

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL  
FACULDADE DE MEDICINA  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSIQUIATRIA E  
CIÊNCIAS DO COMPORTAMENTO

**DISFORIA DE GÊNERO E COMPORTAMENTO SEXUAL  
NOS DISTÚRBIOS DO DESENVOLVIMENTO SEXUAL  
(DDS): Um Estudo Descritivo de Pacientes do Setor de  
Urologia Cirurgia Pediátrica do HCPA**

**CÉSAR AUGUSTO N. BRIDI FILHO**

PORTO ALEGRE

2022

**CESAR AUGUSTO N. BRIDI FILHO**

**DISFORIA DE GÊNERO E COMPORTAMENTO SEXUAL NOS  
DISTÚRBIOS DO DESENVOLVIMENTO SEXUAL (DDS): Um  
Estudo Descritivo de Pacientes do Setor de Urologia Cirurgia  
Pediátrica do HCPA**

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Psiquiatria e Ciências do Comportamento da Faculdade de Medicina da Universidade Federal do Rio Grande do Sul como requisito parcial para a obtenção do título de doutor em Psiquiatria e Ciências do Comportamento.

Orientadora: Dr. Maria Inês Rodrigues Lobato  
Co-orientador: Dr. Nicolino Cesar Rosito

PORTO ALEGRE  
2022

## FICHA CATALOGRÁFICA

### CIP - Catalogação na Publicação

Bridi Filho, Cesar Augusto Nunes

DISFORIA DE GÊNERO E COMPORTAMENTO SEXUAL NOS  
DISTÚRBIOS DO DESENVOLVIMENTO SEXUAL (DDS): Um Estudo  
Descritivo de Pacientes do Setor de Urologia Cirurgia Pediátrica do HCPA / Cesar  
Augusto Nunes Bridi Filho.

-- 2022.

103 f.

Orientador: Maria Inês Rodrigues Lobato.

Coorientador: Nicolino Cesar Rosito.

Tese (Doutorado) -- Universidade Federal do Rio Grande do Sul,  
Faculdade de Medicina, Programa de Pós-Graduação em Psiquiatria e  
Ciências do Comportamento, Porto Alegre, BR-RS, 2022.

1. Disforia de Gênero. 2. Comportamento Sexual. 3. Sexualidade. 4. Distúrbio do  
Desenvolvimento do Sexo.

5. Intersexo. I. Lobato, Maria Inês Rodrigues, orient.

II. Rosito, Nicolino Cesar, coorient. III. Título.

Elaborada pelo Sistema de Geração Automática de Ficha Catalográfica da UFRGS com os  
dados fornecidos pelo(a) autor(a).

## **DEDICATÓRIA**

Para Fabiane,

Que ainda me ama do jeito que eu sou e me deixa amá-la do jeito que eu sei.

Para Eduardo e Lucas,

que estão me ensinando um novo jeito de amar e viver.

## **AGRADECIMENTOS**

Esse trabalho é fruto de muitos laços profissionais e pessoais que possibilitaram, não apenas a pesquisa, mas um crescimento profissional ímpar e uma imensa repercussão no cotidiano de pessoas em Santa Maria. Em 2014, quando bati à porta do PROTIG buscando informações para encaminhamento de pacientes via Regulação, fui acolhido e capturado pelo trabalho e pela permanente discussão científica e humana deste Serviço.

Sou muito grato:

À Dra, Maria Inês Rodrigues Lobato, pela sua paciência e compreensão, que me abriu portas e futuros, não apenas pela formação acadêmica, mas pelo modo como, pela sua atitude ao longo dos anos, tem sustentado uma discussão inovadora e importante no campo da saúde.

Ao meu co-orientador Dr. Nicolino Cesar Rosito que, pacientemente, me recebeu em sua Unidade e me deu suporte para essa pesquisa inovadora. Certamente seria impossível esse trabalho sem a sua atitude acolhedora e persistente nas orientações.

Ao Dr. Tiago Rosito que aceitou e deu suporte para essa pesquisa e para a sua temática ainda controversa.

Aos meus colegas do PROTIG, que me ensinaram sobre pesquisa, sobre coordenação de grupos e sobre parceria em aulas e na vida cotidiana. Sempre acreditei que o encontro com Bianca Soll (que eu agradeço por toda lucidez e ajuda ao longo do percurso) e suas conversas instigantes foram o fio condutor para o ingresso no Doutorado. Da mesma forma, a convivência com Dhiordan Cardoso (que admiro muito por todo seu processo de crescimento ao longo da sua vida) e Claudia Garcia de Garcia (uma ilha de afeto e sabedoria de vida) que desde o início foram o suporte para descobertas e amadurecimentos. Aos demais colegas que, mesmo com pouca convivência, tornaram esse caminho mais sólido e leve: Fernanda Guadagnin (parceira na pandemia e nos grupos),

Itala Raymundo Chinazzo (que me ajudou a não esquecer a Psicanálise), Karine Schwarz (que me ajuda sempre a me conectar com o mundo real) e a Anna Martha Vaitses Fontanari (com quem eu tive a sorte de aprender muito). Juntos construímos um Serviço melhor e enfrentamos uma pandemia mundial.

Ao Saulo Batinga Cardoso, que atravessou o Brasil para me dar a oportunidade de tê-lo como parceiro. Sem essa alteridade, essa pesquisa não teria a mesma alegria, clareza e resolução. A sua lucidez nas resoluções para a pesquisa e o companheirismo nesta jornada foram marcas permanentes e serão inesquecíveis.

Aos meus colegas e parceiros de pesquisa Marcelo Fröelich Noal e Lucas Vieiro Furlan, que me ajudaram a descobrir os meandros da pesquisa e, persistentemente, me ajudam a ser um pesquisador melhor.

Aos pacientes do PROTIG que me colocaram em ponto de aprendizagem permanente, me ensinando em primeira pessoa, todo o conhecimento possível sobre o humano e a ousadia de ser o que se deseja. Aos pacientes da UCP que foram sensíveis as nossas necessidades e se mostraram disponíveis para alavancarmos outras formas de conhecimento.

A minha família e aos meus amigos que me deram suporte e suportaram as inúmeras dificuldades, ausências e alegrias de conquistas, simplesmente porque sabiam que essa jornada era importante há muito tempo. Aos Nakashima Bridi, em especial, pelo acolhimento de uma vida inteira. E à minha mãe, que um dia sonhou que o filho seria doutor.



## RESUMO

Os Distúrbios do Desenvolvimento Sexual (DSD) referem-se a um grupo heterogêneo de condições congênitas, no qual o desenvolvimento cromossômico, gonadal e o sexo anatômico são atípicos. O diagnóstico, em geral, é feito ao nascimento ou na infância e ações intervencionistas são necessárias em muitos casos. As repercussões na vida adulta, mais especificamente no campo da sexualidade, contudo, ainda não foram amplamente estudadas. Essa tese mostra dados resultantes de uma pesquisa que buscou identificar em um grupo de indivíduos com DSD (DSDXX, DSDXY, DSD Cromossômico), que estiveram em acompanhamento nos setores de cirurgia pediátrica e urologia do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA), no período de 2000 a 2019 e das consequências dessa condição na vida sexual após a puberdade. A amostra composta por 16 participantes (7 DSDXY, 4 DSDXX e 5 DSD Cromossômico), com idades entre 16 e 50 anos, sendo a maioria solteiros, com ensino médio completo ou a concluir, moradores do estado do Rio Grande do Sul. Os resultados descritos fazem parte de uma ampla pesquisa que envolve dez protocolos para avaliação global dos pacientes. Entre as categorias descritas no estudo estão: Disforia de Gênero e orientação sexual; Procedimentos cirúrgicos e sua relação com a vida sexual; Aspectos da vida sexual (masturbação, ato sexual, número de relações sexuais, tamanho do pênis); Satisfação nas etapas da relação sexual (autoconfiança, desejo sexual, satisfação para si e para a/o parceira/o, média de idade para a primeira relação sexual). A análise de dados evidencia a presença de um caso de Disforia de Gênero; uma única relação sexual para os que já tiveram experiência sexual com penetração; tamanho do pênis abaixo da média da população geral; presença de atividade masturbatória na maioria dos participantes. A presença de atração sexual e masturbação indicam desejo sexual. O grupo apresenta início tardio da vida sexual (quase três anos após a média nacional). Uma característica recorrente nesse grupo, é que, mesmo já tendo realizado um ato sexual com penetração, não há uma continuidade na vida sexual. Essa tese foi construída na busca do conhecimento da população DDS atendida no HCPA, do reconhecimento dos efeitos das intervenções ao longo do acompanhamento clínico/cirúrgico e das repercussões na vida cotidiana, mais especificamente, no comportamento sexual advindo dessas vivências singulares. De caráter descritivo, os resultados apresentam uma direção para a compreensão da extensão do trabalho desenvolvido por várias equipes e servirá para aprimorar as perspectivas interventivas e de acolhimento desta população.

### **Palavras chaves:**

Disforia de Gênero – Comportamento Sexual – Distúrbio do Desenvolvimento Sexual – Relação Sexual



## ABSTRACT

Disorder of Sex Development (DSD) refers to a heterogeneous group of congenital conditions in which chromosomal, gonadal, and anatomical sex are atypical. Typically, the diagnosis is made at birth or infancy and interventional actions are necessary in many cases. The repercussions in adult life, more specifically in the field of sexuality, have not been widely studied yet. This study shows research data that seek to identify in a group of individuals with DSD (XX DSD, XY DSD, Chromosomal DSD), who are being monitored in the departments of pediatric surgery and urology at Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA) in the period from 2000 to 2019 and it verifies the consequences on sex life after puberty. The sample has 16 participants (7 XY DSD, 4 XX DSD and 5 Chromosomal DSD), aged between 16 and 50 years, single, with high school education, residents in the state of Rio Grande do Sul. The results are part of a broad research that involves ten protocols for the global assessment of the patients. The categories described in the study are Gender dysphoria and sexual orientation; Surgical procedures and their relationship with sex life; Aspects of sexual life (masturbation, sexual act, number of sexual intercourses, penis size); Satisfaction in the stages of sexual intercourse (self-confidence, sexual desire, satisfaction for oneself and one's partner, average age at first sexual intercourse). The results indicate that the presence of Gender Dysphoria is similar to the general population, there is presence of masturbation, difference between DSD groups in the continuity of sexual life (sexual act with penetration, quality of sexual intercourse and initiation of sexual life with penetration). The presence of sexual attraction and masturbation indicate sexual desire. The group has a late onset of sexual life (almost three years after the national average). A recurrent feature in this group is that, even having already performed a penetrative sexual act, there is no continuation in their sexual life.

This thesis was built in the search for knowledge of the population assisted at the HCPA, from the intervention to the follow-up of the clinical/surgical recognition and the repercussions in everyday life, more specifically, in the experience of this unique condition. Descriptive in nature, the results provide a direction for understanding the extent of the work developed by various teams and will serve to improve the intervention and reception perspectives of this population.

**Keywords:** Gender Dysphoria, Disorder of Sexual Development, DSD, sexual behavior, sexuality – sexual intercourse.

## SUMÁRIO

<b>LISTA DE ABREVIATURAS</b>	<b><i>a</i></b>
<b>LISTA DE QUADROS E TABELAS</b>	<b><i>b</i></b>
<b>APRESENTAÇÃO</b>	<b><i>c</i></b>
<b>1 INTRODUÇÃO</b>	<b>1</b>
<b>2 REVISÃO TEÓRICA</b>	<b>3</b>
<b>2.1 - Consenso de Chicago – Nomenclaturas:</b>	<b>3</b>
<b>2.2 - Comportamento Sexual em DDS</b>	<b>4</b>
2.2.1 - Disforia de Gênero	5
2.2.2 – Relação Sexual	7
<b>3 METODOLOGIA:</b>	<b>8</b>
<b>3.1 - Justificativa:</b>	<b>8</b>
<b>3.2 - DSD-LIFE: A origem do projeto de pesquisa</b>	<b>10</b>
<b>3.3 - OBJETIVOS:</b>	<b>12</b>
3.3.1 - Objetivo geral:	12
3.3.2 - Objetivos Específicos:	12
<b>3.4 - DELINEAMENTO DA PESQUISA:</b>	<b>12</b>
3.4.1 - Contexto e Participantes da Pesquisa:	13
3.4.2 - Método:	14
3.4.3 - Descrição das Escalas:	17
3.4.4 - Adaptações para Execução do Projeto	21
3.4.5 - Dados Coletados:	22
<b>4 RESULTADOS</b>	<b>23</b>
<b>4.1 - Perfil sociodemográfico</b>	<b>25</b>
<b>4.2 - Sexualidade e identidade</b>	<b>26</b>
<b>4.3 - Relação sexual</b>	<b>30</b>
<b>5 DISCUSSÕES</b>	<b>31</b>
<b>CONCLUSÃO:</b>	<b>34</b>

<b>REFERÊNCIAS</b>	<b>36</b>
<b>ANEXOS</b>	<b>42</b>
<b><i>ARTIGO 1 – Disorder/ Differences of Sex Development (DSD) – Descriptive Study of Gender Dysphoria and Sexual Behavior in a DSD Group</i></b>	<b>42</b>
<b>SUBMISSÃO: FRONTIERS IN PSYCHOLOGY – MEDICINA II</b>	<b>42</b>
<b><i>ARTIGO 2 - Descriptive study of Gender Dysphoria and sexual behavior between Disorders of Sex Development (DSD) and Genitourinary Anomalies (GUA) groups compared.</i></b>	<b>58</b>
<b>SUBMISSÃO – JOURNAL OF SEXUAL MEDICINE – MEDICINA II</b>	<b>58</b>

## **LISTA DE ABREVIATURAS**

HCPA – Hospital de Clínicas de Porto Alegre

PROTIG – Programa Transdisciplinar de Identidade de Gênero

UCP – Ambulatório de Urologia Cirurgia Pediátrica

DDS – Distúrbio do Desenvolvimento Sexual

AGU – Anomalias Genitourinárias

DG – Disforia de Gênero

DSM-5 – Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais – 5ª. edição

WHO – Organização Mundial de Saúde

TCLE – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

## LISTA DE QUADROS E TABELAS

**Quadro 1** - Classificação das Propostas das DDS no Consenso de Chicago

**Quadro 2** - Descrição geral das diferenças entre as DDS e seus parâmetros para diagnóstico

**Quadro 3:** Escalas e Critérios de Análise por Escalas

**Tabela 1 - Divisão por Grupos**

**Tabela 2** - Distribuição absoluta e relativa para a caracterização sociodemográfica e medidas de tendência central e de variabilidade para a idade, sobre o total da amostra e por grupo.

**Tabela 3** - Grupo DDS, Diagnóstico, Idade, Gênero Designado, Gênero auto identificado, Número de intervenções cirúrgicas, Tipo de intervenções cirúrgicas, Tamanho do pênis (cm), Número de relações sexuais, Idade da primeira relação sexual.

## **APRESENTAÇÃO**

Esta tese é resultante de uma pesquisa no campo da Disforia Sexual e sua extensão para além da comunidade de pessoas transgênero. Em uma parceria entre dois ambulatórios de referência dentro do Hospital de Clínicas de Porto Alegre - Programa Transdisciplinar de Identidade De Gênero (PROTIG), coordenado pela Dra. Maria Inês Rodrigues Lobato e o ambulatório de Urologia Cirurgia Pediátrica (UCP) coordenado pelo Dr. Nicolino Cesar Rosito, foi possível a investigar por meio de uma ampla pesquisa exploratória, não apenas a presença de Disforia de Gênero em pacientes com Distúrbios da Diferenciação Sexual (DDS), como também avaliar parte das consequências das cirurgias urológicas desses pacientes ocorridas na infância. Entre os elementos avaliados, estão o vasto universo da imagem corporal, a presença da depressão e ansiedade, aspectos sociodemográficos, a repercussão das intervenções cirúrgicas e o comportamento sexual que se apresentou após a puberdade.

Esse trabalho faz, pontualmente, um recorte sobre as relações entre disforia de gênero, imagem corporal, intervenções cirúrgicas e o comportamento sexual, tanto no que tange ao aspecto comportamental (masturbação e comportamentos dirigidos às relações sexuais), como uma exploração das etapas do próprio ato sexual (desejo, excitação e orgasmo).

Além da introdução, constituem o texto a caracterização do grupo DDS, seguida pela metodologia do desenvolvimento da pesquisa e o recorte dos resultados nas categorias mencionadas. Cabe ressaltar que todo esse processo foi atravessado pela pandemia SARS-COVID-19, exigindo uma reorganização na coleta dos dados e nas etapas seguintes.

Os artigos apresentados são recortes desta ampla pesquisa sobre o grupo DDS. A pesquisa, baseada no modelo da DSD-LIFE (1), avaliou aspectos como Dados sociodemográficos, Qualidade de vida, Ansiedade e Depressão, Autoestima, Imagem Corporal, Satisfação Corporal, Satisfação Sexual, Orientação Sexual, Critérios diagnósticos para Disforia de Gênero, , além de um questionários complementar sobre a vida sexual dos participantes. Essa

pesquisa também foi estendida a outra categoria de pacientes do ambulatório UCP, que apresentavam Anormalidades Geniturinárias.

O primeiro artigo denomina-se “*Descriptive Study of Gender Dysphoria and Sexual Behavior in a DSD Group*” um estudo descritivo das principais características desse grupo DDS. Nele foram analisados 16 participantes em acompanhamento no HCPA e verificadas as repercussões desse acompanhamento na formação da Identidade de Gênero (presença ou não de Disforia de Gênero) e no seu comportamento sexual (início da vida sexual, masturbação, tamanho do pênis, número e início das relações sexuais com penetração).

O segundo artigo “*Descriptive study of Gender Dysphoria and sexual behavior between Disorders of Sex Development (DSD) and Genitourinary Anomalies (GUA) groups compared*” analisa esses elementos de disforia de gênero e comportamento sexual em um grupo de indivíduos com anomalias geniturinárias (AGU). O grupo AGU também foi formado por pacientes do UCP e coletado no mesmo período que os pacientes DDS desta pesquisa. O grupo DSD é um subgrupo dentro do espectro das Anomalias Geniturinárias (AGU). Assim, foi possível verificar as diferenças entre grupos similares, além de comparar com os dados que já existem para a população brasileira em geral sobre essa temática.

Os artigos na íntegra foram colocados ao final do trabalho para que a tese pudesse apresentar os resultados da forma como foram extraídos e analisados ao longo do processo.

## 1 - INTRODUÇÃO

Apesar de grandes avanços nas abordagens diagnósticas e terapêuticas, os DDS seguem sendo um desafio para a equipe técnica multiprofissional envolvida no atendimento dos indivíduos afetados e de suas famílias envolvidas com sentimentos de medo, decepção e, em alguns casos, com prognósticos reservados.

O termo *Disorders of Sex Development* (DSD), traduzido como Distúrbio do Desenvolvimento Sexual (DDS), surgiu em 2006, a partir do Consenso de Chicago, que teve o objetivo de reduzir nas pessoas com essa condição o sofrimento relacionado ao estigma da nomenclatura técnica vigente à época: intersexualidade, hermafroditismo e genitália ambígua ou similares. Assim sendo, a nomenclatura DDS corresponde ao grupo heterogêneo de condições congênitas no qual o desenvolvimento cromossômico, gonadal e o sexo anatômico são atípicos (2,3). No Brasil, o Conselho Federal de Medicina, em resolução de nº 1.664, de 12 de maio de 2003, se refere a essas condições como Anomalias da Diferenciação Sexual (ADS) (4).

De incidência equivalente em diferentes populações, variando de cerca de 1-4.500-5.5000 por nascimento (1,5,6) até 1:20.000 (7) o DDS chega em algumas das suas manifestações a ser considerado um fenômeno raro. O diagnóstico, em geral é feito ao nascimento ou na infância e ações intervencionistas são necessárias em muitos casos, apesar da considerável controvérsia existente, especialmente na atualidade. Em alguns casos, como o da Insensibilidade Androgênica, o diagnóstico poderá só acontecer na puberdade, quando é percebida a falha no processo de maturidade sexual, própria para a idade. Portanto, indivíduos na adolescência ou adultos em situações clínicas como clitoromegalia progressiva, massa inguinal ou labial em indivíduo com fenótipo feminino, puberdade retardada, virilização progressiva em meninas, exigem o esclarecimento diagnóstico e uma intervenção terapêutica mais que urgente, tardia, infelizmente se consideradas as repercussões diretas que ocorrem no âmbito psicológico e social do indivíduo afetado (8–10). Quanto mais precoce o diagnóstico, especialmente antes do



estabelecimento da identidade sexual social e psicológica, melhor será o prognóstico segundo a Resolução 1664/2003 do Conselho Federal de Medicina (11).

Contudo, as decisões terapêuticas podem ocorrer em estágios muito precoces de desenvolvimento e repercutem em diferentes dimensões na vida do indivíduo, tanto em aspectos de *self* quanto na vida sexual-genital (12–14). Estudos têm questionado a prática de algumas cirurgias de alinhamento com o gênero, principalmente no período neonatal e infância, com a tentativa de reafirmar o sexo de referência (15,16). Como o sexo é um atributo fundamental da vida humana, a reversão após a atribuição original é cheia de turbulências emocionais, sociais e existenciais (17).

