

**Programa de Pós-Graduação em Psiquiatria e Ciências do Comportamento**

**Faculdade de Medicina**

**Universidade Federal do Rio Grande do Sul**

**UFRGS**

**SAULO BATINGA CARDOSO**

Orientadora: Maria Inês Rodrigues Lobato

**DISSERTAÇÃO DE MESTRADO**

**Saúde Mental em uma série de casos de Distúrbios do Desenvolvimento do Sexo no Rio Grande do Sul-Brasil**

Porto Alegre, 2021

**Programa de Pós-Graduação em Psiquiatria e Ciências do Comportamento**

**Faculdade de Medicina**

**Universidade Federal do Rio Grande do Sul**

**UFRGS**

**SAULO BATINGA CARDOSO**

Orientadora: Maria Inês Rodrigues Lobato

Saúde Mental em uma série de casos de Distúrbios do Desenvolvimento do Sexo no Rio Grande do Sul-Brasil

Dissertação apresentada para obtenção de título de Mestre à Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Faculdade de Medicina, Programa de Pós-Graduação em Psiquiatria e Ciências do Comportamento.

Porto Alegre, 2021

### CIP - Catalogação na Publicação

Cardoso, Saulo Batinga  
Saúde Mental em uma série de casos de Distúrbios do  
Desenvolvimento do Sexo no Rio Grande do Sul-Brasil /  
Saulo Batinga Cardoso. -- 2021.  
39 f.  
Orientadora: Maria Inês Rodrigues Lobato.

Dissertação (Mestrado) -- Universidade Federal do  
Rio Grande do Sul, Faculdade de Medicina, Programa de  
Pós-Graduação em Ciências Médicas: Psiquiatria, Porto  
Alegre, BR-RS, 2021.

1. Distúrbios do Desenvolvimento do Sexo. 2.  
Ansiedade. 3. Depressão. 4. Autoestima. 5. Saúde  
Mental. I. Lobato, Maria Inês Rodrigues, orient. II.  
Titulo.

**Sumário**

Sumário.....	4
DEDICATÓRIA.....	5
AGRADECIMENTOS.....	6
ABSTRACT.....	7
RESUMO.....	8
INTRODUÇÃO.....	9
DDS E GÊNERO.....	10
DDS, AUTOESTIMA E VIDA SEXUAL.....	11
DDS E SAÚDE MENTAL.....	11
ESCALAS DE ANSIEDADE, DEPRESSÃO E AUTOESTIMA.....	12
JUSTIFICATIVA.....	14
OBJETIVOS.....	15
OBJETIVO GERAL.....	15
OBJETIVOS ESPECÍFICOS.....	15
ARTIGO.....	16
CONCLUSÃO E CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	28
REFERÊNCIAS.....	29
ANEXO A – ACEITE DE PROJETO PELO CEP.....	32
ANEXO B – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO.....	33
ANEXO C – ESCALA HADS.....	35
ANEXO D – ESCALA DASS 21.....	36
ANEXO E - ESCALA EAR.....	37
ANEXO F – COLABORAÇÃO CIENTÍFICA NO PERÍODO.....	38

## **DEDICATÓRIA**

Dedico, inicialmente, este trabalho a minha família, em especial aos meus pais e à minha irmã pelo apoio, incentivo e exemplo que sempre me deram.

## **AGRADECIMENTOS**

À professora Maria Inês por ter me aceitado como aluno de mestrado e dado a oportunidade de crescimento profissional e pessoal.

Ao grande amigo e colega de pesquisa César Bridi, que nesses dois anos compartilhou, não somente os bons momentos, mas também as dificuldades encontradas durante o percurso.

À minha família, em especial aos meus pais, pelo incentivo, apoio e presença mesmo estando distante.

À minha irmã, Silná, pelo carinho e escuta, tão importantes para o meu bem-estar.

Ao meu namorado, Carlos Diego, pelo apoio, incentivo e paciência.

Aos meus amigos que nesta jornada me apoiaram e se fizeram presentes nos momentos tão necessários de descontração, em especial a João, Léo, Marcelo e Justino.

Aos pacientes pela disposição em participar da pesquisa.

Ao HCPA pela possibilidade de realização desta pesquisa.

**ABSTRACT**

**Objective:** This study's aim was to evaluate the presence of symptoms of anxiety, depression and stress and self-esteem levels in Disorders of Sex Development (DSD) individuals in a Brazilian population receiving medical assistance at outpatient DSD Program. **Methods:** It is a cross-sectional observational study conducted with a series of cases. A total of 29 patients were included and divided in two groups - DSD and Malformations (MF). **Results:** 40% had positive symptoms for anxiety according to HADS (Hospital Anxiety and Depression Scale). 30% among DSD and 50% of MF presented scores compatible with low self-esteem. 10.5% of DSD group according to DASS, presented significant symptoms for depression. 10,5% among 19 individuals from DSD group may have had a co-morbid Gender Dysphoria diagnosis. **Conclusion:** This study demonstrates in a preliminary way the need to improve care for the population with DSD, especially in relation to psychosocial and psychiatric care.

**Keywords:** disorders of sex development, intersex, depression, anxiety, self-esteem

## RESUMO

**Objetivo:** Esse estudo visa descrever as taxas de ansiedade, depressão, estresse e autoestima em indivíduos com Distúrbios do Desenvolvimento do Sexo (DDS) em uma população brasileira atendida ambulatorialmente em um programa especializado em DDS. **Métodos:** Trata-se de um estudo transversal observacional conduzido com uma série de casos. Um total de 29 pacientes foram incluídos e divididos em dois grupos – DDS e Malformações (MF). **Resultados:** 40% dos pacientes apresentavam sintomas positivos para ansiedade de acordo com a HADS (Hospital Anxiety and Depression Scale). 30% entre os que tinham DDS e 50% entre os que tinham MF apresentavam escores compatíveis com baixa autoestima. 10.5% dos pacientes com DDS tinham sintomas significativos para depressão de acordo com a DASS e em 6.8% do total da amostra apresentava discordância entre o sexo atribuído ao nascimento e a identidade de gênero autodeclarada. **Conclusão:** Esse estudo demonstrou de forma preliminar que há necessidade de aprofundar o cuidado com a população com DDS, especialmente em aspectos relacionados ao cuidado psicossocial e psiquiátrico.

**Palavras-chave:** distúrbios do desenvolvimento sexual, intersexo, depressão, ansiedade, autoestima

## INTRODUÇÃO

Os Distúrbios do Desenvolvimento Sexual (DDS) correspondem ao conjunto de condições congênitas em que o desenvolvimento do sexo cromossômico, gonadal e anatômico são atípicos. A prevalência dessas condições varia conforme a condição estudada. Por ser uma população muito heterogênea, tem-se uma prevalência que vai de 1:450-600, nos casos de Síndrome de Klinefelter (SK), a 1:4500-5500, quando se fala de ambiguidade genital, por exemplo (1).

O termo DDS foi proposto em 2005 durante uma Conferência entre a *Lawson Wilkins Pediatric Endocrine Society (LWPES)* e a *European Society for Paediatric Endocrinology (ESPE)* em Chicago. A divisão dos DDS em 4 grupos foi feita de acordo com o perfil cromossômico, conforme quadro abaixo (2,3) – ver Quadro 1:

Quadro 1 – Classificação de DDS proposta durante consenso de Chicago

DDS por anomalias de cromossomos sexuais	<p>Síndrome de Turner (45,X e variantes)</p> <p>Síndrome de Klinefelter (47,XXY e variantes)</p> <p>Disgenesia gonadal mista (ambiguidade genital associadas a 45,X/46,XY e variantes)</p> <p>DDS ovotesticular (por quimerismo 46,XX/46,XY ou 45,X/46,XY e variantes)</p>
DDS 46,XY	<p>Distúrbio da diferenciação gonadal (disgenesia gonadal completa; disgenesia gonadal parcial XY; regressão testicular; DDS ovariotesticular)</p> <p>Distúrbio da síntese ou ação de hormônios testiculares (defeitos de síntese de testosterona; deficiência da 5-alfa-redutase tipo 2; defeitos do receptor de andrógenos; persistência dos dutos de Muller)</p> <p>Outros (ex.: quadros sindrômicos)</p>
DDS 46,XX	<p>Distúrbios da diferenciação gonadal (disgenesia gonadal completa; DDS testicular; DDS ovariotesticular)</p> <p>Excesso de andrógenos: fetais (ex.: hiperplasia adrenal congênita por deficiência de 21-hidroxilase); fetoplacentários (ex.: deficiência de aromatase placentária) ou maternos (ex.: luteoma, origem exógena)</p>

	Outros: síndrome de Rokitansky, quadros sindrômico)
--	---

Fonte: Adaptado de Lee et al (1).

