# **TEMA 5:**

# **COMUNICACIÓN INICIAL CON LA FAMILIA Y APOYO PSICOSOCIAL DESDE AP**

**ÍNDICE:**

1. **Primeras palabras: cómo abordar la sospecha de DSD en la consulta de Atención Primaria**
2. **Manejo de la incertidumbre y del impacto emocional inicial**
3. **Acompañamiento continuo: el papel de Atención Primaria a lo largo del proceso diagnóstico**
4. **Apoyo psicosocial a las familias: detección precoz de necesidades emocionales y sociales**
5. **Apoyo psicosocial al paciente: acompañamiento desde la infancia hasta la edad adulta**
6. **Comunicación adaptada al desarrollo: cómo hablar con el niño o la niña en diferentes etapas**
7. **Cultura, diversidad y sensibilidades: adaptación cultural y respeto a los valores familiares**

## 1. Primeras palabras: cómo abordar la sospecha de DSD en la consulta de Atención Primaria

### El impacto de la primera conversación

El **primer contacto médico-familia** cuando surge la sospecha de un **desarrollo sexual diverso (DSD)** es un momento delicado y crítico. La forma en que se comunique la información influirá no solo en la **percepción inicial** que tenga la familia sobre el problema, sino también en **su grado de confianza en el sistema sanitario** y en su actitud ante el proceso diagnóstico y terapéutico.

En Atención Primaria, el pediatra o médico de familia suele ser el primer profesional que identifica signos sugestivos de DSD, bien en el recién nacido (por **genitales ambiguos, criptorquidia bilateral o hipospadias severo**) o más

adelante (por **amenorrea, pubertad discordante o hallazgos ecográficos casuales**). Por tanto, la forma de iniciar esta conversación es clave.

### Principios básicos de la comunicación inicial

* **Evitar términos alarmistas o patologizantes**: Palabras como "anomalía" o "malformación" deben evitarse. En su lugar, se pueden utilizar términos como "variación en el desarrollo genital" o "diferencia en el desarrollo sexual".
* **Transparencia desde el primer momento**: La familia debe saber que **hay algo que no encaja completamente en el desarrollo genital o sexual esperado**, pero sin precipitar diagnósticos.
* **Normalizar la existencia de variaciones**: Explicar que **existen múltiples formas de desarrollo genital**, algunas de ellas poco frecuentes, pero que no necesariamente implican problemas graves.
* **Poner el foco en el proceso y el acompañamiento**: Es importante remarcar que el sistema sanitario cuenta con equipos especializados en estas situaciones y que **no estarán solos** en el proceso diagnóstico y de toma de decisiones.

### Adaptación según el momento evolutivo

* **Recién nacido**: La incertidumbre es mayor porque no hay un desarrollo previo de identidad de género. En estos casos, el mensaje debe centrarse en el **carácter congénito** de la situación.
* **Infancia tardía o adolescencia**: Si el hallazgo es tardío (por ejemplo, en una niña con pubertad discordante), hay que tener en cuenta que el **paciente debe ser parte de la conversación** desde el principio, adaptando la información a su nivel de comprensión.

La primera conversación no debe resolverlo todo, pero sí sentar las bases de una **comunicación honesta, respetuosa y libre de juicios**, que permita generar confianza y favorecer una buena **alianza terapéutica** a largo plazo.

## 2. Manejo de la incertidumbre y del impacto emocional inicial

### El choque emocional

La **sospecha de un DSD** supone un **impacto emocional intenso** para la mayoría de las familias. Al cuestionarse la claridad del sexo biológico de su hijo o hija, los padres suelen experimentar:

* **Ansiedad intensa**: Temor a lo desconocido, al futuro desarrollo, al estigma social o a la identidad sexual.
* **Culpa**: Preguntas sobre si hicieron algo mal durante el embarazo.
* **Confusión y negación**: Rechazo inicial a aceptar la posibilidad de una alteración genética o del desarrollo.
* **Miedo al estigma**: Preocupación por la **reacción de familiares o del entorno social**.