## 2 - REVISÃO TEÓRICA

### 2.1 - CONSENSO DE CHICAGO – NOMENCLATURAS:

A nomenclatura Distúrbio do Desenvolvimento Sexual (DDS) corresponde ao grupo heterogêneo de condições congênitas no qual o desenvolvimento cromossômico, gonadal e o sexo anatômico são atípicos (2,18). Contudo, a nomenclatura “DDS” também é utilizada, principalmente pelo Grupo GIEDDS – Grupo Interdisciplinar de Estudos da Determinação e Diferenciação do Sexo, do Hospital de Clínicas em Campinas – SP. É possível também encontrar, na literatura científica brasileira, o termo “Anomalias da Diferenciação Sexual” (19,20) como outro sinônimo.

O termo DDS surgiu em 2006, a partir do “Consenso de Chicago” que teve o objetivo de reduzir nas pessoas com essa condição o sofrimento relacionado ao estigma da nomenclatura técnica vigente à época: intersexualidade, hermafroditismo e genitália ambígua e qualquer expressão que pudesse dar origem a uma ideia de um terceiro gênero foi abandonada. A ênfase recaiu sobre os aspectos cromossômicos, intensificando o direcionamento do diagnóstico para a área genética e seus desdobramentos futuros ao longo do desenvolvimento.

Os DDS foram categorizados em três subgrupos principais, de acordo com o cariótipo : XX, XY e cromossomo sexual para os cariótipos em mosaico (21). A nomenclatura DDS corresponde ao grupo heterogêneo de condições congênitas no qual o desenvolvimento cromossômico, gonadal e o sexo anatômico são atípicos (2,18). A atual classificação DDS proposta pelo Consenso de Chicago (tabela 1) segue o cariótipo do paciente e três grupos principais são reconhecidos: 46XY DDS, 46XX DDS e cromossomo sexual DDS (cariótipo em mosaico, mais comumente 45X / 46XY). Uma identificação mais aprofundada da fonte do problema (ou seja, estrutura / função da gônada, via androgênica, receptor e assim por diante) levará a um diagnóstico específico (21).

**Quadro 1 - Classificação das Propostas das DDS no Consenso de Chicago**

<b>DDS por anomalias de cromossomos sexuais</b>	<b>DDS 46, XY</b>	<b>DDS 46, XX</b>
<p><b>Síndrome de Turner</b> (45, X e variantes)</p> <p><b>Síndrome de Klinefelter</b> (47, XXY e variantes)</p> <p><b>Disgenesia gonadal mista</b> (ambiguidade genital associada a 45, X/46,XY e variantes)</p> <p><b>DDS ovariotesticular</b><sup>1</sup> (por quimerismo 46,XX ou 46,XY ou 45,X/46,XY e variantes)</p>	<p><b>Distúrbios da Diferenciação Gonadal</b> (disgenesia gonadal completa; disgenesia gonadal parcial XY; regressão testicular; DDS ovariotesticular)</p> <p><b>Distúrbios da síntese ou ação de hormônios testiculares</b> (defeitos de síntese ou ação de testosterona; deficiência de 5-alfa-redutase tipo2; defeitos de receptor de andrógenos; persistência de dutos de Müller)</p> <p><b>Outros:</b> (quadros sindrômicos)</p>	<p><b>Distúrbios da diferenciação gonadal</b> (disgenesia gonadal completa; DDS testicular<sup>2</sup>; DDS ovotesticular)</p> <p><b>Excesso de andrógenos: Fetais</b> (ex: hiperplasia adrenal congênita por deficiência de 21-hidroxilase)</p> <p><b>Fetoplacentários</b> (ex: deficiência de aromatase placentária)</p> <p><b>Maternas</b> (ex: luteoma, origem exógena)</p> <p><b>Outros:</b> (síndrome de Rokitansky; quadros sindrômicos)</p>
1-Antigo Hermafroditismo		2- Antigo homem 46, XX

Fonte: Moraes e Maciel-Guerra, 2019 (22)

Apesar da presença de diferentes origens etiológicas e características físicas muitas das condições compartilham uma função gonadal prejudicada ou limitante, uma anatomia sexual atípica e a diminuição da fertilidade (Huges et. Al., 2006). As evidências comparativas são limitadas em amostras disponíveis sobre o bem-estar psicológico nas diferentes condições, assim como os efeitos médicos e as características psicossociais das pessoas com DDS (23).

É possível distinguir cada um dos elementos característicos das DDS, referendando pelo seu diagnóstico genético, função gonadal ou características físicas (Tabela 2).

**Quadro 2 - Descrição geral das diferenças entre as DDS e seus parâmetros para diagnóstico:**

<b>Diagnóstico Clínico</b>	<b>Diagnóstico Genético</b>	<b>Função Gonadal</b>	<b>Características Físicas</b>	<b>Gênero Predominante*</b>	<b>Indecência Estimada</b>
<b>Síndrome de Turner</b>	Cariótipo 45, X0	Disgenesia Ovariana	Estatura baixa Figura de Turner Problemas auditivos Ovários em Raia	Feminino	1:2.500 mulheres
<b>Síndrome de Klinefelter</b>	Cariótipo 47,XXY	Disgenesia testicular	Micropênis Testículos pequenos Ginecomastia Pelos corporais diminuídos Corpo em formato de pera	Masculino	1:450-1:600 homens
<b>46, XX Hiperplasia adrenal congênita (HAC)</b>	Mutação 21-Hidroxilase (CYP21A2)	Produção excessiva de androgênios	Hipertrofia do clitóris Anomalia do sinus urogenital (1) Amenorreia (2) Puberdade virilizada Presença de útero e ovários	Feminino (demonstram mais comportamentos masculinos)	1:15.000 nascimentos

<b>46, XY Síndrome insensibilidade androgênica completa (CAIS)</b>	Mutação do receptor Androgênico	Produção androgênica, sem sensibilidade	Genitália externa feminina Hipoplasia vaginal Ausência de útero e ovários Pelos corporais limitados	Feminino	1: 40.000 mulheres
<b>Disgenesia Gonadal completa</b>	Mutação na região da determinação sexual do cromossomo Y	Disgenesia ovariana completa	Genitália externa feminina Presença de vagina e útero Gônadas em raia	Feminino	1:80.000 mulheres
<b>Outras condições 46,XY</b>			Genitália ambígua Puberdade masculina abaixo do esperado	Feminino/masculino	1:20.000 – 1:40.000 mulheres
<b>Síntese de Erros esteroidais</b>	Mutação no 5-a-reductase e 17- $\alpha$ hidroxilase	Síntese androgênica prejudicada	Ambiguidade/ genitália feminina Puberdade feminina virilizada	Feminino/masculino	Raro (desconhecido)
<b>Hipospádia Severa</b>	Associação múltipla	Típico	Anomalia peniana	Masculino	1:250 – 1: 333 homens
<p>1 – Hiperplasia adrenal clássica (tipo perdedor de sal e virilização simples);  2 – Hiperplasia adrenal congênita não clássica;  *Identidade de gênero e expressão de gênero são normalmente menos binários dos que as descritas nesta tabela;</p>					

Tabela baseada em dados apresentados por van der Gift, 2016 (23).

## 2.2 - COMPORTAMENTO SEXUAL EM DDS

### 2.2.1 - Disforia de Gênero

A presença de um DDS, na constituição de um indivíduo, interrogará toda a sua constituição psíquica e social. Nos mais variados graus, seja sindrômico ou de manifestações leves, as interrogações remeterão ao papel social e

tangenciarão a constituição de gênero, colocando em dúvida o esperado sobre esse indivíduo.

A nomenclatura “Distúrbio do Desenvolvimento Sexual” decorrente da tradução de “*Disorder of Sex Development*”(24), restringe ao primeiro ato de nomeação social de identificação de gênero, o pressuposto social binário – homem/mulher. As constituições sobrepostas a essa designação terão desdobramentos ao longo da vida, na constituição da própria imagem de gênero, na designação social e na construção do seu comportamento sexual.

Um dos primeiros itens a serem constituídos e expressos é a identificação com o gênero designado ao nascimento, a identidade de gênero. A identidade de gênero reflete o modo como o indivíduo se percebe no que tange a designação de gênero em uma determinada cultura. Essa expressão inicia-se na infância com as identificações primárias dos papéis de gênero e ganha uma maior expressão no período pós-púbere, com o advento dos processos maturacionais característicos da fase (25–28). O sofrimento decorrente da incongruência entre o gênero designado ao nascimento e a forma como o indivíduo se percebe ou expressa é chamada de Disforia de Gênero (DG). Nos casos dos indivíduos com DG, a sua construção identitária não está em congruência com o sexo cromossômico, gonadal ou mesmo com a sua genitália, mesmo que essas apresentem correspondência entre si (29,30).

No caso dos indivíduos DDS, em muitos casos, há uma alteração cromossômica ou gonadal que não atingiu sua expressão puberal, tendo como referência única ao nascimento, sua aparência genital e/ou cariótipo frente a uma pressão social e familiar para uma designação de gênero, que deverá caracterizar o indivíduo pelos próximos anos de sua vida. O sexo de criação, ou seja, o modo como a família irá apresentar e construir uma identidade de gênero para esse novo ser depende das decisões tomadas ao nascimento. Mesmo quando envolvido por todo cuidado médico e psicológico previsto, ainda é impossível determinar o grau de identificação e os processos futuros que irão constituir esse indivíduo com DDS (31,32). Uma boa parte dos DDS apresentam um desenvolvimento psicosssexual que incluem condições com uma variabilidade na etiologia genética, nos níveis pré e pós natal de efeitos androgênicos, possíveis intervenções cirúrgicas, além de variações fenotípicas no corpo e nos

genitais (26). No que se refere ao aspecto disfórico em relação ao gênero, porém, esse grupo apresenta um percentual de aproximadamente 5% (26).

No caso específico dos DDS, as tomadas de decisões são feitas, em sua maioria, em idades muito precoces, sem a participação do sujeito. Essa afirmação abre questionamentos que envolvem os procedimentos iniciais específicos do DDS e o próprio desenvolvimento psicosssexual do paciente, quanto a um futuro diagnóstico de DG. Conceitualmente, a DG pode ser considerada como termo descritivo geral, refere-se ao descontentamento afetivo/cognitivo de um indivíduo com o gênero designado, embora seja definida mais especificamente quando utilizada como categoria diagnóstica. Indivíduos com DG apresentam incongruências acentuadas entre o gênero que lhes foi designado (o gênero de nascimento) e o gênero experimentado/expresso (33). A demarcação da binariedade sexual no início da vida está presente em todos os humanos, mesmo para aqueles que apresentam alguma DDS.

Na literatura, desde o primeiro estudo da correlação entre DDS e DG, em 1968, foram utilizados diferentes conceitos de DG, bem como diferentes métodos de diagnóstico para DDS. Estima-se que o diagnóstico molecular seja realizado em apenas 20% dos pacientes com DDS e apenas cerca de metade dos 46, XY pacientes com DSD, foram diagnosticados de maneira confiável do ponto de vista genético (28). A DG e a mudança de gênero ocorrem com maior frequência em indivíduos com DDS do que na população em geral, mas taxas específicas variam amplamente em função da síndrome, gravidade da síndrome, atribuição inicial de gênero e tratamento médico (34). No entanto, como Meyer-Bahlburg observou apropriadamente, a intersexualidade é tida como um critério de exclusão para o uso do DSM para classificar a DG.

Um dos pontos de discussão, segundo autores recentes, a lógica prevista no DSM-5 faz eufemismo quanto ao tempo e à natureza problemáticos da "atenção médica", isto é, tratamentos iniciais, não consensuais e de normalização da aparência de órgãos genéticos atípicos. Também obscurece o fato de que toda a lógica por trás desses tratamentos sempre foi manter e fortificar a criança no sexo atribuído, dependendo do tamanho do falo no nascimento e as possibilidades hormônio-cirúrgicas de reconstruir genitais "normais" masculinos ou femininos (35). Neste sentido, a disforia não seria sobre

o gênero, mas sobre o gênero imputado sobre o corpo da criança, a partir da aparência e determinação da equipe médica e da família.

### **2.2.2 - Relação Sexual**

Para além da DG, essa população ainda enfrenta dificuldades no campo da sexualidade, mais especificamente sobre a construção do seu comportamento sexual ou as condições que circundam o ato sexual. É sabido que nesta população, há uma maior postergação para o início da atividade sexual, tanto em homens como em mulheres. Em pesquisas recentes, muitos indivíduos mostram dificuldades relacionadas as etapas de excitação, orgasmo e/ou sentimentos de aumento da ansiedade sexual para o coito. Há uma diminuição de satisfação para indivíduos com micropenia ou genitália ambígua no que se refere a função sexual (36).

Nesse contexto, as condições relacionadas à sexualidade apresentam melhores níveis de satisfação quanto melhor a aparência genital e sua maior proximidade com o esperado do sexo designado no início da vida. Esse aspecto acarreta uma sobrecarga negativa não apenas sobre a imagem genital do indivíduo com DDS, como se espalha para a imagem corporal como um todo, de tal forma que muitos que apresentam dificuldades com os genitais, acreditam que seu corpo como um todo é insatisfatório.

Indivíduos com DDS frequentemente enfrentam conflitos ao longo do seu desenvolvimento, atravessados por elementos éticos e técnicos que determinarão sua saúde global (37). Pessoas com DDS precisam de assistência no campo sexual, tanto para o seu autoconhecimento, como para conhecimento das suas condições frente a um relacionamento sexual. As diversas formas de prazer cabíveis por meio do intercurso sexual irão constituir a singularidade das satisfações vinculadas a essa área e à história única que constitui e mapeia o corpo para o próprio prazer.

A resposta sexual (incluindo respostas fisiológicas para o desejo, excitação e orgasmo), expressa através do comportamento sexual (38) está associada com afetos positivos ou negativos e bem-estar geral (39) sobre si e o



corpo. Muitas pessoas com condições DSD são menos sexualmente ativas do que a população em geral, não parecem satisfeitas com sua vida sexual e experimentam uma ampla gama de problemas sexuais (40).

Homens com DDS apresentam insatisfação com o comprimento do pênis, ejaculação, com a genitália externa e frequência da atividade sexual (41), com níveis de satisfação diferentes entre os subgrupos. Mulheres com DDS podem sofrer, dificuldades com o corpo e a atividade sexual (26), assim como tamanho e largura da vagina, tamanho do clitóris ou temores para a relação sexual, variando o percentual conforme o subgrupo (40).

### **3 - METODOLOGIA:**

#### **3.1 - JUSTIFICATIVA:**

Uma importante modificação comparada ao DSM-IV foi a introdução dos DDS no capítulo da DG definida como "condições de desvios somáticos inatos do trato reprodutivo em relação à norma e/ou discrepâncias entre os indicadores biológicos de masculino e feminino" (33) A definição do termo gênero foi necessária quando os DDS foram incluídos como diferenciadores da DG e "utilizado para denotar o papel público desempenhado (em geral juridicamente reconhecido) como menino ou menina, homem ou mulher e considera que o fenômeno é uma combinação de fatores biológicos, em interação com fatores sociais e psicológicos" (33).

Conceitualmente, o DSM-5 (33) definiu que os termos "sexo e sexual referem-se aos indicadores biológicos de masculino e feminino (compreendidos no contexto de capacidade reprodutiva), como cromossomos sexuais, gônadas, hormônios sexuais e genitália interna e externa não ambígua". Também definiu "designações de gênero atípicas" como as características somáticas ou comportamentais não típicas (estatisticamente falando) de indivíduos com a mesma designação de gênero em determinada sociedade em determinado momento histórico"

A insatisfação com o gênero denota dificuldades com o sexo designado e pode ocorrer em indivíduos com DDS do mesmo modo que na população em geral, mas é difícil prever se esse fenômeno é determinado pelo cariótipo, por exposição hormonal atípica em fases neurodesenvolvimentais ou por uma combinação desses e de outros fatores ainda desconhecidos (42).

O início precoce mostra-se um indício marcante na formação da identidade sexual e na escolha do gênero do parceiro sexual, tanto para nascidos masculinos como femininos (25,30,43–45). Essa afirmação abre questionamentos que envolvem os procedimentos iniciais específicos do DDS e o próprio desenvolvimento psicosssexual do paciente frente ao diagnóstico de DG. A lógica prevista no DSM-5 faz eufemismo quanto ao tempo e à natureza problemáticos da "atenção médica", isto é, tratamentos iniciais, não consensuais e de normalização da aparência de órgãos genéticos atípicos (35). Também obscurece o fato de que toda a lógica por trás desses tratamentos sempre esteve ligada ao desígnio sexual estabelecido no início do processo de atribuição de gênero ao nascimento (24). Haveria uma dicotomia entre o que foi designado por outros e a experiência global da pessoa com DDS, em relação ao gênero, que culminaria com uma identificação diferente daquela que lhe foi designada.

A presente tese investigou parte das manifestações do comportamento humano em situações em que há um DDS, ou seja, situações em que as condições físicas relacionadas ao desenvolvimento dos órgãos genitais não apresentam padrão de normalidade. Esses distúrbios afetam a determinação e a diferenciação sexual e acarretam dificuldades de ordem médica, psicológica e social e sexual.

Os resultados ampliam e aprofundam conhecimento sobre a presença da DG em pacientes com DDS e ou suas condições associadas. Tendo em vista que o HCPA há muito acompanha esses pacientes e é referência no tratamento dessa condição clínica, é importante que a visualização longitudinal da qualidade de vida global dos pacientes também seja conhecida. Como um dos especificadores da DG, a DDS torna-se importante ponto de investigação das correlações entre esses dois campos do conhecimento.

Para além das questões identitárias, este trabalho analisa dados pouco referidos na literatura científica sobre como se estrutura, se organiza e se manifesta a prática sexual desses sujeitos. Após o diagnóstico e a definição

identitária – disfórica ou não, quais são as perspectivas no campo sexual, mais especificamente o âmbito da interação com o seu corpo e com corpos de outrem.

A complexidade da situação exige investigação interdisciplinar ágil e eficaz, como forma de minimizar o sofrimento dos envolvidos. Contudo, fica evidente que a repercussão dessas ações se estenderá ao longo da vida, sendo necessário revisitá-las a cada etapa do desenvolvimento ou em cada ponto estressor da vida do seu portador. Compreender os efeitos dessas intervenções e suas consequências podem servir como norteadores para práticas e concepções mais saudáveis e integradas ao futuro de cada profissional, familiar e paciente envolvido nesta situação.

### 3.2 - DSD-LIFE: A ORIGEM DO PROJETO DE PESQUISA

O DSD-LIFE é um estudo clínico multidisciplinar europeu que investiga o resultado em longo prazo de terapias hormonais, cirurgia e suporte psicológico em pacientes incluídos no termo abrangente de Distúrbios / Diferenças no Desenvolvimento Sexual (DSD). O consórcio DSD-LIFE consiste em 14 centros europeus de excelência, em seis países (França, Alemanha, Holanda, Polônia, Suécia e Reino Unido), todos com equipes multidisciplinares, com longa experiência em atendimento clínico em DDS e um centro de ética médica (1).

Pessoas com DDS mostram condições divergentes da população geral no que se refere à qualidade de vida e bem-estar psicológico. São influenciados pela atribuição de sexo, procedimentos hormonais, intervenções cirúrgicas na infância ou idade adulta. Além disso, no campo social podem sofrer com estigmas, questões éticas e influências culturais. O projeto DSD-LIFE visou iniciar estudos e avaliar essas categorias como forma de melhorar e ampliar a visibilidade e assistência a esses indivíduos (37).

O projeto DSD-LIFE previu o uso de instrumentos padronizados disponíveis e autoconstruídos, com dados de referência da população em geral, utilizados neste projeto, permitindo comparações com a população em geral, especificamente nas áreas sociodemográfica, Qualidade de Vida e medidas de triagem de saúde física e mental, resultado psicosssexual e fatores psicológicos e satisfação geral com os cuidados de saúde. Foram previstas as seguintes

etapas da pesquisa: 1 - Revisão Médica: a) Exame físico geral; b) Exame ginecológico/urológico (opcional); c) Investigação laboratorial para testes com sangue; d) Técnicas complementares de avaliação (opcional); 2- Resultados relacionados com os pacientes: a) Dados sociodemográficos; b) Qualidade de vida; c) Saúde física; d) Saúde mental; e) Fatores psicológicos (autoestima, estima, relacionamento) f) Aspectos Psicológicos (satisfação corporal, Disforia de gênero, sexualidade, orientação sexual); g) Satisfação com o sistema de saúde; H) Perspectivas sobre as questões éticas; Todos os instrumentos foram validados e traduzidos para os idiomas maternos dos participantes (1,46–49). Os resultados começaram a ser publicados em 2019 e servem como parâmetros para várias pesquisas mundiais nas áreas relacionadas ao DDS.

