () Masculino () Femenino

Nivel educativo: () Sin estudios () Primaria () Secundaria () Superior

() Posgrado

Enfermedad diagnosticada: _____

Tiempo desde el diagnóstico: _____

Cariotipo: () Si () No

Ambigüedad genital: () Si () No

Disgenesia gonadal: () Si () No

El resultado del cuestionario: _____

Identificar la orientación sexual, vida conyugal e identidad de género de acuerdo a sus preferencias.

Anexo 2. Glosario

Orientación sexual: patrón de experiencia de deseo sexual o romántico y relaciones con personas del mismo sexo, del otro sexo o de ambos sexos.

Identidad sexual: se refiere a una concepción del yo basada en un patrón de atracción sexual y comportamiento con personas del mismo sexo, del otro sexo o de ambos.

Identidad de género: se refiere a la percepción del individuo del propio género y cómo se ajusta al rol de género masculino o femenino en la sociedad.

Congruencia de género: es el sentimiento de armonía en nuestro género.

Transgénero: Dicho de una persona que no se siente identificada con su sexo anatómico.

Heterosexual: Dicho de una persona inclinada sexualmente hacia individuos del sexo contrario.

Homosexual: Dicho de una persona inclinada sexualmente hacia individuos del mismo sexo.

Bisexual: Dicho de una persona inclinada sexualmente hacia individuos de uno y otro sexo.

No aplica: No entendimiento de la pregunta.

Anexo 3. Versión final en español

Ítems de Orientación Sexual, Vida Conyugal e Identidad de Género del Cuestionario “NHIS” traducido al español

Ítem	Apartado	Preguntas
Orientación Sexual	Identidad Sexual	<p>1.- ¿Cómo describiría su orientación sexual?</p> <p><input type="checkbox"/> Heterosexual</p> <p><input type="checkbox"/> Homosexual</p> <p><input type="checkbox"/> Bisexual</p> <p><input type="checkbox"/> No aplica</p>
	Atracción Sexual	<p>2.- Las personas son diferentes en su atracción sexual hacia otras personas. ¿Cuál describe mejor sus sentimientos? Eres...</p> <p><input type="checkbox"/> Sólo atraído por los hombres</p> <p><input type="checkbox"/> Principalmente atraído por los hombres</p> <p><input type="checkbox"/> Igualmente atraído por hombres y mujeres</p> <p><input type="checkbox"/> Atraído principalmente por mujeres</p> <p><input type="checkbox"/> Solo atraído por las mujeres</p> <p><input type="checkbox"/> No aplica</p>
	Comportamiento Sexual	<p>3.- En toda su vida, ¿ha tenido relaciones sexuales con...</p> <p><input type="checkbox"/> Solo hombres</p> <p><input type="checkbox"/> Solo mujeres</p> <p><input type="checkbox"/> Tanto hombres como mujeres</p> <p><input type="checkbox"/> O nunca ha tenido sexo?</p> <p><input type="checkbox"/> No aplica</p>

Vida Conyugal (Inclusivo del mismo sexo)	Estado de Relación	<p>4.- ¿Cuál de las siguientes describe mejor la situación de su relación actual?</p> <p><input type="checkbox"/> Tengo una relación estable con una mujer y vivimos juntos</p> <p><input type="checkbox"/> Tengo una relación estable con un hombre y vivimos juntos</p> <p><input type="checkbox"/> Tengo una relación estable con una mujer y no vivimos juntos</p> <p><input type="checkbox"/> Tengo una relación estable con un hombre y no vivimos juntos</p> <p><input type="checkbox"/> No estoy en una relación en este momento</p> <p><input type="checkbox"/> No aplica</p>
	Estado Civil	<p>5.- ¿Cuál es su estado civil actual?</p> <p><input type="checkbox"/> Casado (sexo opuesto)</p> <p><input type="checkbox"/> Casado (del mismo sexo)</p> <p><input type="checkbox"/> Unión libre (sexo opuesto)</p> <p><input type="checkbox"/> Unión libre (del mismo sexo)</p> <p><input type="checkbox"/> Viudo</p> <p><input type="checkbox"/> Divorciado</p> <p><input type="checkbox"/> Soltero</p> <p><input type="checkbox"/> No aplica</p>
	Pareja de Vivienda	<p>6.- ¿Qué relación tienes con la persona con la que vives?</p> <p><input type="checkbox"/> Esposo/esposa/cónyuge del sexo opuesto</p> <p><input type="checkbox"/> Esposo/esposa/cónyuge del mismo sexo</p> <p><input type="checkbox"/> Pareja no casada del sexo opuesto</p> <p><input type="checkbox"/> Pareja no casada del mismo sexo</p> <p><input type="checkbox"/> No vivo con pareja/esposo/esposa/cónyuge</p> <p><input type="checkbox"/> No aplica</p>