A sugestão de mudança ocorreu porque os termos previamente utilizados, tais como: genitália ambígua, hermafrodita, pseudo-hermafrodita e sexo reverso, traziam ideias pejorativas e confusas. Atualmente, esse termo vem sofrendo alterações e é possível achar na literatura outros termos que referenciam essa condição, como por exemplo, Diferenças do Desenvolvimento Sexual e Intersexo (4).

No Brasil, o Conselho Federal de Medicina, em resolução de nº 1.664, de 12 de maio de 2003, se refere à essas condições como Anomalias da Diferenciação Sexual (ADS) (5). No mundo, há ainda muitas discussões sobre o estigma e a relação com comportamento sexual que as palavras *disorder* e *sex* podem envolver respectivamente.

## DDS E GÊNERO

Como dito anteriormente, os indivíduos com DDS não são concordantes e alinhados em relação ao sexo cromossômico, gonadal e anatômico. Além disso, durante o desenvolvimento psicosssexual há possibilidade de discordância de um dos seus componentes que são: identidade de gênero, comportamento do papel de gênero e orientação sexual. Esse processo é complexo e longo e é influenciado por múltiplos fatores. Entre esses estão: estrutura cerebral, influência genética e hormonal pós-natal e pré-natal, experiências ambientais pós-natais e psicossociais e circunstâncias sociais e familiares. (6).

A identidade de gênero é definida como a identificação de um indivíduo como homem, mulher ou, ocasionalmente, alguma categoria diferente de masculino ou feminino (7). O papel de gênero descreve o comportamento, atitudes, e traços de personalidade que uma sociedade, em determinada cultura e período histórico, atribui como “masculino” ou “feminino”, que é “mais apropriado para”, ou típico de papel social de homem ou mulher (8). Já a orientação sexual diz respeito a atração sexual/afetiva, que pode ser homossexual, heterossexual ou bissexual, e, por isso, não é o mesmo que identidade de gênero (9).

Assim, indivíduos com DDS podem ter incongruência de gênero, que corresponde a uma incongruência entre o gênero experimentado (identidade de gênero) e o gênero designado ao nascimento. Quando há sofrimento acompanhado, fala-se em disforia de gênero (DG) (7,9). A DG pode surgir em alguns pacientes com DDS que inicialmente foram cirurgicamente

designados para determinado sexo. Um estudo mostrou que cerca de 4% dos pacientes com algum tipo de DDS tinham variância no gênero, com níveis mais baixos de autoestima e mais altos de ansiedade e depressão (10). Segundo Furtado et al. a DG pode afetar de 8,5 a 20% dos indivíduos com DDS, a depender do tipo de DDS (11).

### DDS, AUTOESTIMA E VIDA SEXUAL

Além da DG, indivíduos com DDS podem ter baixa autoestima. A autoestima corresponde à valoração intrínseca que o indivíduo faz de si mesmo em diferentes situações e eventos da vida a partir de um determinado conjunto de valores eleitos por ele como positivos ou negativos (12). A autoestima, depressão e ansiedade são fenômenos relacionados e estão fortemente associados com a dimensão do neuroticismo. Assim a baixa autoestima pode ser resultado da depressão e ansiedade, como também de outros transtornos psiquiátricos (13). Alguns estudos mostram que pacientes com DDS têm níveis de autoestima mais baixos que os controles (14,15).

Essas alterações emocionais somadas às questões de sentimentos de incerteza quanto a masculinidade ou feminilidade individual podem afetar a vida sexual desses indivíduos. Um estudo realizado na Alemanha evidenciou que pessoas com DDS, 46, XY tem mais prejuízos na qualidade da vida sexual pois tem menos parceiros, mais sentimentos de insegurança social e sexual, mais problemas sexuais, menos satisfação sexual na vida e na função sexual (16). Outro estudo, feito na Indonésia, mostrou que a maioria das mulheres com DDS avaliadas, nunca se envolveu em um relacionamento romântico, relataram mais sofrimento sexual, menos experiência sexual e menos sentimento de satisfação sexual, quando comparadas a um grupo de mulheres controles (17).

### DDS E SAÚDE MENTAL

Por décadas, a designação rápida por um “gênero melhor para criar” em crianças com DDS e o uso de “cirurgias de correção de sexo” (ex. cirurgia genital), foram recomendadas porque pensava-se que diminuiria o risco de problemas mentais e preveniria o risco tardio de confusão de gênero a depender da forma que a criança fosse tratada. Porém essa abordagem tem recebido cada vez mais críticas porque faltam estudos de seguimento e estudos sobre os riscos de efeitos potencialmente traumatizantes (18).

A investigação diagnóstica dessa condição não é simples e implica a atuação multi e interdisciplinar de vários especialistas para que se possa propor uma conduta. Atualmente recomenda-se uma abordagem de múltiplos fatores clínicos e individualizada. Os vários

consensos existentes citam estratégias diagnósticas e fornecem orientações para uma abordagem clínica holística (19). Um dos aspectos que deve ser avaliado é a saúde mental/psicossocial desses indivíduos. Há mais estudos direcionados para aspectos psicossociais e neurocognitivos do que estudos acerca de morbidade psiquiátrica dessa população (20). DDS é uma condição crônica, e viver com essa condição e sequelas relacionadas pode contribuir para o aumento de angústia e ansiedade, diminuindo assim a qualidade de vida desses indivíduos.

Estudos recentes realizados em países europeus mostraram prejuízos relacionados à Saúde Mental nesses indivíduos. Em um deles, cerca de um quinto da população estudada apresentava risco elevado para ansiedade e 7% para depressão. Além disso, outros sintomas chamaram atenção, tais como, sintomas do espectro autista, por volta de 9% do total estudado e 19.6% entre os indivíduos SK, e sintomas relacionados a Transtorno de Deficit de Atenção e Hiperatividade (TDAH), cerca de 4% na população total e 9% em indivíduos com SK (20).

Outros estudos realizados em diferentes países indicam sofrimento psicológico expressivo entre pessoas com DDS, com cerca de 53.6% descrevendo a própria saúde mental como pobre/razoável (21), scores mais baixos na área psicológica quando avaliado a qualidade de vida em pacientes com DDS, XY (22), scores gerais de qualidade de vida mais baixos e níveis de sintomas de ansiedade e depressão mais elevados entre pacientes mulheres com DDS (23).

Tanto quanto é do nosso conhecimento há escassez de estudos brasileiros publicados com foco em aspectos relacionados à saúde mental desses indivíduos nos últimos anos.

#### ESCALAS DE ANSIEDADE, DEPRESSÃO E AUTOESTIMA

Neste estudo foram utilizadas três escalas com objetivo de avaliar sintomatologia psiquiátrica: Escala Hospitalar de Ansiedade e Depressão (HADS – Hospital Anxiety and Depression Scale), Escala de Depressão Ansiedade e Estresse (DASS 21 – Depression, Anxiety and Stress Scale 21) e Escala de Autoestima de Rosenberg (EAR).

A HADS (ANEXO C) foi desenvolvida por Zigmond e Snaith em 1983, inicialmente com o propósito de ser utilizada em pacientes de hospitais clínicos não-psiquiátricos para identificar sintomas depressivos e ansiosos (25). Posteriormente ela foi utilizada para outros tipos de pacientes, não internados, e em indivíduos sem doença. Essa escala difere das outras pois, para prevenir a influência de distúrbios somáticos na pontuação, todos os sintomas de depressão e ansiedade relacionados com doenças físicas foram excluídos. Ela é de fácil manuseio e rápida execução, podendo ser realizada pelo paciente ou pelo entrevistador. É

composta por 14 itens dos quais 7 são voltados para depressão (HADS-D) e 7 para ansiedade (HADS-A). Cada item pode ser pontuado de zero a três, compondo uma pontuação máxima de 21 pontos para cada escala. Valores iguais ou maiores que 9 indicam sintomatologia positiva. No Brasil essa escala foi validada para vários perfis de pacientes, entre eles, pacientes em enfermaria de clínica médica (26), em pré-operatório (27) e pacientes epiléticos ambulatoriais (28).