Essa pesquisa, por sua vez, teve sua construção baseada no projeto DSD-LIFE, buscando reproduzir alguns elementos da pesquisa original para a realidade brasileira. Assim, apresentado pelo ambulatório do Programa de Identidade de Gênero (PROTIG), em parceria com o ambulatório de Cirurgia Urológica Pediátrica (UCP) esse projeto foi registrado junto ao Comitê de Ética do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA), tendo recebido o aval para a sua execução.

O projeto apresentado ao HCPA compreendeu as seguintes linhas de coleta de dados para a pesquisa:

1 - Revisão Médica: a) Exame físico geral; b) Exame ginecológico/urológico (opcional); c) Investigação laboratorial para testes com sangue; d) Técnicas complementares de avaliação (opcional); Sendo que dados prévios podem ser coletados dos prontuários dos pacientes; 2- Resultados relacionados com os pacientes: a) Dados sociodemográficos; b) Qualidade de vida; c) Saúde física; d) Saúde mental; e) Fatores psicológicos (autoestima, estima, relacionamento) f) Aspectos Psicológicos (satisfação corporal, disforia de gênero, sexualidade, orientação sexual); g) Satisfação com o sistema de saúde; A diferença está na utilização apenas de protocolos padronizados em estudo anteriores.

A escrita final, que culmina nesta tese, optou pela análise de categorias relacionadas aos aspectos do comportamento sexual dos pacientes analisados incluindo, DG, autoimagem, imagem corporal, satisfação sexual, comportamento sexual e etapas da relação sexual.

### 3.3 - OBJETIVOS:

#### 3.3.1 - Objetivo geral:

- Verificar a presença de DG na população de indivíduos atendidos no Hospital de Clínicas de Porto Alegre que apresentam Distúrbios do Desenvolvimento Sexual e caracterizar os aspectos psiquiátricos, comportamentais e biológicos, com ênfase no aspecto sexual dos participantes.

#### 3.3.2 - Objetivos Específicos:

- Verificar a presença de DG e sua relação com os índices de uma imagem corporal adequada, de satisfação com o corpo e o nível de satisfação sexual nos pacientes com DDS;

- Comparar os aspectos relacionados à DG e níveis de satisfação entre grupo de pacientes com DDS;

- Verificar quais dos elementos do desenvolvimento psicosexual (imagem corporal, satisfação corporal e satisfação sexual) apresentam níveis mais baixos em pacientes com a presença de DDS;

- Comparar os pacientes que sofreram intervenções cirúrgicas na infância e índices de satisfação com o corpo e satisfação sexual em relação aos pacientes com intervenções cirúrgicas na adolescência ou sem intervenções cirúrgicas relacionadas ao DDS;

- Relacionar os níveis dos aspectos emocionais (ansiedade/ depressão/ estresse) que possam caracterizar prejuízos na vida cotidiana ou que estejam relacionados a fatores sexuais.

### 3.4 - DELINEAMENTO DA PESQUISA:

A pesquisa é um estudo observacional transversal (*cross-sectional study*) para verificar a relação e prevalência de DG em pacientes com DDS.

A escolha por esse modelo de pesquisa permitiu destacar como vantagem o baixo custo, simplicidade analítica, alto potencial descritivo e rapidez de coleta.

Como o pesquisador não exerce controle sobre as variáveis, os estudos transversais são classificados como observacionais (Bastos e Duquia, 2007). Estudos de caráter observacional para obterem uma maior eficácia e apuração fidedigna dos seus resultados, seguem o checklist de desenvolvimento de método STROBE (2007) *Strengthening the Reporting of Observational Studies in Epidemiology* (50,51). Os itens abaixo referendam as etapas metodológicas seguidas.

#### **3.4.1 - Contexto e Participantes da Pesquisa:**

A pesquisa foi realizada com pacientes que já fizeram cirurgias vinculadas ao DDS e/ou que estavam em acompanhamento pelo mesmo motivo e que fazem parte dos registros dos prontuários do HCPA. A participação foi opcional e ofertada a todos os pacientes que preencham os critérios.

Foram considerados como critérios de inclusão pacientes que apresentem as características de DDS dos três grupos previstos pelo Consenso de Chicago(52).

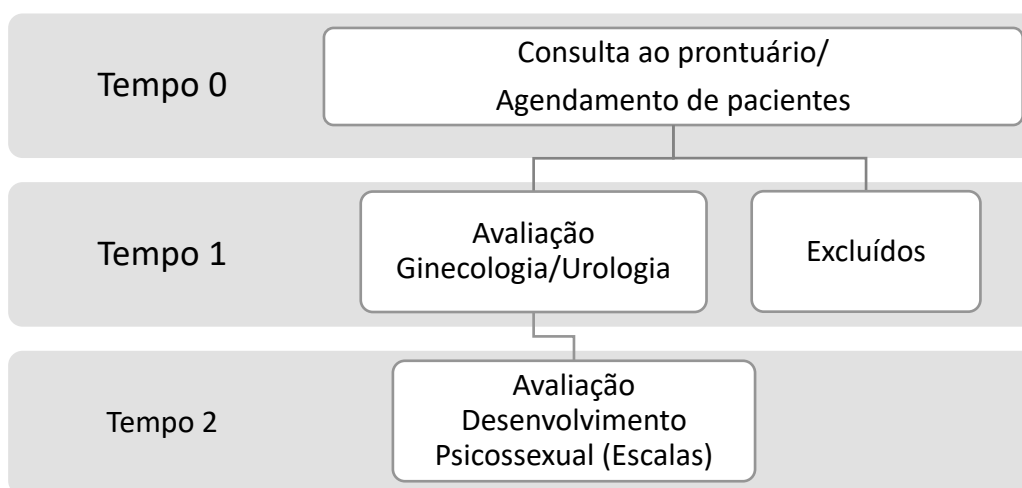
Os critérios de exclusão de pacientes foram por incapacidade para compreender ou autorizar a pesquisa, assim como pacientes que não preencherem critérios diagnósticos para a pesquisa

Os aspectos éticos da pesquisa foram balizados pelos Comitê de Bioética do HCPA, incluindo desde a apresentação do projeto até a aprovação dos questionários elaborados para pesquisa de aspectos subjetivos relacionados ao desenvolvimento dos pacientes com DDS. O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) foi elaborado junto ao Comitê de Ética do HCPA, de forma a ser acessível em seu conteúdo, tanto para pacientes adolescentes quanto para adultos, sejam estes pacientes ou responsáveis. Todos os participantes da pesquisa tiveram conhecimento prévio completo dos objetivos, instrumentos e sua aplicabilidade com o intuito de propiciar maior integração com os objetivos da pesquisa, assim como demonstrar maior segurança e clareza aos pesquisados em qualquer parte do processo.

As avaliações médicas e psicológicas foram realizadas nas dependências do HCPA conforme agendamento prévio. Os dados coletados ficarão registrados de um banco de dados para possibilitar posteriores análises estatísticas e produção científica.

### 3.4.2 - Método:

A pesquisa foi desenvolvida em três etapas entre o contato inicial e o final da coleta dos dados junto aos pacientes.



**Tempo 0** - Acesso ao cadastro de pacientes e contato telefônico para solicitação de participação da pesquisa. Foram contatados todos os pacientes disponíveis no cadastro de pacientes atendidos pelo HCPA, dentro dos critérios de inclusão. A previsão de contato e coleta era de julho de 2018 a dezembro de 2020, com prorrogação deste prazo pela interferência da pandemia SARS-COVID (2020/2021)

#### **Tempo 1 - Entrevista e exames médicos:**

Os pacientes foram recrutados para a pesquisa por meio de um contato inicial e encaminhados para uma entrevista médica inicial para a coleta de dados confirmatórios dos elementos de diagnóstico inicial, cariótipo, presença de comorbidade nos participantes ou familiares, hormonioterapia, menstruação,

comportamentos associados (uso de tabacos e similares, álcool, atividades físicas, presença de atividade sexual) além de elementos sócio demográficos como escolarização, ocupação atual, condição matrimonial.

A primeira etapa constituiu-se de um exame físico geral dentro do processo de reavaliação dos pacientes da UCP. Os resultados dos exames laboratoriais utilizados como complemento da avaliação física com o objetivo de medir presença/ausência ou alterações hormonais em homens e mulheres, foram colhidos nos registros de prontuários de pacientes, solicitados por meio da assistência médica. Foram analisados, quando necessário, exames para mulheres (testagem de gonadotrofinas, estrogênio, androgênio e tireóideos) e para homens (testagem de gonadotrofinas, estrogênio, androgênio, tireóideos, anti-mullerianos e inibição B). Para pacientes com Hiperplasia Adrenal Congênita, os exames (testagem de 17 Hidroxiprogesterona, androstenediona, renina, além de anti-mullerianos, Inibição B e marcadores tumorais gonadais para pacientes com gônadas no lugar). Exames complementares estavam previstos, caso necessários, e solicitados para conhecimento das condições do paciente (Ecografia de carótida com medida de espessura média interna, ecografia de útero e ovário, ecografia testicular, espermograma).

### **Tempo 2 - Avaliação do desenvolvimento psicosexual:**

Os pacientes foram encaminhados para uma bateria de exames de caráter psicológico e/ou subjetivo, por meio de escalas validadas, questionários autorizados e autorrelato (sempre que as condições do paciente permitiram) sobre aspectos do seu desenvolvimento psicológico, satisfação com a imagem corporal, DG, orientação sexual e aspectos relacionados ao seu desenvolvimento sexual.

Nesta etapa, além dos questionários elaborados e autorizados pelo comitê de bioética, serão utilizadas escalas avaliativas, as quais foram descritas na sequência:



**Quadro 3: Escalas e Critérios de Análise por Escalas**

	VARIÁVEL	ESCALA	CRITÉRIOS AVALIADOS
<b>D I S F O R I A</b>	<b>Sócio-Demográfico</b>	Critérios Classificação Econômica	- Dados socioeconômicos e demográficos;
	<b>Disforia</b>	CID 11 - Inventário	- Verificação da incongruência entre gênero experienciado pelo indivíduo e o sexo assinalado ao nascimento.
	<b>Satisfação corporal</b>	Escala Utrecht	- Avalia o nível de disforia em diferentes níveis de gênero. - Compreende de mínima disforia a máxima disforia.
	<b>Orientação sexual</b>	Escala Kinsey	- Escala de autodenominação de orientação sexual
	<b>Imagem corporal</b>	BIS (Body Image Scale)	Investimento corporal: · Componente I: imagem corporal; · Componente II: cuidado corporal · Componente III: toque corporal
	<b>Satisfação sexual</b>	QSM (Quociente de Satisfação Masculina)	- O questionário é composto de 15 questões, agrupadas em cinco domínios: função erétil, orgasmo, desejo sexual, satisfação sexual e satisfação geral.
	<b>Satisfação sexual</b>	QSF (Quociente de Satisfação Feminina)	- Analisam seis domínios da função sexual: desejo, excitação, lubrificação, orgasmo, satisfação e dor (ênfatisando o distúrbio da excitação).  - Esta categoria é subdividida em dois domínios separados de <b>lubrificação</b> e <b>excitação</b> propriamente dita, permitindo avaliar componentes periféricos (lubrificação) bem como centrais (excitação subjetiva e desejo).
<b>Qualidade de Vida</b>	WHO-QOL Brief	- Qualidade de vida dividida em quatro domínios: físico, psicológico, relações sociais, meio ambiente.	

<b>D I S F O R I A</b>	<b>Ansiedade Depressão</b>	DASS 21	<p>A sub-escala de <b>depressão</b> avalia sintoma como: inércia; anedonia; disforia; falta de interesse/ envolvimento; autodepreciação; desvalorização da vida e desânimo.</p> <p>A sub-escala de <b>ansiedade</b> avalia a excitação do sistema nervoso autônomo; os efeitos musculoesqueléticos; ansiedade situacional; experiências subjetivas de ansiedade.</p> <p>A sub-escala de <b>estresse</b> avalia dificuldade em relaxar; excitação nervosa; fácil perturbação/ agitação; irritabilidade/ reação exagerada e impaciência.</p>
--	--------------------------------	---------	--

Fonte: Elaboração própria

### 3.4.3 - Descrição das Escalas:

#### a) Critério de Classificação Econômica - Critério Brasil:

O Critério de Classificação Econômica Brasil, CCEB ou apenas Critério Brasil é um padrão de classificação socioeconômica, realizada com base nos domicílios. Consiste em uma maneira de medir o poder de compra da população. Assim, é possível segmentar os indivíduos em classes. O parâmetro leva em conta aspectos como estrutura física da residência, bens de consumo e escolaridade do chefe da família. Nessa divisão, o aspecto econômico é o que possui maior peso.

O Critério Brasil e o Critério por Faixa Salarial, são os critérios mais utilizados para a classificação da população brasileira. Para o Critério Brasil, são avaliadas características dos domicílios, como a existência e a quantidade de determinados bens, juntamente com a escolaridade do chefe de família. Já o Critério por Faixa Salarial, desenvolvido pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), se restringe a uma classificação baseada em faixas de salários-mínimos. O Critério Brasil possui uma precisão mais apurada para definição de classe social. Embora a renda seja um fator determinante para a classificação, o que se faz com dinheiro é muito mais preciso (Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa, Critério Brasil).

#### **b) CID-11 – Inventário**

O Inventário CID-11 (54) adaptado pela equipe envolvida baseado em protocolo CID XI (Grupo de Trabalho OMS – México – 2013), serve como base diagnóstica para os casos em que há uma evidência clínica ou autodeclarada de DG/ Incongruência de Gênero. A proposta CID-11 traz modificações em relação a CID-10 no que diz respeito à condição transexual norteadada pela compreensão de que esta não é doença mental e que o acesso à saúde dessa população necessita ser ampliado. Assim, propõe o diagnóstico de “Incongruência de Gênero” em substituição ao diagnóstico de “Transtorno de Identidade de Gênero”, no CID-10 (55).

#### **c) Escala Utrecht**

Escala de DG em Utrecht é uma escala especialmente desenvolvida para medir DG. Nas análises fatoriais iniciais a escala mostrou excelente validação discriminante entre os sujeitos transexuais. É uma escala contendo 12 itens nos quais o sujeito classifica as respostas de acordo em uma escala de 5 pontos. As pontuações variam de 12 a 60. Pontuações mais altas indicam mais DG (56,57).

#### **d) Escala Kinsey**

Para avaliar a orientação sexual, foi utilizada a Escala Kinsey como uma ferramenta de autorrelato que avalia comportamentos e interesses sexuais. Pontuações nessa escala variam de 0, “exclusivamente heterossexual” a 6, “exclusivamente homossexual”. As pontuações entre 1 e 5 identificam indivíduos com diferentes níveis de atração e comportamento sexual do mesmo e de outro sexo. Uma versão adicional da Escala Kinsey inclui uma categoria “X” adicional para aqueles que não se enquadram no contínuo 0 e 6. Esta categoria "X" tem como objetivo descrever "assexualidade" ou indivíduos que se identificam como "não sexuais" (58,59).

#### **e) Body Image Scale (BIS)**

As imagens corporais foram medidas pela Escala de Imagem Corporal (BIS). A BIS consiste em 30 itens para determinar a satisfação com várias partes do corpo, classificados em uma escala de satisfação de 5 pontos, variando de (1) muito satisfeito a (5) muito insatisfeito (60). Existem duas versões da escala: uma para os nascidos homens e uma para nascido mulheres. O BIS inclui características sexuais primárias, características sexuais secundárias e partes do corpo neutras (não relacionadas ao sexo). O BIS contém partes equivalentes do corpo genital específico do sexo para permitir comparações MtF-FtM. Escores mais altos representam graus mais altos de insatisfação corporal. A Escala propõe uma análise em sub-escala de o BIS, usando as sub-escalas características sexuais primárias, características sexuais secundárias e características neutras. No entanto, essas sub-escalas não permitem comparações por área corporal. (61). O BIS contém partes genitais equivalentes específicas do sexo para permitir comparações entre os sexos natais. As seguintes sub-escalas podem ser extraídas: itens sociais e de cabelo, itens de cabeça e pescoço, músculos e postura, região do quadril, região do peito e genitais (62).

#### **f) QSM – Quociente Sexual Masculino**

O questionário MSQ resultante contém 10 itens que abordam a função sexual e a satisfação e é pontuado em uma escala de 100 pontos, com pontuações mais altas indicando maior função sexual e satisfação com essa função.

O MSQ é uma ferramenta breve, abrangente e de fácil autoadministração, projetada para ajudar os homens a identificar aspectos de sua experiência sexual que poderiam ser melhorados por meio do diálogo com o parceiro, consulta médica e tratamento apropriado. As pontuações de MSQ correlacionaram-se bem com as pontuações *Sexual Health Inventory for Men* e foram inversamente relacionadas à gravidade da disfunção erétil ou PE. Cada questão tem valor que varia de 1 a 5, e a soma das respostas gera escore final para cada domínio, com valores baixos indicando qualidade da vida sexual ruim(63).

#### **g) QSF – Quociente Sexual Feminino**

O questionário foi elaborado e validado para avaliação da função sexual feminina e qualidade de vida em ensaios clínicos ou estudos epidemiológicos. É um questionário breve, que pode ser auto aplicado, e que se propõe a avaliar a resposta sexual feminina em seis domínios: desejo sexual, excitação sexual, lubrificação vaginal, orgasmo, satisfação sexual e dor. O instrumento, conforme ficou constituído, compõe-se de 10 questões, cada qual devendo ser respondida numa escala de 0 a 5. O resultado da soma das 10 respostas deve ser multiplicado por dois, para que se obtenha um índice total que varia de 0 a 100 (64).

#### **h) WHO-QOL BREF**

O WHOQOL-BREF foi desenvolvido como uma versão curta do WHOQOL-100 para uso em situações em que o tempo é limitado, em que o ônus do respondente deve ser minimizado e que os detalhes no nível da faceta são desnecessários, por exemplo com grandes pesquisas epidemiológicas e alguns ensaios clínicos (65).

O WHOQOL-brief é composto por 26 questões, sendo duas a respeito da qualidade de vida em geral (QV Geral) e as demais representam cada uma das 24 facetas que compõem o instrumento original e estão divididas em quatro domínios: “físico” (dor física e desconforto, dependência de medicação/tratamento, energia e fadiga, mobilidade, sono e repouso, atividades da vida cotidiana, capacidade para o trabalho), “psicológico” (sentimentos positivos e negativos, espiritualidade ou crenças pessoais, aprendizado/memória/concentração, aceitação da imagem corporal e aparência, autoestima), “relações sociais” (relações pessoais, atividade sexual, suporte/apoio social) e “ambiente” (segurança física, ambiente físico, recursos financeiros, novas informações/habilidades, recreação e lazer, ambiente no lar, cuidados de saúde, transporte).

As questões do WHOQOL-brief são formuladas para respostas em escalas tipo *Likert*, incluindo intensidade (“nada” a “extremamente”), capacidade (“nada” a “completamente”), frequência (“nunca” a “sempre”) e com elementos de avaliação (“muito insatisfeito” a “muito satisfeito”; “muito ruim” a “muito bom”). As pontuações de cada domínio foram transformadas numa escala de 0 a 100 e

expressas em termos de médias, conforme preconiza o manual produzido pela equipe do WHOQOL7. Médias mais altas sugerem melhor percepção de QV (66–68).

#### **i) DASS 21 – Depression, Anxiety and Stress Scale – Short Form**

A DASS foi, inicialmente, desenvolvida com 42 itens distribuídos em três fatores (69). Uma versão mais curta do instrumento foi proposta com apenas 21 itens, denominada DASS-21. Isso permite maior precisão diagnóstica em um período menor (70,71).

A escala é baseada no modelo tripartido em que os sintomas de ansiedade e depressão se agrupam em três estruturas básicas. Uma primeira, (a) definida pela presença de afeto negativo, como humor deprimido, insônia, desconforto e irritabilidade, que são sintomas inespecíficos e estão incluídos tanto na depressão como na ansiedade; a segunda engloba (b) fatores que constituem estruturas que representam sintomas específicos para depressão (anedonia, ausência de afeto positivo); por fim, a última estrutura refere-se aos (c) sintomas específicos de ansiedade (tensão somática e hiperatividade). Originalmente, a DASS foi construída e avaliada para população adulta, consistindo em 42 itens que refletem sintomas emocionais negativos. Os resultados de uma série de análises fatoriais durante o seu desenvolvimento indicaram que os principais sintomas de ansiedade incluem excitação fisiológica (mãos suadas, tremores, aumento do batimento cardíaco), bem como a consciência subjetiva do afeto ansioso e tendências de fuga ou evitação. Já como sintomas de depressão aponta: baixo afeto positivo, desesperança, desvalorização da vida, depreciação e inércia. Além disso, foi incluída, na versão original, uma sub-escala de tensão/esforço (72,73).

#### **3.4.4 - Adaptações para Execução do Projeto**

A captação de participantes durante a consulta de retorno para reavaliação médica anual previa, pela agenda do HCPA, 43 pacientes com DDS que atendiam aos critérios de inclusão. Desta lista, 11 deles compareceram para a consulta e aceitaram participar da entrevista.