Identidad de Género (Incluyendo Transgénero)	Identidad Transgénero	7.- ¿Se considera transgénero? <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> No aplica
	Congruencia de Género	8.- ¿Se considera del género masculino o femenino? <input type="checkbox"/> Masculino <input type="checkbox"/> Femenino <input type="checkbox"/> No aplica
	Sexo de Nacimiento	9.- ¿Cuál fue su sexo asignado al nacer? <input type="checkbox"/> Hombre <input type="checkbox"/> Mujer <input type="checkbox"/> No aplica

Anexo 4. Versión original en inglés

Sexual Orientation, Partnership, and Gender Identity Items of the Questionnaire “NHIS”

Construct	Dimension	Questions
Sexual Orientation	Sexual Identity	1.- How do you describe your sexual orientation? <input type="checkbox"/> Heterosexual <input type="checkbox"/> Homosexual <input type="checkbox"/> Bisexual <input type="checkbox"/> Does not apply
	Sexual Attraction	2.- People are different in their sexual attraction to other people. Which best describes your feelings? Are you... <input type="checkbox"/> Only attracted to males <input type="checkbox"/> Mostly attracted to males <input type="checkbox"/> Equally attracted to males and females <input type="checkbox"/> Mostly attracted to females <input type="checkbox"/> Only attracted to females <input type="checkbox"/> Does not apply
	Sexual Behavior	3.- In your entire life, have you had sex with <input type="checkbox"/> Only males <input type="checkbox"/> Only females <input type="checkbox"/> Both males and females <input type="checkbox"/> Or have you never had sex? <input type="checkbox"/> Does not apply

Partnership (Inclusive of Same-sex)	Relationship Status	<p>4.- Which of the following best describes your current relationship situation?</p> <input type="checkbox"/> I am in a steady relationship with a woman and we live together <input type="checkbox"/> I am in a steady relationship with a man and we live together <input type="checkbox"/> I am in a steady relationship with a woman and we do not live together <input type="checkbox"/> I am in a steady relationship with a man and we do not live together <input type="checkbox"/> I am not in a steady relationship right now <input type="checkbox"/> Does not apply
	Marital Status	<p>5.- What is your current marital status?</p> <input type="checkbox"/> Married (opposite-sex) <input type="checkbox"/> Married, civil union, or registered domestic partnership (same-sex) <input type="checkbox"/> Widowed <input type="checkbox"/> Divorced <input type="checkbox"/> Separated <input type="checkbox"/> Never married <input type="checkbox"/> Does not apply
	Cohabiting Partnership	<p>6.- How is this person related to you?</p> <input type="checkbox"/> Opposite-sex husband/wife/spouse <input type="checkbox"/> Opposite-sex unmarried partner <input type="checkbox"/> Same-sex husband/wife/spouse <input type="checkbox"/> Same-sex unmarried partner <input type="checkbox"/> Does not apply
Gender Identity (Inclusive of Transgender)	Transgender Identity	<p>7.- Do you consider yourself to be transgender?</p> <input type="checkbox"/> Yes <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Does not apply
	Gender / birth sex congruence	<p>8.- Do you consider yourself to be male or female?</p> <input type="checkbox"/> Male <input type="checkbox"/> Female <input type="checkbox"/> Does not apply
		<p>9.- ¿What was your sex at birth?</p> <input type="checkbox"/> Male <input type="checkbox"/> Female <input type="checkbox"/> Does not apply