A DASS 21 (ANEXO D) foi originalmente desenvolvida em 1995 por Lovibond e Lovibond (29) e possuía 42 itens, compreendendo subescalas de 14 itens que avaliavam sintomas nucleares de depressão, ansiedade e estresse. Foi baseada em modelo tripartite proposto por Clark et al, que explica as características comuns e distintas entre depressão e ansiedade (30). A subescala de depressão avalia sintomas de disforia, desânimo, desvalorização da vida, autodepreciação, falta de interesse ou de envolvimento, anedonia e inércia. A subescala de ansiedade avalia a excitação do sistema autônomo, efeitos musculoesqueléticos, ansiedade situacional e experiências subjetivas de ansiedade. Já os itens sobre estresse referem-se a dificuldade de relaxar, excitação nervosa, facilidade em agitar-se/chatear-se, reação exagerada/irritável e impaciência. Posteriormente, estudos estabeleceram uma versão reduzida da escala, com 21 itens, sendo 7 por subescala, proposta por Anthony et al. É mais rápida e gera menos sobrecarga (31). No Brasil, ela foi validada por Vignola e Ticci em 2014 e é composta por três subescalas do tipo *likert* de 4 pontos, totalizando 21 perguntas. O resultado é a soma dos escores dos 7 itens de cada subescala. A escala fornece 3 notas e tem nota mínima 0 e máxima 21. Notas mais elevadas correspondem a estados afetivos mais negativos (32).

A EAR (ANEXO E) foi proposta por Rosenberg em 1965 (33) e sua adaptação cultural e validação para versão brasileira foi realizada por Dini et al. em 2004 (34). É uma escala composta por 10 assertivas: 5 referentes a autoimagem positiva ou a autovalorização e 5 à autoimagem negativa ou autodepreciação. As alternativas de respostas são apresentadas no formato *Likert* de quatro pontos, alterando entre “concordo totalmente” e “discordo totalmente”. Valores totais variam de 0 a 30, no qual zero representa o melhor estado e trinta o pior estado de autoestima.

## JUSTIFICATIVA

Portadores de DDS apresentam desde o seu nascimento discordâncias das suas características sexuais anatômicas, cromossômicas, hormonais e de cariótipo (1,4). Podem também apresentar incongruência entre o sexo que fora designado ao nascimento e corrigido cirurgicamente ou não com a sua identidade de gênero, caracterizando assim disforia de gênero. Assim, estão mais sujeitos a apresentarem mais sintomas depressivos, ansiosos e níveis mais elevados de estresse. Além disso, as condições de incerteza quanto ao *self* podem gerar sentimentos de baixa autoestima que diminuem ainda mais a qualidade de vida desses pacientes, inclusive quando se fala em qualidade de vida sexual.

Poucos estudos têm sido publicados sobre morbidade psiquiátrica associada aos portadores de DDS. Dessa forma, esse estudo visa contribuir com conhecimento sobre esses indivíduos principalmente de aspectos relacionados a características sócio demográficas, presença de sintomas ansiosos, depressivos e de estresse, níveis de qualidade de vida e autoestima. O estudo é baseado em dados parciais obtidos em uma população de paciente com DDS atendida em serviço ambulatorial de um hospital de referência na cidade de Porto Alegre/Rio Grande do Sul/Brasil. Assim, esse estudo aponta para a necessidade de avaliação da saúde mental desses indivíduos de forma sistemática e contínua nos serviços que atendem essa demanda a fim de proporcionar melhorias na atenção à saúde dessa população.

## OBJETIVOS

### Geral:

Verificar a ocorrência de sintomatologia depressiva e ansiosa pelas escalas HADS e DASS-21 em pessoas diagnosticadas com DDS e Malformações genitourinárias (MF) atendidas no Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA)

### Específicos:

Caracterizar perfil sociodemográfico dos participantes

Comparar sintomatologia depressiva, ansiosa e níveis de estresse entre participantes com DDS e MF

Mensurar o escore de autoestima através da Escala de Rosenberg

Comparar os escores de autoestima através da escala de Rosenberg entre os grupos DDS e MF

Verificar associação entre sintomas depressivos e ansiosos e autoestima entre os grupos DDS e MF

**ARTIGO:****Cover Letter**

Dear Editor-in-Chief:

I am pleased to submit an original research article entitled “Mental Health in Disorders of Sex Development: a case series from Southern Brazil - Brief Report” by Saulo Batinga Cardoso, César Augusto Bridi Filho, Marcelo Froelich Noal, Tiago Elias Rosito, Nicolino Cesar Rosito and Maria Inês Rodrigues Lobato, for consideration for publication in *LGBT Health*.

In this manuscript, we show that we need to improve care for the population with Disorders of Sex Development (DSD), especially in relation to psychosocial and psychiatric care, where anxiety and depressive symptoms and self-esteem are emphasized.

We believe that this manuscript is appropriate for publication by *LGBT Health* because it is the first study to focus on mental health of DSD population in South of Brazil. There are still few studies covering these individuals regarding mental health aspects, so our study points to this need, since apparently psychiatric symptoms are being under identified.

This manuscript has not been published and is not under consideration for publication elsewhere. We have no conflicts of interest to disclose.

Thank you for your consideration!

Sincerely,

Saulo Batinga Cardoso, MD

Postgraduate Program of Psychiatry and Behavioral Sciences, Universidade Federal do Rio Grande do Sul

Title: Mental Health in Disorders of Sex Development: a case series from Southern Brazil - Brief Report

Authors:

1. Saulo Batinga Cardoso (Orcid ID: <https://orcid.org/0000-0002-3905-8723> / saulobatinga@gmail.com / Telephone: +5551993313123)

2. César Augusto Bridi Filho (Orcid ID: <https://orcid.org/0000-0003-0490-2514> / bridifilho@gmail.com)

3. Marcelo Froelich Noal (Orcid ID: <https://orcid.org/0000-0002-0569-0579> / marcelo.noal@acad.ufsm.br)

4. Tiago Elias Rosito (Orcid ID: <https://orcid.org/0000-0001-6240-448X> / trosito@hcpa.edu.br)

5. Nicolino Cesar Rosito (Orcid ID: <https://orcid.org/0000-0002-6555-0500> / nrosito@hcpa.edu.br)

6. Maria Inês Rodrigues Lobato (Orcid ID: <https://orcid.org/0000-0003-3925-4051> / mirlobato@gmail.com)

Institution:

1, 2 and 6: Programa de Identidade de Gênero (PROTIG), Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA), Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS), Porto Alegre, RS, Brasil.

1,2 and 6: Programa de Pós-Graduação em Psiquiatria e Ciências do Comportamento, Departamento de Psiquiatria e Medicina Legal, Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS), Porto Alegre, RS, Brasil

3: Programa de Pós-graduação em Educação, Universidade Federal de Santa Maria (UFSM), Santa Maria, RS, Brasil.

4 e 5: Departamento de Cirurgia Urológica, Universidade Federal do Rio Grande do Sul  
(UFRGS), Porto Alegre, RS, Brasil.

Correspondence and Proofs should be sent to:

Saulo Batinga Cardoso

Departamento de Psiquiatria, Hospital de Clínicas de Porto Alegre.

CEP 90035-903, Porto Alegre, Rio Grande do Sul, Brazil.

Telephone (5551) 3359-8000

E-mail: [saulobatinga@gmail.com](mailto:saulobatinga@gmail.com)

**Abstract:**

**Purpose:** This study's aim was to evaluate the presence of symptoms of anxiety, depression and stress and self-esteem levels in Disorders of Sex Development (DSD) individuals in a Brazilian population receiving medical assistance at outpatient DSD Program. **Methods:** It is a cross-sectional observational study conducted with a series of cases. A total of 29 patients were included and divided in two groups - DSD and Malformations (MF). **Results:** 40% in DSD group had positive symptoms for anxiety according to HADS (Hospital Anxiety and Depression Scale). 30% among DSD and 50% of MF presented scores compatible with low self-esteem. 10.5% of DSD group according to DASS, presented significant symptoms for depression. 10,5% among 19 individuals from the DSD group may have had a comorbid Gender Dysphoria diagnosis. **Conclusion:** This study demonstrates in a preliminary way the need to improve care for the population with DSD, especially in relation to psychosocial and psychiatric care.