Foi solicitado junto ao HCPA uma QUERY com cotado de pacientes com diagnóstico de Síndrome de Klinefelter ou Síndrome de Turner para coleta junto ao subgrupo DDS Cromossômico (45X e 47XXY). A lista de pacientes previa 90 pessoas que preenchiam os critérios de inclusão. Foram efetivados o contato telefônico com 22 pacientes, porém apenas cinco paciente preencheram o formulário enviado pelo e-mail.

Simultâneo ao início da coleta com os pacientes DDS Cromossômico, ocorreu o início da pandemia COVID-19 e o método de coleta foi alterado junto ao Comitê de Pesquisa. Os pacientes contatados via telefone, receberam por e-mail um formulário modelo “Google Forms” contendo o TCLE e as questões do protocolo para sua autoaplicação.

#### **3.4.5 - Dados Coletados:**

Após a coleta de dados junto à população, tanto por entrevistas como por formulários on-line, esses foram tabulados respeitando as diretrizes e o anonimato previsto pelo TCLE, resultando em duas tabelas de dados (uma com as informações coletadas junto aos pacientes e outra com informações confirmatórias dos prontuários).

O número reduzido de casos (total e subgrupos) permite uma leitura descritiva desta população. Para essa leitura, o tratamento estatístico dos dados foi realizado com o auxílio do programa *Statistical Package for Social Sciences*, versão 25.0 (SPSS Inc., Chicago, IL, USA, 2018) para Windows. A apresentação dos resultados ocorreu pela estatística descritiva por meio das medidas de tendência central (média e mediana) e de variabilidade (desvio padrão e amplitude interquartis), bem como pelas distribuições absoluta e relativa (n - %). A simetria das distribuições contínuas foi avaliada pelo teste de *Shapiro-Wilk*.

A análise que contemplou a comparação das variáveis categóricas entre os grupos, foi realizada pelo teste Exato de Fisher (simulação de Monte Carlo). Quando a comparação envolveu variáveis quantitativas entre dois grupos foi empregado o teste de Mann Whitney U. E quando a comparação ocorreu entre

os três subgrupos, utilizou-se o teste de *Kruskal Wallis – Post Hoc Dunn*. Para critérios de decisão estatística, adotou-se o nível de significância de 5%. A seguir encontram-se os dados obtidos.

#### **4 - RESULTADOS**

A sexualidade é um dos elementos que constituem o desenvolvimento humano e, em pessoas com DSD, é um dos elementos que é atingido diretamente pelas alterações causadas. Ela envolve elementos como imagem social, imagem corporal, grau de identificação com o gênero designado, fertilidade e comportamento sexual (74–76).

Estudos com base não intervencional ou clínica mostram os resultados de longo prazo de terapia hormonal, cirúrgica, apoio social e psicológico a pacientes com condições de DSD a partir da adolescência (1,46,77). Para pessoas com DSD, a qualidade de vida, os aspectos sexuais e o bem-estar físico e psicológico, assim como a satisfação com o tratamento (hormonal, cirúrgico, psicológico) são preditores de um bom desenvolvimento global (6).

Segundo o DSM-5 (78), a DG como termo descritivo geral, refere-se ao sofrimento afetivo/cognitivo de um indivíduo com o gênero designado, embora seja definida mais especificamente quando utilizada como categoria diagnóstica. Os indivíduos com DG apresentam incongruências acentuadas entre o gênero que lhes foi designado (o gênero de nascimento) e o gênero experimentado/expresso. O diagnóstico advém da existência do sofrimento entre o gênero expresso e o designado, e não apenas a diferenciação entre eles. O DDS é um dos especificadores do diagnóstico de DG, porém não descreve as características específicas para esse grupo, levando em consideração as múltiplas variáveis ao longo do desenvolvimento (35).

A resposta sexual (incluindo respostas fisiológicas para o desejo, excitação e orgasmo), expressa através do comportamento sexual está associadas com afetos positivos ou negativos e bem-estar geral sobre si e o corpo (38,39). Muitas pessoas com condições DSD são menos sexualmente ativas do que a população em geral, não parecem satisfeitas com sua vida sexual



e experimentam uma ampla gama de problemas sexuais (40). Homens com DSD apresentam insatisfação com partes do corpo e frequência sexual (41). Mulheres com DSD podem sofrer pela aparência do corpo e com o ato sexual, incluindo tamanho e elasticidade do órgão sexual (40,79). Essas insatisfações descritas podem apresentar variações percentuais entre os subgrupos DDS, porém, estão presentes na sua maioria.

Nesse sentido, o objetivo deste estudo foi verificar a presença de DG na população de indivíduos atendidos no Hospital de Clínicas de Porto Alegre que apresentem DDS e caracterizar os aspectos psiquiátricos, comportamentais e biológicos, com ênfase no aspecto sexual dos participantes. Essas pessoas realizaram alguma cirurgia e/ou receberam acompanhamento sistemático dentro desta unidade específica do Hospital entre 2000 e 2019 (Tabela 1). Os diagnósticos principais de DDS podem coexistir com outros diagnósticos associados. Todos os pacientes avaliados apresentavam registros e acompanhamento clínico no Ambulatório da Cirurgia Pediátrica e Urologia do HCPA, com diagnóstico confirmado de DDS.

**Tabela 1 - Divisão por Grupos**

		Frequência	Porcentagem	Porcentagem válida	Porcentagem acumulativa
Válido	DDS Cromoss	5	17,2	31,3	31,3
	DDS XX	4	13,8	25,0	56,3
	DDS XY	7	24,1	43,8	100,0
	Total	16	55,1	100,0	

#### 4.1 - PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO

Na caracterização sociodemográfica dos pacientes (Tabela 2), a idade variou de 18 a 50 anos, com média estimada em 22,4 ( $dp = 8,7$ ) anos. Quando esta informação foi comparada entre os grupos, os casos do DDSXY ( $18,4 \pm 2,7$ ), concentraram as idades significativamente menores ( $p=0,035$ ). A maior parte dos pacientes 68,8% ( $n=11$ ) reside fora da capital e, situação semelhante foi observada nos três grupos ( $p=0,622$ ). Apenas 31,3% dos pacientes residem no mesmo município do Hospital onde foi realizada a pesquisa, fator que dificulta o acesso ou o retorno às consultas.

A escolaridade dos entrevistados situa-se no ensino médio (EM), completo ou a concluir, alcançando 62,5% ( $n=10$ ). Esta mesma característica se manteve nos grupos DDSXX, 75% ( $n=3$ ) e DDSXY, 57,1% ( $n=4$ ), e DDS Cromossômico, 62,5% ( $n=10$ ). [ $p=0,731$ ].

A religião evangélica apresentou a maior frequência na amostra, 43,8% ( $n=7$ ); bem como, no grupo DDSXY, 66,7% ( $n=4$ ). No entanto, entre os pacientes do DDSXX predominou a religião católica, 75% ( $n=3$ ) [ $p=0,096$ ]. Quando questionados sobre a importância da religião, 47,4% ( $n=9$ ) mencionaram “ser pouco importante”. Resultado que se repetiu no grupo DDSXY, 57,1% ( $n=4$ ), mas não no grupo DDSXX, em que 50% ( $n=2$ ) declararam a religião como “sendo muito importante”.

**Tabela 2** - Distribuição absoluta e relativa para a caracterização sociodemográfica e medidas de tendência central e de variabilidade para a idade, sobre o total da amostra e por grupo.

Variáveis	Grupos **								p
	Total amostra (n=16) *		DDS CROMOSS (n=5)		DDS XX (n=4)		DDS XY (n=7)		
	n	%	n	%	N	%	n	%	
<b>Idade (anos)</b>									0,035 <sup>B</sup>
Média ± desvio padrão (amplitude)	22,4±8,7 (16-50)		25,0±6,1 (18-32)		26,0±16,0 (17-50)		18,4±2,7 (16-24)		
Mediana (1º - 3º quartil)	19 (18-25)		25 (19-31)		19 (17-42)		18 (16-19)		
<b>Escolaridade agrupada</b>									0,731 <sup>A</sup>
Ensino Fundamental	3	18,8			1	25,0	2	28,6	
Ensino Médio	10	62,5	3	60,0	3	75,0	4	57,1	
Ensino Superior	3	18,8	2	40,0			1	14,3	
<b>Local onde mora</b>									
Capital	5	31,3	2	40,0	1	25,0	2	28,6	0,598 <sup>A</sup>
Região	11	68,8	3	60,0	3	75,0	5	71,4	
<b>Religião</b>									0,096 <sup>A</sup>
Católica	4	25,0			3	75,0	1	16,7	
Evangélica	7	43,8	2	40,0	1	25,0	4	66,7	
Afro-brasileira	1	6,3					1	16,7	
NR	4	25,0							
<b>Importância da religião<sup>A</sup></b>									0,202 <sup>A</sup>
Muito	6	37,5	2	40,0	2	50,0	2	28,6	
Pouco	7	43,8	2	40,0	1	25,0	4	57,1	
Nenhuma	3	18,8	1	20,0	1	25,0	1	14,3	

\*Percentuais obtidos com base no total de caos com respostas válidas na amostra.

\*\*Percentuais obtidos com base no total de repostas válidas em cada grupo.

A: Teste Exato de Fisher; B: Teste de Kruskal Wallis – Post Hoc Dunn

## 4.2 - SEXUALIDADE E IDENTIDADE

Nas informações referentes a procedimentos cirúrgicos (Tabela 3), a maior parte dos pacientes/prontuários 75% (n=12) confirmaram algum procedimento cirúrgico relacionado aos genitais. Esse resultado se repetiu nos grupos DDSXX, 100% (n=4), e no DDSXY, 100% (n=7). Em relação aos pacientes do grupo DDS Cromossômico, 80% (n=3) não realizaram procedimento cirúrgico. Foram realizadas as seguintes intervenções urogenitais conforme registro no prontuário: Grupo DDS46XY – Correção de Hipospádia (5);

Vaginoplastia (1); Cliteroplastia (1); Hidrocelectomia (1); Orquidopexia (3); Correção fistula uretral (2); Meatotomia (1) e Ooforectomia (1). No Grupo DDS46XX: Uretroplastia (1); Pan-histerectomia (1); Correção hipospádia (1); Correção de curvatura peniana (1); Vaginoplastia (3); Cliteroplastia (3) Uretroplastia (1); Grupo Cromossômico: Correção de Hipospádia (2); Uretroplastia (2); Orquidopexia(2); Plástica da bolsa escrotal (1); Prótese Testicular (1); Meatotomia e Dilatação da Uretra (1).

A média de idade para a primeira cirurgia foi de 10,6 anos ( $dp = 7,1$ ) anos, sendo que a idade mínima foi de dois meses (0,17 anos) e a máxima de vinte anos e oito meses (20,8 anos). Quando esta informação foi comparada entre os grupos, há evidências de que, a média no grupo DDSXY ( $13,5 \pm 6,7$ ) foi significativamente mais tarde ( $p=0,011$ ) do que a estimativa do grupo DDSXX ( $5,3 \pm 4,5$ ). Considerando o número de procedimentos, sobre o total da amostra, a mediana foi de dois procedimentos, com o mínimo de um e o máximo de quatro cirurgias. Quando essa informação foi avaliada entre grupos, a mediana de dois procedimentos foi observada nos grupos DDSXX e DDSXY. No grupo DDS Cromossômico, dos quatro pacientes, apenas um respondeu a esta questão, informado três procedimentos.

Na comparação entre o gênero designado ao nascimento os homens compõem um grupo de nove participantes (56,2%) e as mulheres são sete participantes (43,8%) da amostra. Contudo, quando comparado ao gênero que se identifica, a totalidade dos nove homens (100%) identifica-se como homem, e entre as mulheres seis delas se identificam com o gênero feminino (85,7%). Uma das participantes (grupo DDS Cromossômico) se identifica como “homem trans”. Neste caso, o participante não apresenta um diagnóstico para DG, podendo ser apenas referendada como uma de “incongruência de gênero”.

Uma das participantes (número 7) foi designada como “mulher” ao nascimento, porém na puberdade apresentou um crescimento peniano, e após a intervenções cirúrgicas, manteve sua identidade em congruência com o sexo assinalado ao nascimento. Um participante (número 8) foi designado como “homem” ao nascimento e desenvolveu sua identidade como homem, também não demonstrando incongruência ao longo do seu desenvolvimento. Em ambos os casos, não relatam vida sexual com penetração ou masturbação.

Todos os participantes, por autodeclaração por meio da Escala Kinsey (Heterossexualidade/homossexualidade/Bissexualidade), exprimiram sua

orientação sexual. Entre os 12 heterossexuais, quatro são do grupo DDS Cromossômico, dois do DDS XX e seis do grupo DDSXY. A homossexualidade está presente em um homem do grupo XY e a Bissexualidade foi declarada por três mulheres do grupo DDSXX.

Quanto ao tipo de relacionamento (sozinho/namorando/casado/outro), 75% (n=12) dos casos relataram estar *sozinhos* e este resultado se manteve em relação aos grupos ( $p > 0,999$ ). A masturbação como prática sexual foi confirmada por 62,5% (n=11) dos pacientes, resultado que, também, de destacou nos grupos DDSXX, 75% (n=3) e DDSXY, 71,4% (n=5).

Relação sexual com penetração foi confirmada por 33,2% (n=5). Quando essa informação foi comparada entre os grupos, verificou-se que, nos grupos DDS Cromossômico e DDS XX os participantes que confirmaram relação sexual com penetração, com proporções de 20% (n=1) e 25% (n=1), respectivamente. Entre os casos DDSXY, essa proporção que confirmou vida sexual com penetração foi de 42,8% (n=3). Em uma estratificação por diagnóstico, não há representatividade significativa para “vida sexual com penetração” e o diagnóstico.

Os participantes 2 e 5 do grupo DDS46XY que afirmaram já ter mantido relação sexual com penetração têm o diagnóstico de PAIS e o participante 1, do mesmo grupo apresenta diagnóstico de deficiência de  $5\alpha$ -redutase. Nenhuma das pacientes com Hiperplasia Adrenal Congênita (HAC), relatam presença de masturbação, assim como 3 pessoas com HAC no grupo DDS46XX. No grupo DDSCROM, apenas os participantes com Disgenesia Gonadal Mista relatam prática masturbatória Correlacionando com Imagem corporal (pênis/clitóris) o que vemos é uma média de 3 pontos (satisfatório) para o corpo, com apenas 4 participantes (25%) muito satisfeitos com o seu genital e a mesma proporção (25%) “muito insatisfeita” com o seu aspecto genital. A imagem corporal pode ser um fator inibidor da prática sexual nesse grupo.

Entre os 5 pacientes que confirmaram ter relação sexual com penetração, para o total da amostra a média da idade da primeira relação sexual foi de 17,7 ( $dp = 1,1$ ) anos, sendo que no grupo DDSXX o único caso relatou idade de 18 anos, enquanto, no DDSXY a média foi de 17,6 ( $dp = 1,2$ ) anos. Sobre ao número de relações sexuais com penetração destacou-se, para os cinco casos, o número de apenas uma relação (100% - n=5). Quando questionados se reconheciam

alguma disfunção sexual, dos cinco pacientes que confirmaram relação sexual com penetração, 100% (n=5) relataram que não reconhecem e, esse resultado se mostrou presente em todos os grupos.

**Tabela 3** - Grupo DDS, Diagnóstico, Idade, Gênero Designado, Gênero auto identificado, Número de intervenções cirúrgicas, Tipo de intervenções cirúrgicas, Tamanho do pênis (cm), Número de relações sexuais, Idade da primeira relação sexual.

Intervenções cirúrgicas: 1- Correção de Hipospádia; 2- Vaginoplastia; 3- Cliteroplastia; 4 -

Partic.	Grupo	Diagnóstico	Idade	Gênero Designado	Gênero Identificado	Número de Cirurgias	Tipo de Cirurgia	Tamanho do Penis	Número de Rel. Sexual	Idade Primeira rel.sex.
1	DDS46XY	Def. 5 alfa-redutase	18	M	M	1	1	7	1	16.
2	DDS46XY	PAIS	19	M	M	3	1,6,7	11	1	18.
3	DDS46XY	Def. 5 alfa-redutase	17	M	M	1	1	7		
4	DDS46XY	PAIS	16	M	M	2	1,5	17		
5	DDS46XY	PAIS	19	M	M	3	1,5,6	11	1	19
6	DDS46XY	Hipogonadismo Primário – Gene Variante DHX37	16	M	M	2	4,5	8		
7	DDS46XY	PAIS	24	F	F	3	2,3,1			
8	DDS46XX	HAC (Deficiência 21-hydroxylase)	50	M	M	4	9,10,1,11	NR		
9	DDS46XX	HAC (Deficiência 21-hydroxylase)	17	F	F	2	2,3			
10	DDS46XX	Síndrome de Turner – Hipot. elevada TSH	19	F	F	2	2,3		1	18
11	DDS46XX	HAC (Deficiência 21-hydroxylase)	18	F	F	4	2,3,9,12			
12	DDSCrom	Síndrome de Turner	32	F	F	0	/			
13	DDSCrom	Síndrome de Turner	30	F	F	0	/			
14	DDSCrom	Síndrome de Turner	25	F	Ht*	0	/			
15	DDSCrom	Disgenesia Gonadal Mista	20	F	F	4	1,7,9,16	8	1	18
16	DDSCrom	Disgenesia Gonadal Mista	18	F	F	5	1,5,9,14	NR		

Hidrocelectomia; 5 - Orquidopexia; 6- Correção fistula uretral; 7 – Meatotomia; 8 – Ooforectomia; 9 - Uretroplastia; 10 - Pan-histerectomia; 11 - Correção de curvatura peniana; 12- Correção hipertrofia pequenos lábios; 13 - Plástica da bolsa escrotal; 14 - Prótese Testicular; 16 - Dilatação da Uretra.

Gênero expresso: M= Masculino; F= Feminino – Ht\*= “Homem trans”.

### 4.3 - RELAÇÃO SEXUAL

O resultado das respostas aos cinco domínios (função erétil, orgasmo, desejo sexual, satisfação sexual e satisfação geral) avaliados no Quociente Sexual Masculino (QSM) foram respondidos por oito participantes dos grupos DDS Cromossômicos e DDS XY. Um dos participantes recusou-se a responder. Entre os motivos para não ter relação sexual com penetração foram descritos “não encontrou o parceiro ideal (4)”, sentimentos de medo (2), ansiedade (3) e vergonha (4).

Nesta avaliação sobre as etapas que envolvem o ato sexual do desejo (início) à sua resolução (orgasmo), apenas os cinco participantes que tinham vida sexual com penetração pontuaram além do domínio “desejo (interesse sexual)”.

Sobre os dados referentes à escala de Quociente Sexual (QS), nas análises do QSM, no grupo DDS Cromossômico, dos 5 pacientes desse grupo, quatro responderam a esta escala. O escore médio mais elevado ocorreu no item “Desejo e interesse sexual” ( $2,3 \pm 2,6$ ; mediana=2,0). Quanto às menores médias, essas ocorreram nos itens “Satisfação Geral” ( $1,0 \pm 2,0$ ; mediana=0,0) e “Autoconfiança” ( $1,0 \pm 2,0$ ; mediana=0,0). Nas estimativas do QSM no grupo DDSXY a média mais elevada ocorreu na questão “Desejo e interesse sexual” ( $4,2 \pm 0,4$ ; mediana=4,0), e a menor média na questão “Autoconfiança” ( $1,8 \pm 1,8$ ; mediana=2,0). Na descrição por diagnóstico, não há diferença no grupo DDS46XY entre PAIS e deficiência de  $5\alpha$ -redutase sobre “desejo e interesse sexual”. A mesma pontuação é apresentada por participantes com Disgenesia Gonadal Mista no grupo DDSCROM. Pessoas com Síndrome de Turner não pontuam nas escalas de QSM e QSF, exceto uma participante com vida sexual com pontuação elevada em todas as etapas da relação sexual (média 90% de satisfação).

No aspecto “autoconfiança”, no grupo DDS46XY, participantes com Deficiência de  $5\alpha$ -redutase relatam ausência total de confiança para a conquista sexual. Quando comparados, dentro do grupo, pessoas com PAIS, mostraram uma autoconfiança moderada neste item. Nos demais itens, não há elementos significativos entre participantes com diagnósticos diferentes no mesmo grupo DDS 46XY.

Quando foram comparados os escores médios QSM entre os grupos DDS Cromossômico e DDS XY, foram evidenciadas diferenças estatisticamente significativas, apontando para escores mais elevados no grupo DDS XY. Em relação ao somatório total QSM, novamente a média no grupo DDS XY ( $67,6 \pm 33,8$ ; mediana=82,0) foi superior ao grupo DDS Cromossômico ( $49,0 \pm 55,1$ ; mediana=49,)

No instrumento Quociente Sexual Feminino (QSF), os escores referentes aos quatro casos DDSXX, as médias mais elevadas concentraram-se nas questões “Desejo e interesse sexual”. Quanto aos menores escores médios, esses ficaram a cargo das questões “Conforto” ( $1,9 \pm 2,9$ ) e “Orgasmo e satisfação” ( $1,7 \pm 2,9$ ). Considerando a estimativa do somatório QSF a média alcançou 40,7 ( $dp = 51,4$ ). Devemos considerar que apenas uma das entrevistadas teve relação sexual com penetração. Outro dado é que a satisfação e orgasmo referem-se a relações sexuais com parceiros e não consideram o prazer pela masturbação.

