

**INTERSEXUALIDAD: EXPERIENCIA DE UNA PACIENTE A PARTIR DE SU
AUTONOMÍA Y CALIDAD DE VIDA EN UN ESTUDIO NARRATIVO**

LAURA XIMENA ZULUAGA JIMÉNEZ

**UNIVERSIDAD EL BOSQUE
MAESTRÍA EN BIOÉTICA
ÁREA DE INVESTIGACIÓN: BIOÉTICA
LÍNEA DE INVESTIGACIÓN: SALUD
BOGOTÁ, D.C.
2019**

**INTERSEXUALIDAD: EXPERIENCIA DE UNA PACIENTE A PARTIR DE SU
AUTONOMÍA Y CALIDAD DE VIDA EN UN ESTUDIO NARRATIVO.**

LAURA XIMENA ZULUAGA JIMÉNEZ

Trabajo de grado para optar al título de Magíster en Bioética

Tutor

BORIS PINTO MD, MSc, P.h.D

MÉDICO UNIVERSIDAD NACIONAL

ESPECIALISTA, MAGÍSTER Y PHD EN BIOÉTICA UNIVERSIDAD EL BOSQUE

UNIVERSIDAD EL BOSQUE

MAESTRÍA EN BIOÉTICA

ÁREA DE INVESTIGACIÓN: BIOÉTICA Y SALUD

LÍNEA DE INVESTIGACIÓN: SALUD

BOGOTÁ, D.C.

2019

NOTA DE ACEPTACIÓN

Firma del tutor

Firma de Jurado

Firma de Jurado

Bogotá, D.C, junio 09 de 2019

Contenido

Agradecimiento	5
Dedicatoria.....	6
Introducción.....	6
Planteamiento del problema	8
Justificación.....	11
Marco teórico.....	13
Metodología.....	22
Consideraciones éticas.....	24
Análisis y resultados.....	26
Códigos in vivo	38
Microanálisis	39
Fenómenos	61
Discusión	64
Conclusiones	70
Referencias	73
Anexos.....	76

Agradecimiento

Quiero hacer un agradecimiento a todos los profesores que hicieron parte de este proceso, ha sido una experiencia de vida, que modificó no solo la forma de ver el mundo sino de verme a mí misma. En especial al Dr. Boris Pinto que con su conocimiento y gran dedicación me motivaron a ser una mejor profesional y por su puesto una mejor persona. Gracias por su paciencia.

Dedicatoria

Debo dedicar esto a mis padres que en todo momento han sido complacientes con mis deseos. He encontrado el apoyo en ustedes para cumplir mis sueños y los resultados de estos serán siempre obra suya.

A Elmer Ruiz por ser parte de mi vida, por tanto cariño y por hacerme ver en la enfermedad y el dolor una experiencia de crecimiento y amor que guardaré siempre en mi corazón.

Y a Pedro Carrión por invitarme a través de su vida y de su muerte a cuestionarme sobre el ser humano y su indisoluble relación con el sufrimiento.

Por ustedes y para ustedes.

Gracias

Introducción

El presente estudio se refiere al tema de desórdenes del desarrollo sexual (DDS) a través de la experiencia de una paciente con hiperplasia suprarrenal congénita, a quien, por medio de un estudio cualitativo y por medio de una entrevista no estructurada centrada en el individuo se pretende acceder a su experiencia como paciente bajo una mirada que responde en términos de autonomía y calidad de vida el impacto de su diagnóstico y tratamiento a lo largo de su vida.

La característica principal de este tipo de desórdenes y la experiencia como persona y paciente bajo un entorno medicalizado tiende a ser la vulneración de la autonomía y el condicionamiento de una mala calidad de vida sea por causas médicas, personales, familiares o sociales.

Por lo anterior, es necesario que para analizar esta problemática se parta desde la descripción personal de la experiencia de una paciente que se ha integrado recientemente como paciente a la junta multidisciplinaria de desórdenes del desarrollo sexual del Hospital Universitario San Ignacio

Planteamiento del problema

El tratamiento de los pacientes que viven con una divergencia del desarrollo sexual (DDS) a través de la historia ha tenido cambios de manera progresiva conforme se plantean nuevas y diferentes cuestiones en torno al reconocimiento de la autonomía y la beneficencia de las personas. Hacia los años 70 del siglo XX la reasignación sexual quirúrgica se consideraba una prioridad en edades tempranas y era percibida casi como una emergencia médico-social por su carácter “aberrante” y el desconocimiento de la corrección quirúrgica sobre el impacto de la vida de estos pacientes (Meoded Danon, 2018). Esta intervención desde entonces ha sido cuestionada, tanto por aquellas personas que la vivieron, como por la teoría feminista y *queer*. Es así como hoy día el tratamiento, tanto quirúrgico como médico, tiene un manejo diferido el cual incluye resultados funcionales, genito-urinarios, fertilidad a futuro, identidad de género y comportamiento sexual, entre otros (Wiesemann, Ude-Koeller, Sinnecker, & Thyen, 2010).

El reconocimiento de los Derechos Humanos, de los Derechos Sexual y Reproductivos (DSR), así como de la Diversidad Sexual ha promovido la conformación de grupos de personas que militan en diferentes frentes, motivando la transformación de algunos ámbitos y decisiones médicas, como es el caso de la Sociedad Norte Americana de Intersexualidad (ISNA) fundada en 1993, la cual fomenta y apoya esquemas de manejo y políticas de salud centradas en el cuidado del paciente, la desambiguación de los términos utilizados para referirse a estos pacientes y el manejo quirúrgico diferido.

En Colombia la sentencia SU-337 de 1999 tiene una mayor importancia en términos de discusión sobre la autonomía y el consentimiento informado, pues ella desarrolla las limitaciones y alcances de éstos en el contexto del manejo quirúrgico a niños, niñas y adolescentes menores de edad. En esta sentencia se enuncia que los individuos son libres y agentes morales autónomos y que en reivindicación con su libertad tienen el derecho específico a ejercer su propia autonomía para tomar decisiones relativas a su salud incluyendo intervenciones, las cuales no podrán realizarse sin su permiso. Este fallo se encaminó al análisis a la tensión entre dos principios: autonomía y beneficencia; y gracias a la actitud

protectora de la Corte Constitucional se respetó y preservó el derecho a la autonomía de la paciente por sobre el deseo de la madre.

Sin embargo, a pesar del fallo, esta sentencia es enfática en resaltar el hecho problemático que de no asignar un género de manera temprana para el niño o niña afectado se pone en riesgo su integridad psíquica dado por una ausencia de proyección de su personalidad y constitución de su propio plan de vida (Corte Constitucional, 2013), visión que problematiza la identidad intersexual de manera contundente e ignora el auge de la crítica a los sistemas binarios de entendimiento sexual.

Por otro lado, la Sentencia T450A de 2013, sobre la ambigüedad sexual, resalta la garantía de la atención de salud a estos pacientes sobreponiéndose a los obstáculos de determinación de sexo que son requisito para expedir el registro civil, lo anterior en pro de garantizar el cumplimiento de la personalidad jurídica independientemente de la dificultad que trae el diagnóstico de este tipo de patologías. En esta sentencia el principio de autonomía es mencionado de forma ligera: “El equipo médico llamado a determinar asignación de sexo, siempre y cuando menor y padres estén informados sobre el diagnóstico y las mejores opciones”(Corte constitucional, 2013, p. 3). Esta sentencia también proclama que la atención debe ser integral y prioritaria sin necesidad de presentar registro civil de nacimiento, con el fin de garantizar el acceso a la salud, un pronto diagnóstico de la enfermedad y un esquema organizado de tratamiento.

Pregunta de investigación

¿Cuál es el impacto del diagnóstico y tratamiento en términos de calidad de vida y autonomía en una paciente con hiperplasia suprarrenal congénita?

Objetivo General

Conocer el impacto del diagnóstico y tratamiento en términos de calidad de vida y autonomía en una paciente con hiperplasia suprarrenal

Objetivos Específicos

- Comprender la experiencia del proceso diagnóstico en una paciente con hiperplasia suprarrenal

- Conocer el proceso de toma de decisiones del tratamiento en una paciente con hiperplasia suprarrenal

Justificación

Con el marco jurídico descrito anteriormente se adelantó un gran esfuerzo por demarcar una guía en términos jurisprudenciales del manejo de estos pacientes; sin embargo, existen brechas en la atención en salud que ponen en riesgo la calidad de vida y la salud global de los pacientes que viven con DDS además, demarcan las tensiones entre el principio de autonomía y beneficencia durante el proceso de diagnóstico y tratamiento de los desórdenes del desarrollo sexual (DDS). Situación que nos encamina hacia la necesidad de la comprensión del proceso vivido por estos pacientes, con el fin de encontrar los puntos críticos en los que se les vulneran sus necesidades, como pacientes, como personas y como miembros de una sociedad.

A pesar de que tanto en las sentencias como en el ámbito médico se conoce la importancia de la junta médica multidisciplinaria, no existe una concepción real de transdisciplinariedad. Dentro de las juntas se incluyen diferentes disciplinas médicas; sin embargo, los grupos de apoyo al paciente (pacientes en estado intersexual o padres de dichos pacientes) en nuestro medio no son visibles o lo suficientemente robustos para ejercer acción activista que, entre otras cosas, enriquecen el proceso de Consentimiento Informado (CI) comprendiendo el dinamismo que este tiene específicamente en pacientes en estado intersexual.

En el contexto de estos pacientes, el dinamismo y la continuidad del consentimiento informado toma importancia porque existen acciones terapéuticas tempranas que deben tomarse sin el consentimiento del paciente en ocasiones lactante y/o en etapas de la infancia que no les permitiría acceder a la gran dimensión de consecuencias que dicho tratamiento trae para su vida. Es por esto que dependiendo de la enfermedad, y teniendo en cuenta la gran diversidad de DDS con diferentes características, se hace un enfoque en junta médica para todo procedimiento irreversible con el fin de abordar de manera integral el curso del tratamiento del paciente con sus necesidades y la de su familia. Es también relevante resaltar que el proceso de diagnóstico del paciente con DDS es demorado y en ocasiones confuso, debido a la gran variabilidad genética y fenotípica de estos trastornos, no todos los pacientes acuden en etapas tempranas y muchos acuden con procedimientos irreversibles ya instaurados;

por lo anterior, el tratamiento puede pasar por etapas de re-enfoque por cambio en el diagnóstico, por decisión conjunta con equipo médico y familia, y más adelante por preferencias del paciente. Todo esto en diferentes etapas de la vida del paciente, lo cual dificulta que el CI, que inicialmente está pensado de manera transversal, se ejecute bajo las necesidades continuas y longitudinales de un paciente en estado intersexual.

Por último, es importante resaltar el gran despliegue en materia jurisprudencial que existe alrededor de este tema. Las sentencias mencionadas previamente son punto de partida en diferentes países como pieza clave para la organización legislativa de pacientes en estado intersexual. No obstante, al ver la realidad de la atención en salud que se les brinda a dichos paciente en nuestro país, encontramos obstáculos administrativos que desarticulan el proceso de atención integral y unificada, ejemplo de lo cual es la atención sectorizada por diferentes prestadores de salud sin intercomunicación ni consenso entre especialistas de las decisiones por tomar en el proceso de diagnóstico y tratamiento de estos pacientes. Lo anterior es motivo suficiente para querer aproximarse a la realidad de la experiencia de pacientes en estado intersexual en nuestro medio, con el fin de conocer el desarrollo de estos pacientes bajo las condiciones que ofrece nuestro sistema de salud, sus médicos tratantes y su familia; y así encontrar de qué manera la autonomía del paciente dentro del proceso de diagnóstico y tratamiento se enfrenta a la beneficencia del equipo médico y la familia que en la mayoría de ocasiones son quienes ejercen la toma de decisiones durante el largo proceso que demandan los DDS definiendo finalmente su calidad de vida (CV) y auto-percepción de bienestar.

Marco teórico

Haciendo referencia a este caso, la lógica principialista no sería útil como herramienta evaluadora y resolutoria de este conflicto, dado que sus principios no se ajustan a las necesidades del caso en un contexto en que el paciente a tratar no es aun competente para la toma de decisiones. Por lo anterior, se debe recurrir a una mirada holística de la experiencia de salud y enfermedad de dichos pacientes y acudir al concepto de calidad vida entendiéndolo como una vía para el desarrollo de dicha autonomía cuando el paciente se encuentre en plena facultad de decidir por sí mismo.

Autonomía

En estados intersexuales el concepto de autonomía debe ser abordado desde un espectro en el que categorías éticas y jurídicas como el desarrollo completo de la individualidad e identidad de género, así como la esfera sexual y el libre desarrollo de la personalidad sean incluidos en la toma de decisiones, aun cuando el paciente no tenga la capacidad para consentir.

Una razón que se da leyes a sí misma

Kant sostenía, sobre el carácter autónomo de la moral, que el hombre debía ejercer la legislación moral a partir de un acto autónomo y no heterónimo, es decir, que el sujeto se da a sí mismo una ley moral teniendo en cuenta que esta debe ser universalizable. El concepto de autonomía de la voluntad junto con las reglas morales universalizables, hace parte fundamental del sistema moral kantiano, por lo tanto, se le otorga importancia a la definición de autonomía como eje práctico del funcionamiento racional. Teniendo esto en cuenta, se define entonces que el hombre, según Kant, es autolegisador de su moral, de esta manera ejerce la autonomía a través de sus facultades racionales (Gonzalez Vallejos, 2010).

De lo racional a lo afectivo

El cambio de la concepción de autonomía en términos de racionalidad debe ser un acto casi obligatorio cuando hablamos de pacientes en estado intersexual a quienes la toma de

decisiones puede afectar directamente la esfera emocional por ejemplo, en el momento de encontrar una pareja y establecer una familia en un futuro.

Es por esto que en la ética de la vulnerabilidad de Pelluchon hallamos una salida viable a la percepción del individuo, no solo como agente racional, sino afectivo con relaciones interpersonales que pueden estar demarcando así mismo su toma de decisiones. En *Autonomía rota* Pelluchon habla sobre la ética del cuidado y la necesidad de replantearse la definición kantiana de autonomía pensando en leyes universalizables y racionalidad para virar hacia una mirada de toma de decisiones basadas en el reconocimiento de la subjetividad del individuo y la consideración de su contexto particular (Pelluchon, 2013).

Lo no escogido

Habermas describe la libertad en términos de lo que se nos dispone fuera de nuestra voluntad o la de otros; concebir nuestra relación con lo no escogido nos invita a reflexionar sobre los valores que fundan la moral y la vida en la sociedad (Pelluchon & Bioética, 2011, p.192). De esta manera se puede experimentar como proceso individual la autonomía y la libertad obtenida dentro de las posibilidades asignadas. Esto tiene un contexto más importante cuando se piensa en dicha autonomía ejercida por el individuo y no por terceros, teniendo en cuenta que en casos de pacientes intersexuales, son ellos quienes están condicionados por lo no escogido y de esta manera debería respetárseles las propuestas de decisiones tomadas tras la reflexión de sus valores morales individuales.

En el pacto que existe en la relación médico-paciente es usual encontrar posiciones de poder que pondrían en desventaja al paciente. Como objetivo conjunto, tanto del equipo médico como de los pacientes, está luchar contra la enfermedad tanto equipo médico como los pacientes (Pelluchon & Bioética, 2011, p. 60) Pero en pacientes con estado intersexual la línea divisoria entre enfermedad y condición es difusa; en ocasiones es imprescindible un determinado tratamiento médico que garantice que dicha enfermedad no se convierta en algo altamente letal, y en ocasiones la discusión mal encaminada puede volverse trivial y reducirse a asuntos meramente estéticos. Lo anterior es un gran error, pues no se tiene en cuenta que la estética genital viene precedida del desarrollo sexual individual, puede definir su rol de género

y de cómo se percibe como persona, su inclinación sexual y la manera en que se presenta frente al mundo.

Autonomía en la infancia

Desde una mirada legal el CI constituye el medio para ejercer la autonomía, sin embargo, en la intersexualidad la mayoría de toma de decisiones se hace durante la infancia temprana (3-18 meses) y son el equipo médico y la familia quienes tienen el control sobre las decisiones médicas. En un escenario ideal la reasignación quirúrgica debe dejarse en manos del paciente una vez sea él quien decida bajo sus propios preceptos y concepciones de género que lo o la identifican, qué tipo de reasignación desea, o si por el contrario, se encuentra cómodo con su disposición genital y no precisa procedimientos quirúrgicos.

Sin embargo, fuera del espectro evaluado se encuentran otro tipo de manejos médicos como intervenciones hormonales, que aunque reversibles, definen de igual manera el curso del desarrollo de los caracteres sexuales y su influencia a nivel cerebral. Estas decisiones se toman entre el personal médico capacitado y la familia y en la mayoría de las ocasiones se priva al paciente, quien es el directo implicado, de la posibilidad de escoger.

En el caso de DDS se plantea una tensión entre los principios de autonomía y beneficencia lo cual invita a plantear un equilibrio teniendo en cuenta el concepto de “futuro abierto” y los “mejores intereses”. El futuro abierto permite que el niño en el futuro tenga dispuestas todas las oportunidades de toma de decisiones; y los mejores intereses se concentran en garantizar el bienestar psicológico del paciente, teniendo en sus manos la decisión de escoger sobre un procedimiento irreversible, los beneficios y los riesgos que conlleva (Danon & Krämer, 2017) en consonancia con sus necesidades y percepción de sí mismo como individuo frente a la sociedad.

Calidad de vida

Sobre calidad de vida (CV) existen diversas definiciones, es así como para la OMS (2018) es un: “Estado de completo bienestar físico, psíquico y social y no meramente la ausencia de enfermedad”. Por su parte para Schwartzmann (2003) la CV es una noción humana que tiene

en cuenta el grado de satisfacción respecto a su estado emocional, vida familiar, amorosa, social y situación física. Para Patrick y Erickson (1993) es la representación del impacto de una enfermedad y su correspondiente tratamiento sobre la percepción de su bienestar. En términos de salud, la CV debe comprender múltiples dimensiones de vida y aproximarse a lo correcto en términos de respeto, dignidad, valores y principios morales de los pacientes; adicionalmente se describe como el poder tener satisfacción individual y sensación de bienestar enfrentándose a alguna condición médica o tratamiento (Fumincelli, Mazzo, Martins, & Mendes, 2017). A pesar de que existen diferentes definiciones de CV hay unas categorías de necesidades que son transversales a las múltiples teorías existentes, estas son: necesidades fisiológicas, de relación emocional, de aceptación social de realización y de sentido de la vida (Schwartzmann, 2003).