**Keywords:** disorders of sex development, intersex, depression, anxiety, self-esteem

Title: Mental Health in Disorders of Sex Development: a case series from Southern Brazil - Brief Report

### Introduction

The Disorders of Sexual Development (DSD) correspond to the set of congenital conditions in which the evolution of chromosomal, gonadal and sexual characteristics is atypical. The prevalence of these manifestations differs according to the condition studied, ranging from 1:450-600, in cases of Klinefelter Syndrome (KS) to 1:4500-5500 in cases of genital ambiguity (1).

The term DSD was proposed in 2005 during a Conference between *the Lawson Wilkins Pediatric Endocrine Society (LWPES)* and the *European Society for Paediatric Endocrinology (ESPE)* in Chicago in an attempt to achieve, by grouping the DSDs, optimum diagnostic and therapeutic practices. Three groups were defined: (1) Group 1 Sex-linked chromosomal conditions (Chromosomal Sex DSD) Turner Syndrome (TS), Klinefelter Syndrome (KS), Mixed Gonadal Dysgenesis (MGD) and its variants. Group 2 Conditions such as karyotype 46, XX (DSD 46. XX) adrenal hyperplasia. Group 3 Conditions with karyotype 46, XY (DSD 46, XY), severe hypospadias and Partial insensitivity / complete to androgens syndrome.(2) Herein the term used will be Sexual Development Disorders/Differences (DSD).

These individuals have a long history of physical and emotional suffering due to DSD, which is a medical condition usually diagnosed at birth which needs to be followed up until adulthood for further drug adjustments, surgical interventions, and psychosocial support. In this scenario, it is reasonable to state that living with DSD and its long-term consequences, can contribute to an increase in psychiatric symptoms such as the feeling of anxiety and depression with consequent impairment in the quality of life.

It is known that low self-esteem, depression and anxiety are a related phenomenon, strongly linked to high neuroticism levels (3) and these conditions have been reported in some

studies with DSD populations (4–8). In this context, it is surprising that little has been published about these mental health symptoms with many studies having been directed to more generic life aspects. (9)

The aim of our study was to contribute knowledge about mental health of a group of Brazilian outpatient DSD individuals, evaluating the presence of anxiety, depression and stress symptoms, quality of life and self-esteem.

### Methodology

This is a cross-sectional observational study conducted with a series of cases. In (M1), first data collection, from November/2018 to February/2020, a sample of 25 was included by convenience from a total of 43 patients (18 were excluded since they did not attend the consultation). In (M2), second data collection, due to the pandemic caused by the new Covid-19, the sample was contacted by telephone. From June to November /2020. 58 patients were contacted, 22 answered but only 4 completed the form by email. These were our second sample.

The following criteria was used to include participants in the study: 1. diagnosis of DSD 2. diagnosis of urogenital malformations not classified as DSD (cryptorchidism, congenital posterior urethral valves, bladder exstrophy, neurogenic bladder, ureter atresia and stenosis) 3. minimum age of 15 years and ability to understand and consent to the research.

We divided our sample into participants with DSD and participants with MF (Urogenital Malformations) non-DSD to compare both groups.

### Ethics

This research was approved by the Ethics Committee of the Hospital de Clínicas de Porto Alegre/HCPA (CAAE 95959418.2.0000.5327). All participants were informed about the purpose of the research and invited to participate and agreed to participate by informed consent.

## Instruments and Measurement

Self-administered questionnaires used both in person and through an online form included sociodemographic data, Depression, Anxiety and Stress Scale (DASS-21), Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) and Rosenberg Self-esteem Scale (RSES).

## Statistics

The statistical treatment of the data was performed with the help of the statistical program Statistical Package for Social Sciences, version 25.0 (SPSS Inc., Chicago, IL, USA, 2018) for Windows. The presentation of the results occurred by descriptive statistics through the measures of central tendency (mean and median, as well as by absolute and relative distributions (n - %). The symmetry of continuous distributions was evaluated by the Kolmogorov-Smirnov test.

The analysis comparison of categorical variables between the groups was performed by Fisher's exact test (Monte Carlo simulation) and when involved the comparison of quantitative variables, the t-Student and Mann Whitney-U tests were used. The linearity relationship between the quantitative scores was calculated by Pearson or Spearman correlation coefficients, obeying the following classification: very weak correlation  $|0,000|$  to  $|0.199|$ ; weak correlation  $|0.200|$  to  $|0.399|$ , moderate correlation-;  $|0.400|$  to  $|0.699|$ ; strong correlation  $|0.700|$  to  $|0.899|$ ; and very strong correlation  $|0.900|$  to  $|1.00$ . 5% level was used for statistical significance decision criteria.

## Results

General features: Gender, age, level of education and marital status of the participants are presented in Table 1 and comorbidities in Table 2.

Clinical results are in Table 3.

Our total sample was 29 patients (DSD+MF). From these 19 (65.5%) were registered as men and 10 (34.5%) as women, but 21 (72.4%) reported male gender identity in terms of the

civil assigned gender, suggesting that in a group of 19 individuals in DSD group, 2 (10,5%) may have had a comorbid GD diagnosis. Since GD estimations in the general population range from (0.002 to 0.014%) (10) and even considering our small sample of 19 DSD patients, we had 2 cases of civil register change (10,5%). Baudewijntje et al showed in a multicenter study that 4% in their sample reported gender variance and 1% did the gender change after puberty (11). This alerts us to consider this comorbidity (GD+DSD) an important issue in DSD early evaluation (12).

In our study, 18 participants answered all the questionnaires (10 from DSD group and 8 from MF group). Of these 18, 4(40%) in the DSD group had positive symptoms for anxiety and 3 (30%) for depression according to HADS, but only 1(3.4%) of the total sample reported having a diagnosed psychiatric disorder. From all 29 patients, 2 (10.5%) according to DASS, presented significant symptoms for depression and anxiety. The disagreement among both scales (HADS and DASS) may indicate that HADS is a better instrument to evaluate this population. The difference between the total number of symptomatic patients with the total number diagnosed, may be explained by a low diagnosis of mental health related pathologies in DSD health care teams.

The self-esteem was variable among the sample. In 10 DSD participants that answered RSES, 30% had low self-esteem and 50% high self-esteem. A European multicenter study (4) showed the highest level of self-esteem in the congenital adrenal hyperplasia group and lowest in the Turner syndrome group. De Neve et al in Netherlands (13), also showed that some DSD women groups have the highest level of self-esteem if compared even to reference women. We believe that in fact self-esteem can be variable among DSD group and it may be related to self-image and physical appearance (more atypical characteristics may decrease level of self-esteem).

Conclusion

This study demonstrates in a preliminary way the need to deepen care for the population with DSD, especially in relation to psychosocial and psychiatric care, where quality of life, anxiety and depressive symptoms and self-esteem are emphasized. There are still only a few studies covering these individuals regarding mental health aspects, so our study points to this need, since it would seem that psychiatric symptoms are being under-identified.

#### Disclosure:

The authors report no conflicts of interest.

#### References:

1. Hughes IA, Houk C, Ahmed SF, Lee PA. Consensus statement on management of intersex disorders. *J Pediatr Urol.* 2006;2(3):148–62.
2. Lee PA, Nordenström A, Houk CP, Ahmed SF, Auchus R, Baratz A, et al. Global disorders of sex development update since 2006: Perceptions, approach and care. *Horm Res Paediatr.* 2016;85(3):158–80.
3. Vincenzo S De, Aprile MR. Autoestima , conceitos correlatos e avaliação review correlate concepts. 2013;5(1):36–48.
4. van de Grift TC, Cohen-Kettenis PT, de Vries ALC, Kreukels BPC. Body image and self-esteem in disorders of sex development: A European multicenter study. *Heal Psychol [Internet].* 2018 Apr;37(4):334–43. Available from: <http://doi.apa.org/getdoi.cfm?doi=10.1037/hea0000600>
5. Fjermestad KW, Naess EE, Bahr D, Gravholt CH. A 6-year Follow-up survey of health status in middle-aged women with Turner syndrome. *Clin Endocrinol (Oxf).* 2016;85(3):423–9.

