

Reflexiones del Comité de Bioética de un hospital pediátrico sobre las implicancias del diagnóstico y tratamiento de los trastornos del desarrollo sexual

Considerations from a Children's Hospital Bioethics Committee about diagnosis and treatment of the disorders of sex development

Dr. Miguel del Valle^a, Dra. María Isabel Díaz Zorita^a, Dra. Nuria Stepansky^a, Lic. Mónica García Barthe^a, Abog. María Celeste Rodríguez^a, Dra. María del Pilar Sánchez^a, Farm. María Mabel Garra^a, Dra. María Martha Cúneo^a, Trab. Soc. Lic. Cristina Coglianese^a, Dra. Lorena Firenze Aldeghi^a, Dra. María de la Paz Jaureguizar^a, Dra. Beatriz Muraciale^a, Dra. Cecilia Selinger^a y Lic. Gabriela Chamorro^a

RESUMEN

Los trastornos del desarrollo sexual, por sus dificultades diagnósticas, terapéuticas y el gran impacto sobre el paciente, su familia y aun para los integrantes del equipo tratante, han sido históricamente un desafío para todos los involucrados.

En los últimos tiempos, se ha abierto un debate en relación con la conducta para tomar respecto del tratamiento y futuro de estos niños. Este debate excede el ámbito médico tradicional y se extiende al social y al jurídico. Por ello, luego de un análisis del tema, el Comité de Bioética del Hospital de Niños Ricardo Gutiérrez quiere acercar sus reflexiones, que de ninguna manera deben ser tomadas como la única verdad, por lo que queda abierto el debate para la participación de todos los intervinientes.

Palabras clave: bioética, intersexualidad, trastornos del desarrollo sexual.

ABSTRACT

Through history, diagnosis and management of sex development disorders has been very difficult due to the significant impact on affected children, their families and care takers, representing a great challenge to healthcare professionals.

Nowadays, there is significant debate regarding these children's care and outcome. This discussion is not only a medical issue, but it also includes legal and ethical matters.

The Bioethics Committee of the "Hospital de Niños Ricardo Gutiérrez" has been considering this conflict and discussing its different aspects. Here we share our beliefs and opinions taking into account that they should not be considered the only and whole truth. There is an open debate in which all involved people should participate.

Key words: bioethics, intersex conditions, sex development disorder.

<http://dx.doi.org/10.5546/aap.2015.260>

a. Comité de Bioética "Hospital de Niños Ricardo Gutiérrez".

Correspondencia:

Dr. Miguel del Valle:
mdelvalle@intramed.net, bioeticahnrg@googlegroups.com

Financiamiento:

Ninguno.

Conflicto de intereses:

Ninguno que declarar.

Recibido: 1-10-2014

Aceptado: 19-1-2015

INTRODUCCIÓN

En los últimos tiempos, se ha abierto un debate en relación con la conducta para tomar respecto del tratamiento de los niños con "trastornos del desarrollo sexual" (*Disorders of Sex Development*; DSD, por sus siglas en inglés). Este debate excede el ámbito médico tradicional y se extiende al social y al jurídico.

A lo largo de la historia y en los distintos contextos socioculturales, el equipo de salud ha tenido que enfrentarse a diversas y difíciles problemáticas relacionadas con los DSD.

En nuestro país, sobre todo a partir de la Ley 26743 de Identidad de Género y del Documento de Trabajo N° 22 "Aportes para el cumplimiento de derechos humanos en la temática *intersex*" (elaborado por la Asesoría General Tutelar de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires -CABA-), se ha puesto de manifiesto la necesidad de una profunda discusión y reflexión del conjunto social en torno a la problemática de la intersexualidad.

A su vez, el intenso movimiento de algunos grupos que fueron estigmatizados y discriminados por sus elecciones en relación con la sexualidad e identidad de género (lesbianas, gais, bisexuales, transexuales, intersexos, etc.,

conocidos como colectivos LGBTI) llevó a un replanteo de estos temas en los campos jurídico, social, cultural y también en el sector salud.