Por medio de la medida de Calidad de Vida Relacionada con Salud (CVRS) diferentes esferas del ser humano pueden ser evaluadas, por ejemplo: el estudio de factores que den cuenta del proceso de adaptación en la enfermedad crónica en diferentes momentos de la vida del paciente y de su condición. Además, un aspecto importante que debe tenerse en cuenta es el hecho que la CV depende en buena medida de las normas culturales y los patrones de comportamiento sociales en el contexto de cada paciente (Schwartzmann, 2003). Lo anterior toma importancia en pacientes con estado intersexual en tanto el diagnóstico como el tratamiento, constan de un tiempo considerablemente largo hasta que la persona puede finalizar dicho proceso y hacer el ejercicio de autopercepción como individuo intersexual y su cuerpo frente al mundo. En este momento, el individuo se encuentra entonces listo para salir de sí mismo y presentarse a su contexto externo para relacionarse y satisfacer las necesidades mencionadas anteriormente, conociendo que el éxito de esto depende en parte de las pautas culturales, sociales y familiares de las que se rodea el individuo (Schwartzmann, 2003). Es por esto que el concepto de tiempo y pautas socio-culturales deben ser no solo evaluadas, sino abordadas para facilitar el proceso de tránsito del paciente durante la medicalización de su enfermedad. Sharon Woods define lo anterior por medio de un esquema en el que plantea las dimensiones de CV teniendo en cuenta lo descrito anteriormente (Woods, 2001).

Dimensiones de calidad de vida

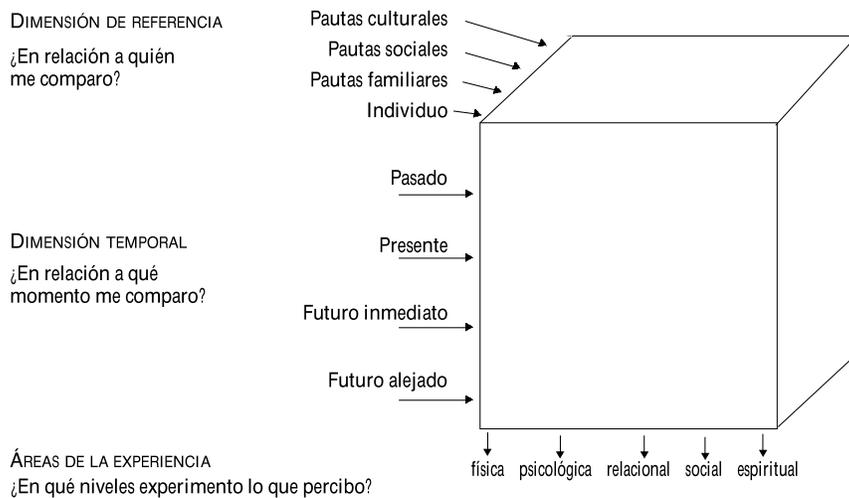


Figura 1. Dimensiones en calidad de vida.

Tomado de (Schwartzmann, 2003; pág. 16)

Desde la perspectiva de Albert Jonsen, el tópico calidad de vida tiene relación los principios de autonomía y beneficencia (que pertenecen al ámbito privado de las decisiones, o los máximos de moralidad. Jonsen describe la CV como la capacidad del paciente de determinar qué es benéfico para él o ella mismo/a teniendo en cuenta atributos altamente valorados para la sociedad (Albert R Jonsen; Mark Siegler; William J, 2015)

Concepción de intersexualidad

Divergencias del desarrollo sexual

Las divergencias o desórdenes del desarrollo sexual son condiciones congénitas en las que el desarrollo del sexo cromosómico, gonadal o anatómico es atípico. En estos pacientes el desarrollo psicológico que incluye tres componentes (identidad de género, rol de género y orientación sexual) pueden variar. Lo anterior depende de factores como la exposición pre

natal a los andrógenos que define la diferenciación sexual del cerebro y por lo tanto el comportamiento del individuo (Hughes, Houk, Ahmed, & Lee, 2006). Estas condiciones usualmente se presentan con ambigüedad genital en diferentes severidades que proponen un reto de asignación de género al nacimiento. La prevalencia de ambigüedad genital está estimada en 1 de cada 300 nacimientos, y 1 en 4500 con severidad suficiente como para no poder asignar sexo al momento de nacer.

La fisiopatología de estos desórdenes es muy variada; e incluye trastornos de desarrollo in útero por anomalías endocrinológicas derivadas de mutaciones o deleciones en genes clave para la señalización hormonal de componentes embrionarios que definen la anatomía genital y reproductora (Davies, 2016).

La *hiperplasia suprarrenal congénita* (HSC) es una enfermedad de carácter autosómico recesivo y hace parte de los trastornos hereditarios de la esteroidogénesis suprarrenal del cortisol. El déficit de cortisol es la principal manifestación y genera una retroalimentación negativa que produce aumento de la producción de hormona adrenocorticotropa (ACTH) y por lo tanto hiper-estimulación de la corteza suprarrenal con una elevación de esteroles previos al bloqueo enzimático. Existen diferentes mutaciones que generan manifestación de la enfermedad en formas moderadas o severas según la afectación enzimática.

La forma clásica o severa inicia manifestaciones en época fetal por déficit completo. La forma moderada o no clásica genera déficit parcial y las manifestaciones pueden darse en la infancia o pubertad. Puede darse por déficit de 21-hidroxilasa que derivan en insuficiencia suprarrenal e hiperandrogenismo. Estos pacientes pueden experimentar pérdida salina que según su gravedad puede llegar a ser mortal en la etapa neonatal; la virilización es otra manifestación secundaria al hiperandrogenismo y resulta en ambigüedad genital en el caso de presentarse en mujeres. La frecuencia de presentación es de 1 en 15000 nacidos.

La variante no clásica corresponde a un hiperandrogenismo de aparición postnatal. Según el sexo cromosómico puede presentarse síntomas en hombres como pubarquia temprana, piel

grasa, acné y en mujeres hipertrofia clitoriana, hirsutismo, calvicie, ovario poliquístico, acné entre otros. La frecuencia de presentación es de 1 en 1000 nacidos.

Existen otras mutaciones menos frecuentes que pueden condicionar déficit de e 3- β -hidroxiesteroide deshidrogenasa, de la proteína StAR y de 17 α -hidroxilasa: P450c17 (Aizpún, Muñoz, & Longás, 2011).

Sistemas binarios

El género se conoce como el conjunto del espectro social y cultural que incluye prácticas, creencias y representaciones que definen las diferencia entre lo femenino y lo masculino (Lamas, 2000). El concepto de intersexualidad ha sufrido cambios en diferentes etapas, en un principio hacia 1990 el campo de estudios *queer* encabezado por Judith Butler abrió las puertas a la crítica y el repudio por el binarismo de género engendrado en la sociedad (Meoded Danon, 2017). Butler enuncia que el *intersex* impugna “tácticas reguladoras de la categorización” en el binarismo categórico (Butler, 2007, p. 200). El término *intersex* confiere una categoría límite entre los dos sexos, su corporalidad y las percepciones biológicas y ontológicas que representan (Danon & Krämer, 2017).

La teoría biosocial de identidad/rol de género (G_I/R), propuesta por el psicólogo John Money (Money, 1985) durante los años setenta describía momentos cruciales del desarrollo embrionario que a su vez establecían la diferenciación dismórfica. Una vez el momento se daba habían sólo dos caminos por escoger, el masculino/macho o el femenino/hembra y se daba de forma irreversible. De esta manera, los caminos en la terapia médica eran conductas hetero-normalizantes de manera temprana antes de que se pasara el momento oportuno de elección dentro de una vez más un sistema binario. Esta visión de la identidad de género y las conductas médicas derivadas de ella promovieron el establecimiento de las categorías binarias en la sociedad médica y, en cierto modo, se paternalizó la atención encaminada a una restauración de la identidad de género a través de prácticas no reversibles sin consentimiento del menor implicado.

Sin embargo, a través del tiempo y las experiencias con poblaciones que fueron tratadas bajo este esquema de manejo, se encontró que en definitiva la no posibilidad de elección respecto a su condición podía resultar en una relación conflictiva entre su género asignado y sus sentimientos y tendencias (Meoded Danon, 2014).

Parte de los esfuerzos que se han venido haciendo consisten en la des-medicalización de la condición. El estudio de Jenkins y Short de 2017 (Jenkins & Short, 2017) encontró que las personas en estado intersexual tienden a normalizar la diferencia con el fin de situarse en un espectro amplio de variaciones sexuales.

Desde una perspectiva social, si el paciente decidiera ubicarse dentro de un espacio de ambigüedad aceptada y no someterse al deseo social general de categorizarse en un sistema binario, es algo que deberá aceptarse y formularse desde la perspectiva del equipo médico para ser empático con el tratamiento clínico, es decir, la desmedicalización de la enfermedad y los deseos del paciente. Como decía Kleinman (Moreno-Altamirano, 2007) hablando sobre la concepción de enfermedad y el proceso de padecimiento que experimentan estos pacientes, afirma que el padecimiento y la enfermedad se construyen socialmente junto con la base de un discurso médico.

Esto requiere de un nivel de conciencia de la condición por sí misma y deseo de enfrentarse a la vida con dicha condición a través de habilidades psico-sociales desarrolladas. Por otro lado, el hecho de que sea una patología, no necesariamente condiciona el paternalismo médico, y de esta manera, se ha visto como a través del tiempo se ha ido disminuyendo el manejo paternalista y sesgado por parte del equipo médico.

Es posible que bajo la mirada de una persona intersexual convencida de su condición existan modificaciones en el curso del tratamiento que lleven a conservar la ambigüedad genital con el fin de reivindicarse como *intersex* y no como parte del sistema binario. Lastimosamente, antes de que el paciente pueda tomar esta decisión las necesidades médicas pueden haber alterado el rumbo “natural” de la enfermedad condicionando al paciente a modificaciones o intervenciones médicas tempranas en un grupo selecto de pacientes (hiperplasia suprarrenal

congénita), por lo que llegar a desmedicalizar este conjunto de enfermedades podría poner en riesgo la vida de dichos pacientes.

Es interesante abordar este tema debido a que en casos como este la beneficencia no será sobrepasada por la autonomía ya que la vida del mismo paciente puede depender de ello. Y hacer un análisis retrospectivo del proceso puede ser impreciso cuando dentro de las posibles consecuencias existen potenciales desenlaces letales, aunque sea en un grupo de pacientes afectados por esta condición, y entendiendo que la mayoría de enfermedades que subyacen al estado intersexual no generan problemas de salud que puedan comprometer la vida (Meoded Danon, 2017).

Metodología

Fases

Fase de diseño

- *Diseño*
Estudio cualitativo tipo narrativo con diseño de caso único
- *Población*
La entrevista se realiza a una paciente con sexo cromosómico XX, con diagnóstico de desorden del desarrollo sexual clasificado como hiperplasia suprarrenal congénita, a quien por anomalía genital se le realizó vaginoplastia a los 4 años, por lo que al parecer, consistía en una agenesia vaginal. Tenía mala adherencia al bloqueo hormonal por falta de disponibilidad del medicamento, a consecuencia de esto se encuentra mujer de 24 años virilizada, con deseo de realización de mamoplastia de aumento, motivo por el cual está en proceso de atención en Hospital Universitario San Ignacio vista por junta multidisciplinaria de desorden del desarrollo sexual con valoración integral por endocrinología, urología, psiquiatría y psicología.
- *Método de indagación*
Entrevista no estructurada en profundidad con enfoque centrado en el individuo

El diálogo abierto permite que la entrevista da comparta lo que para ella es importante y valioso además de comprender la experiencia subjetiva de la entrevistada y del mundo que percibe, el enfoque se centra en entender la experiencia de la paciente basada en el conocimiento, las habilidades y la experiencia profesional y personal sin limitarlo a un esquema de preguntas que puedan sesgar la información recibida de la entrevistada y de esta manera permitir que la misma dinámica haga emerger los temas importantes para la entrevistada. Sirve para explorar el significado de los fenómenos y desarrollar nuevos conocimientos y comprensión en colaboración con ellos.

A partir de este tipo de entrevista sacamos conclusiones sobre lo que presenciamos que claramente va más allá de lo que podemos registrar en la situación y construir

fenómenos para así entender la experiencia subjetiva de dichos fenómenos (Sandvik & McCormack, 2018).

- *Técnicas de investigación*

Grabación de audio, para traducción a texto como objeto de análisis y posteriormente codificación e integración de la información bajo categorías convertidas en fenómenos cómo resultado.

La idea de la grabación es seguir el diálogo abierto entre entrevistador y entrevistada para ganar entendimiento sobre su experiencia; debido a que es una entrevista no estructurada es relevante captar la información en audio y garantizar que todo lo que la entrevistada dice se transcriba para evitar la descripción únicamente de las percepciones del entrevistador.

La utilización de codificación con códigos in vivo, subcategorización y creación de fenómenos corresponde a las recomendaciones del libro: *Bases en investigación cualitativa* donde se presentan métodos para analizar, interpretar y dar sentido a la información para finalmente construir teorías a partir de ello (Strauss, 2012).

Consideraciones éticas

Para el presente estudio no se necesitó aprobación del comité de ética, puesto que se presentó como un estudio de caso único y aplicaba bajo los parámetros de un reporte de caso. Este estudio se realizará dentro de las normas éticas que tienen su principio en la última versión oficial de la declaración de Helsinki. La realización de este estudio se desarrollará de acuerdo a los requisitos para el desarrollo de la actividad investigativa en salud planteados en la resolución 8430 del Ministerio de Salud de 1993, artículo 11 como investigación sin riesgo ya que no se realiza ninguna intervención o modificación intencionada de las variables biológicas, fisiológicas, psicológicas o sociales de los individuos que participan en el estudio, entre los que se consideran: revisión de historias clínicas, entrevistas, cuestionarios y otros en los que no se le identifique ni se traten aspectos sensitivos de su conducta. Además, la participante acepta el diligenciamiento de la encuesta del estudio, aceptan de esta forma consentir su participación en él. Por lo anterior se dispensa la aplicación de Consentimiento Informado. De esta manera prevalece en esta investigación el criterio del respeto a la dignidad y la protección de los derechos y el bienestar de los sujetos incluidos en el estudio.

No existirán conflictos de interés dentro de la realización de este estudio, generados por patrocinios externos o internos al mismo y se protegerán los derechos de los sujetos de investigación. Si llegase a existir información adicional o nueva durante la realización del estudio, relevantes para los pacientes en su seguimiento clínico, se analizarán por parte del grupo investigador detalladamente y se remitirán respectivamente al comité de ética médica. Este último tomará decisiones respecto a la nueva información, si ésta debe ser administrada a los pacientes del estudio y si lleva riesgos o beneficios inherentes.

Toda la información estará a disposición para ser valorada por las autoridades competentes aprobadas, incluyendo todos los reportes clínicos que se llevarán a cabo con los pacientes. Se salvaguardará la confidencialidad. No se publicarán ni se darán a conocer datos de casos particulares, identificando al individuo sólo cuando los resultados lo requieran y éste lo autorice. Los resultados se someterán a selección para publicación en reconocidas revistas

médicas nacionales e internacionales. Este estudio beneficiará la prestación de servicios médicos del país ya que aclara múltiples dudas existentes acerca de los STUI y su asociación con las comorbilidades más frecuentemente presentadas en nuestra población.

Se realizó consentimiento informado bajo el formato institucional el cual se encuentra en *Anexo I*.

Trabajo de campo

Con el fin de conocer la experiencia de una paciente con desorden del desarrollo sexual tratado en el Hospital Universitario San Ignacio por medio de entrevista en profundidad con enfoque centrado en el individuo para esto se realizó en una primera etapa la socialización de los objetivos de la investigación y acercamiento a las dudas y cuestionamientos de la paciente. Posteriormente se realiza conversatorio libre, se formularon las preguntas basadas en las respuestas de indagaciones anteriores; cronológicamente se explora su experiencia a través del diagnóstico y tratamiento de su condición. Se utilizó grabación de audio, luego traducción a texto como objeto de análisis y posteriormente codificación e integración de la información.

Análisis y resultados

A continuación se representa con nombres conceptuales/etiquetas el contenido completo del conversatorio (Strauss, 2012). (Nota: los nombres conceptuales o etiquetas están en negrilla en el siguiente formato: [**“etiqueta”**])

Entrevistador: cuando naces y a través de la infancia alguien siempre toma conductas por ti, cuando eres mayor y consciente de tu diagnóstico ¿Qué pensaste, qué sentiste?

Entrevistada: desde un principio la enfermedad era en parte una ventaja [**“ausencia de conflicto”**]), en el sentido de no desarrollarme totalmente, esa parte me despreocupaba. Yo veía otras personas que sufrían por una cosa, por la otra.

Entrevistador: ¿Cuántos años tenías?

Entrevistada: 13-14 años tal vez. En ese tiempo de una u otra manera mi preocupación era sobre la parte profesional [**“tener proyecto de vida”**], en cuanto al fútbol. Entonces como que me metí mucho en ese cuento y como que no le puse cuidado a mi estado de salud. Mi cuestión era hacerle caso a los doctores [**“sumisión”**], tómese esto y lo otro y así va bien.

Entrevistador: ¿Por qué el fútbol, qué estabas haciendo?

Entrevistada: desde el colegio yo salí seleccionada para la parte departamental, de ahí fui a una selección semi-profesional [**“tener proyecto de vida”**], pero desafortunadamente sufrí un esguince, y ahí la cuestión cambió, porque ya eran otros tratamientos y era más una cuestión

de dinero que cualquier otra cosa [**“limitación monetaria”**]. Entonces ahí estancué esa parte. Algo que a mí de una u otra manera siempre me tocó fue cuando ingresé al SENA [**“necesidad de apertura”**].

Entrevistador: ¿Cuándo entraste y qué estudiaste?

Entrevistada: en el 2014 y estudié un tecnólogo de contaduría y finanzas. Lo más importante fue haber conocido a una persona allí, porque yo antes interactuaba con X persona y como que ya el hecho de tener intimidad [**“miedo”**] se me pasaba la goma de estar con esas personas entonces yo las hacía de lado [**“aislamiento”**], o no sé si era más por cumplir un capricho, salir molestar o qué.

Entrevistador: es decir, ¿Tú las alejabas fácilmente evitando la parte de la intimidad?

Entrevistada: exactamente, pero, el hecho de haber conocido a una persona en el SENA, tuve la necesidad de saber más de mi enfermedad [**“auto exploración”**] y de cuestionar un poco más allá. Me refiero, anteriormente, desde el colegio yo tuve como la intriga, pues porque sí me gustaba estar con hombres, pero me sentía mucho mejor estando con mujeres.

Entonces a eso voy, por un lado eso no estaba bien, yo no estaba bien, ahí como que esa parte paró. Pero a lo que voy es que cuando yo conocí a esa nena, en el SENA la cosa estalló de una manera diferente, porque de una u otra manera me tuvo paciencia, me aguantó como no otras personas lo hacían y cuándo dije bueno ya, tengo que desaparecer [**“aislamiento”**], pues no fue tan fácil.

Entrevistador: ¿Por qué?

Entrevistada: porque sentí la necesidad de seguir estando ahí y viceversa, pero el hecho de que ya transcurrieran 3-4 años donde pues, si yo sé que sí, no todo en la vida es estar con esa persona en la intimidad [**“deseo de contacto sexual”**], pero llega un punto de querer llegar a eso.

Entrevistador: a esta persona, ¿Tú le comentaste algo?