6. Rosenwohl-Mack A, Tamar-Mattis S, Baratz AB, Dalke KB, Ittelson A, Zieselman K, et al. A national study on the physical and mental health of intersex adults in the U.S. *PLoS One*. 2020;15(10):e0240088.
7. D'Alberton F, Assante MT, Foresti M, Balsamo A, Bertelloni S, Dati E, et al. Quality of Life and Psychological Adjustment of Women Living with 46,XY Differences of Sex Development. *J Sex Med*. 2015;12(6):1440–9.
8. Johannsen TH, Ripa CPL, Mortensen EL, Main KM. Quality of life in 70 women with disorders of sex development. 2006;877–85.
9. De Vries ALC, Roehle R, Marshall L, Frisén L, Van De Grift TC, Kreukels BPC, et al. Mental Health of a Large Group of Adults with Disorders of Sex Development in Six European Countries. *Psychosom Med*. 2019;81(7):629–40.
10. American Psychiatry Association. Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais: DSM-V. 5th ed. Porto Alegre: Editora Artmed; 2014.
11. Kreukels BPC, Köhler B, Nordenström A, Roehle R, Thyen U, Bouvattier C, et al. Gender Dysphoria and Gender Change in Disorders of Sex Development/Intersex Conditions: Results From the dsd-LIFE Study. *J Sex Med*. 2018;15(5):777–85.
12. Wang J, Wu X, Lai W, Long E, Zhang X, Li W, et al. Prevalence of depression and depressive symptoms among outpatients: a systematic review and meta-analysis. *BMJ Open* [Internet]. 2017 Aug;7(8):e017173. Available from: <https://bmjopen.bmj.com/lookup/doi/10.1136/bmjopen-2017-017173>
13. de Neve-Enthoven NGM, Callens N, van Kuyk M, van Kuppenveld JH, Drop SLS, Cohen-Kettenis PT, et al. Psychosocial well-being in Dutch adults with disorders of sex development. *J Psychosom Res* [Internet]. 2016;83:57–64. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpsychores.2016.03.005>

Table 1. Absolute and relative distribution for sex at birth and gender identity, marital status and schooling by group. Measures of central tendency and variability for age, according to the group.

Variables	Total sample (n=29)*		Groups **				P
	N	%	DSD (n=19)		MF (n=10)		
			N	%	N	%	
At birth assigned as							0.711¶
Man	19	65,5	12	63,2	7	70,0	
Woman	10	34,5	7	36,8	3	30,0	
Self-declared gender							0.644¶
Male	21	72,4	14	73,6	7	70,0	
Female	8	27,6	5	26,3	3	30,0	
Current marital status							>0.999¶
Single	27	93,1	19	100,0	8	80,0	
Cohabitation/married	2	6,8			2	20,0	
Age (years)							0.161§
Mean $\pm$ deviation (amplitude)	21.1 $\pm$ 7.1 (15-50)		22.4 $\pm$ 8.1 (16-50)		18.5 $\pm$ 3.6 (15-26)		
Median (1st - 3rd quartile)	19 (17-24)		19 (18-25)		17 (16-20)		
Schooling <sup>^</sup>							0.456¶
Elementary	6	21,5	3	16,8	3	30,0	
Middle	17	60,7	11	61,1	6	60,0	
High	5	17,8	4	22,2	1	10,0	

\*Percentages obtained over the total sample. \*\* Percentages obtained based on the total of each group.

A: Missing data - Schooling 1 (3.4%); Father/mother education 4 (13.8%); §: T-Student test for independent groups. ¶Fisher's Exact Test.

Table 2. Absolute and relative distribution of co-morbidities in the total sample and by group

Comorbidities	Total sample* (n=29)		Groups**			
	N	%	DSD (n=19)		MF (n=10)	
			N	%	N	%
Blindness or low vision	1	3,4	1	5,3		
Deafness, mutism	1	3,4	1	5,3		
Chronic pain	1	3,4			1	10,0
Psychiatric disorder	1	3,4	1	5,3		
Chronic disease (diabetes, hypertension, asthma, arthritis)	3	10,3	3	15,8	1	10,0
No	22	75,8	14	73,6	8	80,0

\*Percentages obtained over the total sample. \*\* percentages obtained based on the total of each group.

Table 3. Absolute and relative distribution for the classification of the DASS, HADS and RSES scales in the total sample and by group

Variables	Total sample (n=29)*		Groups**			p¶	
	N	%	DSD (n=19)		MF (n=10)		
			N	%	N		%
<b>DASS</b>							
<b>Depression</b>							
No symptoms (score <=10)	27	93,1	17	89,5	10	100,0	>0.999
Positive symptomatology (score>10)	2	6,9	2	10,5			
<b>Anxiety</b>							
No symptoms (score <=8)	27	93,1	18	94,7	9	90,0	>0.999
Positive symptomatology (score>8)	2	6,9	1	5,3	1	10,0	
<b>Stress</b>							
No symptoms (score <=15)	29	100,0	19	100,0	10	100,0	---
<b>HADS<sup>A</sup></b>							
<b>Depression</b>							
No symptoms (scores <=7)	14	77,8	7	70,0	7	87,5	0,588
Positive symptomatology (scores >=8)	4	22,2	3	30,0	1	12,5	
<b>Anxiety</b>							
No symptoms (scores <=7)	13	72,2	6	60,0	7	87,5	0,314
Positive symptomatology (scores >=8)	5	27,8	4	40,0	1	12,5	
<b>RSES<sup>A</sup></b>							
<b>Low self-esteem (score &lt;15)</b>							
Low self-esteem (score <15)	7	38,9	3	30,0	4	50,0	0,596
<b>Normal self-esteem (scores 15-25)</b>							
Normal self-esteem (scores 15-25)	4	22,2	2	20,0	2	25,0	
<b>High self-esteem (score &gt;25)</b>							
High self-esteem (score >25)	7	38,9	5	50,0	2	25,0	

\*Percentages obtained over the total sample. \*\* Percentages obtained based on the total of each group.

¶Fisher's Exact Test

A: Missing data - HADS and RSES 11 (37.9%).

## CONCLUSÃO E CONSIDERAÇÕES FINAIS

Esse estudo demonstra de forma preliminar a necessidade de aprofundar o cuidado com a população com DDS, principalmente em relação a atenção psicossocial e psiquiátrica, dando ênfase a qualidade de vida, sintomas ansiosos e depressivos e autoestima. Ainda são escassos os estudos que abrangem esses indivíduos quanto a aspectos de saúde mental, sendo assim, nosso estudo aponta de forma preliminar para essa necessidade.

Há algumas limitações no presente estudo, como o número da amostra e a consequente impossibilidade em dividir o grupo DDS em subgrupos de acordo com o cariótipo. Sabe-se que em alguns estudos, há variação nos aspectos analisados de acordo com o subgrupo, sendo assim, há necessidade de se ampliar a amostra e dividi-la em subgrupos em estudos futuros. Apesar disso, é esperado que por se tratar de uma condição crônica e sem cura, os níveis de estresse dessa população sejam maiores quando comparados a população geral. Logo, além da necessidade de verificar prejuízos na saúde mental é necessário desenvolver abordagens específicas para essa população, como habilidades de enfrentamento e resiliência, com o objetivo de melhorar principalmente a qualidade de vida desses indivíduos.

É importante salientar que as pessoas com DDS têm sido negligenciadas em vários aspectos e por esse motivo, esse estudo dedicou-se a estudar uma problemática que se faz necessário ser discutida, principalmente à luz da saúde mental. De certa forma, o pequeno número da amostra foi frustrante, visto que foram feitas várias tentativas de busca ativa dessas pessoas. Os resultados poderiam ser diferentes com o aumento da amostra, porém esses dados preliminares já chamam atenção da necessidade de cuidado em saúde, especialmente de saúde mental, dessa população.