Consideraciones generales

Algunos autores definen a los pacientes con DSD como aquellos con “estados congénitos en los cuales el desarrollo del sexo cromosómico, gonadal o anatómico es atípico”.¹ Para otros, el paciente con DSD es una persona con una condición clínica poco común que obedece a una anomalía en alguno de los mecanismos que rigen la diferenciación sexual, ya sea a nivel cromosómico, por insuficiencia hormonal del testículo embrionario o falta de respuesta a los andrógenos en el varón, o por exceso de andrógenos durante el período fetal en la mujer. La mayoría de estas condiciones crea una discrepancia entre los cromosomas del paciente, sus gónadas y/o sus genitales externos e internos, que se presentan con características propias de hombres y mujeres, en grados variables.²

Hasta hace no mucho tiempo, los pacientes con DSD eran abordados exclusivamente desde la medicina. Probablemente, en algunas ocasiones, no se haya brindado la información en forma completa a los padres, mucho menos a los pacientes, ya que la detección de la patología se produce frecuentemente al nacer o a temprana edad. Los tratamientos realizados eran quirúrgicos y/u hormonales, y tendían a la reconstrucción y adjudicación de sexo aparente para que sus genitales se ajustaran al sexo femenino o masculino.

No cabe duda de que el diagnóstico de DSD produce un efecto traumático sobre el paciente, su entorno familiar y social. Se ha planteado que “la ansiedad que provoca la falta de definición de una identidad sexual, además de la presión ejercida por la sociedad, lleva a la necesidad de un diagnóstico rápido y preciso, con un criterioso manejo de la información hacia sus angustiados progenitores”.³ Se trata de situaciones altamente complejas, en las que el equipo de salud, aun tratando de defender el mejor interés del niño, a veces solo puede resolverlas parcialmente o dar soluciones que no siempre satisfacen a los involucrados. Esto ha motivado que algunos consideren que “aunque se han hecho progresos técnicos en ambos tipos de cirugía, la reconstrucción a fondo de los genitales, tanto en varones como en mujeres, lleva a menudo a resultados funcionales y cosméticos pobres con pacientes frustrados”.⁴

En los últimos años, se ha producido un proceso de reflexión y modificación del tratamiento de los pacientes con DSD que implica un cambio de paradigma en la atención. Se tiende a instalar un modelo acorde a principios bioéticos y humanistas que contemple los aspectos biológicos, psicológicos, éticos, culturales, sociales y legales de estos pacientes.⁵

Dirigentes de distintas organizaciones *intersex* han cuestionado los criterios de asignación de sexo en los pacientes y proponen postergar las intervenciones no terapéuticas e irreversibles. Enfatizan que los pacientes no son los padres, sino los hijos. Cada vez cobra mayor fuerza la idea de que, en materia de identidad de género, la decisión debe ser dejada a cada uno. A este respecto, nos parece importante remarcar que esto no puede ser generalizado teniendo en cuenta que los DSD se descubren frecuentemente en pacientes de muy corta edad, tienen diferentes formas de presentación y las expresiones clínicas tienen diversos grados de magnitud, por lo que no pueden ser consideradas todas por igual y se debe tener en cuenta el impacto que tendría sobre el desarrollo adoptar una conducta expectante.

Consideraciones jurídicas

En cuanto a lo jurídico, de acuerdo con la Ley 26061 de Protección Integral de los Derechos de las Niñas, Niños y Adolescentes, partimos de la base de que estos son sujetos de derecho.⁶ Por ende, reconocemos su derecho a decidir por sí mismos de acuerdo con el grado de competencia en aquellas situaciones relacionadas con derechos personalísimos, como el acceso a la salud y el cuidado de su propio cuerpo. En el marco de esta ley, el concepto de autonomía se refiere a la capacidad de decisión que estos pacientes poseen.