Entrevistada: no fui capaz de decírselo. Pues por lo mismo, porque de una u otra manera para el mundo externo literalmente yo estoy bien [**“presentarse con máscaras”**], en cuanto a mi familia todos me ven como una chica normal. Pero pues se puede decir, que este tema la única que sabe es mi mamá, bueno aunque también mi papá, pero él es muy descuidado en eso. Y pues la que siempre está ahí y me está cuestionando es mi mamá [**“apoyo familiar”**]. Entonces, fue a raíz de eso que fue la primera vez cuando pensé en quitarme la vida por ello

[“**ideas suicidas**”]. Pues porque estar así, con esa persona que yo quiero con quien quería estar y no poder llegar allá [“**deseo de contacto sexual e imposibilidad por aislamiento**”], y se puede decir que era todo arrojado sobre mi proceso de salud y no era lindo. Entonces bueno yo terminé el SENA, duramos un tiempo con leve y traiga con problemas, pero pues ya después al ver que ni una ni la otra cedía pues terminamos. Pero pues a raíz de que mi solución era exactamente quitarme la vida [“**ideas suicidas**”], yo decidí desaparecerme e irme lejos con unos familiares. Fue casi igual, bueno y malo, porque allá me conecté con otra persona, pero pues a esa persona, tampoco fui capaz de decirle mi proceso de salud [“**aislamiento**”].

Entrevistador: hablando de esto, ¿te identificas más hacia una inclinación homosexual?

Entrevistada: totalmente

Entrevistador: esto ¿Está claro para ti, persisten dudas al respecto?

Entrevistada: pues antes de viajar, traté de aclarar, pero a medida que iba pasando el tiempo se volvió claro el asunto [“**inclinación homosexual**”]. Entonces bueno, cuando yo me fui para allá esa persona me apoyó bastante. Me tuvo un poco más de paciencia, pero igual surgió otra vez esa necesidad [“**deseo de contacto sexual**”]. Entonces ahí dije yo: “bueno tengo dos salidas, desaparecer de este mundo [“**ideas suicidas**”] o mirar cómo puedo solucionar esto”. Entonces cuando llegué acá fue la cuestión de buscar trabajo, porque pues yo sabía que lo mío era decidir “bueno me voy a hacer una cirugía” [“**necesidad de apoyo médico**”] es una exigencia económica y bastante [“**limitación monetaria**”].

Entrevistador: quiero que paremos acá un segundo, cuéntame ¿Cuál era tu visión en ese momento de la cirugía, cuáles eran tus expectativas, qué querías lograr con eso?

Entrevistada: pues la verdad, mi finalidad era sentirme como una mujer 100 por ciento [“**binarismo**”]”**sensación de insuficiencia**”]

Entrevistador: y ¿qué significa ser una mujer 100% para ti?

Entrevistada: me refiero en cuanto a que, por ejemplo, algo me afectó desde pequeña era cuando yo por ejemplo jugaba fútbol. Entonces cuando llovía, tenía que salir de ahí, porque no podía jugar, se me pegaba la camiseta y era evidente esa cuestión [“**ausencia de fenotipo femenino**”].

Entrevistador: ¿Era evidente qué, la ausencia de crecimiento mamario?

Entrevistada: exacto, porque de una u otra manera yo utilizo relleno prácticamente [“**conducta que corrigen ausencia de fenotipo femenino**”]. Entonces al sentir el agua, me sentía insegura. Otro es el tema de salir a viajar, salir a piscina por ejemplo, eso fue algo que para mí no era nada agradable, sino que simplemente sacaba excusas y me perdía [“**aislamiento**”]. Por eso es algo que quiero hacer si las cosas llegan a salir bien.

Entrevistador: esto relacionado con la mamoplastia de aumento, ¿Con la parte genital tienes alguna expectativa?

Entrevistada: con la parte genital, cuando yo estuve en parte tratando de mirar cómo podía avanzar, a mí me hicieron tomar estrógenos y eso hizo que me llegara un poco el periodo entre comillas. Algo que fue muy curioso, fue el hecho de que como yo juego fútbol yo no me iba a sentir bien colocándome una toalla normal, intenté con el tampón, pero no pude por el diámetro[“**anomalía en fenotipo femenino**”].

Entonces a raíz de eso el doctor me dijo algo así de las dilataciones, pero pues es se puede ir mirando hasta qué punto puede llegar, pero pues lo que le decía a él, porque yo intenté con algo muy pequeño, no sé, sería algo que me gustaría arreglar con los médicos [“**necesidad de apoyo médico**”]. A veces yo siento que me siento más presionada por la parte externa [“**presión social**”], por la parte mamaria, pero sé que tal vez en cierto momento me vaya a preocupar por la parte genital. Pero pues creo, pienso, que estas dos cosas pueden llevarse de la mano, y ya va a ser como un poco más fácil.

Entrevistador: bueno, entonces volviste a Bogotá con la expectativa de solucionar esto o “me desaparezo porque no tengo más opciones”.

Entrevistada: exactamente, por punta y punta fue como las dos visiones que yo tenía, ya después yo, pues donde estoy trabajando hace 3 años, entonces ahí fue donde dije ya no más, esa EPS como que no está haciendo nada y yo necesito ver resultados [“**incompetencia en atención a salud**”]. Y ahí fue cuando ingresé a compensar, fue una pelea pues por lo mismo, entonces me mandaban para un lado que para el otro y empezó esa bailadera con los especialistas [“**Dificultades en el tratamiento interdisciplinario**”], unos como que si me apoyaban [“**necesidad de empatía con equipo médico**”] y otros como que me decían “No, no se preocupe que usted no es la única, va a estar bien”.

Entrevistador: ¿Cómo te sentiste con eso? Es muy importante para mi saber cómo ha sido tu relación con los médicos. Por ejemplo en la vaginoplastia a los 4 años, ¿Tienes algún recuerdo, alguna sensación de eso?

Entrevistada: pues no recuerdo muy bien [“ausencia de conflicto”] pero era cuestión de que cada nada estaba hospitalizada, a mí me sacaba de quicio era que cada rato me estuvieran chuzado, me estuvieran molestando y averiguando que esto y lo otro.

Entrevistador: es decir, ¿te molestaba el asunto de estar internada?

Entrevistada: exactamente, igual yo no cuestionaba, yo no veía la necesidad, yo me sentía bien en todo sentido [“ausencia de conflicto”]. Mi necesidad no era más allá, y la otra era que a mí me dolía bastante porque la que me acompañaba a toda hora era mi señora madre, para todo lado. Y entonces al yo ver que ella sufría, lloraba, peleaba yo decía que la única culpable era yo, porque pues si yo no fuera así entonces mi madre no estaría en medio de tanta pelea y tanta cosa [“sentimiento de culpa”].

Entrevistador: ¿tú sientes algo de eso todavía?

Entrevistada: en parte sí, porque pues a la larga por cuestiones de trabajo, estudio y de más, pues no me queda tiempo, entonces sigo dependiendo de ella.

Entrevistador: ¿tu familia como está conformada?

Entrevistada: mi papá, que para mi papá otro golpe así duro fue como en el 2011, que se le estalló una arteria en el tallo del cerebro, entonces esa es otra carga pues para mi mamá, el perdió la mitad de la fuerza del cuerpo, entonces hay cosas que se le dificultan. Yo vivo con mi madre y mi padre, nosotros tenemos 4 apartamentos, y abajo en el primer piso vive mi hermana, una hija y el esposo.

Entrevistador: entonces me decías que respecto a tu enfermedad sentías algo de culpa por presionar a tu madre por estar al lado tuyo acompañándote. Aparte de eso, ¿La relación hospitalaria, fue de incomodidad? ¿Qué tipo de cuestionamientos tenías?

Entrevistada: No yo iba muy relajada, a lo que iba y ya [“ausencia de conflicto”]. Mi cuestión era ir y salir de ahí y ya normal. Porque lo que te digo para mí no surgieron ciertos cuestionamientos hasta ser mucho mayor.

Entrevistador: En la pubertad que pasaba por tu vida, ¿Qué pensabas?

Entrevistada: Confusión, y más porque pues mi orientación era otra, por ejemplo, mi familia es católica y eso de que empiece uno a mirar otras cosas.

Entrevistador: ¿Tú te consideras católica?

Entrevistada: Si, en parte sí, pues no así católica que uno literalmente siga cierto delineamientos que se deben cumplir, no, pero si creyente en ciertas partes.

Entonces como que en esa parte me llegan a surgir dudas [**“conflicto religioso”**], pero a la larga también me relajé porque eso como que lo colocaba en contrapeso, que era estar viajando, lo que te digo estar saliendo, en la parte del equipo, estar de un lado para el otro, como que eso tampoco me afectó en la pubertad [**“tener proyecto de vida”**].

Entrevistador: es decir, ¿estuviste ocupada?

Entrevistada: en cierto modo si, entonces como que si surgían dudas pero como que me daba igual [**“ausencia de conflicto”**].

Entrevistador: y la siguiente etapa, fue después del 2014 donde te enamoras de una persona y empiezan a surgir todas estas dudas respecto a tu cuerpo.

Entrevistada: básicamente sí.

Entrevistador: ¿Qué te molesta a ti de tu cuerpo?

Entrevistada: la verdad la parte mamaria [**“anomalía de fenotipo femenino”**]. No sé si es tal vez, porque me surge a veces la curiosidad de estar totalmente con una persona o tal vez el hecho de hacer ciertas cosas. [**“deseo de contacto sexual”**] Por ejemplo en enero, estaba cumpliendo años, fui a un paseo, muy rico, muy bonito y todo, pero pues fuimos a un río y no pude ingresar porque no; no me sentía como tan bien, ahí si como dicen en la orillita y pare de contar [**“aislamiento”**].

Entrevistador: si tú te imaginas en este momento ya con la mamoplastia de aumento, ¿Qué te molestaría? ¿Habría algo más que quisieras cambiar de tu cuerpo, o quedas satisfecha con la parte física?

Entrevistada: de la parte física como tal, pues la verdad si me gustaría solucionando la parte genital del aumento de diámetro [**“anomalía en fenotipo femenino”**].

Entrevistador: en tu experiencia adulta, ¿Qué has sentido con los médicos? Por ejemplo: este personaje me vio, este personaje me dijo esto, este quiere hacer esto pero yo no quiero. O todo ha sido por la parte pública en acceso a la salud. ¿Qué es lo que más te ha molestado?

Entrevistada: pues decir que me molesta como tal de los médicos, no tanto. Si no antes, estoy de una u otra manera agradecida, porque siento que tengo una conexión, o me entienden mejor dicho, y no llegaron a cuestionar [**“agradecimiento hacia el equipo médico”**].

Algo que recuerdo de una doctora que manejaba la anestesia para la vaginoscopia no sé por qué razón llegó el tema del porqué mi salud, como quien dice “¿Por qué hasta ahora?” [**juicio de parte del equipo médico**]. Pero pues de resto con los que tengo que estar en control y seguimientos me siento bien. Con endocrino, con la parte de urología...

Entrevistador: ¿cómo te ha ido con endocrino, tú has tenido ese control siempre? ¿Qué piensas de la especialidad, la actitud de todos?

Entrevistada: recientemente, con la doctora de endocrino me siento bien pues porque ella hizo lo que la EPS no hizo durante tanto tiempo, que fue mantenerme controlada. La doctora lo hizo en 3 meses, porque me dijo vamos a jugar con esta cantidad y esto [**agradecimiento hacia el equipo médico**]; en 3 meses los resultados fueron lo que se necesitaba.

Entrevistador: antes de eso, ¿Quién te trataba y cómo te sentías?

Entrevistada: estaba en otra EPS, era por Compensar también.

Entrevistador: en 3 meses la endocrinóloga controló lo que no controlaron en ¿cuánto tiempo?

Entrevistada: prácticamente en 5-6 años, pues porque anteriormente estaba en SISBEN, entonces era una lucha total [**incompetencia en atención a salud e inequidad**].

Entrevistador: ¿Con el SISBEN era más difícil acceder al medicamento?

Entrevistada: exactamente [**dificultad en acceso a medicamento**], y siempre me mandaban para Soacha, que eso a mí me daba un dolor de cabeza, porque me tocaba atravesar toda la ciudad (Vive en Chía) [**barreras de acceso en atención a salud**].

Entrevistador: la manera en la que puedo dividir esto, es que una vez tú saliste del SISBEN y entraste a la EPS, empieza como un cambio.

Entrevistada: si, yo entre primero a Saludcoop, algo entre comillas bueno, por la parte del medicamento, para qué pero uno iba a cita cada 3 meses y si tenían el medicamento. Pero ya después al ver que no hacían nada, me cambié a Compensar [**Itinerarios burocráticos del SGSSC**].

Entrevistador: ¿Estás satisfecha con el tratamiento que te están haciendo ahora?

Entrevistada: si, la verdad sí.

Entrevistador: entonces, ya fue como después de Saludcoop

Entrevistada: si, pues en Saludcoop de alguna manera era bien porque ya a uno no lo mandaban tan lejos, sino que casi todo era en la 100. Pero pues digamos, yo recuerdo a una

médica que si le mencioné mi inconformidad con los senos, y tuve que de una u otra manera decirle lo de mi orientación, y eso fue un choque total.

Entrevistador: ¿Por qué?

Entrevistada: porque creo que esa doctora era muy creyente

Entrevistador: ¿Esto fue en Saludcoop con qué tipo de especialista?

Entrevistada: era con una doctora, era con endocrino, ella me preguntó “¿Cuál es la necesidad exactamente de estar con una persona?” [“**juicio de parte del equipo médico**”] algo así, lo cierto fue que yo le dije que independientemente quería llegar a tener era eso, experimentar las otras personas algo así; ya cuando salió a flote el tema de la sexualidad y mi orientación, me dijo: “deberías de estar más cerca de Dios”, “mira que eso no es necesidad”, “acércate a Dios y verás que muchas personas les falta esto lo otro y viven” y yo como que...

Entrevistador: ¿no volviste? O ¿te tocó volver con ella?

Entrevistada: no yo no volví, yo le dije a mi mamá que no quería con esa señora. A pesar que si llevaba haciendo tratamiento con ella cada 3 meses, cada 6 meses, ya ni recuerdo [“**Rechazo en atención por juicios del equipo médico**”]; básicamente yo le dije a ella que no estaba solucionando era nada que yo quería era eso, y mi mamá se dio cuenta obviamente en el comportamiento como al haber ingresado al SENA ella se dio cuenta.

Entrevistador: ¿Tú eres abierta con tu mamá respecto a tu orientación?

Entrevistada: la verdad es algo muy raro, porque la verdad ella se dio cuenta, entonces ella y mi papá lo saben, porque la verdad mi mamá lo dijo y yo en ese momento exploté y ahí estaban los dos y pues, ¡ya qué! Pues no me apoyan pero lo aceptan, es algo curioso, porque ellos son del tema de que no esperan que este con una persona y con la otra. Es algo así como mi primo, pero digámoslo así, ese chico con todo respeto es muy muy perro, tiene hijos regados por todos lados y a ese si lo ven normal [“**Inequidad en cuanto a las expectativas del ejercicio de la sexualidad según el rol de género**”]. Entonces él me dice (el primo) que cuando me centre y este bien con esa persona entonces ahí si peléese y váyase contra el mundo, antes no entonces eso me hace a mi cuestionar y prefiero estar prácticamente fuera de la casa. Cuando quiero salir o algo, prefiero estar de este lado y no tener esa problemática de porqué.

Entrevistador: o sea ¿prefieres mantener esto fuera del foco de ellos?

Entrevistada: si, pero algo que si tengo claro, es que el día de mañana que encuentre a la persona que es y simplemente se los cuento y si bien si lo aprueban o si no también.

Entrevistador: volviendo al tema, esta doctora decide mandarte a acercarte a Dios, y decides no volver con ella, y después de esto algún otro inconveniente con la parte médica.

Entrevistada: no, pero cuando estaba en Saludcoop, una persona que de una u otra manera me ayudo fue la psicóloga. Esta persona parecía una chica, muy abierta, muy divertida, y eso me hizo mantenerme firme en lo que me cuestionaba, y buscar una solución; una solución para mi salud o me desaparezo y algo pasa porque así no voy a continuar. Porque aparte de que para ese tiempo transcurría la ruptura con esta nena, pues ahí es donde pues esta persona dice “de amor no te mueres” y “de esa enfermedad pues tampoco pero la idea de matarse no es la solución porque todo puede tomarse de otras maneras” [**“agradecimiento hacia el equipo médico”**].

Entrevistador: es decir, esta persona te ayuda a reivindicarte en tu orientación sexual y en buscar soluciones a la parte física que en ese momento también hacía parte del problema.

Entrevistada: si, exactamente.

Entrevistador: con tu familia, ya me has contado algo, pero digamos aparte del asunto de la orientación, ¿Existe algo más en lo que te sientas limitada con ellos, sientes que te impusieron algo, o por el contrario tú siempre tomaste todas tus decisiones sola?

Entrevistada: pues la verdad, más que ello, es como básicamente lo dormida como yo era. Lo que te mencionaba que con la parte de la salud yo siempre iba volví, nunca preguntaba, nunca cuestionaba [**“sumisión y sentimiento de culpa”**]. Y pues en parte, sentí la culpa de digamos si mi mamá hubiera sido tal vez otra persona me hubiera dicho bueno esto le está pasando vamos a buscar una solución. A medida que iba pasando el tiempo y yo no cuestionaba el hecho de ser una mujer como las demás [**“binarismo”**], por ejemplo. Pues si eso fue lo que sentí. Pero a la larga se puede decir que la única que puede llegar a sentir eso y cambiar soy solo yo.

Entrevistador: o sea que la relación con tus papás fue obediente, no se cuestionaba nada, pero ¿Esa conversación de la enfermedad con tus papás cómo fue? ¿Te hicieron parte del proceso, te involucraron?

Entrevistada: no nada, absolutamente nada, la verdad yo no he tenido charlas así como tal así con mi mamá, que es la que lleva mi proceso, nunca, menos con mi papá [**“hermetismo”**]. Charlas que yo haya tenido fue cuando ellos descubrieron mi orientación sexual.

Entrevistador: y ¿fue una charla o una discusión?

Entrevistada: pues en el momento fue una discusión, básicamente los cite y les dije las cosas como era, en el momento fue una pelea literal. Pero al tiempo cuando se charló, me dijo lo acepto pero de ahí a más allá no [**“inclinación homosexual”**]. Pero eso es algo, a comparación de por ejemplo, no sé nada de usted y ya chao. Si no algo más como siga haciendo lo que está haciendo y veremos después que pasa [**“aceptación por parte de familia”**]

Entrevistador: con tus amigos, tu círculo social fuera de tu familia, ¿Quiénes hay, quienes eran, cómo te sentiste durante la pubertad, que pasaba con tus amigas del colegio?

Entrevistada: pues la verdad yo he sido más participe de estar con los hombres, es más yo me forma tosca, brusca a raíz de eso porque yo me la pasaba con mis primos, algo por lo que me molestaban mis papás en parte era por eso. Y ellos me decían, fresca que no va a pasar nada eso le llega (la menstruación). Era básicamente eso, yo he sido muy alejada con las niñas porque siento que no son mi estilo. Y me siento más segura compartiendo en todo sentido con los hombres. Ahora tengo una mujer amiga, pero pues ella tiene cierto comportamiento y me siento bien con ella, pero no es así como delicada como femenina. Por ese lado, tengo a un primo que considero que es como el que siempre permanece ahí y me da consejos, como si fuera mi hermano.

Entrevistador: y ¿estas personas conocen algo sobre tu enfermedad?