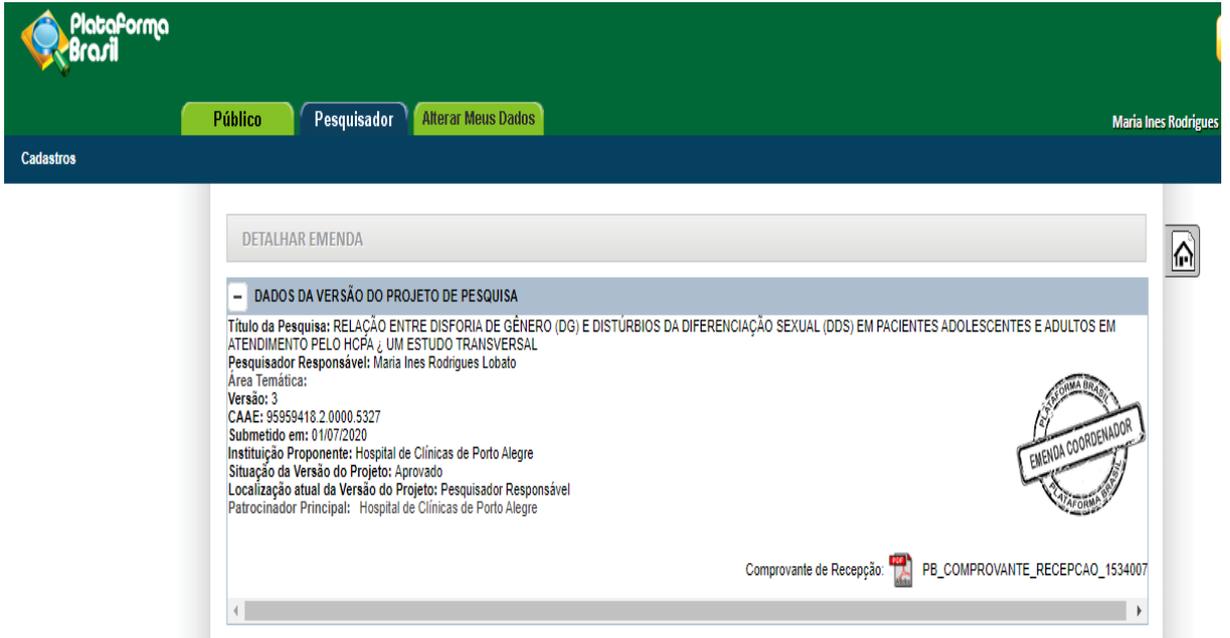
**REFERÊNCIAS:**

1. Hughes IA, Houk C, Ahmed SF, Lee PA. Consensus statement on management of intersex disorders. *J Pediatr Urol*. 2006;2(3):148–62.
2. Mouriquand P, Caldamone A, Malone P, Frank JD, Hoebeker P. The ESPU/SPU standpoint on the surgical management of Disorders of Sex Development (DSD). *J Pediatr Urol* [Internet]. 2014;10(1):8–10. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpuro.2013.10.023>
3. Maciel-Guerra AT G-JG. *Menino ou Menina? Os distúrbios da diferenciação do sexo*. São Paulo: Editora Manole; 2002.
4. Lee PA, Nordenström A, Houk CP, Ahmed SF, Auchus R, Baratz A, et al. Global disorders of sex development update since 2006: Perceptions, approach and care. *Horm Res Paediatr*. 2016;85(3):158–80.
5. Conselho Federal de Medicina. *Dispõe sobre as normas técnicas necessárias para o tratamento de pacientes portadores de anomalias de diferenciação sexual*. 2003. p. 5–8.
6. Fisher AD, Ristori J, Fanni E, Castellini G, Forti G, Maggi M. Gender identity, gender assignment and reassignment in individuals with disorders of sex development: a major of dilemma. *J Endocrinol Invest*. 2016;39(11):1207–24.
7. American Psychiatry Association. *Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais: DSM-V*. 5th ed. Porto Alegre: Editora Artmed; 2014.
8. Zucker KJ. Mini-Review Intersexuality and Gender Identity Differentiation. 2002;3188:3–13.
9. Winter S, Diamond M, Green J, Karasic D, Reed T, Whittle S, et al. Transgender people : health at the margins of society. *Lancet* [Internet]. 2016;6736(16):1–11. Available from: [http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736\(16\)00683-8](http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(16)00683-8)
10. Kreukels BPC, Köhler B, Nordenström A, Roehle R, Thyen U, Bouvattier C, et al. Gender Dysphoria and Gender Change in Disorders of Sex Development/Intersex Conditions: Results From the dsd-LIFE Study. *J Sex Med*. 2018;15(5):777–85.
11. Furtado PS, Moraes F, Lago R, Barros LO, Toralles MB, Barroso U. Gender dysphoria associated with disorders of sex development. *Nat Rev Urol* [Internet]. 2012;9(11):620–7. Available from: <http://dx.doi.org/10.1038/nrurol.2012.182>
12. Vincenzo S De, Aprile MR. Autoestima , conceitos correlatos e avaliação review correlate concepts. 2013;5(1):36–48.
13. Isomaa R, Kaltiala-heino R, Marttunen M. How Low Is Low? Low Self-Esteem as an

- Indicator of Internalizing Psychopathology in Adolescence. 2014;(August 2012).
14. van de Grift TC, Cohen-Kettenis PT, de Vries ALC, Kreukels BPC. Body image and self-esteem in disorders of sex development: A European multicenter study. *Heal Psychol* [Internet]. 2018 Apr;37(4):334–43. Available from: <http://doi.apa.org/getdoi.cfm?doi=10.1037/hea0000600>
  15. Fjermestad KW, Naess EE, Bahr D, Gravholt CH. A 6-year Follow-up survey of health status in middle-aged women with Turner syndrome. *Clin Endocrinol (Oxf)*. 2016;85(3):423–9.
  16. Schützmann K, Brunner F, Richter-appelt H. Sexual Quality of Life of Individuals with 46,XY Disorders of Sex Development. 2009;
  17. Ediati A, Juniarto AZ, Birnie E, Drop SLS, Birnie E. Body Image and Sexuality in Indonesian Adults with a Disorder of Sex Development ( DSD ). 2013;(September 2014):37–41.
  18. Schweizer K, Brunner F, Gedrose B, Handford C, Richter-Appelt H. Coping with diverse sex development: Treatment experiences and psychosocial support during childhood and adolescence and adult well-being. *J Pediatr Psychol*. 2017;42(5):504–19.
  19. Cools M, Nordenström A, Robeva R, Hall J, Westerveld P, Flück C, et al. Caring for individuals with a difference of sex development (DSD): A Consensus Statement. *Nat Rev Endocrinol*. 2018;14(7):415–29.
  20. De Vries ALC, Roehle R, Marshall L, Frisén L, Van De Grift TC, Kreukels BPC, et al. Mental Health of a Large Group of Adults with Disorders of Sex Development in Six European Countries. *Psychosom Med*. 2019;81(7):629–40.
  21. Rosenwohl-Mack A, Tamar-Mattis S, Baratz AB, Dalke KB, Ittelson A, Zieselman K, et al. A national study on the physical and mental health of intersex adults in the U.S. *PLoS One*. 2020;15(10):e0240088.
  22. D’Albertyon F, Assante MT, Foresti M, Balsamo A, Bertelloni S, Dati E, et al. Quality of Life and Psychological Adjustment of Women Living with 46,XY Differences of Sex Development. *J Sex Med*. 2015;12(6):1440–9.
  23. Johannsen TH, Ripa CPL, Mortensen EL, Main KM. Quality of life in 70 women with disorders of sex development. 2006;877–85.
  24. Gorenstein C, Wange Y-P, Hungerbuhler I. Instrumentos de avaliação em saúde mental. Porto Alegre: Artmed; 2016. 524 p.
  25. Zigmond AS; RP Snaithe. The hospital anxiety and depression scale. *Acta Psychiatr Scand*. 1983;67:361–70.

26. Botega NJ, Bio MR, Zomignani MA, Garcia C, Pereira WA. Transtornos do humor em enfermaria de clínica médica e validação de escala de medida (HAD) de ansiedade e depressão. *Rev Saude Publica*. 1995;29(5):355–63.
27. Marcolino JÁM, Mathias LADST, Piccinini Filho L, Guaratini ÁA, Suzuki FM, Alli LAC. Escala hospitalar de ansiedade e depressão: estudo da validade de critério e da confiabilidade com pacientes no pré-operatório. *Rev Bras Anesthesiol*. 2007;57(1):52–62.
28. Botega NJ, Pondé MP, Medeiros P, Lima MG, Guerreiro CAM. Validação da escala hospitalar de ansiedade e depressão (HAD) em pacientes epiléticos ambulatoriais. *J Bras Psiquiatr*. 1998;47(6):285–9.
29. Lovibond PF, Lovibond SH. The structure of negative emotional states: comparison of the Depression Anxiety Stress Scales (DASS) with the Beck Depression and Anxiety Inventories. *Behav Res Ther* [Internet]. 1995 Mar;33(3):335–43. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/7726811>
30. Clark LA, Watson D. Tripartite model of anxiety and depression: psychometric evidence and taxonomic implications. *J Abnorm Psychol* [Internet]. 1991 Aug;100(3):316–36. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/1918611>
31. Mouriquand PDE, Gorduza DB, Gay CL, Meyer-Bahlburg HFL, Baker L, Baskin LS, et al. Surgery in disorders of sex development (DSD) with a gender issue: If (why), when, and how? *J Pediatr Urol* [Internet]. 2016;12(3):139–49. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpuro.2016.04.001>
32. Vignola RCB, Tucci AM. Adaptation and validation of the depression, anxiety and stress scale (DASS) to Brazilian Portuguese. *J Affect Disord* [Internet]. 2014 Feb;155:104–9. Available from: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0165032713007738>
33. Rosenberg M. *Society and the adolescent self-image*. Princeton, New Jersey: Princeton University Press; 1965.
34. Dini G, Quaresma M, Ferreira L. Adaptação cultural e validação da versão brasileira da escala de auto-estima de rosenberg [Internet]. Vol. 19, *Rev. SOc. Bras. Cir. Plást*. 2004. p. 41–52. Available from: <http://www.rbcp.org.br/imageBank/PDF/19-01-04pt.pdf>