Los derechos personalísimos son aquellos derechos innatos del hombre cuya privación significaría el aniquilamiento o desmedro de su personalidad, tales como el derecho a la vida, a la salud, a la libertad y al honor. Es central el derecho a la integridad corporal comprendido en el derecho a la vida. Por respeto a este, se requiere la conformidad del paciente para ser sometido a una cirugía o de sus representantes legales cuando no estuviera en condiciones de ser consultado. La mayoría de estos trastornos se presentan en el período neonatal o en la niñez temprana, hecho que imposibilita la participación del paciente en la decisión debido a la falta de la madurez necesaria.

En distintos ámbitos, se han cuestionado los

tratamientos utilizados en los pacientes con DSD basados en la Ley de Identidad de Género.⁷ Esta define el género como una manera de sentirse, la cual puede corresponderse o no con el sexo asignado al momento del nacimiento. En relación con las personas menores de dieciocho años, la solicitud deberá ser efectuada a través de sus representantes legales y con expresa conformidad del menor, teniendo en cuenta los principios de capacidad progresiva e interés superior. Cuando fuera imposible obtener el consentimiento de los representantes legales, se deberá recurrir a la vía sumarísima para que los jueces correspondientes resuelvan.

Consideraciones psicoemocionales

En cuanto a la esfera psicoemocional, la identidad de un sujeto (incluida la de género) comienza aun antes de la concepción. Cuando un niño nace, llega a un espacio que lo espera. Puede ser esperado con ansiedad, alegría, preocupación o esperanza, pero siempre llegará a un espacio simbólico que lo estará aguardando. A lo largo de su desarrollo y en el vínculo con aquellos que le sean significativos, se constituirá como sujeto, apoyado en el discurso y la mirada de sus figuras parentales. Habrá expectativas sobre él, representaciones e imágenes que irán conformando su imagen de sí mismo, que será el reflejo de cómo lo ven los demás y lo que su entorno espera de él. Como lo expresó Lacan: "Sabemos muy bien en el análisis la importancia que tuvo para un sujeto, vale decir, aquello que en ese entonces no era absolutamente nada, la manera en que fue deseado".⁸

Cuando el niño que llega presenta alguna dificultad o patología que no coincide con la imagen del ideal esperado, se genera un conflicto, que será necesario procesar psicológicamente. Los padres de los niños con DSD se enfrentan con la dificultad de ubicarlos simbólicamente en relación con los géneros conocidos.

Hay determinados trabajos psíquicos y caminos que el pequeño deberá recorrer con el sostén de las funciones parentales. Uno de ellos es la construcción de su propio cuerpo. En tanto somos seres humanos, nuestro cuerpo no es un simple dato biológico. Es necesario construirlo y apropiarse psíquicamente de él. En los primeros años de vida, el niño investiga y se confronta con el crecimiento y los cambios de su cuerpo, mirándolo y tocándolo, en el proceso de evolución psicosexual que le permitirá apropiarse de su cuerpo, en tanto se reconoce como cuerpo

sexuado. El niño con DSD se encuentra con que su cuerpo presenta ciertas particularidades, lo cual le exigirá una elaboración psíquica distinta.

Desde el punto de vista emocional, el DSD constituye una situación traumática *per se*, insoslayable más allá de la estrategia terapéutica elegida y/o del momento en que se decida implementarla. Por todo esto, consideramos imprescindible la evaluación de cada situación particular y aconsejamos el acompañamiento psicoterapéutico en todos los casos.

Recomendaciones del Comité

Luego del análisis detallado, el Comité considera que la problemática de los pacientes con DSD debería ser abordada desde diversas ópticas, tanto en el enfoque sociojurídico como en la necesidad del tratamiento integral de la salud.

Es importante destacar que, en relación con los colectivos LGBTI, respetar el derecho a defender su identidad es respetar el derecho a elegir.