Entrevistada: nadie [**“hermetismo”**]

Entrevistador: ellos saben sobre tu orientación pero no de ahí en adelante.

Entrevistada: si, él por ejemplo no sabe (el primo). Yo creo que la mayoría de mi familia sabe de mi orientación aunque no se los he confirmado, es algo muy de lejos y ya.

Entrevistador: ¿Tu qué crees que para ti demanda más energía, el asunto de tu orientación o el asunto de tu enfermedad? ¿El peso de la enfermedad es más grande que el de la orientación, o la orientación cogió más foco?

Entrevistada: a ver si te entiendo bien, digamos que para mi parte negativa totalmente es la enfermedad. No sé en qué momento me cuestioné, pero el hecho de yo ver a todas las niñas que ya empezaron a tener senos, prácticamente era eso [**“sensación de insuficiencia”**], no sé

en qué momento, a veces quisiera recordar eso, pero de un momento a otro empecé a usar relleno, pues para lo que te decía sentirme más cómoda. Entonces, cuando con esta niña, porque si la verdad le di mil vueltas, mil vueltas, la verdad traté de cuestionar esa parte pero el hecho de decirle “oye no soy nada de lo que aparento físicamente”, pues no sé qué hubiera pasado. Segundo, muchas personas en un momento de malgenio se les pueden llegar a destapar eso, yo lo veía como una amenaza [**“miedo a enfrentar la enfermedad a la sociedad”**]. Entonces pues para mi seguir tapando y cuestionando lo de la enfermedad, si prefiero que prácticamente sea mi mamá y pues mi papá si en un momento a otro lo ha determinado. Pero nadie más.

Entrevistador: ¿No te gustaría compartirlo con nadie?

Entrevistada: nadie, y pues en cuanto a la sexualidad pues la verdad como que me da igual, me refiero con que lo que he soñado es tener una familia [**“deseos de familia”**], lo que te decía es que el día de mañana que tenga que pelear con todo el mundo por esa persona lo voy a hacer y en ese momento no va a ser un secreto sino algo muy normal.

Entrevistador: ¿Cómo describes tu vida en los últimos años, en términos de emociones, humanas por ejemplo feliz, triste, inconforme?

Entrevistador: de todo un poco, porque tanto experiencias buenas como experiencias malas. Buenas porque he salido, conocido, cuestionado cosas que, básicamente yo era muy sumisa, que he llegado a tener más conocimiento de ellas. Y malas precisamente por eso porque querer algo y no poder tenerlo no es nada lindo.

Entrevistada: yo creo que ya hemos hablado de muchas cosas, ¿Hay algo que me quieras comentar, algo que no te haya gustado o te haya gustado del proceso médico?

Entrevistada: la verdad encantada del apoyo médico [**“agradecimiento hacia el equipo médico”**], literal es básicamente por eso, porque siento que el enfoque está dando resultados. Es cuestión de tiempo pero ya como que se ve.

Entrevistador: ¿Qué has visto en tu cuerpo?

Entrevistada: no, no he visto cambios.

Entrevistador: ¿Qué es lo que más te ha gustado entonces?

Entrevistada: tengo como buena vibra, buena energía, con el Dr. Fernández [**“confidencialidad”**], con él siento una vibra, un buen apoyo por parte de él. A pesar de que llevo poco tiempo en San Ignacio porque lo que te decía, a pesar de que estaba en compensar

me tenían de un lado al otro, pero alguien de quien tengo buena expectativa es de parte de él [**“Empatía médica como factor de calidad en la atención en salud.”**].

Entrevistador: ¿Me quieres decir algo más, me quieras contar algo importante para ti? ¿Qué piensas de personas que están en esa condición, puedes aportar para que tengan lo que necesitan?

Entrevistada: ratificar los objetivos de lo que se quiere

Entrevistador: ¿Cómo así?

Entrevistada: me refiero, por ejemplo, mi necesidad en cuanto a la parte física es por el hecho de estar con una persona, pero hay otras personas que van más allá en cuanto a las creencias. Para mí sería más el enfoque de pelear por lo que se quiere, porque siento que todos somos personas y todos tenemos derechos [**“El activismo como proyección de una reivindicación personal”**].

Entrevistador: desde la parte médica, ¿Cómo crees que un médico pueda ayudar a cambiar eso? Entiendo lo que me quieres decir, pero, ¿No piensas que ese es un proceso muy personal?, te lo pregunto porque mi interés con esto es que estas personas tengo acceso a muchas cosas, antes de que sean maltratadas, antes de que sean rechazadas, antes de que su familia los saque de la casa, de que terminen con su pareja. Pero sabes que las personas con intersexualidad, son personas normales psicológicamente, pero el riesgo de sufrir depresión y ansiedad, ideas suicidas es altísimo y está condicionado por un montón de factores externos, a ti te toco una historia, pero hay muchas historias distintas, por ejemplo se enamoran, y el rechazo es el miedo, pero no eres tu ni la enfermedad si no el enfermo que está del otro lado haciendo estos juicios de valor tan difícil. Entonces ¿qué puede hacerse desde la parte médica, para abordar todo de una manera más temprana y evitar complicaciones?

Entrevistada: no sé, algo que siento, lo que pienso es que los médicos no tiene una mente abierta [**“Prejuicios, sesgos morales en la atención médica”**].

. La idea sería, no enfocarse en una sola creencia, o ciertos diagnósticos, sino escuchar al paciente y tratar de llevarlo de la mano. Me refiero, a que yo he conocido con personas transgénero, y hay médicos que les dicen: “ustedes tienen derechos, si no se siente bien hágale, aplíquelo y hágale, si la EPS no quiere colaborar vaya donde esta persona” [**“Enfoque de derechos”**] como hay otros que dicen “si usted nació así porque va a juzgar el mundo de Dios” y se cierran a la banda, entonces para mí es más practicar la parte de tener mente abierta

y de dar confianza [“**apertura de parte del equipo médico y necesidad de empatía**”]. Tal vez estas personas si te llevan de la mano y te brindan apoyo. Y como todos somos humanos, tenemos derechos claro esta para hacer el bien.

Entrevistador: estamos de acuerdo que es la misma solución para las familias y para la sociedad. Es un asunto de tolerancia, y la diversidad es mucha, yo siempre pongo el mismo ejemplo y es que estas condiciones afectan tu vida, pero no te enferman letalmente.

Códigos *in vivo*

Concepto/etiqueta			
Ausencia de conflicto	Miedo	Ideas suicidas	Binarismo
Tener proyecto de vida	Aislamiento	Deseo de contacto sexual	Sensación de insuficiencia
Sumisión	Auto exploración	Inclinación homosexual	Ausencia de fenotipo femenino
Limitación monetaria	Presentarse con máscaras	Hermetismo	Conductas que corrigen la ausencia de fenotipo femenino
Necesidad de apertura	Apoyo familiar	Necesidad de apoyo médico	Anomalía en fenotipo femenino
Presión social	Sentimiento de culpa	Juicio de parte del equipo médico	Rechazo en atención por juicios del equipo médico
Incompetencia en atención a salud	Conflicto religioso	Dificultad en acceso a medicamento	Aceptación por parte de familia
Necesidad de empatía con equipo médico	Agradecimiento hacia el equipo médico	Barreras de acceso en atención a salud	Miedo a enfrentar la enfermedad a la sociedad
Deseos de familia	Apertura de parte del equipo médico	Dificultades en el tratamiento interdisciplinario	Itinerarios burocráticos del SGSSC

Inequidad	Inequidad en cuanto a las expectativas del ejercicio de la sexualidad según el rol de género	Confidencialidad	Empatía médica como factor de calidad en la atención en salud.
El activismo como proyección de una reivindicación personal	Enfoque de derechos	Prejuicios, sesgos morales en la atención médica	

Microanálisis

En este apartado se muestra el análisis detallado de los párrafos más importantes resultado del proceso de realización de los códigos *in vivo*, empleando procedimientos de análisis comparativo y formulación de preguntas.

Se utilizarán **memorandos** operacionales, sobre codificación y en algunos casos diagramas para exponer visualmente las relaciones entre conceptos. Estarán mezclados dentro del microanálisis correspondiendo al tipo de idea que evoca cada párrafo analizado (Anselm Strauss, 2012).

Microanálisis 1:

Entrevistador: cuando naces y a través de la infancia alguien siempre toma conductas por ti, cuando eres mayor y consciente de tu diagnóstico ¿Qué pensaste, qué sentiste?

Entrevistada: desde un principio la enfermedad era en parte una ventaja [“**ausencia de conflicto**”]), en el sentido de no desarrollarme totalmente, esa parte me despreocupaba. Yo veía otras personas que sufrían por una cosa, por la otra.

Entrevistador: ¿Cuántos años tenías?

Entrevistada: 13-14 años tal vez. En ese tiempo de una u otra manera mi preocupación era sobre la parte profesional [“**tener proyecto de vida**”], en cuanto al fútbol. Entonces como que me metí mucho en ese cuento y como que no le puse cuidado a mi estado de salud. Mi cuestión era hacerle caso a los doctores [“**sumisión**”], tómese esto y lo otro y así va bien.

Entrevistador: ¿Por qué el fútbol, qué estabas haciendo?

Entrevistada: desde el colegio yo salí seleccionada para la parte departamental, de ahí fui a una selección semi-profesional [**“tener proyecto de vida”**], pero desafortunadamente sufrí un esguince, y ahí la cuestión cambió, porque ya eran otros tratamientos y era más una cuestión de dinero que cualquier otra cosa [**“limitación monetaria”**]. Entonces ahí estancó esa parte. Algo que a mí de una u otra manera siempre me tocó fue cuando ingresé al SENA [**“necesidad de apertura”**].

Memorando:

En la tercera línea la entrevistada habla de su enfermedad cómo una ventaja. Esto me hace cuestionar sobre el nivel de importancia que se le da a la enfermedad desde mi punto de vista personal. ¿Es acaso una preocupación personal por el hecho de conocer las implicaciones biológicas y sociales que esto implica? ¿Estaré yo haciendo una apreciación **magnificada** de la enfermedad cuando no para todos los pacientes es así?

La entrevistada es enfática que durante su infancia y pubertad estuvo “ocupada” pensando en su **carrera profesional** por lo que el tema de la enfermedad resultó siendo algo operativo que vivió sin inyectar mucha energía al tema.

Es importante entender cómo el proyecto de vida puede cambiarle la significación completa a un estado de enfermedad y no llevarlo a un padecimiento tal como se espera que sea siempre. El deseo de profesionalizarse en este caso, era una prioridad por lo que en estas etapas tempranas de su vida no hubo mayor cuestionamiento, esto claramente relacionado de la ausencia de necesidad de intimidad dada su edad y sus prioridades en esta etapa de su vida. Por último cabe resaltar que las posibilidades económicas eran limitadas y al sufrir una lesión sin posibilidad de adecuada rehabilitación los planes cambian, su proyecto de vida se derrumba y empieza una etapa distinta en la que posteriormente aparecen las necesidades de intimar asociado a un cambio radical en la manera de pensar y vivir su enfermedad.

La entrevistada sin preguntarle iba hilando el tema de conversación y llevándome a eventos en su vida que fueron realmente importantes como el ingreso al SENA.

Microanálisis 2:

Entrevistador: ¿Cuándo entraste y qué estudiaste?

Entrevistada: en el 2014 y estudié un tecnólogo de contaduría y finanzas. Lo más importante fue haber conocido a una persona allí, porque yo antes interactuaba con X persona y como que ya el hecho de tener intimidad [**“miedo”**] se me pasaba la goma de estar con esas personas entonces yo las hacía de lado [**“aislamiento”**], o no sé si era más por cumplir un capricho, salir molestar o qué.

Entrevistador: es decir, ¿Tú las alejabas fácilmente evitando la parte de la intimidad?

Entrevistada: exactamente, pero, el hecho de haber conocido a una persona en el SENA, tuve la necesidad de saber más de mi enfermedad [**“auto exploración”**] y de cuestionar un poco más allá. Me refiero, anteriormente, desde el colegio yo tuve como la intriga, pues porque sí me gustaba estar con hombres, pero me sentía mucho mejor estando con mujeres.

Entonces a eso voy, por un lado eso no estaba bien, yo no estaba bien, ahí como que esa parte paró. Pero a lo que voy es que cuando yo conocí a esa nena, en el SENA la cosa estalló de una manera diferente, porque de una u otra manera me tuvo paciencia, me aguantó como no otras personas lo hacían y cuándo dije bueno ya, tengo que desaparecer [**“aislamiento”**], pues no fue tan fácil.

Entrevistador: ¿Por qué?

Entrevistada: porque sentí la necesidad de seguir estando ahí y viceversa, pero el hecho de que ya transcurrieran 3-4 años donde pues, si yo sé que sí, no todo en la vida es estar con esa persona en la intimidad [**“deseo de contacto sexual”**], pero llega un punto de querer llegar a eso.

Memorando:

Este es uno de los eventos sin duda más importantes en la vida de la entrevistada. Conocer una persona y enamorarse cambia la manera de relacionarse previamente. Aquí aclara que aunque había personas con las que tuvo contacto, cuando llegaba el momento de intimar, simplemente perdía el interés. Acá puedo establecer que existen dos componentes: **la necesidad de intimar y el miedo a exponerse físicamente**. Cuando la persona no era suficientemente importante para ella el miedo a exponerse físicamente y tal vez ser juzgada (la paciente tiene clítoris hipertrófico y estrechez de canal vaginal) superaba el deseo de intimar con dicha

persona. Por el contrario, el conocer a esta persona en el SENA y **tener deseo de intimar generó en la entrevistada curiosidad sobre su enfermedad y una clara disposición de conocer más sobre su cuerpo**. Al ver que su miedo a exponerse físicamente superaba la posibilidad de abrirse en su realidad con su pareja, la entrevistada decide cambiar de ciudad, huir de esta realidad en la que la confrontación no fue posible y desaparecer de la vida de su pareja.

Microanálisis 3:

Entrevistador: a esta persona, ¿Tú le comentaste algo?

Entrevistada: no fui capaz de decírselo. Pues por lo mismo, porque de una u otra manera para el mundo externo literalmente yo estoy bien [**“presentarse con máscaras”**], en cuanto a mi familia todos me ven como una chica normal. Pero pues se puede decir, que de este tema la única que sabe es mi mamá, bueno aunque también mi papá pero él es muy descuidado en eso. Y pues la que siempre está ahí y me está cuestionando es mi mamá [**“apoyo familiar”**]. Entonces, fue a raíz de eso que fue la primera vez cuando pensé en quitarme la vida por ello [**“ideas suicidas”**]. Pues porque estar así, con esa persona que yo quiero con quien quería estar y no poder llegar allá [**“deseo de contacto sexual e imposibilidad por aislamiento”**], y se puede decir que era todo arrojado sobre mi proceso de salud y no era lindo. Entonces bueno yo terminé el SENA, duramos un tiempo con lleve y traiga con problemas, pero pues ya después al ver que ni una ni la otra cedía pues terminamos. Pero pues a raíz de que mi solución era exactamente quitarme la vida [**“ideas suicidas”**], yo decidí desaparecerme e irme lejos con unos familiares. Fue casi igual, bueno y malo, porque allá me conecté con otra persona, pero pues a esa persona, tampoco fui capaz de decirle mi proceso de salud [**“aislamiento”**].

Memorando:

En este párrafo el hermetismo y la necesidad de **auto-protección por medio de máscaras, omisiones y evasiones** son claras en la vida de la entrevistada. El primer contacto amoroso que tuvo fue fallido por su incapacidad de mostrarse en su realidad y esto está directamente relacionado con la sensación de extrañeza que su cuerpo genera. Aunque ella no lo pone en

palabras a lo largo de la entrevista siempre queda claro que la situación debe esconderse de las personas que componen su vida. Esto lleva a preguntarme ¿Qué estrategias podrían haber ayudado en el proceso de **auto-aceptación** de la enfermedad para que se relacionara de una manera más sincera con su familia y su pareja? ¿Esto habría evitado el quiebre emocional que tuvo? El quiebre que la llevo a mudarse, aislarse de su vida y considerar el suicidio como una salida a su problema. La paciente contó con apoyo familiar en el proceso de “escape de su realidad” pero en la ciudad a la que se muda se encuentra a otra persona y nuevamente es incapaz de compartir íntimamente con ella y mucho menos compartir su diagnóstico con ella. ¿Qué habría sido de esta paciente si no contara con apoyo familiar? ¿La habría llevado al suicidio? La incapacidad de relacionarse por un miedo justificado en su apariencia física podría haber llevado a esta paciente a la muerte por el gran sufrimiento que produce el aislamiento por temor al rechazo.

Microanálisis 4:

Entrevistador: hablando de esto, ¿te identificas más hacia una inclinación homosexual?

Entrevistada: totalmente

Entrevistador: esto ¿Está claro para ti, persisten dudas al respecto?

Entrevistada: pues antes de viajar, traté de aclarar, pero a medida que iba pasando el tiempo se volvió claro el asunto [“**inclinación homosexual**”]. Entonces bueno, cuando yo me fui para allá esa persona me apoyó bastante. Me tuvo un poco más de paciencia, pero igual surgió otra vez esa necesidad [“**deseo de contacto sexual**”]. Entonces ahí dije yo: “bueno tengo dos salidas, desaparecer de este mundo [“**ideas suicidas**”] o mirar cómo puedo solucionar esto”. Entonces cuando llegué acá fue la cuestión de buscar trabajo, porque pues yo sabía que lo mío era decidir “bueno me voy a hacer una cirugía” [“**necesidad de apoyo médico**”] es una exigencia económica y bastante [“**limitación monetaria**”].

Memorando:

A continuación la pregunta sobre su orientación sexual tomaba importancia puesto que se estaba tratando el tema de sus parejas previas y de cómo impactaron sobre la relación que

tenía ella con su cuerpo y su enfermedad. Nuevamente evoca la necesidad de querer intimar con su pareja y de no poder hacerlo refiriéndose a darle solución por medio de una cirugía. Es el primer acercamiento que tiene la entrevistada a la posibilidad de acudir al equipo médico en búsqueda de soluciones a su fenotipia.

Microanálisis 5:

Entrevistador: quiero que paremos acá un segundo, cuéntame ¿Cuál era tu visión en ese momento de la cirugía, cuáles eran tus expectativas, qué querías lograr con eso?

Entrevistada: pues la verdad, mi finalidad era sentirme como una mujer 100 porciento [“**binarismo**””**sensación de insuficiencia**”]

Entrevistador: y ¿qué significa ser una mujer 100% para ti?

Entrevistada: me refiero en cuanto a que, por ejemplo, algo me afectó desde pequeña era cuando yo por ejemplo jugaba fútbol. Entonces cuando llovía, tenía que salir de ahí, porque no podía jugar, se me pegaba la camiseta y era evidente esa cuestión [“**ausencia de fenotipo femenino**”].

Entrevistador: ¿Era evidente qué, la ausencia de crecimiento mamario?

Entrevistada: exacto, porque de una u otra manera yo utilizo relleno prácticamente [“**conducta que corrigen ausencia de fenotipo femenino**”]. Entonces al sentir el agua, me sentía insegura. Otro es el tema de salir a viajar, salir a piscina por ejemplo, eso fue algo que para mí no era nada agradable, sino que simplemente sacaba excusas y me perdía [“**aislamiento**”]. Por eso es algo que quiero hacer si las cosas llegan a salir bien.