### Estrategias de manejo desde AP

* **Reconocer y validar las emociones**: No minimizar el impacto emocional. Frases como “Es normal que os sintáis así” ayudan a validar las emociones y evitan que las familias sientan que exageran.
* **Separar hechos de hipótesis**: Dejar claro qué es lo que **se ha observado** (un hallazgo físico) y qué es lo que **todavía no se sabe** (diagnóstico genético, hormonal o anatómico completo).
* **Evitar etiquetas prematuras**: Explicar que el desarrollo sexual es un **proceso complejo**, con muchas **variantes**, y que hasta completar el estudio no se puede hablar de un diagnóstico definitivo.
* **Poner el foco en lo positivo**: Resaltar que **la mayoría de las condiciones tienen soluciones médicas y quirúrgicas** efectivas, y que lo importante es que se ha detectado pronto.

### Manejo de reacciones emocionales intensas

* **Llantos, bloqueo o reacción de shock**: Ofrecer un espacio de tranquilidad para recomponerse antes de seguir explicando.
* **Enfado o rechazo**: Mantener la calma, empatizar y evitar confrontaciones. Remarcar que el objetivo es entender qué ocurre y cómo ayudar al niño/a.
* **Negación**: No forzar la aceptación inmediata. Ofrecer información por escrito y remarcar que habrá tiempo para resolver dudas.

## 3. Acompañamiento continuo: el papel de Atención Primaria a lo largo del proceso diagnóstico

### El médico de Atención Primaria como figura de referencia

El proceso diagnóstico de un **desarrollo sexual diverso (DSD)** puede ser largo, complejo y emocionalmente exigente para las familias. Desde el momento de la sospecha inicial hasta la confirmación diagnóstica y la planificación terapéutica, las familias atraviesan **fases de incertidumbre**, visitas a múltiples especialistas y, en algunos casos, decisiones difíciles sobre cirugías, tratamientos hormonales o manejo de la identidad de género.

Durante todo este proceso, el médico de **Atención Primaria**, ya sea el pediatra de cabecera o el médico de familia, **se convierte en una figura clave de apoyo y referencia**, dado que es el profesional más accesible y el que mantiene una relación continuada con la familia. Este papel es fundamental por varias razones:

* **Confianza previa**: En la mayoría de los casos, la familia ya tiene un vínculo de confianza con el profesional de AP.
* **Punto de contacto constante**: Mientras que las visitas al hospital son puntuales, el contacto con el pediatra o médico de familia es mucho más frecuente.
* **Traductor de la complejidad**: Muchas familias tienen dificultades para entender la terminología médica especializada. El médico de AP puede **traducir la información** y reforzar los mensajes clave en un lenguaje adaptado.

### Funciones específicas durante el proceso diagnóstico

* **Reforzar la información clave** tras cada cita hospitalaria, aclarando dudas y reduciendo miedos.
* **Evitar el abandono asistencial** en casos de familias desbordadas o reticentes, actuando como enlace con el hospital.
* **Revisar y valorar la evolución física y psicológica** del paciente en cada contacto, especialmente si se prolongan los tiempos diagnósticos.
* **Detectar signos de estrés, ansiedad o depresión** en los padres o el propio paciente.
* **Coordinar interconsultas con otros profesionales** (trabajo social, salud mental, enfermería comunitaria) si detecta necesidades adicionales.
* **Asegurar el cumplimiento del calendario vacunal, revisiones de salud y controles de desarrollo**, integrando el cuidado global con el seguimiento específico.

### Un acompañamiento activo

El acompañamiento desde Atención Primaria no debe ser solo reactivo (responder dudas cuando la familia lo pide), sino **proactivo**, ofreciendo espacios de consulta periódica y preguntando activamente cómo se encuentran y qué dudas han surgido. Este seguimiento cercano es especialmente relevante en:

* **Periodos de espera prolongados** entre pruebas o consultas.
* **Fases de toma de decisiones complejas** (asignación de sexo, cirugía, etc.).
* **Momentos de transición** (cambio de nivel educativo, paso a la adolescencia).