## ANEXO A – ACEITE DE PROJETO PELO CEP



The screenshot displays the 'Plataforma Brasil' interface. At the top, there is a green header with the logo and navigation buttons for 'Público', 'Pesquisador', and 'Alterar Meus Dados'. The user 'Maria Ines Rodrigues' is logged in. Below the header, a dark blue bar contains the word 'Cadastros'. The main content area is titled 'DETALHAR EMENDA' and features a section for 'DADOS DA VERSÃO DO PROJETO DE PESQUISA'. This section lists the following information: Title of the research, PI number (CAAE), submission date, institution, project status, and the principal sponsor. A circular stamp from the 'COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA' is visible on the right side of the details. At the bottom right, there is a link for 'Comprovante de Recepção' with a PDF icon and the file name 'PB\_COMPROVANTE\_RECEPCAO\_1534007'. A home icon is located on the right edge of the page.

Plataforma Brasil

Público Pesquisador Alterar Meus Dados

Maria Ines Rodrigues

Cadastros

DETALHAR EMENDA

— DADOS DA VERSÃO DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: RELAÇÃO ENTRE DISFORIA DE GÊNERO (DG) E DISTÚRBIOS DA DIFERENCIAÇÃO SEXUAL (DDS) EM PACIENTES ADOLESCENTES E ADULTOS EM ATENDIMENTO PELO HCPA: UM ESTUDO TRANSVERSAL

Pesquisador Responsável: Maria Ines Rodrigues Lobato

Área Temática:

Versão: 3

CAAE: 95959418.2.0000.5327

Submetido em: 01/07/2020

Instituição Proponente: Hospital de Clínicas de Porto Alegre

Situação da Versão do Projeto: Aprovado

Localização atual da Versão do Projeto: Pesquisador Responsável

Patrocinador Principal: Hospital de Clínicas de Porto Alegre

Comprovante de Recepção:  PB\_COMPROVANTE\_RECEPCAO\_1534007

EMENDA COORDENADOR

## **ANEXO B – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**

### TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

#### **TÍTULO DO PROJETO: DISTÚRBIOS DE DESENVOLVIMENTO SEXUAL E DISFORIA DE GÊNERO EM PACIENTES DO HCPA E RELAÇÃO COM ANSIEDADE, DEPRESSÃO E ATIVIDADE SEXUAL - ESTUDO TRANSVERSAL**

Você, ou a pessoa pela qual você é responsável, está sendo convidado a participar de uma pesquisa cujo objetivo principal é investigar se as pessoas que possuem o diagnóstico de Distúrbio do Desenvolvimento Sexual (DDS) e Disforia de Gênero (DG), são mais susceptíveis a apresentar sintomas depressivos e ansiosos. Você está sendo convidado a participar porque já possui o diagnóstico de Distúrbio da Diferenciação Sexual e de Disforia de Gênero e já realiza acompanhamento no Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA). Esta pesquisa está sendo realizada pelo PROTIG – Programa de Identidade de Gênero em colaboração com o Serviço de Urologia e Cirurgia Pediátrica do HCPA.

Se você aceitar participar da pesquisa, os procedimentos envolvidos na participação são os seguintes: o paciente irá responder a testes de avaliação psicológica incluindo perguntas sobre sua sexualidade e sobre como você se sente, além de um questionário sócio demográfico, todos aplicados pelo próprio pesquisador. A duração média é entre 40 e 60 minutos, podendo ser aplicado em dois dias, caso seja solicitado pelo participante. Também solicitamos sua autorização para consultar no prontuário registros de avaliação e resultados de exames anteriores. Ressaltamos que não haverá nenhuma alteração no tratamento pela participação nesta pesquisa, sendo o tratamento mantido conforme indicação do médico assistente.

Os possíveis riscos ou desconfortos decorrentes da participação na pesquisa estão relacionados a responder os questionários com perguntas pessoais da vida íntima do participante. Embora não seja o objetivo desta pesquisa realizar novos diagnósticos, poderão ser identificados sintomas relacionados à ansiedade e depressão, e, se for o caso, estas informações poderão ser compartilhadas com o médico assistente, se você concordar, e realizado o encaminhamento necessário. Em qualquer situação de desconforto físico ou psicológico, o participante poderá manifestar este desconforto junto ao pesquisador.

A participação na pesquisa não trará benefícios diretos aos participantes, mas poderá contribuir com o conhecimento sobre o assunto estudado e beneficiar outros pacientes. A possibilidade de falar sobre estes temas e, se for o caso, receber o encaminhamento adequado, pode ser um possível benefício para alguns participantes.

A participação na pesquisa é totalmente voluntária, ou seja, não é obrigatória. Caso decida não participar, ou ainda, desistir de participar e retirar seu consentimento, não haverá nenhum prejuízo ao atendimento que você ou o paciente recebe ou possa vir a receber na instituição.

Não está previsto nenhum tipo de pagamento pela participação na pesquisa e não haverá nenhum custo com respeito aos procedimentos envolvidos. Caso ocorra alguma intercorrência ou dano, resultante da participação na pesquisa, o paciente receberá todo o atendimento necessário, sem nenhum custo pessoal.

Os dados coletados durante a pesquisa serão sempre tratados confidencialmente. Os resultados serão apresentados de forma conjunta, sem a identificação dos participantes, ou seja, o nome do participante não aparecerá na publicação dos resultados.

Caso você tenha dúvidas, poderá entrar em contato com a pesquisadora responsável Dra. Maria Inês Rodrigues Lobato, pelo telefone (051) 3359-8090, PROTIG (nas segundas-feiras, das 8h às 12h) ou com o pesquisador Saulo Batinga Cardoso, pelo mesmo telefone/horário ou com o Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA), pelo telefone (51) 33597640, ou no 2º andar do HCPA, sala 2227, de segunda à sexta, das 8h às 17h.

Esse Termo é assinado em duas vias, sendo uma para o participante e outra para os pesquisadores.

---

Nome do participante da pesquisa

---

Assinatura (se aplicável)

---

Nome do responsável (se aplicável)

---

Assinatura (se aplicável)

---

Nome do pesquisador que aplicou o termo

---

Assinatura

---

Local e Data

## ANEXO C – HADS

Este questionário ajudará o seu médico a saber como você está se sentindo. Leia todas as frases. Marque com um "X" a resposta que melhor corresponder a como você tem se sentido na ÚLTIMA SEMANA. Não é preciso ficar pensando muito em cada questão. Neste questionário as respostas espontâneas têm mais valor do que aquelas em que se pensa muito. Marque apenas uma resposta para cada pergunta.