Entrevistador: esto relacionado con la mamoplastia de aumento, ¿Con la parte genital tienes alguna expectativa?

Entrevistada: con la parte genital, cuando yo estuve en parte tratando de mirar cómo podía avanzar, a mí me hicieron tomar estrógenos y eso hizo que me llegara un poco el periodo entre comillas. Algo que fue muy curioso, fue el hecho de que como yo juego fútbol yo no me iba a sentir bien colocándome una toalla normal, intenté con el tampón, pero no pude por el diámetro[“**anomalía en fenotipo femenino**”].

Entonces a raíz de eso el doctor me dijo algo así de las dilataciones, pero pues se puede ir mirando hasta qué punto puede llegar, pero pues lo que le decía a él, porque yo

intenté con algo muy pequeño, no sé, sería algo que me gustaría arreglar con los médicos [“**necesidad de apoyo médico**”]. A veces yo siento que me siento más presionada por la parte externa [“**presión social**”], por la parte mamaria, pero sé que tal vez en cierto momento me vaya a preocupar por la parte genital. Pero pues creo, pienso, que estas dos cosas pueden llevarse de la mano, y ya va a ser como un poco más fácil.

Memorando:

En las siguientes preguntas se explora la percepción de corporalidad de la paciente y en la 3ra línea describe: “mi finalidad era sentirme como una mujer 100 porciento”. Esto tiene mucho por donde analizarlo. En primer lugar el hecho de que ella se identifique bajo el sistema de categorización de género binario y su deseo sea acercarse al femenino a pesar de que su fenotipo es marcadamente virilizado: rasgos faciales masculinos, vos gruesa, ausencia de crecimiento mamario, clítoris hipertrófico y anomalía de diámetro vaginal. En segundo lugar el rol femenino que está plagado de características masculinas, su forma de vestir, interacción con rasgos rudos en la comunicación, y a pesar de esto, se refiere a la ausencia de crecimiento mamario como un hecho que la hace “incompleta” es decir, un deseo fuerte de identificarse como mujer a través de estas características corporales. Tercero, no existe ni la más remota idea de identificarse como ser intersexual a pesar de las numerosas “dificultades” que pueden encontrarse al categorizarla en el sistema binario, creo que no ha estado nunca dentro de su imaginario referirse a sí misma como ser intersexual, y es precisamente por esto que en la búsqueda de soluciones médicas y quirúrgicas resulta encontrándose con nuestro equipo. Es común que en pro de la emancipación de las ideas clásicas tendamos a cargarnos sobre una tendencia progresista como lo es el concepto de intersexualidad, sin embargo, debemos reconocer que esta idea aunque es apasionante no representa la totalidad de la población que nace con esta condición.

Microanálisis 6:

Entrevistador: bueno, entonces volviste a Bogotá con la expectativa de solucionar esto o “me desaparezo porque no tengo más opciones”.

Entrevistada: exactamente, por punta y punta fue como las dos visiones que yo tenía, ya después yo, pues donde estoy trabajando hace 3 años, entonces ahí fue donde dije ya no más, esa EPS como que no está haciendo nada y yo necesito ver resultados [**“incompetencia en atención a salud”**]. Y ahí fue cuando ingresé a compensar, fue una pelea pues por lo mismo, entonces me mandaban para un lado que para el otro y empezó esa bailadera con los especialistas, unos como que sí me apoyaban [**“necesidad de empatía con equipo médico”**] y otros como que me decían “No, no se preocupe que usted no es la única, va a estar bien”.

Memorando:

En este párrafo la entrevistada se refiere a la EPS y a los actores del equipo médico, los especialistas. Ella tiene una idea de éxito de la terapia muy interesante, cuando menciona que “algunos si la apoyaban” era porque en realidad estaban de acuerdo con la realización de mamoplastia de aumento, pero esto no solo como un hecho de aceptación o no de la conducta que ella requiere , para mí va más allá. No es sólo el especialista negándose a una conducta quirúrgica que por desconocimiento de la normativa ignora que es posible argumentarlo ante el sistema de salud, es más que eso. Es un médico que en dicha posición no percibe el cuadro completo de la paciente, que más allá de su enfermedad tiene un padecimiento psíquico, es ver al enfermo como un cuadro clínico y no como una persona. De qué manera podemos lograr que ante el tiempo y la premura de la agenda médica un especialista dispuesto a entenderla tenga la apertura suficiente para captar datos importantes y seguir conductas no paternalistas centradas en el individuo, en el paciente no como enfermo si no como ser humano.

Microanálisis 7:

Entrevistador: ¿Cómo te sentiste con eso? Es muy importante para mi saber cómo ha sido tu relación con los médicos. Por ejemplo en la vaginoplastia a los 4 años, ¿Tienes algún recuerdo, alguna sensación de eso?

Entrevistada: pues no recuerdo muy bien [**“ausencia de conflicto”**] pero era cuestión de que cada nada estaba hospitalizada, a mí me sacaba de quicio era que cada rato me estuvieran chuzado, me estuvieran molestando y averiguando que esto y lo otro.

Entrevistador: es decir, ¿te molestaba el asunto de estar internada?

Entrevistada: exactamente, igual yo no cuestionaba, yo no veía la necesidad, yo me sentía bien en todo sentido [“ausencia de conflicto”]. Mi necesidad no era más allá, y la otra era que a mí me dolía bastante porque la que me acompañaba a toda hora era mi señora madre, para todo lado. Y entonces al yo ver que ella sufría, lloraba, peleaba yo decía que la única culpable era yo, porque pues si yo no fuera así entonces mi madre no estaría en medio de tanta pelea y tanta cosa [“sentimiento de culpa”].

Entrevistador: ¿tú sientes algo de eso todavía?

Entrevistada: en parte sí, porque pues a la larga por cuestiones de trabajo, estudio y de más, pues no me queda tiempo, entonces sigo dependiendo de ella.

Memorando:

Una vez más se representa la ausencia de conflicto y cuestionamientos que existieron durante la infancia en su proceso de atención médica, las molestias que existen son esperables de cualquier niño o niña en una situación de medicalización. Sin embargo, la entrevistada presenta sentimiento de culpa por exponer según ella “por su culpa” a su madre a todo ese proceso en el que a ella se le veía angustiada y agotada. Adicionalmente refiere que actualmente siente algo de culpa porque es su madre la que continúa colaborándole con autorizaciones y trámites de salud.

Microanálisis 8:

Entrevistador: ¿tu familia como está conformada?

Entrevistada: mi papá, que para mi papá otro golpe así duro fue como en el 2011, que se le estalló una arteria en el tallo del cerebro, entonces esa es otra carga pues para mi mamá, el perdió la mitad de la fuerza del cuerpo, entonces hay cosas que se le dificultan. Yo vivo con mi madre y mi padre, nosotros tenemos 4 apartamentos, y abajo en el primer piso vive mi hermana, una hija y el esposo.

Entrevistador: entonces me decías que respecto a tu enfermedad sentías algo de culpa por presionar a tu madre por estar al lado tuyo acompañándote. Aparte de eso, ¿La relación hospitalaria, fue de incomodidad? ¿Qué tipo de cuestionamientos tenías?

Entrevistada: No yo iba muy relajada, a lo que iba y ya [“ausencia de conflicto”]. Mi cuestión era ir y salir de ahí y ya normal. Porque lo que te digo para mí no surgieron ciertos cuestionamientos hasta ser mucho mayor.

Memorando:

Es importante tener en cuenta que su madre es cuidadora de su esposo, y adicionalmente se encarga de los trámites de la entrevistada. Por lo demás se entiende que no tuvo conflicto durante el proceso de atención en etapas tempranas de la enfermedad.

Microanálisis 9:

Entrevistador: En la pubertad que pasaba por tu vida, ¿Qué pensabas?

Entrevistada: Confusión, y más porque pues mi orientación era otra, por ejemplo, mi familia es católica y eso de que empiece uno a mirar otras cosas.

Entrevistador: ¿Tú te consideras católica?

Entrevistada: Si, en parte sí, pues no así católica que uno literalmente siga cierto delineamientos que se deben cumplir, no, pero si creyente en ciertas partes.

Entonces como que en esa parte me llegan a surgir dudas [“conflicto religioso”], pero a la larga también me relajé porque eso como que lo colocaba en contrapeso, que era estar viajando, lo que te digo estar saliendo, en la parte del equipo, estar de un lado para el otro, como que eso tampoco me afectó en la pubertad [“tener proyecto de vida”].

Entrevistador: es decir, ¿estuviste ocupada?

Entrevistada: en cierto modo si, entonces como que si surgían dudas pero como que me daba igual [“ausencia de conflicto”].

Memorando:

En la pubertad la entrevistada empieza el proceso de auto-reconocimiento y con este la realización sobre su inclinación sexual homosexual, motivo por el cual tiene conflicto con su creencia católica, sin embargo una vez más, sus ocupaciones en el equipo de fútbol la mantienen distraída de este asunto. El proyecto de vida nuevamente se posiciona como una

herramienta que permite continuar con una vida normal si hacer cuestionamientos tempranos sobre su enfermedad.

Microanálisis 10:

Entrevistador: y la siguiente etapa, fue después del 2014 donde te enamoras de una persona y empiezan a surgir todas estas dudas respecto a tu cuerpo.

Entrevistada: básicamente sí.

Entrevistador: ¿Qué te molesta a ti de tu cuerpo?

Entrevistada: la verdad la parte mamaria [**“anomalía de fenotipo femenino”**]. No sé si es tal vez, porque me surge a veces la curiosidad de estar totalmente con una persona o tal vez el hecho de hacer ciertas cosas. [**“deseo de contacto sexual”**] Por ejemplo en enero, estaba cumpliendo años, fui a un paseo, muy rico, muy bonito y todo, pero pues fuimos a un río y no pude ingresar porque no; no me sentía como tan bien, ahí si como dicen en la orillita y pare de contar [**“aislamiento”**].

Entrevistador: si tú te imaginas en este momento ya con la mamoplastia de aumento, ¿Qué te molestaría? ¿Habría algo más que quisieras cambiar de tu cuerpo, o quedas satisfecha con la parte física?

Entrevistada: de la parte física como tal, pues la verdad si me gustaría solucionar la parte genital del aumento de diámetro [**“anomalía en fenotipo femenino”**].

Memorando:

En este párrafo la entrevistada hace referencia a las características que le molestan de cuerpo, principalmente la ausencia de tejido mamario, y conecta su ausencia y la necesidad de corrección con el deseo de tener contacto sexual, lo cual me hace pensar que para ella el principal obstáculo para tener una sexualidad plena es su “defecto físico” y a su vez, esta falta de sexualidad no le ha permitido establecer una relación de pareja estable pues siempre que llega el momento de intimar decide terminar la relación. La necesidad de encajar en el prototipo de cuerpo femenino y la “incapacidad” derivada de la ausencia mamaria ha condicionado su vida no solo sexual, si no interpersonal al no permitirse contacto sincero con una persona a la cual estima. Esto se opone en toda medida a un concepto de calidad de vida ideal.

Microanálisis 11:

Entrevistador: en tu experiencia adulta, ¿Qué has sentido con los médicos? Por ejemplo: este personaje me vio, este personaje me dijo esto, este quiere hacer esto pero yo no quiero. O todo ha sido por la parte pública en acceso a la salud. ¿Qué es lo que más te ha molestado?

Entrevistada: pues decir que me molesta como tal de los médicos, no tanto. Si no antes, estoy de una u otra manera agradecida, porque siento que tengo una conexión, o me entienden mejor dicho, y no llegaron a cuestionar [**“agradecimiento hacia el equipo médico”**].

Algo que recuerdo de una doctora que manejaba la anestesia para la vaginoscopia no sé por qué razón llegó el tema del porqué mi salud, como quien dice “¿Por qué hasta ahora?” [**“juicio de parte del equipo médico”**]. Pero pues de resto con los que tengo que estar en control y seguimientos me siento bien. Con endocrino, con la parte de urología...

Memorando:

Existen experiencias en las que la entrevistada se ha sentido juzgada, sin embargo el nivel general de atención es de satisfacción hacia el equipo médico.

Microanálisis 12:

Entrevistador: ¿cómo te ha ido con endocrino, tú has tenido ese control siempre? ¿Qué piensas de la especialidad, la actitud de todos?

Entrevistada: recientemente, con la doctora de endocrino me siento bien pues porque ella hizo lo que la EPS no hizo durante tanto tiempo, que fue mantenerme controlada. La doctora lo hizo en 3 meses, porque me dijo vamos a jugar con esta cantidad y esto [**“agradecimiento hacia el equipo médico”**]; en 3 meses los resultados fueron lo que se necesitaba.

Entrevistador: antes de eso, ¿Quién te trataba y cómo te sentías?

Entrevistada: estaba en otra EPS, era por Compensar también.

Entrevistador: en 3 meses la endocrinóloga controló lo que no controlaron en ¿cuánto tiempo?

Entrevistada: prácticamente en 5-6 años, pues porque anteriormente estaba en SISBEN, entonces era una lucha total [“**incompetencia en atención a salud**”].

Entrevistador: ¿Con el SISBEN era más difícil acceder al medicamento?

Entrevistada: exactamente [“**dificultad en acceso a medicamento**”], y siempre me mandaban para Soacha, que eso a mí me daba un dolor de cabeza, porque me tocaba atravesar toda la ciudad (Vive en Chía) [“**barreras de acceso en atención a salud**”].

Entrevistador: la manera en la que puedo dividir esto, es que una vez tú saliste del SISBEN y entraste a la EPS, empieza como un cambio.

Entrevistada: si, yo entre primero a Saludcoop, algo entre comillas bueno, por la parte del medicamento, para qué pero uno iba a cita cada 3 meses y si tenían el medicamento. Pero ya después al ver que no hacían nada, me cambié a Compensar.

Entrevistador: ¿Estás satisfecha con el tratamiento que te están haciendo ahora?

Entrevistada: si, la verdad sí.

Memorando:

En este párrafo trato de indagar sobre el equipo médico y su relación con él. A pesar de que ha tenido múltiples tratantes la entrevistada es clara en que al llegar al Hospital San Ignacio y especialmente al iniciar tratamiento con endocrinología se ven los cambios en los niveles hormonales que no se habían podido evidenciar en 5-6 años de manejo previo. También es enfática en la mala atención que tuvo en haciendo parte del SISBEN y la dificultad en la entrega de medicamentos de manera oportuna.

Microanálisis 13:

Entrevistador: entonces, ya fue como después de Saludcoop

Entrevistada: si, pues en Saludcoop de alguna manera era bien porque ya a uno no lo mandaban tan lejos, sino que casi todo era en la 100. Pero pues digamos, yo recuerdo a una médica que si le mencioné mi inconformidad con los senos, y tuve que de una u otra manera decirle lo de mi orientación, y eso fue un choque total.

Entrevistador: ¿Por qué?

Entrevistada: porque creo que esa doctora era muy creyente

Entrevistador: ¿Esto fue en Saludcoop con qué tipo de especialista?

Entrevistada: era con una doctora, era con endocrino, ella me preguntó “¿Cuál es la necesidad exactamente de estar con una persona?” [“**juicio de parte del equipo médico**”] algo así, lo cierto fue que yo le dije que independientemente quería llegar a tener era eso, experimentar las otras personas algo así; ya cuando salió a flote el tema de la sexualidad y mi orientación, me dijo: “deberías de estar más cerca de Dios”, “mira que eso no es necesidad”, “acércate a Dios y verás que muchas personas les falta esto lo otro y viven” y yo como que...

Entrevistador: ¿no volviste? O ¿te tocó volver con ella?

Entrevistada: no yo no volví, yo le dije a mi mamá que no quería con esa señora. A pesar que si llevaba haciendo tratamiento con ella cada 3 meses, cada 6 meses, ya ni recuerdo [“**Rechazo en atención por juicios del equipo médico**”]; básicamente yo le dije a ella que no estaba solucionando era nada que yo quería era eso, y mi mamá se dio cuenta obviamente en el comportamiento como al haber ingresado al SENA ella se dio cuenta.

Memorando:

En este apartado la entrevistada cuenta sobre un conflicto que tuvo con una endocrinóloga quien según ella por su orientación sexual hizo un juicio de valor y refiriéndose a esto se refiere a la no necesidad de procedimiento quirúrgico que la entrevistada tenía en parte por su deseo de intimar sexualmente con sus parejas. Adicionalmente la paciente decide negarse a que la atendiera nuevamente dicha especialista y es en parte por esto y su comportamiento en el lugar donde estudiaba que su madre se entera de su orientación sexual.

Microanálisis 14:

Entrevistador: ¿Tú eres abierta con tu mamá respecto a tu orientación?

Entrevistada: la verdad es algo muy raro, porque la verdad ella se dio cuenta, entonces ella y mi papá lo saben, porque la verdad mi mamá lo dijo y yo en ese momento exploté y ahí estaban los dos y pues, ¡ya qué! Pues no me apoyan pero lo aceptan, es algo curioso, porque ellos son del tema de que no esperan que este con una

persona y con la otra. Es algo así como mi primo, pero digámoslo así, ese chico con todo respeto es muy muy perro, tiene hijos regados por todos lados y a ese si lo ven normal. Entonces él me dice (el primo) que cuando me centre y este bien con esa persona entonces ahí si peléese y váyase contra el mundo, antes no entonces eso me hace a mi cuestionar y prefiero estar prácticamente fuera de la casa. Cuando quiero salir o algo, prefiero estar de este lado y no tener esa problemática de porqué.

Entrevistador: o sea ¿prefieres mantener esto fuera del foco de ellos?

Entrevistada: si, pero algo que si tengo claro, es que el día de mañana que encuentre a la persona que es y simplemente se los cuento y si bien si lo aprueban o si no también.

Memorando:

En este apartado la entrevistada toca el tema de su orientación sexual nuevamente, y refiere que la relación de su familia frente a esto es de aceptación más no de apoyo, sin que interfiera en su relación con su familia.

Microanálisis 15:

Entrevistador: volviendo al tema, esta doctora decide mandarte a acercarte a Dios, y decides no volver con ella, y después de esto algún otro inconveniente con la parte médica.

Entrevistada: no, pero cuando estaba en Saludcoop, una persona que de una u otra manera me ayudo fue la psicóloga. Esta persona parecía una chica, muy abierta, muy divertida, y eso me hizo mantenerme firme en lo que me cuestionaba, y buscar una solución; una solución para mi salud o me desaparezco y algo pasa porque así no voy a continuar. Porque aparte de que para ese tiempo transcurría la ruptura con esta nena, pues ahí es donde pues esta persona dice “de amor no te mueres” y “de esa enfermedad pues tampoco pero la idea de matarse no es la solución porque todo puede tomarse de otras maneras” [“**agradecimiento hacia el equipo médico**”].

Entrevistador: es decir, esta persona te ayuda a reivindicarte en tu orientación sexual y en buscar soluciones a la parte física que en ese momento también hacía parte del problema.

Entrevistada: si, exactamente.