## 4. Apoyo psicosocial a las familias: detección precoz de necesidades emocionales y sociales

### La familia como unidad de cuidado

Un **diagnóstico de DSD** afecta a todo el núcleo familiar, no solo al paciente. Los padres atraviesan un proceso de **duelo anticipado**, al cuestionarse las expectativas que tenían sobre el desarrollo, identidad y futuro de su hijo o hija. En algunos casos, puede generar:

* **Sentimientos de culpa** (¿Hicimos algo mal?).
* **Conflictos de pareja** sobre decisiones médicas o educativas.
* **Aislamiento social** por miedo al estigma o rechazo.
* **Ansiedad anticipatoria** sobre el futuro (infertilidad, identidad, relaciones de pareja).

### Detección precoz de problemas emocionales

El médico de Atención Primaria debe desarrollar una **escucha activa**, especialmente en las primeras consultas tras la derivación, para detectar:

* **Sintomatología ansiosa o depresiva** en los padres.
* **Desbordamiento emocional** (llanto fácil, irritabilidad, bloqueo).
* **Cambios de actitud hacia el niño/a** (sobreprotección, distanciamiento).
* **Aislamiento social de la familia** (evitar compartir el diagnóstico con otros familiares o amigos).

### Coordinación con Trabajo Social y Salud Mental

Cuando se detectan signos de **malestar emocional o desbordamiento**, es crucial activar los **recursos psicosociales disponibles**, que pueden incluir:

* **Derivación a Trabajo Social** para valorar necesidades de apoyo económico o logístico.
* **Consulta de psicología o psiquiatría** para apoyo individual o familiar.
* **Grupos de apoyo de asociaciones de pacientes**, donde las familias pueden compartir experiencias con otros en la misma situación.

### Recursos comunitarios y redes de apoyo

Es útil que el médico de AP conozca los **recursos locales y nacionales** disponibles para familias con hijos con DSD, como:

* **Grupos de apoyo** específicos (como GrApSIA).
* **Servicios de atención psicosocial en hospitales de referencia**.
* **Asociaciones de enfermedades raras**, que suelen tener recursos transversales aplicables a DSD.

### Respeto a la diversidad familiar

Es importante recordar que **no todas las familias reaccionan igual** ante un diagnóstico de DSD. Factores como:

* **Creencias religiosas**.
* **Nivel sociocultural**.
* **Experiencias previas con el sistema sanitario**.
* **Composición familiar (familias monoparentales, reconstituidas, migrantes)**.

El médico de AP debe:

* **Adaptar el lenguaje y el enfoque comunicativo** a cada contexto familiar.
* **Respetar las creencias y valores**, sin imponer un modelo único de manejo.
* **Facilitar la mediación cultural** en familias migrantes, especialmente si hay barreras idiomáticas o diferencias culturales en la percepción de género y sexualidad.

## 5. Apoyo psicosocial al paciente: acompañamiento desde la infancia hasta la edad adulta

El enfoque psicosocial en pacientes con **Desarrollo Sexual Diverso (DSD)** no solo debe centrarse en el entorno familiar, sino también en el propio paciente. El médico de Atención Primaria, como profesional cercano, puede jugar un papel **determinante** en la **construcción de una autoimagen positiva**, el refuerzo de la **confianza** en el sistema sanitario y la **prevención de problemas de salud mental** a lo largo de la vida.

### Fases clave de acompañamiento

### En la infancia

* Durante los primeros años, es fundamental que el niño/a **perciba que sus diferencias corporales no son un tabú**.
* El lenguaje de los padres, reforzado por el pediatra, debe ser **positivo y respetuoso** con su cuerpo.
* Si ha sido necesario un tratamiento quirúrgico temprano, se debe **normalizar la necesidad de controles médicos**, explicándolo como un cuidado de la salud, no como una "corrección" de algo erróneo.

### En la preadolescencia y adolescencia

* Es una fase crítica, ya que comienzan las **comparaciones corporales** con iguales, y surgen las primeras dudas sobre **identidad de género, atracción sexual y fertilidad futura**.
* Es clave **crear un espacio seguro** en consulta donde el o la adolescente pueda hablar libremente de sus dudas sin la presencia obligatoria de sus padres.
* Debe reforzarse la idea de que **tener un Desarrollo Sexual Diverso no les define como personas**, y que pueden tener una vida plena en todos los aspectos (social, afectivo, académico y sexual).
* Si hay historia de intervenciones quirúrgicas genitales, es especialmente importante anticipar que puede haber diferencias en la función o sensibilidad, para evitar falsas expectativas.