Sin embargo, de acuerdo con nuestro criterio, existe una diferencia con los pacientes con DSD, quienes padecen una patología compleja, sensible, crítica, que se debe tratar de forma multiintertransdisciplinaria. Teniendo en cuenta la temprana edad de presentación de la mayoría de estos trastornos, no deberían ser incluidos en los considerandos de la Ley de Identidad de Género por no contar con la competencia necesaria para tomar una decisión. Los representantes legales deberían asumir esta responsabilidad teniendo siempre en cuenta el mejor interés, analizando todas las opciones de tratamiento en conjunto con el equipo de salud interviniente y estableciendo, en primer lugar, la existencia o no de riesgo de vida para el paciente. Esto no quita el derecho a estos pacientes a tomar una decisión por sí mismos en cuanto a la elección de su género cuando adquieran el grado de madurez necesario según fija la ley. Por tal motivo, evaluamos que no deberían ser incluidos en los considerandos de la ley que regula el derecho a la identidad de género. Esta postura también es sostenida por otros interesados en el tema.⁹

Atendiendo a las particularidades de esta temática y en función de lo expuesto, este Comité realiza las siguientes sugerencias:

1. Se recomienda que los niños con DSD sean atendidos por equipos de salud que cuenten con experiencia en su tratamiento.
2. Considerar realizar un diagnóstico lo antes posible para establecer un plan de tratamiento,

evaluando las complicaciones médicas, psicológicas y sociales.¹⁰

3. En caso de falta de competencia del paciente, toda decisión médica debe ser consensuada con los padres y debe basarse en su mejor interés, evaluando también las implicancias que podría tener en el futuro. El niño debe recibir toda la información y participar de las decisiones referidas a la intervención sobre su cuerpo, atendiendo a su grado de madurez psicoemocional.
4. Teniendo en cuenta que "...a pesar de los avances en el campo del diagnóstico etiológico y molecular, persisten ciertas dudas en relación a aspectos psicológicos y físicos a largo plazo",¹¹ se recomienda actualizar en forma dinámica el conocimiento sobre los avances científicos y la opinión de expertos relacionados con el tema sobre los efectos que podría tener instaurar o posponer cada tratamiento, como ya se ha sugerido en algunos ámbitos y en el documento emitido por la Asesoría General Tutelar.
5. Existen pocas publicaciones que comuniquen los resultados a largo plazo de la cirugía de las anomalías del desarrollo sexual; la literatura esta se basa más en opiniones e impresiones que en evidencia.⁴ Se recomienda obtener datos científicos de satisfacción o insatisfacción sobre la conducta tradicional de realizar la asignación de sexo en forma precoz y sobre los riesgos y beneficios de instaurar un tratamiento versus tomar una conducta expectante.
6. Teniendo en cuenta que, eventualmente, podrían surgir cuestionamientos en un futuro sobre el tratamiento elegido de manera inicial, se recomienda instrumentar el tratamiento quirúrgico que sea menos agresivo, preservando la sensibilidad de los tejidos. El tratamiento debe estar basado en la adecuación funcional contemplando sus implicancias futuras más que en la facilidad para llevarlo a cabo.
7. Consideramos imprescindible que la información brindada a los padres y al paciente sea completa, clara, abierta y fluida, dentro del correspondiente marco de confidencialidad.
8. Es fundamental el cuidado de la información por parte del equipo de salud y la institución no solo en cuanto a respetar la confidencialidad de los datos sensibles de cada paciente (Ley de Hábeas Data 25326 con su Decreto Reglamentario 1558/2001, Disp. 7/2005,

Disp. 11/2006), sino en evitar cualquier tipo de discriminación (Ley Antidiscriminatoria 23592/24782). En estos casos particulares, la institución debe transformarse en garante y guarda de esta información vital para el paciente, en caso de que la requiriera en un futuro, a mediano o largo plazo.