Memorando:

Este fragmento me parece muy importante pues es dónde por primera vez la paciente tiene acceso a atención por psicología a pesar de haber pasado un cuadro depresivo con ideación suicida, aislamiento y conductas evasivas como cambio de ciudad, distanciamiento de su proyecto de vida (educación, trabajo). Al recibir este tipo de atención de una persona que muestra interés y ser un apoyo en la toma de decisiones la paciente decide el inicio de nuevas alternativas médicas, y sobre todo tomar la situación que vivió con mayor calma y como una herramienta para buscar soluciones, que finalmente la conducen finalmente a llegar al grupo de especialistas del HUSI.

Microanálisis 16:

Entrevistador: con tu familia, ya me has contado algo, pero digamos aparte del asunto de la orientación, ¿Existe algo más en lo que te sientas limitada con ellos, sientes que te impusieron algo, o por el contrario tú siempre tomaste todas tus decisiones sola?

Entrevistada: pues la verdad, más que ello, es como básicamente lo dormida como yo era. Lo que te mencionaba que con la parte de la salud yo siempre iba volví, nunca preguntaba, nunca cuestionaba [“sumisión y sentimiento de culpa”]. Y pues en parte, sentí la culpa de digamos si mi mamá hubiera sido tal vez otra persona me hubiera dicho bueno esto le está pasando vamos a buscar una solución. A medida que iba pasando el tiempo y yo no cuestionaba el hecho de ser una mujer como las demás [“binarismo”], por ejemplo. Pues si eso fue lo que sentí. Pero a la larga se puede decir que la única que puede llegar a sentir eso y cambiar soy solo yo.

Entrevistador: o sea que la relación con tus papás fue obediente, no se cuestionaba nada, pero ¿Esa conversación de la enfermedad con tus papás cómo fue? ¿Te hicieron parte del proceso, te involucraron?

Entrevistada: no nada, absolutamente nada, la verdad yo no he tenido charlas así como tal así con mi mamá, que es la que lleva mi proceso, nunca, menos con mi papá [“hermetismo”]. Charlas que yo haya tenido fue cuando ellos descubrieron mi orientación sexual.

Entrevistador: y ¿fue una charla o una discusión?

Entrevistada: pues en el momento fue una discusión, básicamente los cite y les dije las cosas como era, en el momento fue una pelea literal. Pero al tiempo cuando se charló, me dijo lo acepto pero de ahí a mas allá no [“**inclinación homosexual**”]. Pero eso es algo, a comparación de por ejemplo, no sé nada de usted y ya chao. Si no algo mas como siga haciendo lo que está haciendo y veremos después que pasa [“**aceptación por parte de familia**”]

Memorando:

En ese párrafo intento cuestionar sobre la autonomía de la paciente respetando la toma de decisiones durante su infancia y pubertad. En las primeras líneas ella hace un análisis un poco auto examinando su propia actitud de sumisión, y refiriéndose a dejar pasar mucho tiempo antes de preocuparse (ausencia de periodos menstruales); no juzga a sus padres por haber tomado conductas respecto a su enfermedad. También refiere que si su mamá “hubiera sido otra” le hubiese dicho que había conductas por tomar, o cambiado el rumbo del tratamiento de la enfermedad desde etapas más tempranas, sin embargo esto no se dio.

Por otro lado recalca con la siguiente frase “y yo no cuestionaba el hecho de ser una mujer como las demás” que algo andaba mal con ella. Esto me hace pensar **sobre el sistema de categorización binario y cómo en esta paciente es tan evidente que algo dentro de esta categorización no se adapta a ella en su corporalidad. Además no existe** en ningún momento la posibilidad de presentarse frente al mundo como ser intersexual, pues siempre está presente la necesidad de “completarse” por medio de algo que la haga asemejarse más a la categoría femenina.

Por último es enfática que nunca hubo una conversación que respectara a su enfermedad con ninguno de sus padres, aun cuando era su madre quien llevaba el proceso de atención de cerca junto a ella. Hubo falta de comunicación, en ese sentido la entrevistada pudo haberse sentido más acompañada y generar herramientas psicológicas diferentes en el momento de enfrentar

una desilusión amorosa que involucrara sus capacidades relacionales en este caso en particular comprometidas por su enfermedad y su misma percepción de ella.

Microanálisis 17:

Entrevistador: con tus amigos, tu círculo social fuera de tu familia, ¿Quiénes hay, quienes eran, cómo te sentiste durante la pubertad, que pasaba con tus amigas del colegio?

Entrevistada: pues la verdad yo he sido más participe de estar con los hombres, es más yo me formé tosca, brusca a raíz de eso porque yo me la pasaba con mis primos, algo por lo que me molestaban mis papás en parte era por eso. Y ellos me decían, fresca que no va a pasar nada eso le llega (la menstruación). Era básicamente eso, yo he sido muy alejada con las niñas porque siento que no son mi estilo. Y me siento más segura compartiendo en todo sentido con los hombres. Ahora tengo una mujer amiga, pero pues ella tiene cierto comportamiento y me siento bien con ella, pero no es así como delicada como femenina. Por ese lado, tengo a un primo que considero que es como el que siempre permanece ahí y me da consejos, como si fuera mi hermano.

Entrevistador: y estas personas ¿conocen algo sobre tu enfermedad?

Entrevistada: nadie [“hermetismo”]

Entrevistador: ellos saben sobre tu orientación pero no de ahí en adelante.

Entrevistada: sí, él por ejemplo no sabe (el primo). Yo creo que la mayoría de mi familia sabe de mi orientación aunque no se los he confirmado, es algo muy de lejos y ya.

Memorando:

La entrevistada refiere que a pesar de que su rol de género es femenino, se identifica con características masculinas y disfruta mucho más de la compañía de los hombres argumentando que estar con mujeres no corresponde a su “estilo”.

Adicionalmente refiere que ninguno de sus amigos o amigas saben de su enfermedad, y que incluso dentro de su familia es un tema que se desconoce exceptuando su núcleo familiar (nunca menciona a su hermana), sin embargo, saben sobre su orientación sexual.

Microanálisis 18:

Entrevistador: ¿Tu qué crees que para ti demanda más energía, el asunto de tu orientación o el asunto de tu enfermedad? ¿El peso de la enfermedad es más grande que el de la orientación, o la orientación cogió más foco?

Entrevistada: a ver si te entiendo bien, digamos que para mi parte negativa totalmente es la enfermedad. No sé en qué momento me cuestioné, pero el hecho de yo ver a todas las niñas que ya empezaron a tener senos, prácticamente era eso [**“sensación de insuficiencia”**], no sé en qué momento, a veces quisiera recordar eso, pero de un momento a otro empecé a usar relleno, pues para lo que te decía sentirme más cómoda. Entonces, cuando con esta niña, porque si la verdad le di mil vueltas, mil vueltas, la verdad traté de cuestionar esa parte pero el hecho de decirle “oye no soy nada de lo que aparento físicamente”, pues no sé qué hubiera pasado. Segundo, muchas personas en un momento de malgenio se les pueden llegar a destapar eso, yo lo veía como una amenaza [**“miedo a enfrentar la enfermedad a la sociedad”**]. Entonces pues para mi seguir tapando y cuestionando lo de la enfermedad, si prefiero que prácticamente sea mi mamá y pues mi papá si en un momento a otro lo ha determinado. Pero nadie más.

Entrevistador: ¿No te gustaría compartirlo con nadie?

Entrevistada: nadie, y pues en cuanto a la sexualidad pues la verdad como que me da igual, me refiero con que lo que he soñado es tener una familia [**“deseos de familia”**], lo que te decía es que el día de mañana que tenga que pelear con todo el mundo por esa persona lo voy a hacer y en ese momento no va a ser un secreto sino algo muy normal.

Memorando:

Aquí nuevamente quiero indagar sobre su problemática corporal, para entender como es su auto concepto respecto a la enfermedad. La entrevistada deja claro que su enfermedad es un secreto para ella y quienes la rodean, no quiere ni se permite compartir esto con nadie más que con su madre con la que tampoco se comunica libremente. La entrevistada no tiene apoyo, ni red comunicativa respecto a sus experiencias entorno a su enfermedad y el padecimiento que ha desencadenado en su vida personal y sobre todo íntima y sexual. Respecto a su inclinación se considera abierta y dispuesta a luchar en contra de los preceptos sociales con el fin de conseguir su meta que es formar una familia. Sin embargo me pregunto ¿Cómo podría formar

una familia sin ser abierta con su pareja respecto a su enfermedad? porque de cualquier manera hay condiciones que pueden ser consideradas “anormales” y el objeto de compartir su vida privada es precisamente buscar apoyo, comprensión y aceptación de su cuerpo tal y cómo es y claro su integridad como persona.

Microanálisis 19:

Entrevistador: ¿Cómo describes tu vida en los últimos años, en términos de emociones, humanas por ejemplo feliz, triste, inconforme?

Entrevistador: de todo un poco, porque tanto experiencias buenas como experiencias malas. Buenas porque he salido, conocido, cuestionado cosas que, básicamente yo era muy sumisa, que he llegado a tener más conocimiento de ellas. Y malas precisamente por eso porque querer algo y no poder tenerlo no es nada lindo.

Entrevistada: yo creo que ya hemos hablado de muchas cosas, ¿Hay algo que me quieras comentar, algo que no te haya gustado o te haya gustado del proceso médico?

Entrevistada: la verdad encantada del apoyo médico [**“agradecimiento hacia el equipo médico”**], literal es básicamente por eso, porque siento que el enfoque está dando resultados. Es cuestión de tiempo pero ya como que se ve.

Memorando:

“Tener algo y no poder tenerlo no es nada lindo” esta frase encapsula el sentimiento de impotencia que ha sentido la entrevistada y es básicamente lo que ha marcado sus experiencias negativas, sin embargo, toma la pregunta con cierto optimismo que le permite expresarse sobre lo positivo que ha tenido en su vida y me hace pensar que de alguna manera la etapa de tristeza y desconsuelo está superada.

Microanálisis 20:

Entrevistador: ¿Qué has visto en tu cuerpo?

Entrevistada: no, no he visto cambios.

Entrevistador: ¿Qué es lo que más te ha gustado entonces?

Entrevistada: tengo como buena vibra, buena energía, con el Dr. Fernández, con él siento una vibra, un buen apoyo por parte de él. A pesar de que llevo poco tiempo en

San Ignacio porque lo que te decía, a pesar de que estaba en compensar me tenían de un lado al otro, pero alguien de quien tengo buena expectativa es de parte de él.

Memorando:

En la siguiente pregunta, cuando se refiere a que el tratamiento ya ha dado resultados, no se refiere a resultados corporales, si no éxito en el sentido en el que ha sido atendida y tratada multidisciplinariamente.

Finalmente cuando dejó abierta la pregunta sobre si quiere comentarme algo extra y teniendo en cuenta que fue relativamente fácil acceder a su información y a una conversación dinámica sin necesidad de “sacar información” de manera forzada ella decide ratificar que su experiencia dentro del grupo multidisciplinario ha sido agradable, y que particularmente la atención por su urólogo tratante ha sido grata en el sentido en qué se ha abierto a sus deseos y posibilidades para brindarle una atención centrada en ella.

Microanálisis 21:

Entrevistador: ¿Me quieres decir algo más, me quieras contar algo importante para ti? ¿Qué piensas de personas que están en esa condición, puedes aportar para que tengan lo que necesitan?

Entrevistada: ratificar los objetivos de lo que se quiere

Entrevistador: ¿Cómo así?

Entrevistada: me refiero, por ejemplo, mi necesidad en cuanto a la parte física es por el hecho de estar con una persona, pero hay otras personas que van más allá en cuanto a las creencias. Para mí sería más el enfoque de pelear por lo que se quiere, porque siento que todos somos personas y todos tenemos derechos.

Entrevistador: desde la parte médica, ¿Cómo crees que un médico pueda ayudar a cambiar eso? Entiendo lo que me quieres decir, pero, ¿No piensas que ese es un proceso muy personal?, te lo pregunto porque mi interés con esto es que estas personas tengo acceso a muchas cosas, antes de que sean maltratadas, antes de que sean rechazadas, antes de que su familia los saque de la casa, de que terminen con su pareja. Pero sabes que las personas con intersexualidad, son personas normales

psicológicamente, pero el riesgo de sufrir depresión y ansiedad, ideas suicidas es altísimo y está condicionado por un montón de factores externos, a ti te toco una historia, pero hay muchas historias distintas, por ejemplo se enamoran, y el rechazo es el miedo, pero no eres tu ni la enfermedad si no el enfermo que está del otro lado haciendo estos juicios de valor tan difícil. Entonces ¿qué puede hacerse desde la parte médica, para abordar todo de una manera más temprana y evitar complicaciones?

Entrevistada: no sé, algo que siento, lo que pienso es que los médicos no tiene una mente abierta. La idea sería, no enfocarse en una sola creencia, o ciertos diagnósticos, sino escuchar al paciente y tratar de llevarlo de la mano. Me refiero, a que yo he conocido con personas trans-género, y hay médicos que les dicen: “ustedes tienen derechos, si no se siente bien hágale, aplíquelo y hágale, si la EPS no quiere colaborar vaya donde esta persona” como hay otros que dicen “si usted nació así porque va a juzgar el mundo de Dios” y se cierran a la banda, entonces para mí es más practicar la parte de tener mente abierta y de dar confianza [**“apertura de parte del equipo médico y necesidad de empatía”**]. Tal vez estas personas si te llevan de la mano y te brindan apoyo. Y como todos somos humanos, tenemos derechos claro esta para hacer el bien.

Entrevistador: estamos de acuerdo que es la misma solución para las familias y para la sociedad. Es un asunto de tolerancia, y la diversidad es mucha, yo siempre pongo el mismo ejemplo y es que estas condiciones afectan tu vida, pero no te enferman letalmente.

Memorando:

Por último, la entrevistada hace un análisis desde sus posibilidades y derechos como persona, entiende que su lucha ha sido por su aspecto físico y qué se opone en cierta medida a algunas creencias que ha encontrado en su contra por parte de algunos médicos tratantes.

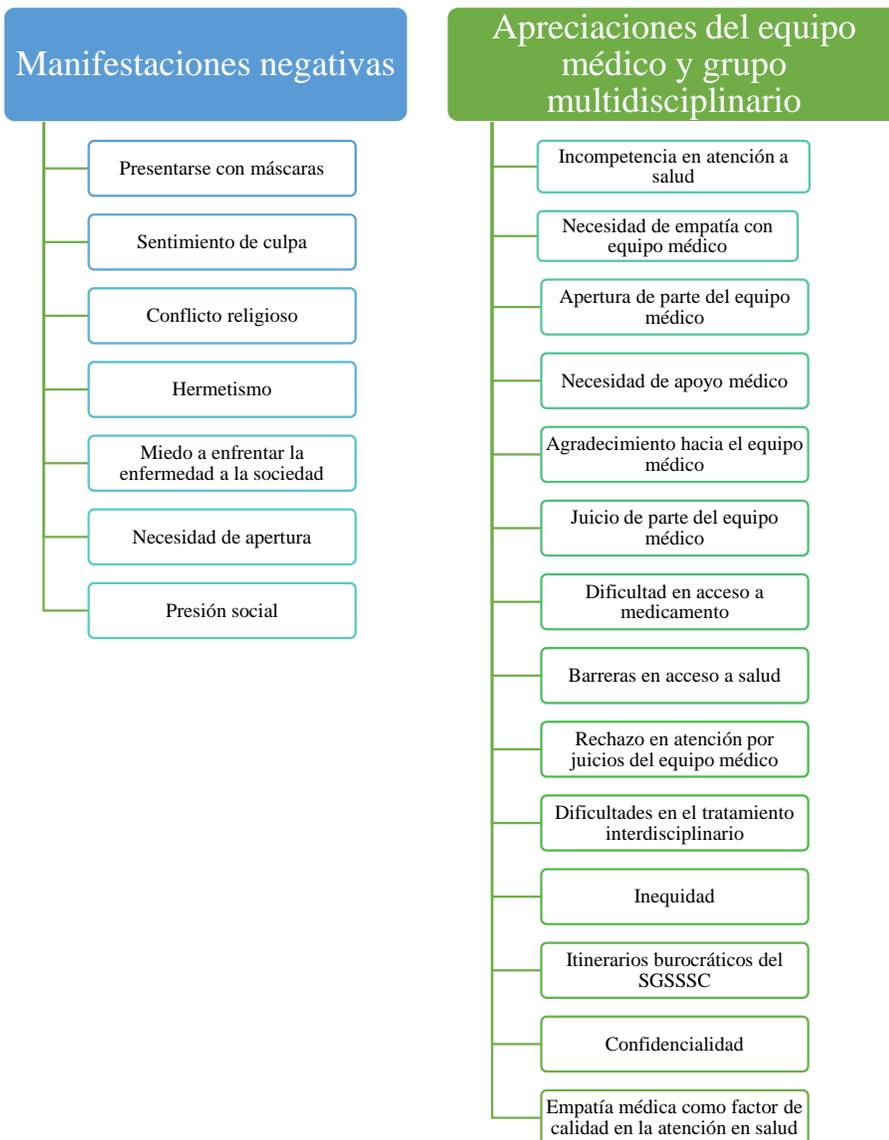
Finaliza concluyendo que tener “mente abierta y confianza” por parte del equipo médico es crucial para asegurar una adecuada atención médica integral y que satisfaga las necesidades de ella y pacientes en condiciones similares.