### En adultos con diagnóstico tardío

Algunas personas con **Desarrollo Sexual Diverso** no reciben diagnóstico hasta la edad adulta, generalmente en el contexto de:

* **Infertilidad**.
* **Amenorrea primaria no estudiada en la adolescencia**.
* **Estudios genéticos por otras razones**.
* **Situaciones de disforia o malestar con su desarrollo sexual**.

En estos casos, la reacción emocional suele ser compleja, combinando **sorpresa, duelo por las expectativas reproductivas frustradas**, e incluso **dudas sobre su identidad sexual o de género**.

El médico de familia juega un papel clave en:

* **Validar el impacto emocional** sin minimizarlo.
* Proporcionar información médica clara, diferenciando entre aspectos genéticos, hormonales y de identidad.
* **Acompañar en la búsqueda de recursos especializados** (psicología, sexología, asociaciones de pacientes).
* **Prevenir el aislamiento**, especialmente en personas que no pueden compartir su diagnóstico con su entorno inmediato.

## 6. Comunicación adaptada al desarrollo: cómo hablar con el niño o la niña en diferentes etapas

La forma en que el médico de Atención Primaria y los padres explican al paciente su **Desarrollo Sexual Diverso** influye directamente en la **construcción de su autoimagen** y en su futura **relación con su cuerpo** y su identidad. Es crucial adaptar el discurso a **cada etapa evolutiva**, ajustando la cantidad de información y el lenguaje a la **capacidad de comprensión y la madurez** de cada niño o niña.

### Primera infancia (3-6 años)

* Mensaje sencillo y positivo:

"Cada persona es diferente y única. Hay niños y niñas con cuerpos distintos. Tú eres perfecto/a tal y como eres."

* Si hay cicatrices o revisiones frecuentes:

"Hay partes de tu cuerpo que los médicos cuidan más porque son especiales."

* Evitar términos médicos o explicaciones anatómicas complejas.

### Infancia media (7-10 años)

* Se puede introducir el concepto de **Desarrollo Sexual Diverso**, explicando que algunas personas nacen con **cuerpos diferentes** que los médicos ayudan a entender y cuidar.
* Si hay historial quirúrgico, se puede explicar como una **forma de ayudar al cuerpo a funcionar mejor**.
* Responder a preguntas con sinceridad, pero sin adelantar información que no haya preguntado.

### Pre-adolescencia y adolescencia (11-16 años)

* Información más detallada sobre su **condición específica**, siempre con un enfoque positivo.
* Abordar temas clave como:
  + **Crecimiento corporal**.
  + **Cambios puberales**.
  + **Posible impacto en fertilidad** .
  + **Identidad de género y orientación sexual**, dejando claro que ninguna es "correcta" o "incorrecta".
* Garantizar espacios de consulta individual, sin familiares, para facilitar la **expresión libre de dudas o miedos**.

### Juventud y adultez

* Información completa sobre:
  + **Genética, endocrinología y anatomía** de su DSD.
  + Opciones reproductivas (adopción, técnicas de reproducción asistida).
  + Función sexual y posibles adaptaciones.
  + Opciones terapéuticas futuras (cirugía, hormonación).
* Facilitar acceso a **sexología o psicología especializada**, especialmente en pacientes con diagnóstico tardío o insatisfacción corporal.

## 7. Cultura, diversidad y sensibilidades: adaptación cultural y respeto a los valores familiares

En un contexto cada vez más **multicultural**, es imprescindible que los profesionales de Atención Primaria adapten la **comunicación y el acompañamiento** a las **creencias, valores y contextos culturales** de cada familia. El **Desarrollo Sexual Diverso** puede interpretarse de forma muy distinta en función de:

* **Creencias religiosas sobre el sexo y el género**.
* **Percepción cultural de la masculinidad y la feminidad**.
* **Estigma social hacia las diferencias corporales o sexuales**.
* **Nivel educativo y acceso a información científica**.