9. Se recomienda considerar permanentemente la vulnerabilidad de estos pacientes y sus familias y la necesidad del acompañamiento terapéutico integral acorde.
10. Se considera imprescindible fomentar, en todo momento, el diálogo inter y transdisciplinario, con el objetivo de alcanzar la actualización y capacitación adecuadas, la revisión permanente del tema y el intercambio enriquecedor, que permita alcanzar el mejor interés de quienes padecen DSD.

CONCLUSIONES

Teniendo en cuenta lo difícil del tema abordado, es que nos hemos permitido elaborar nuestras reflexiones como un aporte a la discusión de este.

De ninguna manera deben ser tomadas como la única verdad, por lo que queda abierto el debate para la participación de todos los intervinientes.

Para concluir, no podemos dejar de destacar que toda opinión vertida sobre el tema debería tener como único objetivo preservar el mejor interés de aquellos niños/as y adolescentes afectados por el problema, evitando tomar posturas basadas en la defensa de intereses sectoriales. ■

REFERENCIAS

1. Hughes IA, Houk C, Ahmed SF, Lee PA, et al. Consensus statement on management of Intersex disorders. *Arch Dis Child* 2006;91(7):554-63.
2. Bergadá I, Podestá M, Rey R, Silberkasten M. Trastornos de la diferenciación sexual (genitales ambiguos - intersexualidad). Buenos Aires: Hospital de Niños Dr. Ricardo Gutiérrez; 2015. [Acceso: 19 de enero de 2015]. Disponible en: <http://guti.gob.ar/pacientes-y-familias/informacion-sobre-enfermedades/3-trastornos-de-la-diferenciacion-sexual-genitales-ambiguos-intersexualidad.html>.
3. Enríquez D, Rittler M, Pomata J, Brunetto O. Genitales ambiguos: incidencia, presentación de un caso clínico, orientación diagnóstica y recomendaciones. *Rev Hosp Matern Infant Ramón Sarda* 1998;17(1):25-30.
4. Gorduza D, Vidal I, Birraux J, Gay CL, et al. Desafíos quirúrgicos de las anomalías del desarrollo sexual. *Arch Esp Urol* 2010;63(7):495-504.
5. Agramonte Machado A, Ledón Llanes L, Fabrè Redondo B, Espinosa Reyes T, et al. Intersexualidad, necesidad del cambio en el paradigma de atención. *Rev Cuba Endocrinol* 2010;21(3):307-22.
6. Boletín Oficial de la República Argentina. Ley N.º 26061. Ley de Protección Integral de los Derechos de las Niñas, Niños y Adolescentes. Buenos Aires, 26 de octubre de 2005. [Acceso: 30 de septiembre de 2014]. Disponible

- en: <http://infoleg.mecon.gov.ar/infolegInternet/anexos/110000-114999/110778/norma.htm>.
7. Boletín Oficial de la República Argentina. Ley N.º 26743. Identidad de Género. Buenos Aires, 24 de mayo de 2012. [Acceso: 20 de enero de 2015]. Disponible en: <http://www.infoleg.gob.ar/infolegInternet/anexos/195000-199999/197860/norma.htm>
 8. Lacan J. Intervenciones y textos. 2^{da} ed. Buenos Aires: Manantial; 2010. Pág.124.
 9. Intersex Initiative. Intersex FAQ (Frequently Asked Questions). Portland, 2008. [Acceso: 20 de enero de 2015]. Disponible en: <http://www.Intersexinitiative.org/articles/Intersex-faq.html>.
 10. Committee on Genetics. Evaluation of the newborn with developmental anomalies of the external genitalia. *Pediatrics* 2000;106(1 Pt 1):138-42.
 11. Comité Nacional de Endocrinología de la Sociedad Argentina de Pediatría. Consideraciones para el manejo inicial del recién nacido con ambigüedad genital. *Arch Argent Pediatr* 2004;102(2):148-51.