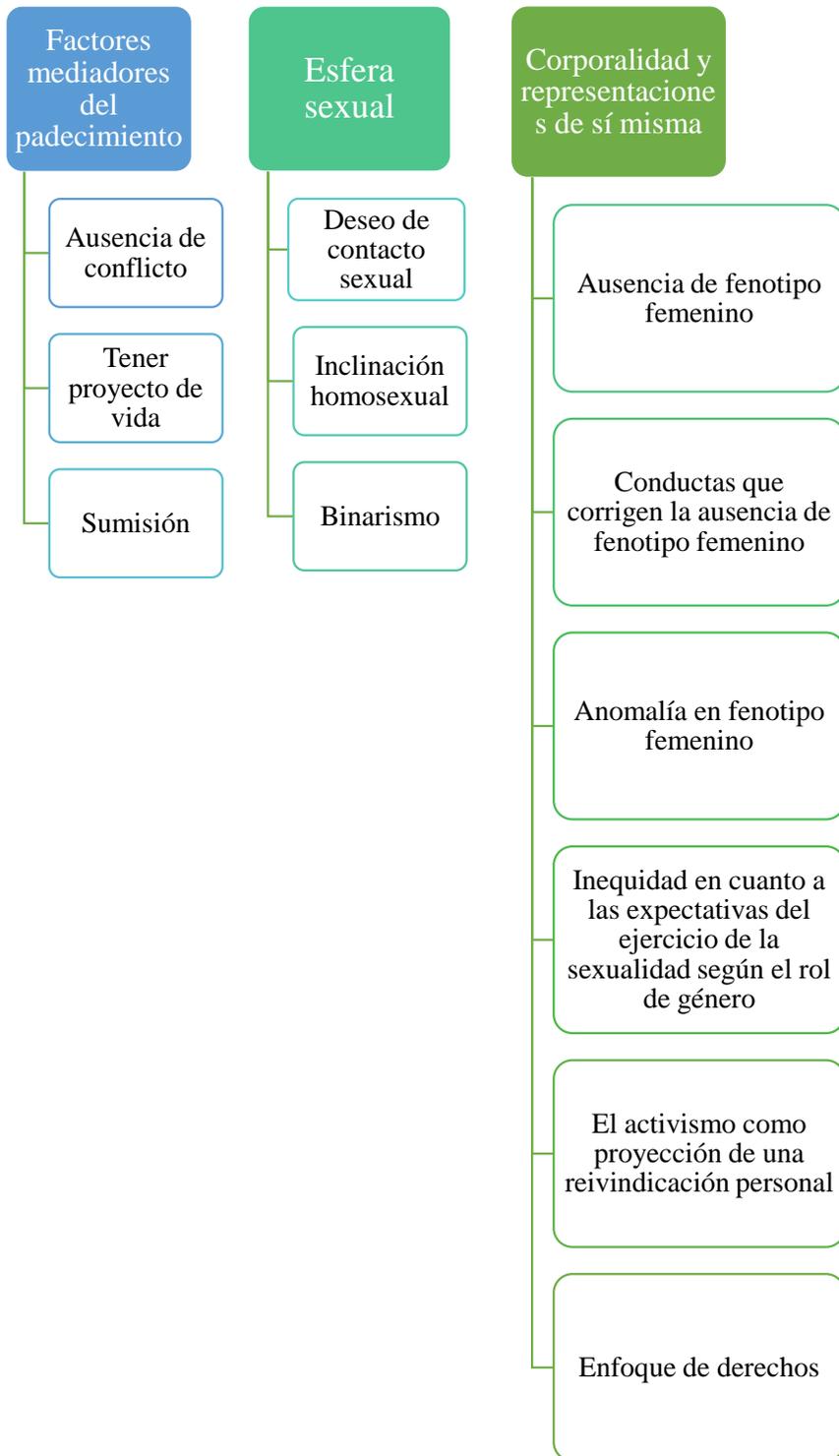
Fenómenos

A continuación agrupo las categorías teniendo en cuenta el contexto y la capacidad explicativa del texto con el fin de desarrollar los *fenómenos* resultantes en sus propiedades y dimensiones (Anselm Strauss, 2012).

Concepto/etiqueta			
Ausencia de conflicto	Miedo	Ideas suicidas	Binarismo
Tener proyecto de vida	Aislamiento	Deseo de contacto sexual	Sensación de insuficiencia
Sumisión	Auto exploración	Inclinación homosexual	Ausencia de fenotipo femenino
Limitación monetaria	Presentarse con máscaras	Hermetismo	Conductas que corrigen la ausencia de fenotipo femenino
Necesidad de apertura	Apoyo familiar	Necesidad de apoyo médico	Anomalía en fenotipo femenino
Presión social	Sentimiento de culpa	Juicio de parte del equipo médico	Rechazo en atención por juicios del equipo médico
Incompetencia en atención a salud	Conflicto religioso	Dificultad en acceso a medicamento	Aceptación por parte de familia
Necesidad de empatía con equipo médico	Agradecimiento hacia el equipo médico	Barreras de acceso en atención a salud	Miedo a enfrentar la enfermedad a la sociedad
Deseos de familia	Apertura de parte del equipo médico	Dificultades en el tratamiento interdisciplinario	Itinerarios burocráticos del SGSSC
Inequidad	Inequidad en cuanto a las expectativas del ejercicio de la sexualidad según el rol de género	Confidencialidad	Empatía médica como factor de calidad en la atención en salud.

El activismo como proyección de una reivindicación personal	Enfoque de derechos	Prejuicios, sesgos morales en la atención médica	
---	---------------------	--	--





Discusión

Tras realizar el análisis de resultados del estudio cualitativo me encuentro con la necesidad de subdividir los hallazgos asociándolos a los fenómenos encontrados y en los aportes que se pueda hacer desde dos perspectivas: *la experiencia de la paciente y la del grupo multidisciplinario*.

Experiencia de la paciente

Factores mediadores del padecimiento

Campbell y colaboradores introducen la relación entre la calidad de vida y la aspiración de desarrollo personal en la década de 1970. Andrews describe cómo para poder llegar a una valoración completa de la calidad de vida deben incluirse conceptos como: miedos, esperanzas, ansiedades, expectativas, aspiraciones, necesidades, deseos, valores y realizaciones (Andrews, 1974). Campbell, por su lado, en 1976 describe la calidad de vida en dos referentes: la situación del otro, que hace parte de la teoría de la comparación social, y las aspiraciones personales o expectativas de vida; y argumenta, que una mayor brecha entre la vida actual y sus aspiraciones o expectativas condiciona una menor calidad de vida (Campbell; Converse; Rodgers, 1976). Este fenómeno lo enuncian también Mason & Faulkenberry y Najman & Levine más adelante (Mason R, 1978) (Najman JM, 1981). En este punto es importante entender cómo el proyecto de vida, aspiraciones y expectativas puede cambiarle la significación completa a un estado de enfermedad. En el análisis del presente estudio se puede identificar cómo en la etapa de infancia y adolescencia temprana, la paciente contaba con una proyección clara sobre su plan de vida, lo cual hizo “distraer” cuestionamientos que pueden empezar a hacerse en esa etapa como la medicalización constante a la que estaba sometida, su aspecto físico y la ausencia de menarquia que a su vez se comportó como factor benéfico dadas las dificultades corporales que se empiezan a experimentar en esta fase. Finalmente se entiende que el hecho de tener como objetivo perseguir sus metas de desarrollo personal puede actuar como factor mediador del padecimiento, es decir, tal como lo describía Kleinman (Kleinman, A., Eisenberg, L. & Good, 1978), la diferenciación del concepto enfermedad y padecimiento radica en la subjetividad de

la experiencia del paciente en torno al proceso patológico (enfermedad), cómo afecta su relación con su entorno, cómo percibe el origen y significado de este evento y las influencias presentes en su trasfondo cultural y particularidades individuales (Kleinman, Eisenberg, & Good, 1978); en este caso la enfermedad no fue un padecimiento sino hasta la adultez temprana una vez sus expectativas de desarrollo personal en una carrera deportiva profesional se habían agotado.

Corporalidad y representaciones de sí misma

La paciente del presente estudio se presentaba ante la sociedad en rol femenino, con ciertos rasgos masculinizados de su personalidad y con inclinación homosexual. Los hallazgos en la entrevista mostraron que se definía en el binarismo categórico como mujer, sin embargo, su diversidad corporal, ausencia de crecimiento mamario, clítoris hipertrófico y estrechez vaginal la hacían sentir “incompleta” por lo cual decide empezar proceso de medicalización.

Judith Butler habla de la identidad de género como un efecto de actos del cuerpo que dotan a la persona con una identidad sexual y esta identidad es el resultado del efecto de discursos prácticas e intuiciones individuales formadas sobre una base cultural, en la que, existe una categorización binaria que responde al deseo de ser reconocido. De acuerdo a esto y a las normas que regulan el mundo y cómo se organiza, los sitios de poder en los que todos los cuerpos que estén fuera del binarismo estarán en situación de víctimas. Para vencer lo anterior las personas intersexuales deben de construirse a ellos mismos y lo que son o se consideran para construirse de la nueva manera (Butler, 2004).

Es interesante saber qué tipo de relación consigo mismo tendrían pacientes como esta si tuvieran conocimiento de estas corrientes, estrategias para la “neo construcción” de sus identidades, si se identificarían o no con la intersexualidad, y si esta identificación con el estado intersexual pudiera de alguna manera disminuir el impacto negativo de la enfermedad en su esfera emocional y sexual.

Por otro lado, el hecho de categorizarse en el sistema binario debe verse como una opción y no un juicio. El objetivo del manejo de los desórdenes del desarrollo sexual consiste en la

preservación de la autonomía del infante y adulto (Lathrop & Cheney, 2015) en el proceso de diagnóstico y tratamiento así como su adaptación.

Por lo anterior, el hecho que la persona decida categorizarse en el sistema binario a pesar de su diversidad corporal, no constituye un aspecto problemático, y por el contrario, reivindica su autonomía, así que el objetivo del equipo médico debe ser en primer lugar no vulnerar el derecho a escoger.

Esfera sexual

La evaluación de la esfera sexual en pacientes con desórdenes del desarrollo sexual es altamente complicada por el espectro de variedad anatómica que existe entre los diferentes diagnósticos. En ocasiones la ambigüedad genital es tan severa que se realiza cirugía genital en etapas tempranas. Esto ha sido ampliamente discutido y existe un debate considerable en realizar dichas intervenciones irreversibles antes de que se pueda contar con consentimiento informado del paciente (Wiesemann; Ude-Koeller; Sinnecker; Gernot; Thyen, 2010). El caso de la paciente del presente estudio fue un reto dado que aunque presentaba agenesia vaginal, genitales virilizados y no se hizo una re afirmación quirúrgica; por el contrario, se respetó la anatomía clitoriana y se realizó genitoplastia para formación de neo vagina.

Es sabido que existen problemas sexuales en estos pacientes. El estudio de Baudewijntje y colaboradores de la Universidad Libre de Amsterdam, referente mundial en el manejo de pacientes intersexuales y disforia de género, mostró alteraciones como disminución del deseo sexual, dificultad en la excitación, dificultad en conseguir el orgasmo, dolor durante el coito y miedo a lesión genital. Y en co-relación al presente estudio otros hallazgos fueron miedo al contacto sexual en 1/3 del grupo XY-DSD y dificultades iniciando o buscando contacto sexual en el 40% del mismo grupo (Baudewijntje; Kreukels; Cohen-Kettenis 2019). Esto hace pensar en lo altamente frecuente que son este tipo de trastornos sexuales, y la inmensa necesidad que existe en abordarlo en etapas tempranas del descubrimiento de la sexualidad.

Manifestaciones negativas

La paciente entrevistada en este estudio tiene inclinación homosexual y durante su primera experiencia de pareja manifestó que existía un alto deseo de contacto sexual, sin embargo, lo identificado en el análisis de la entrevista resulta en un conjunto de manifestaciones negativas como fenómeno que terminan por alejarla de la posibilidad de intimar sexualmente con las parejas que ha tenido a lo largo de su vida. Manifestaciones como: aislamiento de su pareja, hermetismo y miedo a enfrentar la enfermedad a la sociedad, y al mismo tiempo una alta imposibilidad de apertura sobre su diagnóstico con familia y pareja dieron finalmente como resultado un estado depresivo e ideaciones suicidas que modificaron su forma y proyecto de vida.

El estudio de Ediati y colaboradores, midió la estigmatización social relacionada con la apariencia física atípica en pacientes con desorden del desarrollo sexual y encontró que la estigmatización social era valorada como estresante y se relacionaba con auto aislamiento y a su vez con altas tasas de depresión; en este estudio las mujeres reportaron mayor estigmatización debido a su apariencia física o su rol de género “cruzado”, también tuvieron mayores problemas emocionales que los hombres tanto en infancia y adolescencia como en la adultez. A pesar de haber recibido tratamiento hormonal o quirúrgico, niños y adolescentes experimentaron estigmatización y problemas emocionales, sin embargo, adultos que no recibieron tratamiento de re afirmación en la infancia experimentaron mayor estigmatización. Este estudio también encontró que no existía diferencia en los síntomas presentados diferenciando el grupo de ambigüedad que podía ocultar las diferencias versus los que no; esto indica que el miedo y la prevención de ser estigmatizado es tan problemático como experimentar la estigmatización (Ediati; Juniarto; Birnie, 2017).

La definición de la Organización Mundial de la Salud OMS (2018) declara el bienestar psíquico como una necesidad para lograr los indicadores de estimación de calidad de vida (Organization, 2018). La calidad de vida es definida por las características individuales, las condiciones en la vida y una visión subjetiva de la situación actual y debe definirse por el contexto del paciente (Coppock, 2010).

Se sabe que las enfermedades mentales disminuyen la calidad de vida, estudios en personas con hiperplasia suprarrenal congénita han demostrado que estos pacientes se encuentran bajo

estrés emocional que puede llevar a depresión y ansiedad (Özbaran, 2013), en este estudio se evaluaron síntomas de enfermedad mental relacionados con depresión y ansiedad, y se encontró presencia de ideación suicida en el 37,7% de las pacientes versus el 12,9% del grupo control, y el puntaje de calidad de vida, según la escala AGHDA, mostró 7,5 para mujeres virilizadas, 5,8 en mujeres con hiperplasia suprarrenal congénita y 2,9 para los grupos control (Johannsen, Ripa, Mortensen, & Main, 2006). Por lo anterior y en consonancia con los hallazgos en la entrevista debe plantearse atención oportuna a pacientes en riesgo como son el grupo de pacientes con desórdenes del desarrollo sexual, y en este caso específico pacientes virilizadas debido a hiperplasia suprarrenal congénita. El objetivo de lo anterior consiste en evitar mortalidad secundaria a suicidio, que en el estudio de Falhammar, se encontró en 10% como causa de muerte en pacientes con esta enfermedad (Falhammar; Frisé; Norrby et al., 2014).

Experiencia del equipo médico

Apreciaciones equipo médico y grupo multidisciplinario

Los hallazgos en la entrevista -a la paciente del caso expuesto- respecto al equipo médico correspondían a cierta insatisfacción con la atención oportuna que se le podía brindar, adicionalmente, la entrevistada describe dificultades en el acceso al medicamento. En el estudio de Zainuddin y colaboradores, se les preguntó a los padres de pacientes con hiperplasia suprarrenal congénita sobre los problemas para acceder al tratamiento y refirieron en un 42,9% que tenían que viajar distancias muy largas, el 28,6% dijo tener gastos en el transporte y los medicamentos, y la dificultad que representaba ausentarse del trabajo (Zainuddin, 2013). Aunque este estudio no fue realizado en nuestro país tenemos limitaciones similares que restringen el acceso a los medicamentos y a especialistas. Además de haber una descentralización del manejo en las instituciones, donde cada especialista orienta de manera diferente al paciente limitando la homogenización y semejanza del enfoque del paciente intersexual.

Por otro lado, la paciente fue enfática en la necesidad de empatía con el equipo médico. Se refirió a las situaciones de inconformidad a las que se expuso con especialistas que juzgaron

su deseo de realización de mamoplastia argumentando que era innecesario, o su inclinación sexual. El artículo de Warne y Raza refiere que la educación en los profesionales de la salud, las familias y la comunidad en general con el fin de romper los prejuicios en contra de pacientes con desórdenes del desarrollo sexual, así como el entrenamiento a especialistas en salud mental en este campo en definitiva aliviarían la carga de esta condición (Warne & Raza, 2008). Respecto a la educación sobre la enfermedad, Bennet y colaboradores describen programas de entrenamiento en salud para pacientes crónicos y lo exponen como un medio para que los pacientes ganen conocimiento, destreza, herramientas y confianza para convertirse en participantes activos de su tratamiento y cuidado con el fin de lograr sus objetivos de salud auto-identificados según sus necesidades (Bennett, Coleman, Parry, Bodenheimer, & Chen, 2010). Además del entrenamiento se pueden realizar talleres grupales semanales y apoyo de pares de la comunidad. Los resultados de la implementación de estos programas han mostrado aumento en la confianza en el manejo de sus condiciones así como disminución en las limitaciones sociales y de rol (Johnston, Irving, Mill, Rowan, & Liddy, 2012), y más importante aún es que los participantes del programa de Stanford valoran la experiencia grupal y el sentido de conexión social (Harrison, Fullwood; Bower, 2011). Estos programas se han implementado en pacientes con enfermedades crónicas como diabetes e hipertensión arterial, sin embargo, el impacto ha sido tan positivo que se ha ido ampliando a diferentes comunidades con diferentes patologías. Por lo anterior, considero interesante la posibilidad de implementación de este tipo de programas basados en el paciente y la comunidad para mejorar la experiencia relacionada con el tratamiento de pacientes con desorden del desarrollo sexual.

Finalmente, la paciente expresa agradecimiento hacia el grupo multidisciplinario que la trata actualmente, y el por qué refiere satisfacción y gratitud hacia este es el punto clave de la atención a estos pacientes y está basado en una relación médico paciente no paternalista, que cree en la diversidad y en las necesidades individuales de cada enfermedad y de cada paciente en particular en su contexto individual y socio cultural.

Conclusiones

El impacto de un diagnóstico como la HSC corresponde en estos pacientes a un riesgo no sólo médico si no individual y social que afecta su esfera psicológica, sexual, académica y laboral. La necesidad de medicalización y los obstáculos que en nuestro país se presentan hacen del abordaje diagnóstico y posible tratamiento un hecho difícil de sobrellevar por demoras en la atención, dificultades en la relación médico paciente, falta de disponibilidad de medicamentos, entre otros. Se entiende el hecho de vulneración de la autonomía en pacientes con DDS por sus características inherentes de manejo en edades tempranas, sin embargo, en este caso en particular el abordaje realizado respetó la autonomía de la paciente realizando cirugía reafirmante más no mutilante y permitiendo llevar a cabo en etapas posteriores modificaciones como para las que se presenta ante el grupo multidisciplinario. Por otro lado la calidad de vida vista como un concepto global de bienestar que se consigue a través de diferentes dimensiones, puede verse altamente afectada como en el caso del presente estudio a mano de múltiples factores físicos, psicológicos, relacionales, sociales y espirituales. El bienestar psicológico y desarrollo de la libre personalidad pueden también ser afectadas limitando la exploración de sí mismo y su vida sexual. Esto a su vez limita la interacción con terceros y no permite formación de lazos de relaciones fuertes y honestas. Todo lo anterior condiciona que enfermedades psiquiátricas pueden amenazar la vida de estos pacientes y obligarlos a vivir con sufrimiento derivado de la enfermedad.

Si bien el análisis y resultado de un estudio narrativo como este no da cuenta de las diferentes características de otros pacientes en condiciones similares, es importante resaltar que los hallazgos reportan problemáticas que en la literatura son comunes, y por lo mismo han sido ampliamente estudiadas de manera cuantitativa; esto me lleva a proponer ciertos cambios en el apoyo brindado a estos pacientes en grupo de desórdenes del desarrollo sexual del Hospital Universitario San Ignacio, con el fin de materializar la multidisciplinariedad en la atención al paciente no solo como persona tratada sino como individuo que pertenece a una sociedad y se desarrolla en relaciones interpersonales bajo escenarios variados y muchas veces problemáticos.

El manejo óptimo de pacientes con desórdenes del desarrollo sexual debe ser individualizado y multidisciplinario por lo tanto es vital brindarles el apoyo social necesario para establecer un proyecto de vida y aspiraciones desde la infancia temprana. Lo anterior de la mano del apoyo de terapia ocupacional y trabajo social desde el principio de la vida de los pacientes y sus familias para conocer las aptitudes y cualidades de los niños que deriven en el ejercicio de deportes, aficiones, academia o pasatiempos que puedan engranarse con un proyecto de vida tangible. Promover el seguimiento a lo largo del diagnóstico y del tratamiento como mínimo incluyendo a dichas especialidades, y trabajando de la mano con el grupo multidisciplinario para tratar que el impacto que tiene la enfermedad no se convierta en un padecimiento y así se les permita incluirse o reintegrarse desde el principio a un entorno social amigable lejano de la estigmatización y del aislamiento social, mitigando factores problemáticos expuestos en el presente trabajo y abiertos a nuevas necesidades derivadas de futuras investigaciones. Lo anterior haciendo referencia al cumplimiento de las características que proveen una adecuada calidad de vida al paciente en un contexto de atención a salud.