### Estrategias de adaptación cultural

* Antes de emitir juicios, **explorar las creencias y expectativas** de cada familia.
* Evitar **imponer decisiones** desde una perspectiva occidental.
* Siempre que sea posible, ofrecer información adaptada al idioma de la familia.
* Valorar la **mediación cultural** cuando existan barreras idiomáticas o culturales significativas.
* Respetar el tiempo de la familia para **procesar la información**, especialmente en culturas donde el diagnóstico puede suponer un **choque cultural** o **estigma social**.

### Manejo de conflictos o rechazo familiar

Si la familia rechaza el diagnóstico, el proceso asistencial o las opciones terapéuticas, el médico de Atención Primaria debe:

* Mantener una **actitud empática**, evitando confrontaciones.
* Explorar **la raíz del rechazo** (creencias religiosas, miedo al estigma, desconocimiento).
* Reforzar la idea de que **el bienestar del niño/a** es el objetivo prioritario.
* Si es necesario, involucrar a **trabajo social** o servicios de mediación familiar o cultural.

Autores: C. Tordable Ojeda, D. Cabezalí Barbancho

## BIBLIOGRAFÍA

1. 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.
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. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Documento de consenso sobre el abordaje clínico-asistencial de las personas con diferencias del desarrollo sexual (DSD). Madrid: Ministerio de Sanidad; 2015. Disponible en: <https://www.sanidad.gob.es/profesionales/CentrosDeReferencia/docs/TrastornosDesarrolloSexual.pdf>
4. Karkazis K. Fixing Sex: Intersex, Medical Authority, and Lived Experience. Duke University Press; 2008.
5. Wisniewski AB, Sandberg DE. Parenting children with disorders of sex development (DSD): A developmental perspective beyond gender. **Horm Metab Res**. 2015;47(5):375-9.
6. Asociación Española de Pediatría (AEP). Guía de comunicación médico-paciente en pediatría. AEP; 2021. Disponible en: <https://www.aeped.es/documentos/comunicacion-medico-paciente>
7. de Vries ALC, Roehle R, Marshall L, Frisén L, van de Grift TC, Kreukels BPC. Mental health of a large group of adults with disorders of sex development in six European countries. **Psychosom Med**. 2019;81(7):629-40.
8. Human Rights Watch. "I Want to Be Like Nature Made Me": Medically Unnecessary Surgeries on Intersex Children in the US. New York: Human Rights Watch; 2017. Disponible en: <https://www.hrw.org/report/2017/07/25/i-want-be-nature-made-me/medically-unnecessary-surgeries-intersex-children-us>
9. Asociación GrApSIA. Guía para familias y pacientes con diferencias del desarrollo sexual (DSD). GrApSIA; 2023. Disponible en: <https://grapsia.org/documentacion/>
10. Streuli JC, Vayena E, Cavicchia-Balmer Y, Huber J. Shaping parents: Impact of contrasting professional counseling on parents' decision making for children with disorders of sex development. **J Sex Med**. 2013;10(8):1953-60.
11. Tishelman AC, Kaufman R, Edwards-Leeper L, Mandel F, Shumer DE, Spack NP. Serving transgender youth: Challenges, dilemmas, and clinical examples. **Prof Psychol Res Pract**. 2015;46(1):37-45.
12. Warne GL, Raza J. Disorders of sex development (DSDs), their presentation and management in different cultures. **Rev Endocr Metab Disord**. 2008;9(3):227-36.
13. Bougnères P, Bouvattier C. Disorders of Sex Development: The role of the pediatric endocrinologist. **Rev Endocr Metab Disord**. 2018;19(4):363-371.
14. Wiesemann C, Ude-Koeller S, Sinnecker GH, Thyen U. Ethical principles and recommendations for the medical management of differences of sex development (DSD). **Eur J Pediatr**. 2010;169(6):671-9.
15. Moreno-Rosset C, Vigil-Colet A. Afrontamiento y ajuste psicosocial en padres de niños con enfermedades raras. **An Psicol**. 2016;32(3):822-32.