## **5 - DISCUSSÕES**

A construção da sexualidade envolve muitos elementos objetivos e subjetivos. O comportamento sexual pode ser afetado pelo DDS por vários caminhos relacionados à condição e ao tratamento. A ambiguidade genital pode causar problemas físicos, incluindo dificuldades com a relação sexual peno-vaginal. Também pode provocar estigmatização social generalizada, minando a autoestima e levando a evitar nudez, relações sexuais e namoro (34).

A DG descrita como baixa em relatos de casos e estudos de acompanhamento revela que são mais frequentemente observadas entre 46XY indivíduos não gonadectomizados criados quando meninas, que foram expostos a altos níveis de andrógenos eficazes novamente a partir da puberdade. (28,32). Neste grupo, a DG foi inexistente tanto em DSD XX como DSD XY, independente do tratamento prévio. A amostra é pequena e pode não ser representativa da população DSD. Neste caso, a DG, atinge níveis similares ao da população geral, com menos de 1% de pessoas disfóricas ou incongruentes com o seu



gênero (77). O único caso de incongruência entre o gênero designado na infância e o gênero com o qual se identifica, foi no grupo Cromossômico, no qual a participante se identifica como “homem Trans” e mulher ao nascimento. Os outros dois casos, (DDS46XX e DDS46XY) mesmo com designações diferentes dos aspectos genéticos, não apresentaram incongruência ou disforia em relação ao sexo designado ao nascimento.

Na amostra, três homens DDSXY, um homem DDS Cromossômico e uma mulher DDSXX têm vida sexual com penetração. Quando analisados em subgrupos por diagnóstico (PAIS, Deficiência de 5 $\alpha$ -redutase, Disgenesia gonadal mista), não apresentam correlação significativa por categoria diagnóstica). A baixa frequência sexual feminina, mesmo em uma amostra reduzida está em consonância com a literatura, na qual adolescentes do sexo feminino são menos ativas sexualmente (2). No caso dos DSD XY, a experiência de sexo com penetração é maior. A média do início da vida sexual é aos 17 anos e sete meses, considerada mais tardia que a população em geral. Na população brasileira cerca de 35% dos adolescentes em zonas urbanas já tiveram relações sexual antes dos 14 anos (80) e média de 15 anos na zona rural (81). Um elemento que se repete entre os participantes é que todos relatam ter tido apenas uma única relação sexual. Isso pode indicar uma relação de experimentação apenas sem uma continuidade ou interesse na vida sexual por outros motivos associados.

No caso dos homens DSD XY, o tamanho médio do pênis em ereção (10,2 cm) é considerado abaixo da média nacional brasileira (14,5 cm) (82). A função sexual masculina pode ser alcançada, mas há possibilidade de insatisfação com a qualidade de vida sexual. A insatisfação com o tamanho do pênis pode afetar a autoestima e a qualidade de vida (Kreukels et al., 2019).

A referência a sentimentos como medo, vergonha e ansiedade, mesmo que não quantificados na nossa população, nos mostra uma realidade constante nas pessoas com DSD, já relatadas em pesquisas anteriores: sentimentos de vergonha e a experiência de estigmatização afetam o bem-estar psicológico. Em decorrência da incerteza quanto à aparência genital e seu desempenho funcional, muitos indivíduos com DDS temem a intimidade e relatam ansiedade e angústia relacionadas à sexualidade, resultando em uma tendência de atrasar ou evitar a experiência sexual (83).

Especificamente sobre a relação sexual, mesmo que nem todos os participantes tenham respondido aos questionários, o grupo DDS 46XY e os homens do grupo DDS Cromossômico apresentam interesse por esse aspecto da sexualidade. Contudo, não se sentem seguros em relação à continuidade do ato sexual e apresentam baixos níveis de satisfação e autoconfiança em relação ao ato sexual, exceto os que já tiveram experiência ativa com penetração.

Entre os cinco homens que já mantiveram relação sexual com penetração, quatro relataram micropenia (pela autodeclaração da medida do pênis ereto). Nenhum tem parceira, estão sozinhos/solteiros. As dificuldades no controle ejaculatório, reconhecido pelo próprio participante, estão presentes em 40% (dois participantes), porém, baseado numa única relação sexual não se pode afirmar que se trata de uma disfunção sexual. Todos os homens participantes relatam boa capacidade de ereção e manutenção da ereção durante o ato sexual. A associação desse quociente relacionado à vida sexual, tamanho do pênis e sentimentos negativos (vergonha, ansiedade e medo) podem ser fatores para o início tardio e a insatisfação com a vida sexual. Mesmo entre os que já tiveram atividade sexual com penetração, todos relatam ter tido apenas uma relação sexual, sem uma continuidade da função sexual nas suas vidas. Essa condição de “experimentação” com uma única relação sexual pode interferir no julgamento do seu desempenho e dificultar a inclusão da atividade sexual nos relacionamentos futuros.

Entre as mulheres, apenas duas do grupo DDSXX mostraram interesse sexual através do questionário. As demais não responderam ao questionário presencial ou on-line. Entre essas duas, apenas uma mulher relatou ter tido vida sexual com penetração, porém com uma única relação sexual. Entre elas, o fator religião ligado às Igrejas Evangélica e Católica (em geral, mais restritivo sobre prática sexual) tem muita importância na vida delas, podendo ser um inibidor das condutas e pensamentos sexuais, mesmo no campo da pesquisa.

## **CONCLUSÃO:**

Os dados preliminares e iniciais da pesquisa apontam um quadro sobre a construção da sexualidade em um grupo específico de pacientes com DDS que estão em acompanhamento nos ambulatórios de cirurgia pediátrica e urologia do Hospital de Clínicas de Porto Alegre. É um trabalho de caráter exploratório que mostra o desenvolvimento da vida sexual de pessoas com diagnóstico de DDS, que receberam alguma intervenção cirúrgica nos genitais.

Este estudo, em consonância com a literatura mundial, evidenciou um início tardio da vida sexual, quase três anos após a média nacional. Uma característica recorrente no relato desse grupo é que mesmo já tendo realizado o ato sexual com penetração, não há uma continuidade na vida sexual. Esse ato pode ser percebido mais como uma experimentação do que como uma vida sexual contínua. A maioria estava solteiro, sem parceiras(os) no momento da pesquisa. Entre as mulheres, a vida sexual é mais restrita do que entre os homens.

A vida sexual dos pacientes mostra um desenvolvimento similar aos estudos anteriores, nos quais a postergação do início da vida sexual ou a sua ausência (tanto em DDSXX, quanto DDSXY) pode estar relacionado a outros aspectos da vida do indivíduo, como imagem corporal, autoestima ou sentimentos de vergonha ou medo.

Além dos aspectos ligados à formação e ao desenvolvimento, elementos externos podem interferir na autoimagem e confiança básica para a construção da identidade sexual e para vida sexual posterior. Cirurgias podem gerar sofrimento e interferir na imagem corporal, mesmo alguns anos após a sua realização. A construção do gênero, como um espelho social e de expressão individual, também está apoiada na percepção do corpo e na sua forma possível de expressão. A vida sexual pós-puberdade, que inclui os efeitos dos androgênios pré-natal, cirurgias e hormonioterapia ao longo do desenvolvimento tem um impacto real nas práticas e crenças dos indivíduos, na esfera sexual.

A atração sexual tanto por homens como por mulheres (homossexualidade, heterossexualidade, bissexualidade), assim como a presença de atos masturbatórios, indica a presença de desejo sexual direcionado ao outro. Esse aspecto aponta para a necessidade de informação e

orientação contínua sobre o aspecto sexual, resguardando as diferenças individuais de cada um. Sobre o ato sexual e as suas relações com o comportamento sexual, percebe-se que a vida sexual tende a iniciar mais tarde do que a população em geral, tanto em participantes de centros urbanos, quanto de cidades menores.

Mesmo entre aqueles que já tiveram vida sexual com penetração, há uma tendência dentro do grupo DDS a ter uma fase de experimentação, na qual experiencia uma relação sexual, mas não estabelece uma continuidade para relações subsequentes. Em aspectos subjetivos como satisfação com o ato sexual ou sintonia com o parceiro(a), os grupos apresentam um escore baixo, o que nos faz refletir sobre a qualidade global da relação sexual. Tendo em vista que muitos só realizaram uma única relação sexual esse fator pode estar ligado à inexperiência da primeira vez.

Por fim, a limitação amostral não impede de observar de forma exploratória, que a condição DSD envolve não apenas o desenvolvimento físico e de genitais, mas também as condições subjetivas como a funcionalidade sexual, tanto no âmbito individual, como na relação com os outros.

## REFERÊNCIAS

1. Röhle R, Gehrman K, Szarras-Czapnik M, Claahsen-van der Grinten H, Pienkowski C, Bouvattier C, et al. Participation of adults with disorders/differences of sex development (DSD) in the clinical study dsd-LIFE: Design, methodology, recruitment, data quality and study population. *BMC Endocr Disord.* 2017;17(1):1–26.
2. Kleinemeier E, Jürgensen M, Lux A, Widenka PM, Thyen U. Psychological adjustment and sexual development of adolescents with disorders of sex development. *J Adolesc Heal.* 2010;47(5):463–71.
3. Scolfaro MR, Cardinalli IA, Guerra Júnior G. A importância da análise histológica morfométrica gonadal na identificação da gônada disgenética. *Arq Bras Endocrinol Metabol.* 2005;47(2):128–34.
4. Medicina CF De. Resolução CFM nº 1.664/2003. *Diário Oficial da União* 2003 p. 101.
5. 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.
6. Ernst MM, Gardner M, Mara CA, Délot EC, Fechner PY, Fox M, et al. Psychosocial Screening in Disorders/Differences of Sex Development: Psychometric Evaluation of the Psychosocial Assessment Tool. *Horm Res Paediatr.* 2019;90(6):368–80.
7. Monlleó IL, Zanotti S V., Araújo BPB de, Júnior EFC, Pereira PD, Barros PM de, et al. Prevalence of genital abnormalities in neonates. *J Pediatr (Rio J).* 2012;88(6):489–95.
8. Ediat A, Verrips GHW, Juniarto AZ, Faradz SMH, Drop SLS, Dessens AB. Quality of life in late-treated patients with disorders of sex development: Insights for patient-centered care. *Front Pediatr.* 2019;6(JAN).
9. Eggers S, Sadedin S, van den Bergen JA, Robevska G, Ohnesorg T, Hewitt J, et al. Disorders of sex development: Insights from targeted gene sequencing of a large international patient cohort. *Genome Biol.* 2016;17(1):1–21.
10. Maciel-Guerra, Andréa T. Guerra-Júnior G. Resumo dos Consensos. In: *Menino ou menina? Os distúrbios da diferenciação do sexo.* 3.ed. Curitiba: Appris Editora; 2019. p. 105–11.
11. Conselho Federal de Medicina. Dispõe sobre as normas técnicas necessárias para o tratamento de pacientes portadores de anomalias de diferenciação sexual. 2003;(61):5–8.
12. 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.* 2016;12(3):139–49.
13. Guimarães A, Barboza HH. Designação sexual em crianças intersexo: Uma breve análise dos casos de “genitália ambígua.” *Cad Saude Publica.* 2014;30(10):2177–86.
14. Köhler B, Kleinemeier E, Lux A, Hiort O, Grüters A, Thyen U, et al. Satisfaction with genital surgery and sexual life of adults with XY disorders of sex development: Results from the german clinical evaluation study. *J Clin Endocrinol Metab.* 2012;97(2):577–88.

15. Słowikowska-Hilczer J, Hirschberg AL, Claahsen-van der Grinten H, Reisch N, Bouvattier C, Thyen U, et al. Fertility outcome and information on fertility issues in individuals with different forms of disorders of sex development: findings from the dsd-LIFE study. *Fertil Steril*. 2017;108(5):822–31.
16. Bougnères P, Bouvattier C, Cartigny M, Michala L. Deferring surgical treatment of ambiguous genitalia into adolescence in girls with 21-hydroxylase deficiency: a feasibility study. *Int J Pediatr Endocrinol* [Internet]. 2017;2017(1):2–6. Available from: <http://dx.doi.org/10.1186/s13633-016-0040-8>
17. Raveenthiran V. Neonatal Sex Assignment in Disorders of Sex Development: A Philosophical Introspection. *J Neonatal Surg*. 2017;6(3):58.
18. Lux A, Kropf S, Kleinemeier E, Jürgensen M, Thyen U. Clinical evaluation study of the German network of disorders of sex development (DSD)/intersexuality: Study design, description of the study population, and data quality. *BMC Public Health*. 2009;9:1–17.
19. Telles-Silveira M, Tonetto-Fernandes VF, Schiller P, Kater CE. Hiperplasia adrenal congênita: Estudo qualitativo sobre definição e redefinição sexual, cirurgia de dilatação e apoio psicológico (parte II). *Arq Bras Endocrinol Metabol*. 2009;53(9):1125–36.
20. Telles-Silveira M, Tonetto-Fernandes VF, Schiller P, Kater CE. Hiperplasia adrenal congênita: Estudo qualitativo sobre doença e tratamento, dúvidas, angústias e relacionamentos (parte I). *Arq Bras Endocrinol Metabol*. 2009;53(9):1112–24.
21. Romao RLP, Pippi Salle JL, Wherrett DK. Update on the Management of Disorders of Sex Development. *Pediatr Clin North Am*. 2012;59(4):853–69.
22. Moraes SG, Maciel-Guerra AT. Aspectos Embriológicos. In: Maciel-Guerra AT, editor. *Menino ou menina? Os distúrbios da diferenciação do sexo*. 3.ed. Curitiba: Appris; 2019. p. 21–34.
23. van de Grift TC, Cohen-Kettenis PT, Steensma TD, De Cuypere G, Richter-Appelt H, Haraldsen IRH, et al. Body Satisfaction and Physical Appearance in Gender Dysphoria. *Arch Sex Behav*. 2016;45(3):575–85.
24. Hughes IA, Houk C, Ahmed SF, Lee PA. Consensus statement on management of intersex disorders. *J Pediatr Urol*. 2006;2(3):148–62.
25. Zucker KJ, Lawrence AA, Kreukels BPC. Gender Dysphoria in Adults. *Annu Rev Clin Psychol*. 2016;12(1):217–47.
26. Jürgensen M, Kleinemeier E, Lux A, Steensma TD, Cohen-Kettenis PT, Hiort O, et al. Psychosexual development in children with disorder of sex development (DSD) - Results from the german clinical evaluation study. *J Pediatr Endocrinol Metab*. 2010 Jun;23(6):565–78.
27. Jürgensen M, Kleinemeier E, Lux A, Steensma TD, Cohen-Kettenis PT, Hiort O, et al. Psychosexual development in adolescents and adults with disorders of sex development-results from the german clinical evaluation study. *J Sex Med* [Internet]. 2013 Nov;10(11):2703–14. Available from: <http://dx.doi.org/10.1111/j.1743-6109.2012.02751.x>
28. Furtado PS, Moraes F, Lago R, Barros LO, Toralles MBB, Barroso UJ. Gender dysphoria associated with disorders of sex development. *Nat Rev Urol*. 2012 Nov;9(11):620–7.
29. Steensma TD, Kreukels BPC, de Vries ALC, Cohen-Kettenis PT. Gender

- identity development in adolescence. *Horm Behav.* 2013;64(2):288–97.
30. Leibowitz S, De Vries ALC. Gender dysphoria in adolescence. *Int Rev Psychiatry.* 2016;28(1):21–35.
  31. Cohen-Kettenis PT. Psychosocial and psychosexual aspects of disorders of sex development. *Best Pract Res Clin Endocrinol Metab.* 2010 Apr;24(2):325–34.
  32. Callens N, Van Kuyk M, van Kuppenveld JH, Drop SLSS, Cohen-Kettenis PT, Dessens AB. Recalled and current gender role behavior, gender identity and sexual orientation in adults with Disorders/Differences of Sex Development. *Horm Behav.* 2016 Nov;86:8–20.
  33. American Psychiatric Association. Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais: DSM-5. 5.ed. Porto Alegre: Artmed; 2014. 948 p.
  34. Berenbaum SA, Meyer-Bahlburg HFLL. Gender development and sexuality in disorders of sex development. *Horm Metab Res.* 2015 May 1;47(5):361–6.
  35. Kraus C. Classifying Intersex in DSM-5: Critical Reflections on Gender Dysphoria. *Arch Sex Behav.* 2015 Jul;44(5):1147–63.
  36. Lee P, Schober J, Nordenström A, Hoebeke P, Houk C, Looijenga L, et al. Review of recent outcome data of disorders of sex development (DSD): Emphasis on surgical and sexual outcomes. *J Pediatr Urol.* 2012 Dec;8(6):611–5.
  37. Köhler B. Project Periodic Report: Clinical European study on the outcome of surgical and hormonal therapy and psychological intervention in disorders of sex development (DSD): dsd-LIFE. 2012.
  38. Poepl TB, Langguth B, Rupprecht R, Safron A, Bzdok D, Laird AR, et al. The neural basis of sex differences in sexual behavior: A quantitative meta-analysis. *Front Neuroendocrinol* [Internet]. 2016;43:28–43. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.yfrne.2016.10.001>
  39. Peterson ZD, Janssen E. Ambivalent affect and sexual response: The impact of co-occurring positive and negative emotions on subjective and physiological sexual responses to erotic stimuli. *Arch Sex Behav.* 2007;36(6):793–807.
  40. Kreukels PC. B, Cohen-Kettenis PT, Roehle R, van de Grift TC, Slowikowska-Hilczer J, van der Grinten H, et al. Sexuality in adults with Differences/disorders of Sex Development (DSD): Findings from the dsd-LIFE study. *J Sex Marital Ther* ISSN [Internet]. 2019;0715(2010):1–18. Available from: <https://doi.org/10.1080/0092623X.2019.1610123>
  41. Van Der Zwan YG, Callens N, van Kuppenveld J, Kwak K, Drop SLSS, Kortmann B, et al. Long-term outcomes in males with disorders of sex development. *J Urol* [Internet]. 2013 Sep;190(3):1038–42. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.juro.2013.03.029>
  42. Lee PA, Houk CP, Faisal Ahmed S, Hughes IA. Consensus Statement on Management of Intersex Disorders in collaboration with the participants in the International Consensus Conference on Intersex organized by the Lawson Wilkins Pediatric Endocrine Society and the European Society for Paediatric Endocr. *Pediatrics* [Internet]. 2006;118(2):491. Available from: <http://pediatrics.aappublications.org/content/pediatrics/118/2/e488.full.pdf>
  43. Lawrence AA. Becoming What We Love: autogynephilic transsexualism conceptualized as an expression of romantic love. *Perspect Biol Med.* 2007;50(4):506–20.

44. Zucker KJ, Blanchard R, Kim TS, Pae CU, Lee C. Birth order and sibling sex ratio in homosexual transsexual South Korean men: Effects of the male-preference stopping rule. *Psychiatry Clin Neurosci*. 2007;61(5):529–33.
45. Zucker KJ. Measurement of psychosexual differentiation. *Arch Sex Behav*. 2005;34(4):375–88.
46. Rapp M, Mueller-Godeffroy E, Lee P, Roehle R, Kreukels BPC, Köhler B, et al. Multicentre cross-sectional clinical evaluation study about quality of life in adults with disorders/differences of sex development (DSD) compared to country specific reference populations (dsd-LIFE). *Health Qual Life Outcomes*. 2018;16(1):1–13.
47. Thyen U, Ittermann T, Flessa S, Muehlan H, Birnbaum W, Rapp M, et al. Quality of health care in adolescents and adults with disorders/differences of sex development (DSD) in six European countries (dsd-LIFE). *BMC Health Serv Res*. 2018;18(1):1–12.
48. Vecellio AL, Gersem R De, Le S, Reychler G, Pitance L, Le D, et al. Sexuality in adults with Differences/disorders of Sex Development (DSD): Findings from the dsd- LIFE study. *J Sex Marital Ther* ISSN. 2019;0715(2010).
49. Baudewijntje P. K, Cohen-Kettenis P, Roehle R, van de Griff TC, Slowikowska-Hilczer J, Claahsen-van der Grinten H, et al. Sexuality in Adults with Differences/Disorders of Sex Development (DSD): Findings from the dsd-LIFE Study. *J Sex Marital Ther* [Internet]. 2019;0(0):1–18. Available from: <https://doi.org/10.1080/0092623X.2019.1610123>
50. Cuschieri S. The STROBE Guidelines. *Saudi J Anesth*. 2019;13(3):S31–4.
51. Malta M, Cardoso LO, Bastos FI, Magnanini MMF, Silva CMFP da. Iniciativa STROBE: subsídios para a comunicação de estudos observacionais. *Rev Saude Publica*. 2010;44(3):559–65.
52. Speiser PW, Azziz R, Baskin LS, Ghizzoni L, Hensle TW, Merke DP, et al. Congenital adrenal hyperplasia due to steroid 21-hydroxylase deficiency: An Endocrine Society clinical practice guideline. *J Clin Endocrinol Metab*. 2010;95(9):4133–60.
53. ABEP AB de E de P-. Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa. Critério Brasil: Critério de Classificação Econômica Brasil 2012: base LSE 2010. Disponível em: <[http:// www.abep.org/criterio-brasil](http://www.abep.org/criterio-brasil)>.
54. Reed G, Robles R, Vega H, Cruz J, Rodriguez V, Alcântara E, et al. Toward ICD-11 categories on Gender Incongruence: Evaluation of validity, reliability and utility of proposals among transgender people. [Disponível em: <http://www.inprf.gob.mx/psicosociales/linease.html>]. 2013.
55. Borba Soll BM. Incongruência de Gênero: um estudo comparativo entre os critérios diagnósticos CID-10, CID-11 e DSM-5. UFRGS - Universidade Federal do Rio Grande do Siul; 2016.
56. Cohen-Kettenis PT, Van Goozen SHM. Sex reassignment of adolescent transsexuals: A follow-up study. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* [Internet]. 1997;36(2):263–71. Available from: <http://dx.doi.org/10.1097/00004583-199702000-00017>
57. Smith YLS, Van Goozen SHM, Kuiper AJ, Cohen-Kettenis PT. Sex reassignment: Outcomes and predictors of treatment for adolescent and adult transsexuals. *Psychol Med*. 2005;35(1):89–99.
58. Ciocca G, Zauri S, Limoncin E, Mollaioli D, D’Antuono L, Carosa E, et al.