Además, se debe garantizar orientación psicológica y psiquiátrica desde edades tempranas, donde se promueva el desarrollo de habilidades comunicativas ya que han sido siempre un recurso psicoterapéutico para enfrentar situaciones de estrés emocional que eviten eventos como aislamiento social, hermetismo que deriven en depresión, ansiedad, ideaciones suicidas y muerte. Estas estrategias permiten mayor autoconfianza y producción de herramientas psicológicas y sociales para enfrentar la enfermedad. Y aunque debe respetárseles la decisión de mantener en secreto su condición es importante tener en cuenta que estudios sobre el tema no demuestran que pacientes que no hayan sido abiertos respecto a su enfermedad hayan tenido menos estrés emocional.

Respecto al ejercicio de la autonomía se debe pensar en que el acto de presentarse con cierta identidad de género binaria o no constituye un derecho para los pacientes y la manera en que dirigen su tratamiento médico y quirúrgico. La preservación de la libertad y autonomía en estos pacientes promueve, según el cambio a las prácticas actuales, que por defecto la escogencia así sea temporal sea ser intersexual, en algunos casos, como el de la paciente del presente estudio, esto deriva en una lucha constante por pertenecer uno de las dos opciones,

binarismo o intersexualidad y al sufrimiento derivado de los esfuerzos para adaptarse a sus expectativas individuales y a las sociales.

En la escogencia de ser intersexual estamos desatendiendo también la necesidad y deseo de pertenecer a una de estas dos categorías de pacientes como la de este estudio. Desafortunadamente estas son variables imposibles de predecir, por lo que depende del equipo médico multidisciplinario teniendo en cuenta las necesidades del paciente a través de su desarrollo como persona y evolución de niño a adulto, enfocando y asesorando al paciente y su familia, intuyendo a qué sistema de categorización se adaptaría de la mejor manera con las menores consecuencias. Por lo anterior, considero necesaria asesoría en especialistas de salud sexual expertos en este tema que puedan acompañar y guiar el proceso de reconocimiento sexual en etapa de adolescencia temprana o cuándo los cuestionamientos sobre su identidad, rol e inclinación sexual inicien en su vida.

Atendiendo a las prácticas emergentes de creación de programas de entrenamiento en salud, talleres grupales y apoyo de pares de la comunidad, considero relevante proporcionar los medios para la creación de dichas estrategias y así facilitarles la interacción social compartiendo perspectivas de la enfermedad con otros pacientes evitando así el aislamiento para conducir a un adecuado desarrollo social.

Como grupo interdisciplinario, concluyo que el rol en la vida de estos pacientes no es solo como médico sino como agentes creadores y ejecutores de la integralidad del ser como individuo y como paciente en su proyecto de vida, y así garantizar garantizando niveles óptimos de calidad de vida respetando sus deseos y protegiendo su libertad de elección.

Como grupo interdisciplinario, concluyo que el rol en la vida de estos pacientes no es solo como médico sino como agentes creadores y ejecutores de la integralidad del ser como individuo, y como paciente en su proyecto de vida garantizando niveles óptimos de calidad de vida respetando sus deseos incorporando el enfoque de género, el enfoque de derechos y el enfoque de vulnerabilidad como ejes en el tratamiento integral y protegiendo su libertad de elección.

Referencias

- Aizpún, J. I. L., Muñoz, A. D. A., & Longás, Á. F. (2011). Hiperplasia Suprarrenal Congénita, 117–128.
- Albert R Jonsen; Mark Siegler; William J. (2015). *Clinical ethics : a practical approach to ethical decisions in clinical medicine*. McGraw-Hil.
- Anselm Strauss, J. C. (2012). *Bases de la investigación cualitativa. Técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada*. Editorial universidad de Antioquia.
- Baudewijntje P.C. Kreukels, Peggy T. Cohen-Kettenis, Robert Roehle, Tim C. van de Grift, Jolanta Slowikowska-Hilczer, Hedi Claahsen-van der Grinten, Angelica Lindén Hirschberg, Annelou L.C. de Vries, Nicole Reisch, Claire Bouvattier, Anna Nordenström, U. T. (2019). Sexuality in adults with Differences/disorders of Sex Development (DSD): Findings from the dsd-LIFE study. *Journal of Sex & Marital Therapy*, 0715, 1–37. <https://doi.org/10.1080/0092623x.2019.1610123>
- Bennett, H. D., Coleman, E. A., Parry, C., Bodenheimer, T., & Chen, E. H. (2010). Health coaching for patients with chronic illness. *Family Practice Management*, 17(5), 24–29.
- Butler, J. (2007). El Género en disputa : el feminismo y la subversión de la identidad. *Género y Sociedad* ; 5, 193, [1] h. Retrieved from http://cataleg.uab.cat/record=b1716757~S1*cat
- Butler, J. (2004). (2004). *Undoing Gender*. Retrieved from https://selforganizedseminar.files.wordpress.com/2011/07/butler-undoing_gender.pdf
- Campbell, Angus; Converse, Philip E; Rodgers, W. L. (1976). *The Quality of American Life. Perceptions, Evaluations and Satisfaction*.
- Corte constitucional. (2013). Sentencia T-450A/13. Retrieved from <http://www.corteconstitucional.gov.co/relatoria/2013/t-450a-13.htm>
- Danon, L. M., & Krämer, A. (2017). Between Concealing and Revealing Intersexed Bodies: Parental Strategies. *Qualitative Health Research*, 27(10), 1562–1574. <https://doi.org/10.1177/1049732317697100>
- Davies, K. (2016). Disorders of Sex Development–Ambiguous Genitalia. *Journal of Pediatric Nursing*, 31(4), 463–466. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2016.04.007>
- Ediati, A., Juniarto, A. Z., Birnie, E., Okkerse, J., Wisniewski, A., Drop, S., ... Dessens, A. (2017). Social stigmatisation in late identified patients with disorders of sex development in Indonesia. *BMJ Paediatrics Open*, 1(1), e000130. <https://doi.org/10.1136/bmjpo-2017-000130>
- Falhammar, H., Frisé, L., Norrby, C., Hirschberg, A. L., Almqvist, C., Nordenskjöld, A., & Nordenström, A. (2014). Increased mortality in patients with congenital adrenal hyperplasia due to 21-hydroxylase deficiency. *Journal of Clinical Endocrinology and Metabolism*, 99(12), E2715–E2721. <https://doi.org/10.1210/jc.2014-2957>
- Frank M. Andrews. (1974). Social Indicators Of Perceived Life Quality. *Social Indicators*

Research, 279–299.

- Fumincelli, L., Mazzo, A., Martins, J. C. A., & Mendes, I. A. C. (2017). Quality of life and ethics. *Nursing Ethics*, 096973301668981. <https://doi.org/10.1177/0969733016689815>
- Gonzalez Vallejos, M. (2010). El Concepto De Leyes Prácticas En La Ética Kantiana. *Revista de Filosofía*, 66, 107–126. <https://doi.org/10.4067/S0718-43602010000100007>
- Harrison, M., Fullwood, C., Bower, P., Kennedy, A., Rogers, A., & Reeves, D. (2011). Exploring the mechanisms of change in the chronic disease self-management programme: Secondary analysis of data from a randomised controlled trial. *Patient Education and Counseling*, 85(2), e39–e47. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2010.10.026>
- Hughes, I. A., Houk, C., Ahmed, S. F., & Lee, P. A. (2006). Consensus statement on management of intersex disorders. *Journal of Pediatric Urology*, 2(3), 148–162. <https://doi.org/10.1016/j.jpuro.2006.03.004>
- Jenkins, T. M., & Short, S. E. (2017). Negotiating intersex: A case for revising the theory of social diagnosis. *Social Science and Medicine*, 175, 91–98. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2016.12.047>
- Johannsen, T. H., Ripa, C. P. L., Mortensen, E. L., & Main, K. M. (2006). Quality of life in 70 women with disorders of sex development. *European Journal of Endocrinology*, 155(6), 877–885. <https://doi.org/10.1530/eje.1.02294>
- Johnston, S., Irving, H., Mill, K., Rowan, M. S., & Liddy, C. (2012). The patient's voice: An exploratory study of the impact of a group self-management support program. *BMC Family Practice*, 13(1), 1. <https://doi.org/10.1186/1471-2296-13-65>
- Kleinman, A., Eisenberg, L. & Good, B. (1978). Culture, illness and care: clinical lessons from anthropologic and cross-cultural research. *Annals of Internal Medicine*, 88, 251–258.
- Lamas, M. (2000). Diferencias de sexo, género y diferencia sexual.
- Lathrop, B., & Cheney, T. (2015). Ethical perspectives on the management of disorders of sex development in children. *Medicolegal and Bioethics*, 27. <https://doi.org/10.2147/mb.s63708>
- Mason R, F. D. (1978). Aspirations, Achievements and Life Satisfaction. *Social Indicators Research*, 5(2), 133–150.
- Meoded Danon, L. (2014). What Kind of Body? the Paradox of the Minguf Process in Intersexed People's Lives.
- Meoded Danon, L. (2017). Time matters for intersex bodies: Between socio-medical time and somatic time.
- Meoded Danon, L. (2018). Time matters for intersex bodies: Between socio-medical time and somatic time. *Social Science and Medicine*, 208(July 2017), 89–97. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2018.05.019>
- Money, J. (1985). Gender: History, theory and usage of the term in sexology and its

- relationship to nature/nurture. *Journal of Sex and Marital Therapy*, 11(2), 71–79.
<https://doi.org/10.1080/00926238508406072>
- Moreno-Altamirano, L. (2007). Reflexiones sobre el trayecto salud-padecimiento-enfermedad- atención: Una mirada socioantropológica. *Salud Publica de Mexico*, 49(1), 63–70. <https://doi.org/10.1590/S0036-36342007000100009>
- Najman JM, L. S. (1981). Evaluating the Impact of Medical Care and Technologies on the Quality of Life: A Review & Critique. *Social Sciences & Medicine*, 15(F), 107–115.
- Organization, W. H. (2018). WHOQOL: Measuring Quality of Life. Retrieved from <https://www.who.int/healthinfo/survey/whoqol-qualityoflife/en/>
- Özbaran, B., Özen, S., Gökşen, D., Korkmaz, Ö., Onay, H., Özkinay, F., ... Darcan, Ş. (2013). Address for Cor res pon den ce Psychiatric Approaches for Disorders of Sex Development: Experience of a Multidisciplinary Team Ori gi nal Ar tic le. *J Clin Res Pediatr Endocrinol*, 5(4), 229–235. <https://doi.org/10.4274/Jcrpe.1044>
- Patrick D, E. P. (1993). Health Policy, Quality of Life: Health Care Evaluation and Resource Allocation. *Oxford University Press*.
- Pelluchon, C. (2013). *La autonomía quebrada. Bioética y filosofía*. (E. U. del Bosque, Ed.).
- Pelluchon, C., & Bioética, R. C. De. (2011). Redalyc.El ejercicio de la medicina: valores de los pacientes, normas de los profesionales, conflictos y deliberación pública, 6(2), 139–159.
- Sandvik, B. M., & McCormack, B. (2018). Being person-centred in qualitative interviews: reflections on a process. *International Practice Development Journal*, 8(2), 1–8. <https://doi.org/10.19043/ipdj.82.008>
- Schwartzmann, L. (2003). CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA SALUD: ASPECTOS CONCEPTUALES HEALTH-RELATED QUALITY OF LIFE: CONCEPTUAL ASPECTS. *CIENCIA Y ENFERMERIA IX*, (2), 9–21. <https://doi.org/10.4067/S0717-95532003000200002>
- V. Coppock and B. Dunn. (2010). *Understanding Social Work Practice in Mental Health*. London.
- Wiesemann, C., Ude-Koeller, S., Sinnecker, G. H. G., & Thyen, U. (2010). Ethical principles and recommendations for the medical management of differences of sex development (DSD)/intersex in children and adolescents. <https://doi.org/10.1007/s00431-009-1086-x>
- Woods. (2001). Taller de Introducción al estudio de la Calidad de Vida Relacionada con la Salud. 1ª. Reunión Latinoamericana de Calidad de Vida.
- Zainuddin, A. A., Grover, S. R., Shamsuddin, K., & Mahdy, Z. A. (2013). Research on Quality of Life in Female Patients with Congenital Adrenal Hyperplasia and Issues in Developing Nations. *Journal of Pediatric and Adolescent Gynecology*, 26(6), 296–304. <https://doi.org/10.1016/j.jpag.2012.08.004>

Anexos

Anexo 1.

 HOSPITAL UNIVERSITARIO SAN IGNACIO <small>CIENCIA Y TECNOLOGÍA CON PROYECCIÓN SOCIAL</small>	GESTIÓN ASISTENCIAL INTEGRAL	CÓDIGO:GIC-R-24
	CONSENTIMIENTO INFORMADO EN PROYECTOS DE INVESTIGACIÓN	VERSIÓN:03 APROBADO:09/06/16 PÁGINA 1 DE 4

MODELO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PARTICIPAR EN PROYECTO DE INVESTIGACIÓN

INTRODUCCIÓN

Fecha: 14/04/2019

Este documento de consentimiento es para uso en un estudio de investigación que involucrará a sujetos que quizá tengan o no la capacidad de dar consentimiento para su participación. En este documento de consentimiento, "usted" hace referencia al participante de la investigación. Si usted es un representante legal, recuerde que "usted" hace referencia al participante de investigación.

Usted está siendo invitado a participar en el proyecto de investigación
"Reporte de caso: paciente en estado intersexual con hiperplasia suprarrenal congénita".

Este documento le proporciona la información necesaria para que usted participe voluntaria y libremente. El proyecto es realizado por el **Hospital Universitario San Ignacio a cargo de Laura Zuluaga Jiménez, Nicolás Fernández, John Alexander Bolívar, Jaime Pérez Niño, José Miguel Silva**. Antes de dar su consentimiento, usted necesita entender plenamente el propósito de su decisión. Este proceso se denomina consentimiento informado. Una vez que haya leído este documento y resuelto con el investigador las dudas, se le pedirá que firme este formato en señal de aceptación de participar.

INFORMACIÓN GENERAL

1. ¿Por qué se debe realizar este estudio? Conocer la perspectiva de la paciente a través del proceso de atención médica, diagnóstico y tratamiento de la enfermedad.
2. ¿Cuál es el objetivo de este estudio? Conocer el impacto del diagnóstico y tratamiento en términos de calidad de vida y autonomía en una paciente con hiperplasia suprarrenal
3. ¿En qué consiste el estudio? En un estudio cualitativo con entrevista libre no estructurada centrada en el sujeto.
4. ¿Cuáles son las molestias o los riesgos esperados? No existen riesgos físicos o psicológicos que se puedan producir por la recolección de datos de nuestro estudio. No se van a generar molestias derivadas de nuestro trabajo de investigación dado que las respuestas de los cuestionarios van a ser anónimas durante el reporte de los resultados.

 HOSPITAL UNIVERSITARIO SAN IGNACIO <small>CIENCIA Y TECNOLOGIA CON PROYECCION SOCIAL</small>	GESTIÓN ASISTENCIAL INTEGRAL	CÓDIGO:GIC-R-24 VERSIÓN:03 APROBADO:09/06/16 PÁGINA 2 DE 4
	CONSENTIMIENTO INFORMADO EN PROYECTOS DE INVESTIGACIÓN	

MODELO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PARTICIPAR EN PROYECTO DE INVESTIGACIÓN

5. ¿Cuáles son los beneficios que puedo obtener por participar? A partir de este estudio se realizaran planes de mejora y entendimiento para una mejor atención integral a través del grupo multidisciplinario. Adicionalmente buscamos como centro de referencia en desórdenes del desarrollo sexual y generar la mejor calidad de vida posterior a la atención médica y quirúrgica.
6. ¿Existe confidencialidad en el manejo de mis datos? Este proyecto se acoge a la ley 1581 de 2012 (Hábeas Data) que aplica para el tratamiento de datos personales.
 - Los datos serán recolectados en encuestas y de la evaluación de la historia clínica del HUSI.
 - La información será almacenada y sólo el grupo de investigación tendrá acceso a la misma en la unidad de urología del HUSI.
 - En ninguno de los resultados se manejara identificación de las personas estudiadas; la encuesta no requerirá de ningún dato de identificación.
7. ¿Existe alguna obligación financiera? Participar en este estudio no tiene ningún costo económico para usted.
8. ¿Cuánto tiempo durará mi participación en el estudio? Solo se requiere de la entrevista que será planificada según el tiempo con el que disponga la paciente y en el lugar que a ella mejor le parezca con el fin de hacerlo privado y cómodo.
9. ¿Qué sucede si no deseo participar o me retiro del estudio? Usted puede decidir no participar o retirarse en cualquier momento del estudio, sin que esto afecte de manera alguna el tratamiento médico que necesita.
10. ¿Qué sucede si esta investigación afecta directamente mi salud? El estudio está diseñado para evitar cualquier tipo de efecto nocivo sobre su salud, en caso de llegar a presentar algún efecto adverso, el equipo investigador hará lo necesario para evitar consecuencias en su salud.

AUTORIZACIÓN

He comprendido las explicaciones que en un lenguaje claro y sencillo se me han brindado. El investigador me ha permitido expresar todas mis observaciones y ha aclarado todas las dudas y preguntas que he planteado respecto a los fines, métodos, ventajas, inconvenientes y pronóstico de participar en el estudio. Se me ha proporcionado una copia de este documento.

Al firmar este documento doy mi consentimiento voluntario para participar en el estudio **"Seguimiento de las complicaciones y la calidad de vida en las cirugías de afirmación de género hombre a mujer"**.

COPIA CONTROLADA



GESTIÓN ASISTENCIAL INTEGRAL

GESTIÓN ASISTENCIAL INTEGRAL
CONSENTIMIENTO INFORMADO
EN PROYECTOS DE
INVESTIGACIÓN

CÓDIGO:GIC-R-24
VERSIÓN:03
APROBADO:09/06/16
PÁGINA 1 DE 4

Firmas

Paciente 1

Nombre Angy Carolina Damian C

Firma Angy Carolina Damian C

Documento de identidad 1072704979

Teléfono 3134339156

Huella del pulgar (si no puede firmar)

Representante legal²

Nombre _____

Firma _____

Documento de identidad _____

Teléfono _____

Testigo 1

Nombre _____

Firma _____

Documento de identidad _____

Teléfono _____

Relación con el paciente _____

Testigo 2

Nombre _____

Firma _____

Documento de identidad 1094935429

Teléfono 3104659845

Relación con el paciente _____

Investigador

Nombre Laura Jimenez Zuhaga J.

Firma Laura Zuhaga J.

Documento de identidad _____

Teléfono _____

Si usted tiene dudas acerca de su participación en este estudio puede comunicarse con el investigador principal: José Nicolás Fernández Bonilla, teléfono 5946161 Extensión 2290.

¹En caso de imposibilidad para firmar, debe registrarse la huella digital y el nombre legible escrito por un tercero.

²Diligenciar solo en caso de sujetos incapaces o con limitaciones de dar consentimiento informado.

Con formato: Español (España - alfab. tradicional)