A 1) Eu me sinto tenso ou contralido:

- 3 ( ) A maior parte do tempo
- 2 ( ) Boa parte do tempo
- 1 ( ) De vez em quando
- 0 ( ) Nunca

D 2) Eu ainda sinto gosto pelas mesmas coisas de antes:

- 0 ( ) Sim, do mesmo jeito que antes
- 1 ( ) Não tanto quanto antes
- 2 ( ) Só um pouco
- 3 ( ) Já não sinto mais prazer em nada

A 3) Eu sinto uma espécie de medo, como se alguma coisa ruim fosse acontecer:

- 3 ( ) Sim, e de um jeito muito forte
- 2 ( ) Sim, mas não tão forte
- 1 ( ) Um pouco, mas isso não me preocupa
- 0 ( ) Não sinto nada disso

D 4) Dou risada e me divirto quando vejo coisas engraçadas:

- 0 ( ) Do mesmo jeito que antes
- 1 ( ) Atualmente um pouco menos
- 2 ( ) Atualmente bem menos
- 3 ( ) Não consigo mais

A 5) Estou com a cabeça cheia de preocupações:

- 3 ( ) A maior parte do tempo
- 2 ( ) Boa parte do tempo
- 1 ( ) De vez em quando
- 0 ( ) Raramente

D 6) Eu me sinto alegre:

- 3 ( ) Nunca
- 2 ( ) Poucas vezes
- 1 ( ) Muitas vezes
- 0 ( ) A maior parte do tempo

A 7) Consigo ficar sentado à vontade e me sentir relaxado:

- 0 ( ) Sim, quase sempre
- 1 ( ) Muitas vezes
- 2 ( ) Poucas vezes
- 3 ( ) Nunca

D 8) Eu estou lento para pensar e fazer as coisas:

- 3 ( ) Quase sempre
- 2 ( ) Muitas vezes
- 1 ( ) De vez em quando
- 0 ( ) Nunca

A 9) Eu tenho uma sensação ruim de medo, como um frio na barriga ou um aperto no estômago:

- 0 ( ) Nunca
- 1 ( ) De vez em quando
- 2 ( ) Muitas vezes
- 3 ( ) Quase sempre

D 10) Eu perdi o interesse em cuidar da minha aparência:

- 3 ( ) Completamente
- 2 ( ) Não estou mais me cuidando como deveria
- 1 ( ) Talvez não tanto quanto antes
- 0 ( ) Me cuido do mesmo jeito que antes

A 11) Eu me sinto inquieto, como se eu não pudesse ficar parado em lugar nenhum:

- 3 ( ) Sim, demais
- 2 ( ) Bastante
- 1 ( ) Um pouco
- 0 ( ) Não me sinto assim

D 12) Fico esperando animado as coisas boas que estão por vir:

- 0 ( ) Do mesmo jeito que antes
- 1 ( ) Um pouco menos do que antes
- 2 ( ) Bem menos do que antes
- 3 ( ) Quase nunca

A 13) De repente, tenho a sensação de entrar em pânico:

- 3 ( ) A quase todo momento
- 2 ( ) Várias vezes
- 1 ( ) De vez em quando
- 0 ( ) Não sinto isso

D 14) Consigo sentir prazer quando assisto a um bom programa de televisão, de rádio ou quando leio alguma coisa:

- 0 ( ) Quase sempre
- 1 ( ) Várias vezes
- 2 ( ) Poucas vezes
- 3 ( ) Quase nunca

## ANEXO D – DASS 21

Por favor leia cada uma das afirmações abaixo e assinale 0, 1, 2 ou 3 para indicar quanto cada afirmação se aplicou a si *durante a semana passada*. Não há respostas certas ou erradas. Não leve muito tempo a indicar a sua resposta em cada afirmação.

*A classificação é a seguinte:*

- 0- não se aplicou nada a mim
- 1- aplicou-se a mim algumas vezes
- 2- aplicou-se a mim de muitas vezes
- 3- aplicou-se a mim a maior parte das vezes

1	Tive dificuldades em me acalmar	0	1	2	3
2	Senti a minha boca seca	0	1	2	3
3	Não consegui sentir nenhum sentimento positivo	0	1	2	3
4	Senti dificuldades em respirar	0	1	2	3
5	Tive dificuldade em tomar iniciativa para fazer coisas	0	1	2	3
6	Tive tendência a reagir em demasia em determinadas situações	0	1	2	3
7	Senti tremores (por ex., nas mãos)	0	1	2	3
8	Senti que estava a utilizar muita energia nervosa	0	1	2	3
9	Preocupei-me com situações em que podia entrar em pânico e fazer figura ridícula	0	1	2	3
10	Senti que não tinha nada a esperar do futuro	0	1	2	3
11	Dei por mim a ficar agitado	0	1	2	3
12	Senti dificuldade em me relaxar	0	1	2	3
13	Senti-me desanimado e melancólico	0	1	2	3
14	Estive intolerante em relação a qualquer coisa que me impedisse de terminar aquilo que estava a fazer	0	1	2	3
15	Senti-me quase a entrar em pânico	0	1	2	3
16	Não fui capaz de ter entusiasmo por nada	0	1	2	3
17	Senti que não tinha muito valor como pessoa	0	1	2	3
18	Senti que por vezes estava sensível	0	1	2	3
19	Senti alterações no meu coração sem fazer exercício físico	0	1	2	3
20	Senti-me assustado sem ter tido uma boa razão para isso	0	1	2	3
21	Senti que a vida não tinha sentido	0	1	2	3

**ANEXO E: EAR**

1. De uma forma geral (apesar de tudo), estou satisfeito(a) comigo mesmo(a).  
 concordo plenamente  concordo  discordo  discordo plenamente
2. Às vezes, eu acho que eu não sirvo para nada (desqualificado(a) ou inferior em relação aos outros).  
 concordo plenamente  concordo  discordo  discordo plenamente
3. Eu sinto que eu tenho um tanto (um número) de boas qualidades.  
 concordo plenamente  concordo  discordo  discordo plenamente
4. Eu sou capaz de fazer coisas tão bem quanto a maioria das outras pessoas (desde que me ensinadas).  
 concordo plenamente  concordo  discordo  discordo plenamente
5. Não sinto satisfação nas coisas que realizei. Eu sinto que não tenho muito do que me orgulhar.  
 concordo plenamente  concordo  discordo  discordo plenamente
6. Às vezes, eu realmente me sinto inútil (incapaz de fazer as coisas).  
 concordo plenamente  concordo  discordo  discordo plenamente
7. Eu sinto que sou uma pessoa de valor, pelo menos num plano igual (num mesmo nível) às outras pessoas.  
 concordo plenamente  concordo  discordo  discordo plenamente
8. Não me dou o devido valor. Gostaria de ter mais respeito por mim mesmo(a).  
 concordo plenamente  concordo  discordo  discordo plenamente
9. Quase sempre eu estou inclinado(a) a achar que sou um(a) fracassado(a).  
 concordo plenamente  concordo  discordo  discordo plenamente
10. Eu tenho uma atitude positiva (pensamentos, atos e sentimentos positivos) em relação a mim mesmo(a).  
 concordo plenamente  concordo  discordo  discordo plenamente

**ANEXO F: COLABORAÇÃO CIENTÍFICA NO PERÍODO:**





International Journal of Sexual Health



ISSN: 1931-7611 (Print) 1931-762X (Online) Journal homepage: <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/19317611.2019.1661941>

## Abstracts for the 24th Congress of the World Association for Sexual Health (WAS)

Alain Giami & Erick Janssen

To cite this article: Alain Giami & Erick Janssen (2019) Abstracts for the 24th Congress of the World Association for Sexual Health (WAS), *International Journal of Sexual Health*, 31:sup1, 1-827, DOI: [10.1080/19317611.2019.1661941](https://doi.org/10.1080/19317611.2019.1661941)

To link to this article: <https://doi.org/10.1080/19317611.2019.1661941>

### Adults and Adolescents with DSD in Attendance by the HCPA – Constructions of Sexuality

Ítala Raymundo Chinazzo<sup>a</sup>, Cesar A. Bridi Filho<sup>b</sup>, Saulo B. Cardoso<sup>b</sup>, Tiago Rosito<sup>c</sup>, Nicolino C. Rosito<sup>c</sup> and Maria Inês Rodrigues Lobato<sup>b</sup>

<sup>a</sup>Universidade Federal do Rio Grande do Sul, UFRGS, Brazil; <sup>b</sup>PROTIG/HCPA- UFRGS, Brazil; <sup>c</sup>GURI/HCPA- UFRGS, Brazil

In general, Disorders of Sex Development (DSD) are often associated with atypical gender behaviors that begin early in childhood. However, in most cases, this does not lead to gender dysphoria. Whereas individuals with a sexual development disorder are aware of their history and medical condition, Most do not progress to gender transition. Adolescents with DDS present greater difficulties at this stage of development, manifesting an increase in anxiety, especially in their genital appearance. Some have ambiguous feelings or

uncertainties about their masculinity or femininity, postponing the onset of affective relationships with greater intimacy by fears of rejection or insecurity about their appearance.

The present study, based on the verification of the presence of Gender Dysphoria (GD) in the population of individuals attending the Hospital de Clinicas de Porto Alegre (HCPA) who present DDS with the characterization of psychiatric, behavioral and biological aspects, also seeks to recognize which of the elements