- Attachment Style, Sexual Orientation, and Biological Sex in their Relationships With Gender Role. *Sex Med* [Internet]. 2019;1–8. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.esxm.2019.09.001>
59. Galupo MP, Mitchell RC, Gryniewicz AL, Davis KS. Sexual Minority Reflections on the Kinsey Scale and the Klein Sexual Orientation Grid: Conceptualization and Measurement. *J Bisex*. 2014;14(December 2014):404–32.
  60. Lindgren T, Pauly IB. A Body Image Scale for Evaluating Transsexuals. *Arch Sex Behav*. 1975;4(6):639–56.
  61. van de Grift TC, Cohen-Kettenis PT, de Vries ALCC, Kreukels BPCC, dsd-LIFE) (on behalf of. Body image and self-esteem in disorders of sex development: A European multicenter study. *Heal Psychol*. 2018 Apr;37(4):334–43.
  62. Van De Grift TC, Elaut E, Cerwenka SC, Cohen-Kettenis PT, De Cuyper G, Richter-Appelt H, et al. Effects of Medical Interventions on Gender Dysphoria and Body Image: A Follow-Up Study. *Psychosom Med*. 2017;79(7):815–23.
  63. Abdo CHN. The male sexual quotient: A brief, self-administered questionnaire to assess male sexual satisfaction. *J Sex Med*. 2007;4(2):382–9.
  64. Abdo CHN. Elaboração e validação do quociente sexual - versão masculina, uma escala para avaliar a função sexual do homem. *Rev Bras Med*. 63:42–6.
  65. Skevington SM, Lotfy M, O'Connell KA. The World Health Organization's WHOQOL-BREF quality of life assessment: Psychometric properties and results of the international field trial a Report from the WHOQOL Group. *Qual Life Res*. 2004;13(2):299–310.
  66. Almeida-Brasil CC, Silveira MR, Silva KR, Lima MG, Faria CDC de M, Cardoso CL, et al. Qualidade de vida e características associadas: Aplicação do WHOQOL-BREF no contexto da Atenção Primária à Saúde. *Cienc e Saude Coletiva*. 2017;22(5):1705–16.
  67. Kluthcovsky ACGC, Kluthcovsky FA. O WHOQOL-bref, um instrumento para avaliar qualidade de vida: Uma revisão sistemática. *Rev Psiquiatr do Rio Gd do Sul*. 2009;31(3 SUPPL.):1–12.
  68. Fleck MPA, Louzada S, Xavier M, Chachamovich E, Vieira G, Santos L, et al. Aplicação da versão em português do instrumento abreviado de avaliação da qualidade de vida "WHOQOL-bref." *Rev Saude Publica*. 2000;34(2):178–83.
  69. Lovibond PF, Lovibond SH. The structure of negative emotional states: Comparison of the Depression Anxiety Stress Scales (DASS) with Beck Depression and Anxiety Inventories. *Behav Res Ther*. 1995;33(3):335–43.
  70. Martins BG, Silva WR da, Maroco J, Campos JADB. Escala de Depressão, Ansiedade e Estresse: propriedades psicométricas e prevalência das afetividades. *J Bras Psiquiatr*. 2019;68(1):32–41.
  71. Vignola RCB, Tucci AM. Adaptation and validation of the depression, anxiety and stress scale (DASS) to Brazilian Portuguese. *J Affect Disord*. 2014;155(1):104–9.
  72. Patias ND, Machado WDL, Bandeira DR, Dell'Aglio DD. Depression Anxiety and Stress Scale (DASS-21) - Short Form: Adaptação e Validação para Adolescentes Brasileiros. *Psico-USF*. 2016;21(3):459–69.

73. Apóstolo JLA, Mendes AC, Azeredo ZA. Adaptação para a Língua Portuguesa da Depression , Anxiety and Stress Scale (DASS). *Rev Lat Am Enferm* [Internet]. 2006;14(6). Available from: [http://www.scielo.br/pdf/rlae/v14n6/pt\\_v14n6a06.pdf](http://www.scielo.br/pdf/rlae/v14n6/pt_v14n6a06.pdf)
74. 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.
75. McCabe M, Althof SE, Assalian P, Chevret-Measson M, Leiblum SR, Simonelli C, et al. Psychological and interpersonal dimensions of sexual function and dysfunction. *J Sex Med*. 2010;7(1 PART 2):327–36.
76. Monteiro Pascoal P, Cardoso D, Henriques R. Sexual Satisfaction and Distress in Sexual Functioning in a Sample of the BDSM Community: A Comparison Study Between BDSM and Non-BDSM Contexts. *J Sex Med*. 2015;12(4):1052–61.
77. Baudewijntje PC, 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.
78. American Psychiatric Association. *DIAGNOSTIC AND STATISTICAL MANUAL OF MENTAL DISORDERS - 5th Edition*. American Psychiatric Association, editor. 2013.
79. Kleinemeier E, Jürgensen M, Lux A, Widenka P-MM, Thyen U, Jurgensen M, et al. Psychological adjustment and sexual development of adolescents with disorders of sex development. *J Adolesc Heal*. 2010 Nov;47(5):463–71.
80. Oliveira-Campos M, Nunes ML, Madeira F de C, Santos MG, Bregmann SR, Malta DC, et al. Comportamento sexual em adolescentes Brasileiros, Pesquisa nacional de Saúde do Escolar (PeNSE 2012). *Rev Bras Epidemiol*. 2014;17(SUPPL. 1):116–30.
81. De Sousa BC, Silva dos SR, Carneiro Santana K, Souzas R, Leite AJM, Medeiros DS. Comportamento sexual e fatores associados em adolescentes da zona rural. *Rev Saude Publica*. 2018;52(39):1–11.
82. Gabrich PN, Vasconcelos JSP, Damião R, Da Silva EA. Avaliação das medidas do comprimento peniano de crianças e adolescentes. *J Pediatr (Rio J)*. 2007;83(5):441–6.
83. Cools M, Nordenström A, Robeva R, Hall J, Westerveld P, Flück C, et al. Caring for individuals with a difference of sex development (DSD): A Consensus Statement. *Nat Rev Endocrinol* [Internet]. 2018;14(7):415–29. Available from: <http://dx.doi.org/10.1038/s41574-018-0010-8>
84. Hughes IA. Consequences of the Chicago DSD consensus: A personal perspective. *Horm Metab Res*. 2015;47(5):394–400.
85. Baudewijntje P. K, Cohen-Kettenis PTPTP, Roehle R, van de Grift TC, Slowikowska-Hilczer J, Claahsen-van der Grinten H, et al. Sexuality in Adults with Differences/Disorders of Sex Development (DSD): Findings from the dsd-LIFE Study. *J Sex Marital Ther* [Internet]. 2019;45(8):1–18. Available from: <https://doi.org/10.1080/0092623X.2019.1610123>

## ANEXOS

### ARTIGO 1 – Disorder/ Differences of Sex Development (DSD) – Descriptive Study of Gender Dysphoria and Sexual Behavior in a DSD Group

SUBMISSÃO: FRONTIERS IN PSYCHOLOGY – MEDICINA II


FATOR DE IMPACTO: 2.990

#### Disorder/ Differences of Sex Development (DSD) – Descriptive Study of Gender Dysphoria and Sexual Behavior in a DSD group

Provisionally accepted

The final version of the article will be published here soon pending final quality checks

🔔 Notify me

 Cesar A. Bridi Filho<sup>1\*</sup>,  Saulo B. Cardoso<sup>1</sup>,  BIANCA M. SOLL<sup>1</sup>,  Marcelo F. Noal<sup>1</sup>,  Nicolino C. Rosito<sup>1</sup> and  Maria Inês R. Lobato<sup>1</sup>

<sup>1</sup>Federal University of Rio Grande do Sul, Brazil

Disorder of Sex Development (DSD) refers to a heterogeneous group of congenital conditions in which chromosomal, gonadal, and anatomical sex are atypical. Typically, the diagnosis is made at birth or infancy and interventional actions are necessary in many cases. The repercussions in adult life, more specifically in the field of sexuality, have not been widely studied yet. This study shows research data that seek to identify in a group of individuals with DSD (XX DSD, XY DSD, Chromosomal DSD), who are being monitored in the departments of pediatric surgery and urology of a hospital in the period from 2000 to 2019, and to verify the consequences on sex life after puberty. The sample has 16 participants (7 XY DSD, 4 XX DSD and 5 Chromosomal DSD), aged between 16 and 50 years, single, with high school education, residents of the state capital and countryside of the state. The results depict the presence of a case of Gender Dysphoria; postponement of sexual debut for almost three years compared to the national average; a single sexual relationship for those who have already had a sexual experience with penetration; penis size below the general population average; presence of masturbatory activity in most participants. The presence of sexual attraction and masturbation indicate sexual desire. The group has a late onset of sexual life (almost three years after the national average). A recurrent feature in this group is that, even having already performed a penetrative sexual act, there is no continuation in their sexual life. The main noticeable aspect about Gender Dysphoria is the presence of only one case of incongruence in the Chromosomal DSD group. The limited sample prevents us from sufficient statements for generalization.

**Keywords:** Gender dysphoria (GD), Disorder of sex development (DSD), DSD, Sexual Behavior, Sexuality

**Received:** 13 Jan 2021; **Accepted:** 09 May 2022.

**Copyright:** © 2022 Bridi Filho, Cardoso, SOLL, Noal, Rosito and Lobato. This is an open-access article distributed under the terms of the [Creative Commons Attribution License \(CC BY\)](#). The use, distribution or reproduction in other forums is permitted, provided the original author(s) and the copyright owner(s) are credited and that the original publication in this journal is cited, in accordance with accepted academic practice. No use, distribution or reproduction is permitted which does not comply with these terms.

**\* Correspondence:**

Mr. Cesar A. Bridi Filho, Federal University of Rio Grande do Sul, Porto Alegre, Brazil  
Dr. Maria Inês R. Lobato, Federal University of Rio Grande do Sul, Porto Alegre, Brazil

**Disclaimer:** All claims expressed in this article are solely those of the authors and do not necessarily represent those of their affiliated organizations, or those of the publisher, the editors and the reviewers. Any product that may be evaluated in this article or claim that may be made by its manufacturer is not guaranteed or endorsed by the publisher.

# **Descriptive Study of Gender Dysphoria and Sexual Behavior in a DSD Group**

**Cesar Augusto Bridi Filho<sup>1</sup>, Saulo Batinga Cardoso<sup>1</sup>, Bianca Machado Borba Soll<sup>1</sup>, Marcelo Fröelich Noal<sup>1</sup>, Karine Schwarz<sup>1</sup>, Nicolino Cesar Rosito<sup>2</sup>, Tiago Elias Rosito<sup>2</sup>, Maria Inês Rodrigues Lobato<sup>1</sup>**

1 - Programa de Identidade de Gênero, Departamento de Psiquiatria e Medicina Legal, Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA), Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS), Porto Alegre, Brazil

2 – Programa de Anomalias do Desenvolvimento Sexual (PADS)/ Grupo de Urologia Reconstrutiva Infantil (GURI), Serviço Cirurgia Pediátrica e Serviço de Urologia, Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA), Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS), Porto Alegre, Brazil

\*Correspondence:

Cesar Augusto Bridi Filho  
bridifilho@gmail.com

## **Abstract:**

Disorder of Sex Development (DSD) refers to a heterogeneous group of congenital conditions in which chromosomal, gonadal, and anatomical sex are atypical. Typically, the diagnosis is made at birth or infancy and interventional actions are necessary in many cases. The repercussions in adult life, more specifically in the field of sexuality, have not been not widely studied yet. This study shows research data that seek to identify in a group of individuals with DSD (XX DSD, XY DSD, Chromosomal DSD), who are being monitored in the departments of pediatric surgery and urology of a hospital in the period from 2000 to 2019, and to verify the consequences on sex life after puberty. The sample has 16 participants (7 XY DSD, 4 XX DSD and 5 Chromosomal DSD), aged between 16 and 50 years, single, with high school education, residents of the state capital and countryside of the state. The results depict the presence of a case of Gender Dysphoria; postponement of sexual debut for almost three years compared to the national average; a single sexual relationship for those who have already had a sexual experience with penetration; penis size below the general population average; presence of masturbatory

---

activity in most participants. The presence of sexual attraction and masturbation indicate sexual desire. The group has a late onset of sexual life (almost three years after the national average). A recurrent feature in this group is that, even having already performed a penetrative sexual act, there is no continuation in their sexual life. The main noticeable aspect about Gender Dysphoria is the presence of only one case of incongruence in the Chromosomal DSD group. The limited sample prevents us from sufficient statements for generalization.

**Keywords:** Gender Dysphoria, Disorder of Sexual Development, DSD, sexual behavior, sexuality.

## 1 Introduction

Disorder of Sex Development (DSD) corresponds to the heterogeneous group of congenital conditions in which chromosomal, gonadal, and anatomic sex development are atypical (3,42,84). DSDs were categorized into three main subgroups, according to karyotype: XX, XY and Sex Chromosome for mosaic karyotypes (21). With varied incidence in different populations (1-4,500-5,5000), it is considered a rare phenomenon (5). In general, the diagnosis is made at birth or infancy and interventional actions are necessary in many cases, despite the considerable existing controversy, especially nowadays. Some types of atypical genitalia at birth may be considered DSD, together with all chromosomal, gonadal, and genital sex discrepancies.

Non-interventional or clinically based studies present the long-term outcomes of hormone therapy, surgical intervention, social and psychological support to patients with DSD conditions from adolescence onwards (1,46,77). For people with DSD, quality of life, sexual aspects, physical and psychological well-being, as well as satisfaction with the treatment (hormonal, surgical, psychological) are predictors of good global development (6).

Sexuality is one of the elements that constitute human development and, in people with DSD, it is one of the elements that is directly affected. It involves elements such as social image, body image, degree of identification with the assigned gender, fertility and sexual behavior(74–76).

According to the DSM-5 (78), Gender Dysphoria (GD) as a general descriptive term, refers to the affective/cognitive incongruence of an individual with the sex designated , although it is more specifically defined when used as a diagnostic category. Individuals with Gender Dysphoria present marked inconsistencies between their assigned gender (the birth gender) and the experienced/expressed gender. The diagnosis comes from the existence of distress between the expressed and the designated gender, and not just the differentiation between them. The DSD is one of the GD diagnosis specifiers, however, it does not describe the specific characteristics for this group, taking into account the multiple variables throughout development (35).

The sexual response (including physiological responses to desire, arousal and orgasm) expressed through sexual behavior is associated with positive or negative affection and

general well-being about oneself and the body (38,39). Many people with DSD conditions are less sexually active than the general population, they do not seem satisfied with their sex lives, and experience a wide range of sexual problems (40). Men with DSD show dissatisfaction with the penis length, ejaculation, satisfaction with the external genitalia and frequency of sexual activity, with different levels of satisfaction between subgroups (41). Women with DSD may experience difficulties with the body and sexual activity, as well as the size and width of the vagina, the size of the clitoris or fears for intercourse, the percentage varying by subgroup (2,85).

The aim of this study is to investigate aspects related to sexual behavior – gender dysphoria and aspects related to sexual activity – in a group of 16 adolescents and adults in a systematic follow-up at the HCPA pediatric surgery and urology clinic (Table 1). These people underwent some surgery and/or received systematic follow-up within this specific unit of the Hospital between 2000 and 2019. DSD core diagnoses may coexist with other associated diagnoses.

(Insert Table 1)

## 2 Procedures

All patients had records and clinical follow-up at the HCPA Pediatric Surgery and Urology Outpatient Clinic, with a confirmed diagnosis of DSD. The interviews were carried out in the hospital premises, after the annual/biannual clinical care provided to the patients. All protocols were applied during a single session, preceded by the reading of the informed consent, presentation and description of the procedures to be performed, with the purpose of evaluating the general conditions and aspects of the participants' body image and sexuality. The group consisting of DSD/Chromosomal people underwent the same protocol, but online, via forms, due to the restrictive conditions of the SARS-COVID-19 pandemic during the collection period.

The results described are part of a wide research which involves ten protocols for the global assessment of patients. The protocol includes the sociodemographic assessment of the Brazilian Institute of Geography and Statistics (IBGE); Quality of Life (WHOQOL - BRIEF); Anxiety and depression (DASS22); Rosenberg Self-Esteem Scale (EAR); Body Image (Body Image Scale - BIS); Body Satisfaction (Utrecht Scale); Male/ Female Sexual satisfaction (MSQ and FSQ); ICD-11 inventory of the study in the Brazilian field (Lobato et al, 2019; Soll et al, 2018); Kinsey Scale of Self-Denomination of Sexual Orientation; Descriptive questionnaire about the participant's body and sex life. In this study, data referring to the presence or not of Gender Dysphoria, MSQ and FSQ Scale were selected, in addition to aspects reported by patients during the questionnaire about their sexual life.

## 3 Results:

### a) Sociodemographic profile:

In the sociodemographic characterization of patients (Table 2), age ranged from 18 to 50 years, with an estimated mean of 22.4 ( $sd = 8.7$ ) years. When this piece of information was compared between groups, the XY DSD cases ( $18.4 \pm 2.7$ ) concentrated significantly younger ages ( $p=0.035$ ). Most patients live outside the state capital city 68.8% ( $n=11$ ) and a similar situation was observed in the three groups ( $p=0.622$ ). Only 31.3% of the patients live in the same municipality as the Hospital where the research was carried out, a factor that hinders access to or return to appointments.

Respondents' education level is high school (HS), complete or nearing completion, reaching 62.5% ( $n=10$ ). This same characteristic was maintained in groups XX DSD,

75% (n=3) and XY DSD, 57.1% (n=4), and Chromosomal DSD, 62.5% (n=10). [p=0.731].

Evangelical religion had the highest frequency in the sample, 43.8% (n=7); as well as, in the XY DSD group, 66.7% (n=4). However, among the XX DSD patients, the Catholic religion predominated, 75% (n=3) [p=0.096]. When asked about the importance of religion, 47.4% (n=9) mentioned “it is not very important”. This result was repeated in the XY DSD group, 57.1% (n=4), but not in the XX DSD group, where 50% (n=2) declared religion as “very important”.

(Insert Table 2)

#### **a) Sexuality and identity**

In the information regarding surgical procedures (Table 3), most patients/medical records 75% (n=12) confirmed some surgical procedure related to the genitals. This result was repeated in the XX DSD groups, 100% (n=4), and in the XY DSD, 100% (n=7). Regarding the patients in the Chromosomal DSD group, 80% (n=3) did not undergo a surgical procedure. The following urogenital interventions were performed as recorded in the medical record: 46XY DSD Group – Hypospadias Correction (5); Vaginoplasty (1); Cliteroplasty (1); Hydrocelectomy (1); Orchidopexy (3); Urethral fistula correction (2); Meatotomy (1) and Oophorectomy (1). In the 46XX DSD Group: Urethroplasty (1); Panhysterectomy (1); Hypospadias correction (1); Correction of penile curvature (1); Vaginoplasty (3); Cliteroplasty (3) Uretroplasty (1); Chromosomal Group: Hypospadias Correction (2); Urethroplasty (2); Orchiopexy (2); Scrotoplasty (1); Testicular Prosthesis (1); Meatotomy and Dilatation of the Urethra (1).

The mean age for the first surgery was 10.6 years (sd = 7.1) years, with the minimum age being two months (0.17 years) and the maximum being ten years and three months (10, 3 years). When this piece of information was compared between groups, there is evidence that the mean in the XY DSD group ( $13.5 \pm 6.7$ ) was significantly later ( $p=0.011$ ) than the estimate in the XX DSD group ( $5.3 \pm 4.5$ ). Considering the number of procedures, out of the total sample, the median was two procedures, with a minimum of one and a maximum of four surgeries. When this piece of information was evaluated between groups, the median of two procedures was observed in groups XX DSD and XY DSD. In the Chromosomal DSD group, out of the four patients, only one answered this question, informing three procedures.

(Insert table 3)

When comparing the sex designated at birth, men comprise a group of nine (56.3%) participants and women are seven participants (43.8%) in the sample. However, when compared to the identified gender, all nine men (100%) identify themselves as men, and among women, six of them identify themselves with the female gender (87,71%). One of the individuals who was assigned female at birth (DSD Chromosomal group) identifies as a “trans male”.

All participants, by self-declaration through the Kinsey Scale (Heterosexuality/ Homosexuality/ Bisexuality), expressed their sexual orientation. Among the 12 heterosexuals, four are from the DSD Chromosomal group, two from the XX DSD and six from the XY DSD group. Homosexuality is present in one man from the Chromosomal group and Bisexuality was declared by three women from the XX DSD group.

As for the type of relationship (single/dating/married/other), 75% (n=12) of the cases reported being single, and this result was maintained in relation to the groups ( $p>0.999$ ). Masturbation as a sexual practice was confirmed by 62.5% (n=11) of the patients, a result that also stood out in the XX DSD, 75% (n=3) and XY DSD, 71.4% (n=5) groups.

Intercourse with penetration was confirmed by 33.2% (n=5). When this information was compared between the groups, it was found that, in the DSD Chromosomal and XX DSD groups, the cases that confirmed intercourse with penetration, with proportions of 20% (n=1) and 25% (n=1), respectively. Among the XY DSD cases, this proportion that confirmed a sexual life with penetration was 42.8% (n=3).

Among the 5 patients who confirmed having intercourse with penetration, for the total sample, the mean age at first intercourse was 17.7 (sd = 1.1) years, and in the XX DSD group, the only case reported an age of 18 years, while in XY DSD the mean was 17.6 (sd = 1.2) years. Regarding the number of intercourse with penetration, the number of only one intercourse (100% - n=5) stood out for the five cases. When asked if they recognized any sexual dysfunction, out of the five patients who confirmed intercourse with penetration, 100% (n=5) reported that they did not recognize it, and this result was found to be present in all groups

#### **a) Sexual act**

The result of responses to the five domains (erectile function, orgasm, sexual desire, sexual satisfaction and general satisfaction) evaluated in the Male Sexual Quotient (MSQ), were answered by eight participants from the Chromosomal DSD and XY DSD groups. One of the participants declined to respond. Among the reasons for not having intercourse with penetration, “did not find the ideal partner (4)”, feelings of fear (2), anxiety (3) and shame (4) were described.

In this assessment of the stages that involve the sexual act from desire (beginning) to its resolution (orgasm), only the five participants who had a sexual life with penetration scored beyond the domain "desire (sexual interest)".

Regarding the data referring to the SQ scale, in the MSQ analyses, in the DSD Chromosomal group, out of the 5 patients in this group, four responded to this scale. The highest mean score occurred in the item “Sexual desire and interest” (2.3±2.6; median=2.0). As for the lowest means, these occurred in the items “Overall Satisfaction” (1.0±2.0; median=0.0) and “Self-confidence” (1.0±2.0; median=0.0). In the MSQ estimates, in the XY DSD group, the highest mean occurred in the question “Sexual desire and interest” (4.2±0.4; median=4.0), and the lowest mean in the question “Self-confidence” (1.8± 1.8; median=2.0).

When the mean MSQ scores were compared between the Chromosomal DSD and XY DSD groups, statistically significant differences were evidenced, pointing to higher scores in the XY DSD group. Regarding the total MSQ sum, again the mean in the XY DSD group (67.6±33.8; median=82.0) was higher than the Chromosomal DSD group (49.0±55.1; median=49.)

In the instrument Female Sexual Quotient (FSQ), the scores referring to the four XX DSD cases, the highest averages were concentrated in the questions “Sexual desire and interest” (As for the lowest average scores, these were in charge of the questions “Comfort” (1,9±2.9) and “Orgasm and satisfaction” (1.7±2.9). Considering the estimate of the FSQ sum, the average reached 40.7 (sd = 51.4). had intercourse with penetration. Another fact is that satisfaction and orgasm refer to sexual relations with partners and do not consider the pleasure of masturbation.

## **4 Discussions**

The construction of sexuality involves many objective and subjective elements. Sexual behavior can be affected by DSD in several ways related to the condition and treatment.



Genital ambiguity can cause physical problems, including difficulties with penovaginal intercourse. It can also lead to widespread social stigmatization, undermining self-esteem and leading to avoidance of nudity, sex and dating (34).

Gender Dysphoria described as low in case reports and follow-up studies reveal that it is most frequently seen among 46, XY non-gonadectomized individuals raised as girls who were exposed to high levels of effective androgens again from puberty (28,32). In this group, Gender Dysphoria was non-existent in both XX DSD and XY DSD, regardless of previous treatment. The sample is small and may not be representative of the DSD population. In this case, Gender Dysphoria reaches levels similar to that of the general population, with less than 1% of dysphoric people who present some inconsistency with their gender (77). The only case of incongruity between the sex designated in infancy, and the gender with which this person identifies themselves was in the Chromosomal Group, in which the participant identifies themselves as a “Trans man” and a woman at birth.

In the sample, three XY DSD men, one Chromosomal DSD man and one XX DSD woman have sex life with penetration. The low female sexual frequency, even in a small sample, is in line with the literature, in which female adolescents are less sexually active (2). In the case of XY DSD, the experience of penetrative sex is greater. The average onset of sexual life is at 17 years and seven months, considered later than the general population, except for one of the participants, who started at the age of 18. In the Brazilian population, about 35% of the adolescents in urban areas have had sexual intercourse before the age of 14 and an average of 15 years in rural areas (80,81). One element that is repeated among the participants is that they all reported having had only one sexual relationship. This may indicate an experimenting relationship just lacking a continuation or interest in sex life for other associated reasons.

In the case of XY DSD men, the average penis size in erection (10.2 cm) is considered below the Brazilian national average (14.5 cm) (82). Male sexual function can be achieved, but there is a possibility of dissatisfaction with the quality of sexual life. Dissatisfaction with penis size can affect self-esteem and quality of life (85).

The reference to feelings such as fear, shame and anxiety, even if not quantified in our population, shows us a constant reality in people with DSD, as reported in previous research: feelings of shame and the experience of stigmatization affect psychological well-being. Due to uncertainty about the genital appearance and functional performance, many individuals with DSD fear intimacy and report sexuality-related anxiety and distress, resulting in a tendency to delay or avoid the sexual experience (83).

About the sexual act, in particular, even if not all the participants have answered the questionnaires, the 46XY DSD group and the men of the DSD Chromosomal group demonstrated to be interested in a sexual life. However, they do not feel safe about the continuation of the sexual act and have low levels of satisfaction and self-confidence in relation to the sexual act, except for those who have already had sexual experience with penetration. Among the five men who had already had intercourse with penetration, four reported micropenia (by self-reported measurement of the erect penis). None of them have a partner, they are alone/single. Difficulties in ejaculatory control, recognized by the participant, are present in 40% (two participants), however, based on a single sexual relationship, we cannot affirm it is a sexual dysfunction. All of them report good erection ability and maintenance of erection during sexual intercourse. The association of this quotient related to sex life, penis size and negative feelings (shame, anxiety and fear) can be factors for late onset and dissatisfaction with sex life. Even among those who have had penetrative sexual activity, all of them report having had only one sexual relationship, without a continuation of the sexual function in their lives. This condition of

“experimentation” with a single sexual relationship can interfere with the judgment of their performance and make it difficult to include sexual activity in future relationships. Among women, only two from the XX DSD group showed sexual interest through the questionnaire. The others did not respond to the in-person or online questionnaire. Among these two, only one woman reported having had a penetrative sex life, but with only one sexual relationship. Among them, the religion factor linked to the Evangelical and Catholic Churches (in general, more restrictive in terms of sexual practice) is very important in their lives and can be an inhibiting factor in sexual behavior and thoughts, even in the field of research.

## **5 Conclusion**

Preliminary and initial research data point to a scenario of the construction of sexuality in a specific group of people with DSD who are being monitored at the pediatric surgery and urology clinics of the Hospital de Clínicas de Porto Alegre. It is an exploratory work that depicts the development of the sexual life of people diagnosed with DSD, who have undergone some surgical intervention on their genitals.

This study, aligned with the world literature, emphasized a late onset of sexual life, almost three years after the national average. A recurrent feature in the report of this group is that, even having already performed the sexual act with penetration, there is no continuation in their sexual life. This act can be perceived more as an experimentation than an ongoing sex life. Most were single, without partners at the time of the survey. Among women, sex life is more restricted than among men. The patients’ sexual life shows a development similar to previous studies, in which the postponement of the beginning of sexual life or its absence (both in XX DSD and XY DSD), may be related to other aspects of the individual's life, such as body image, self-esteem or feelings of shame or fear.

Sexual attraction to both men and women (homosexuality, heterosexuality, bisexuality), as well as the presence of masturbatory acts, indicate the presence of sexual desire directed towards the other. This aspect points to the need for continuous information and guidance on the sexual aspect, safeguarding the individual differences of every person.

Finally, the sample limitation does not prevent us from observing, in an exploratory way, that the DSD condition involves not only physical and genital development, but also subjective conditions such as sexual functionality, both in the individual sphere and in the relationship with others.

## **6 CONFLICTS OF INTEREST**

The authors declare that the research was conducted in the absence of any commercial or financial relationships that could be construed as a potential conflict of interest.

## **7 REFERENCES**

1. Röhle R, Gehrman K, Szarras-Czapnik M, Claahsen-van der Grinten H, Pienkowski C, Bouvattier C, et al. Participation of adults with disorders/differences of sex development (DSD) in the clinical study dsd-LIFE: Design, methodology,

- recruitment, data quality and study population. *BMC Endocr Disord.* 2017;17(1):1–26.
2. Kleinemeier E, Jürgensen M, Lux A, Widenka PM, Thyen U. Psychological adjustment and sexual development of adolescents with disorders of sex development. *J Adolesc Heal.* 2010;47(5):463–71.
  3. Scolfaro MR, Cardinalli IA, Guerra Júnior G. A importância da análise histológica morfométrica gonadal na identificação da gônada disgenética. *Arq Bras Endocrinol Metabol.* 2005;47(2):128–34.
  4. Medicina CF De. Resolução CFM nº 1.664/2003. *Diario Oficial da União* 2003 p. 101.
  5. 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.
  6. Ernst MM, Gardner M, Mara CA, Délot EC, Fechner PY, Fox M, et al. Psychosocial Screening in Disorders/Differences of Sex Development: Psychometric Evaluation of the Psychosocial Assessment Tool. *Horm Res Paediatr.* 2019;90(6):368–80.
  7. Monlleó IL, Zanotti S V., Araújo BPB de, Júnior EFC, Pereira PD, Barros PM de, et al. Prevalence of genital abnormalities in neonates. *J Pediatr (Rio J).* 2012;88(6):489–95.
  8. Ediati A, Verrips GHW, Juniarto AZ, Faradz SMH, Drop SLS, Dessens AB. Quality of life in late-treated patients with disorders of sex development: Insights for patient-centered care. *Front Pediatr.* 2019;6(JAN).
  9. Eggers S, Sadedin S, van den Bergen JA, Robevska G, Ohnesorg T, Hewitt J, et al. Disorders of sex development: Insights from targeted gene sequencing of a large international patient cohort. *Genome Biol.* 2016;17(1):1–21.
  10. Maciel-Guerra, Andréa T. Guerra-Júnior G. Resumo dos Consensos. In: *Menino ou menina? Os distúrbios da diferenciação do sexo.* 3.ed. Curitiba: Appris Editora; 2019. p. 105–11.
  11. Conselho Federal de Medicina. Dispõe sobre as normas técnicas necessárias para o tratamento de pacientes portadores de anomalias de diferenciação sexual. 2003;(61):5–8.
  12. 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.* 2016;12(3):139–49.
  13. Guimarães A, Barboza HH. Designação sexual em crianças intersexo: Uma breve análise dos casos de “genitália ambígua.” *Cad Saude Publica.* 2014;30(10):2177–86.
  14. Köhler B, Kleinemeier E, Lux A, Hiort O, Grütters A, Thyen U, et al. Satisfaction with genital surgery and sexual life of adults with XY disorders of sex development: Results from the german clinical evaluation study. *J Clin Endocrinol Metab.* 2012;97(2):577–88.
  15. Słowikowska-Hilczner J, Hirschberg AL, Claahsen-van der Grinten H, Reisch N, Bouvattier C, Thyen U, et al. Fertility outcome and information on fertility issues in individuals with different forms of disorders of sex development: findings from the dsd-LIFE study. *Fertil Steril.* 2017;108(5):822–31.
  16. Bougnères P, Bouvattier C, Cartigny M, Michala L. Deferring surgical treatment of ambiguous genitalia into adolescence in girls with 21-hydroxylase deficiency: a

- feasibility study. *Int J Pediatr Endocrinol* [Internet]. 2017;2017(1):2–6. Available from: <http://dx.doi.org/10.1186/s13633-016-0040-8>
17. Raveenthiran V. Neonatal Sex Assignment in Disorders of Sex Development: A Philosophical Introspection. *J Neonatal Surg*. 2017;6(3):58.
  18. Lux A, Kropf S, Kleinemeier E, Jürgensen M, Thyen U. Clinical evaluation study of the German network of disorders of sex development (DSD)/intersexuality: Study design, description of the study population, and data quality. *BMC Public Health*. 2009;9:1–17.
  19. Telles-Silveira M, Tonetto-Fernandes VF, Schiller P, Kater CE. Hiperplasia adrenal congênita: Estudo qualitativo sobre definição e redefinição sexual, cirurgia de dilatação e apoio psicológico (parte II). *Arq Bras Endocrinol Metabol*. 2009;53(9):1125–36.
  20. Telles-Silveira M, Tonetto-Fernandes VF, Schiller P, Kater CE. Hiperplasia adrenal congênita: Estudo qualitativo sobre doença e tratamento, dúvidas, angústias e relacionamentos (parte I). *Arq Bras Endocrinol Metabol*. 2009;53(9):1112–24.
  21. Romao RLP, Pippi Salle JL, Wherrett DK. Update on the Management of Disorders of Sex Development. *Pediatr Clin North Am*. 2012;59(4):853–69.
  22. Moraes SG, Maciel-Guerra AT. Aspectos Embriológicos. In: Maciel-Guerra AT, editor. *Menino ou menina? Os distúrbios da diferenciação do sexo*. 3.ed. Curitiba: Appris; 2019. p. 21–34.
  23. van de Grift TC, Cohen-Kettenis PT, Steensma TD, De Cuypere G, Richter-Appelt H, Haraldsen IRH, et al. Body Satisfaction and Physical Appearance in Gender Dysphoria. *Arch Sex Behav*. 2016;45(3):575–85.
  24. Hughes IA, Houk C, Ahmed SF, Lee PA. Consensus statement on management of intersex disorders. *J Pediatr Urol*. 2006;2(3):148–62.
  25. Zucker KJ, Lawrence AA, Kreukels BPC. Gender Dysphoria in Adults. *Annu Rev Clin Psychol*. 2016;12(1):217–47.
  26. Jürgensen M, Kleinemeier E, Lux A, Steensma TD, Cohen-Kettenis PT, Hiort O, et al. Psychosexual development in children with disorder of sex development (DSD) - Results from the german clinical evaluation study. *J Pediatr Endocrinol Metab*. 2010 Jun;23(6):565–78.
  27. Jürgensen M, Kleinemeier E, Lux A, Steensma TD, Cohen-Kettenis PT, Hiort O, et al. Psychosexual development in adolescents and adults with disorders of sex development-results from the german clinical evaluation study. *J Sex Med* [Internet]. 2013 Nov;10(11):2703–14. Available from: <http://dx.doi.org/10.1111/j.1743-6109.2012.02751.x>
  28. Furtado PS, Moraes F, Lago R, Barros LO, Toralles MBB, Barroso UJ. Gender dysphoria associated with disorders of sex development. *Nat Rev Urol*. 2012 Nov;9(11):620–7.
  29. Steensma TD, Kreukels BPC, de Vries ALC, Cohen-Kettenis PT. Gender identity development in adolescence. *Horm Behav*. 2013;64(2):288–97.
  30. Leibowitz S, De Vries ALC. Gender dysphoria in adolescence. *Int Rev Psychiatry*. 2016;28(1):21–35.
  31. Cohen-Kettenis PT. Psychosocial and psychosexual aspects of disorders of sex development. *Best Pract Res Clin Endocrinol Metab*. 2010 Apr;24(2):325–34.
  32. Callens N, Van Kuyk M, van Kuppenveld JH, Drop SLSS, Cohen-Kettenis PT, Dessens AB. Recalled and current gender role behavior, gender identity and

- sexual orientation in adults with Disorders/Differences of Sex Development. *Horm Behav.* 2016 Nov;86:8–20.
33. American Psychiatric Association. Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais: DSM-5. 5.ed. Porto Alegre: Artmed; 2014. 948 p.
  34. Berenbaum SA, Meyer-Bahlburg HFL. Gender development and sexuality in disorders of sex development. *Horm Metab Res.* 2015 May 1;47(5):361–6.
  35. Kraus C. Classifying Intersex in DSM-5: Critical Reflections on Gender Dysphoria. *Arch Sex Behav.* 2015 Jul;44(5):1147–63.
  36. Lee P, Schober J, Nordenström A, Hoebeke P, Houk C, Looijenga L, et al. Review of recent outcome data of disorders of sex development (DSD): Emphasis on surgical and sexual outcomes. *J Pediatr Urol.* 2012 Dec;8(6):611–5.
  37. Köhler B. Project Periodic Report: Clinical European study on the outcome of surgical and hormonal therapy and psychological intervention in disorders of sex development (DSD): dsd-LIFE. 2012.
  38. Poepl TB, Langguth B, Rupprecht R, Safron A, Bzdok D, Laird AR, et al. The neural basis of sex differences in sexual behavior: A quantitative meta-analysis. *Front Neuroendocrinol* [Internet]. 2016;43:28–43. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.yfrne.2016.10.001>
  39. Peterson ZD, Janssen E. Ambivalent affect and sexual response: The impact of co-occurring positive and negative emotions on subjective and physiological sexual responses to erotic stimuli. *Arch Sex Behav.* 2007;36(6):793–807.
  40. Kreukels PC, B, Cohen-Kettenis PT, Roehle R, van de Grift TC, Slowikowska-Hilczer J, van der Grinten H, et al. Sexuality in adults with Differences/disorders of Sex Development (DSD): Findings from the dsd- LIFE study. *J Sex Marital Ther* ISSN [Internet]. 2019;0715(2010):1–18. Available from: <https://doi.org/10.1080/0092623X.2019.1610123>
  41. Van Der Zwan YG, Callens N, van Kuppenveld J, Kwak K, Drop SLSS, Kortmann B, et al. Long-term outcomes in males with disorders of sex development. *J Urol* [Internet]. 2013 Sep;190(3):1038–42. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.juro.2013.03.029>
  42. Lee PA, Houk CP, Faisal Ahmed S, Hughes IA. Consensus Statement on Management of Intersex Disorders in collaboration with the participants in the International Consensus Conference on Intersex organized by the Lawson Wilkins Pediatric Endocrine Society and the European Society for Paediatric Endocr. *Pediatrics* [Internet]. 2006;118(2):491. Available from: <http://pediatrics.aappublications.org/content/pediatrics/118/2/e488.full.pdf>
  43. Lawrence AA. Becoming What We Love: autogynephilic transsexualism conceptualized as an expression of romantic love. *Perspect Biol Med.* 2007;50(4):506–20.
  44. Zucker KJ, Blanchard R, Kim TS, Pae CU, Lee C. Birth order and sibling sex ratio in homosexual transsexual South Korean men: Effects of the male-preference stopping rule. *Psychiatry Clin Neurosci.* 2007;61(5):529–33.
  45. Zucker KJ. Measurement of psychosexual differentiation. *Arch Sex Behav.* 2005;34(4):375–88.
  46. Rapp M, Mueller-Godeffroy E, Lee P, Roehle R, Kreukels BPC, Köhler B, et al. Multicentre cross-sectional clinical evaluation study about quality of life in adults with disorders/differences of sex development (DSD) compared to country

- specific reference populations (dsd-LIFE). *Health Qual Life Outcomes*. 2018;16(1):1–13.
47. Thyen U, Ittermann T, Flessa S, Muehlan H, Birnbaum W, Rapp M, et al. Quality of health care in adolescents and adults with disorders/differences of sex development (DSD) in six European countries (dsd-LIFE). *BMC Health Serv Res*. 2018;18(1):1–12.
  48. Vecellio AL, Gersem R De, Le S, Reychler G, Pitance L, Le D, et al. Sexuality in adults with Differences/disorders of Sex Development (DSD): Findings from the dsd- LIFE study. *J Sex Marital Ther* ISSN. 2019;0715(2010).
  49. Baudewijntje P. K, Cohen-Kettenis P, Roehle R, van de Griff TC, Slowikowska-Hilczek J, Claahsen-van der Grinten H, et al. Sexuality in Adults with Differences/Disorders of Sex Development (DSD): Findings from the dsd-LIFE Study. *J Sex Marital Ther* [Internet]. 2019;0(0):1–18. Available from: <https://doi.org/10.1080/0092623X.2019.1610123>
  50. Cuschieri S. The STROBE Guidelines. *Saudi J Anesth*. 2019;13(3):S31–4.
  51. Malta M, Cardoso LO, Bastos FI, Magnanini MMF, Silva CMFP da. Iniciativa STROBE: subsídios para a comunicação de estudos observacionais. *Rev Saude Publica*. 2010;44(3):559–65.
  52. Speiser PW, Azziz R, Baskin LS, Ghizzoni L, Hensle TW, Merke DP, et al. Congenital adrenal hyperplasia due to steroid 21-hydroxylase deficiency: An Endocrine Society clinical practice guideline. *J Clin Endocrinol Metab*. 2010;95(9):4133–60.
  53. ABEP AB de E de P-. Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa. Critério Brasil: Critério de Classificação Econômica Brasil 2012: base LSE 2010. Disponível em: <http://www.abep.org/criterio-brasil>.
  54. Reed G, Robles R, Vega H, Cruz J, Rodriguez V, Alcântara E, et al. Toward ICD-11 categories on Gender Incongruence: Evaluation of validity, reliability and utility of proposals among transgender people. [Disponível em: <http://www.inprf.gob.mx/psicosociales/linease.html>]. 2013.
  55. Borba Soll BM. Incongruência de Gênero: um estudo comparativo entre os critérios diagnósticos CID-10, CID-11 e DSM-5. UFRGS - Universidade Federal do Rio Grande do Siul; 2016.
  56. Cohen-Kettenis PT, Van Goozen SHM. Sex reassignment of adolescent transsexuals: A follow-up study. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* [Internet]. 1997;36(2):263–71. Available from: <http://dx.doi.org/10.1097/00004583-199702000-00017>
  57. Smith YLS, Van Goozen SHM, Kuiper AJ, Cohen-Kettenis PT. Sex reassignment: Outcomes and predictors of treatment for adolescent and adult transsexuals. *Psychol Med*. 2005;35(1):89–99.
  58. Ciocca G, Zauri S, Limoncin E, Mollaioli D, D’Antuono L, Carosa E, et al. Attachment Style, Sexual Orientation, and Biological Sex in their Relationships With Gender Role. *Sex Med* [Internet]. 2019;1–8. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.esxm.2019.09.001>
  59. Galupo MP, Mitchell RC, Gryniewicz AL, Davis KS. Sexual Minority Reflections on the Kinsey Scale and the Klein Sexual Orientation Grid: Conceptualization and Measurement. *J Bisex*. 2014;14(December 2014):404–32.
  60. Lindgren T, Pauly IB. A Body Image Scale for Evaluating Transsexuals. *Arch Sex Behav*. 1975;4(6):639–56.

61. van de Grift TC, Cohen-Kettenis PT, de Vries ALCC, Kreukels BPCC, dsd-LIFE) (on behalf of. Body image and self-esteem in disorders of sex development: A European multicenter study. *Heal Psychol*. 2018 Apr;37(4):334–43.
62. Van De Grift TC, Elaut E, Cerwenka SC, Cohen-Kettenis PT, De Cuypere G, Richter-Appelt H, et al. Effects of Medical Interventions on Gender Dysphoria and Body Image: A Follow-Up Study. *Psychosom Med*. 2017;79(7):815–23.
63. Abdo CHN. The male sexual quotient: A brief, self-administered questionnaire to assess male sexual satisfaction. *J Sex Med*. 2007;4(2):382–9.
64. Abdo CHN. Elaboração e validação do quociente sexual - versão masculina, uma escala para avaliar a função sexual do homem. *Rev Bras Med*. 63:42–6.
65. Skevington SM, Lotfy M, O’Connell KA. The World Health Organization’s WHOQOL-BREF quality of life assessment: Psychometric properties and results of the international field trial a Report from the WHOQOL Group. *Qual Life Res*. 2004;13(2):299–310.
66. Almeida-Brasil CC, Silveira MR, Silva KR, Lima MG, Faria CDC de M, Cardoso CL, et al. Qualidade de vida e características associadas: Aplicação do WHOQOL-BREF no contexto da Atenção Primária à Saúde. *Cienc e Saude Coletiva*. 2017;22(5):1705–16.
67. Kluthcovsky ACGC, Kluthcovsky FA. O WHOQOL-bref, um instrumento para avaliar qualidade de vida: Uma revisão sistemática. *Rev Psiquiatr do Rio Gd do Sul*. 2009;31(3 SUPPL.):1–12.
68. Fleck MPA, Louzada S, Xavier M, Chachamovich E, Vieira G, Santos L, et al. Aplicação da versão em português do instrumento abreviado de avaliação da qualidade de vida “WHOQOL-bref.” *Rev Saude Publica*. 2000;34(2):178–83.
69. Lovibond PF, Lovibond SH. The structure of negative emotional states: Comparison of the Depression Anxiety Stress Scales (DASS) with Beck Depression and Anxiety Inventories. *Behav Res Ther*. 1995;33(3):335–43.
70. Martins BG, Silva WR da, Maroco J, Campos JADB. Escala de Depressão, Ansiedade e Estresse: propriedades psicométricas e prevalência das afetividades. *J Bras Psiquiatr*. 2019;68(1):32–41.
71. Vignola RCB, Tucci AM. Adaptation and validation of the depression, anxiety and stress scale (DASS) to Brazilian Portuguese. *J Affect Disord*. 2014;155(1):104–9.
72. Patias ND, Machado WDL, Bandeira DR, Dell’Aglio DD. Depression Anxiety and Stress Scale (DASS-21) - Short Form: Adaptação e Validação para Adolescentes Brasileiros. *Psico-USF*. 2016;21(3):459–69.
73. Apóstolo JLA, Mendes AC, Azeredo ZA. Adaptação para a Língua Portuguesa da Depression , Anxiety and Stress Scale (DASS). *Rev Lat Am Enferm [Internet]*. 2006;14(6). Available from: [http://www.scielo.br/pdf/rlae/v14n6/pt\\_v14n6a06.pdf](http://www.scielo.br/pdf/rlae/v14n6/pt_v14n6a06.pdf)
74. 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.
75. McCabe M, Althof SE, Assalian P, Chevret-Measson M, Leiblum SR, Simonelli C, et al. Psychological and interpersonal dimensions of sexual function and dysfunction. *J Sex Med*. 2010;7(1 PART 2):327–36.
76. Monteiro Pascoal P, Cardoso D, Henriques R. Sexual Satisfaction and Distress in

- Sexual Functioning in a Sample of the BDSM Community: A Comparison Study Between BDSM and Non-BDSM Contexts. *J Sex Med.* 2015;12(4):1052–61.
77. Baudewijntje PC, 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.
  78. American Psychiatric Association. *DIAGNOSTIC AND STATISTICAL MANUAL OF MENTAL DISORDERS - 5th Edition.* American Psychiatric Association, editor. 2013.
  79. Kleinemeier E, Jürgensen M, Lux A, Widenka P-MM, Thyen U, Jurgensen M, et al. Psychological adjustment and sexual development of adolescents with disorders of sex development. *J Adolesc Heal.* 2010 Nov;47(5):463–71.
  80. Oliveira-Campos M, Nunes ML, Madeira F de C, Santos MG, Bregmann SR, Malta DC, et al. Comportamento sexual em adolescentes Brasileiros, Pesquisa nacional de Saúde do Escolar (PeNSE 2012). *Rev Bras Epidemiol.* 2014;17(SUPPL. 1):116–30.
  81. De Sousa BC, Silva dos SR, Carneiro Santana K, Souzas R, Leite AJM, Medeiros DS. Comportamento sexual e fatores associados em adolescentes da zona rural. *Rev Saude Publica.* 2018;52(39):1–11.
  82. Gabrich PN, Vasconcelos JSP, Damião R, Da Silva EA. Avaliação das medidas do comprimento peniano de crianças e adolescentes. *J Pediatr (Rio J).* 2007;83(5):441–6.
  83. Cools M, Nordenström A, Robeva R, Hall J, Westerveld P, Flück C, et al. Caring for individuals with a difference of sex development (DSD): A Consensus Statement. *Nat Rev Endocrinol* [Internet]. 2018;14(7):415–29. Available from: <http://dx.doi.org/10.1038/s41574-018-0010-8>
  84. Hughes IA. Consequences of the Chicago DSD consensus: A personal perspective. *Horm Metab Res.* 2015;47(5):394–400.
  85. Baudewijntje P. K, Cohen-Kettenis PTPTP, Roehle R, van de Grift TC, Slowikowska-Hilczner J, Claahsen-van der Grinten H, et al. Sexuality in Adults with Differences/Disorders of Sex Development (DSD): Findings from the dsd-LIFE Study. *J Sex Marital Ther* [Internet]. 2019;45(8):1–18. Available from: <https://doi.org/10.1080/0092623X.2019.1610123>

## TABLES:

**Table 1:** Division by Groups

		Division by Groups			Cumulative Percentage
		Frequency	Percentage	Valid Percentage	
Valid	Chromos DSD	5	17,2	31,3	31,3
	XX DSD	4	13,8	25,0	56,3
	XY DSD	7	24,1	43,8	100,0
	Total	16	55,1	100,0	



**Table 2:** Absolute and relative distribution for sociodemographic characterization and measures of central tendency and variability for age, over the total sample and per group.

Variables	Groups **								p
	Total sample (n=16) *		CHROMOS DSD (n=5)		XX DSD (n=4)		XY DSD (n=7)		
	n	%	n	%	N	%	n	%	
<b>Age (years)</b>									0,035 <sup>B</sup>
Mean ± standard deviation (amplitude)	22,4±8,7 (16-50)		25,0±6,1 (18- 32)		26,0±16,0 (17- 50)		18,4±2,7 (16-24)		
Median (1st – 3rd quartile)	19 (18-25)		25 (19-31)		19 (17-42)		18 (16-19)		
<b>Education</b>									0,731 <sup>A</sup>
Elementary School	3	18,8			1	25,0	2	28,6	
High School	10	62,5	3	60,0	3	75,0	4	57,1	
Tertiary Education	3	18,8	2	40,0			1	14,3	
<b>Place of Residence</b>									0,598 <sup>A</sup>
State capital city	5	31,3	2	40,0	1	25,0	2	28,6	
Region	11	68,8	3	60,0	3	75,0	5	71,4	
<b>Religion</b>									0,096 <sup>A</sup>
Catholic	4	25,0			3	75,0	1	16,7	
Evangelic	7	43,8	2	40,0	1	25,0	4	66,7	
Afro-Brazilian	1	6,3					1	16,7	
NR	4	25,0							
<b>Importance of religion<sup>A</sup></b>									0,202 <sup>A</sup>
Very importante	6	37,5	2	40,0	2	50,0	2	28,6	
Not very important	7	43,8	2	40,0	1	25,0	4	57,1	
Not important	3	18,8	1	20,0	1	25,0	1	14,3	

\*Percentages obtained based on the total cases with valid answers in the sample.

\*\*Percentages obtained based on the total number of valid responses in each group. A: Fisher's Exact Test; B: Kruskal Wallis Test – Post Hoc Dunn

**Table 3:** Data referring to age, Gender at birth, Expressed Gender, Surgical Interventions, Penis Size, Sexual intercourse divided in groups

Group	Age	Gender at birth	Expressed Gender	Number of Surgeries	Surgeries	Penis size (cm)	Sexual Interc.	First Interc.
46 XY DSD	18	M	M	1	1	7	1	16y.o.
46 XY DSD	19	M	M	3	1,6,7	11	1	18y.o.
46 XY DSD	17	M	M	1	1	7		
46 XY DSD	16	M	M	2	1,5	17		
46 XY DSD	19	M	M	3	1,5,6	11	1	19 y.o
46 XY DSD	16	M	M	2	4,5	8		
46 XY DSD	24	W	W	3	2,3,1			
46 XX DSD	17	W	W	2	2,3			
46 XX DSD	2	W	W	2	2,3		1	18 y.o
46 XX DSD	50	M	M	4	9,10,1,11	NA		
46 XX DSD	2	W	W	4	2,3,9,12			
DSD Chrom	32	W	W	0	/			
DSD Chrom	30	W	W	0	/			
DSD Chrom	25	W	Mr*	0	/			
DSD Chrom	20	M	M	4	1,7,9,16	8	1	18 y.o
DSD Chrom	18	M	M	5	1,5,9,14,14	NA		

*Surgical interventions:* 1- Correction of Hypospadias; 2- Vaginoplasty; 3- Cliteroplasty; 4 - Hydrocelectomy; 5 - Orchidopexy; 6 - Urethral fistula correction; 7 – Meatotomy; 8 – Oophorectomy; 9 - Urethroplasty; 10 – Pan-hysterectomy; 11 - Correction of penile curvature; 12- Correction of hypertrophy of the labia minora; 13 - Scrotoplasty; 14 - Testicular Prosthesis; 16 - Dilatation of the Urethra. *Expressed gender:* \*“Trans Man”. *NA:* “Did not answer”

# ARTIGO 2 - DESCRIPTIVE STUDY OF GENDER DYSPHORIA AND SEXUAL BEHAVIOR BETWEEN DISORDERS OF SEX DEVELOPMENT (DSD) AND GENITOURINARY ANOMALIES (GUA) GROUPS COMPARED.

SUBMISSÃO – JOURNAL OF SEXUAL MEDICINE – MEDICINA II

FATOR DE IMPACTO: 3.802

Journal of Sexual Medicine



## Descriptive study of Gender Dysphoria and sexual behavior between Disorders of Sex Development (DSD) and Genitourinary Anomalies (GUA) groups compared.

Journal:	<i>Journal of Sexual Medicine</i>
Manuscript ID	Draft
Article type:	Original Research
Keywords:	Gender Dysphoria, Sexual Behavior, Disorders of Sex Development (DSD), Genitourinary Anomalies (GUA), Sexual Intercourse
Subject Area:	Sexual behavior
Abstract:	<p>This is the first Brazilian study comparing the Disorders of Sex Development (DSD) and Genitourinary Anomalies (GUA) groups who underwent surgery and/or received systematic follow-up in the clinical area for almost two decades. Both groups analyzed in this study are formed by patients who are being followed up at Hospital de Clínicas de Porto Alegre. The literature points out that changes in the genitalia can affect the physical, psychological and social development. Among the people affected by these changes, two groups can be identified: those resulting from Disorders of Sex Development (DSD) and Genitourinary Anomalies (GUA). The aim of this study is to investigate aspects related to sexual behavior - GD and aspects related to sexual activity - in two groups of adolescents and adults in systematic follow-up with confirmed diagnosis of DSD or GUA. Twenty-nine patients were evaluated, 13 GUA patients and 16 DSD patients, divided into 3 subgroups: 46XY, 46XX and 45X46XY. The results are part of a broad research that involves ten protocols for the global assessment of the patients. The categories described in the study are: Gender dysphoria and sexual orientation; Surgical procedures and their relationship with sex life; Aspects of sexual life (masturbation, sexual act, number of sexual intercourses, penis size); Satisfaction with stages of sexual intercourse (self-confidence, sexual desire, satisfaction for oneself and one's partner, average age at first sexual intercourse). The results indicate that the presence of Gender Dysphoria is similar to the general population, there is presence of masturbation, difference between DSD and GUA groups in the continuity of sexual life (sexual act with penetration, quality of sexual intercourse and initiation of sexual life with penetration).</p>

SCHOLARONE™  
Manuscripts

Journal of Sexual Medicine

## **Descriptive study of Gender Dysphoria and sexual behavior between Disorders of Sex Development (DSD) and Genitourinary Anomalies (GUA) groups compared.**

**Cesar Augusto Bridi Filho<sup>1</sup>, Saulo Batinga Cardoso<sup>1</sup>, Bianca Machado Borba Soll<sup>1</sup>, Marcelo Fröelich Noal<sup>1</sup>, Karine Schwarz<sup>1</sup>, Nicolino Cesar Rosito<sup>2</sup>, Tiago Elias Rosito<sup>2</sup>, Maria Inês Rodrigues Lobato<sup>1</sup>**

1 - Programa de Identidade de Gênero, Departamento de Psiquiatria e Medicina Legal, Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA), Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS), Porto Alegre, Brasil

2 – Programa de Anomalias do Desenvolvimento Sexual (PADS)/ Grupo de Urologia Reconstructiva Infantil (GURI), Serviço Cirurgia Pediátrica e Serviço de Urologia, Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA), Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS), Porto Alegre, Brasil

### **Abstract:**

This is the first Brazilian study comparing the Disorders of Sex Development (DSD) and Genitourinary Anomalies (GUA) groups who underwent surgery and/or received systematic follow-up in the clinical area for almost two decades. Both groups analyzed in this study are formed by patients who are being followed up at Hospital de Clínicas de Porto Alegre. The literature points out that changes in the genitalia can affect the physical, psychological and social development. Among the people affected by these changes, two groups can be identified: those resulting from Disorders of Sex Development (DSD) and Genitourinary Anomalies (GUA). The aim of this study is to investigate aspects related to sexual behavior - GD and aspects related to sexual activity - in two groups of adolescents and adults in systematic follow-up with confirmed diagnosis of DSD or GUA. Twenty-nine patients were evaluated, 13 GUA patients and 16 DSD patients, divided into 3 subgroups: 46XY, 46XX and 45X46XY. The results are part of a broad research that involves ten protocols for the global assessment of the patients. The categories described in the study are: Gender dysphoria and sexual orientation; Surgical procedures and their relationship with sex life; Aspects of sexual life (masturbation, sexual act, number of sexual intercourses, penis size); Satisfaction with stages of sexual intercourse (self-confidence, sexual desire, satisfaction for oneself and one's partner, average age at first sexual intercourse). The results indicate that the presence of Gender Dysphoria is similar to the general population, there is presence of masturbation, difference between DSD and GUA groups in the continuity of sexual life (sexual act with penetration, quality of sexual intercourse and initiation of sexual life with penetration).

**Key words:**

Gender Dysphoria – Sexual Behavior – Disorders of Sex Development (DSD) – Genitourinary Anomalies (GUA) – Sexual Intercourse

**INTRODUCTION**

Changes in the genitalia can affect physical, psychological and social development. These changes can come from chromosomal, gonadal or congenital formation causes. Among the people affected by these alterations, two groups can be identified: those resulting from Disorders of Sex Development (DSD) and the group of Genitourinary Anomalies (GUA).

DSD corresponds to the heterogeneous group of congenital conditions in which chromosomal and gonadal development and anatomical sex are atypical (1–3). DSD were categorized into 3 main subgroups, according to the karyotype: XX, XY and Sex Chromosome for mosaic karyotypes (4). The diagnosis for DSD is mostly made at birth or childhood and interventional actions are necessary in many cases. Some types of atypical genitalia at birth can be considered DSD, along with all chromosomal, gonadal and genital sex discrepancies. The DSD group is a smaller group which belongs to the broad spectrum of GUA.

GUA correspond to 35% to 45% of birth defects and comprise a broad set of structural anomalies of the genitourinary and reproductive tract, which reflect an embryological origin and common genetic control. Abnormalities may result from chromosomal, monogenic or multifactorial alterations, or from teratogenic elements. It may be associated with other anatomical alterations or compose syndromic conditions (5).

In both groups, multidisciplinary interventions are necessary and continuous for endocrinological, clinical, psychological, ethical and social support, whether they require surgical interventions or not. The global development of the individual requires an understanding regarding the particularities of their development that will affect, among other aspects, their identity constitution, body image and sexual life, besides their mental health in a global way (5–7)

Gender identity is constituted by the sense that every person has of themselves as being male, female or indeterminate, including cognitive and

affective components (8). Gender Dysphoria (GD) refers to the affective/cognitive distress of an individual with the assigned gender, although it is defined more specifically when used as a diagnostic category. Individuals with GD have significant inconsistencies between the gender assigned to them (the gender at birth) and the gender experienced/expressed (9). The diagnosis comes from the existence of suffering between the expressed and designated gender, and not just the differentiation between them. The DSD is one of the GD diagnosis specifiers, however, it does not describe the specific characteristics of this group, taking into account the multiple variables throughout development (10)

The sexual response (physiological responses to desire, arousal and orgasm), expressed through sexual behavior, is associated with positive or negative affections and general well-being about oneself and one's own body (11,12), and more complex interactions of sexuality are also related to gender identity.

The aim of this study is to investigate aspects related to sexual behavior – GD and aspects related to sexual activity - in two groups of adolescents and adults undergoing systematic follow-up at the Pediatric Surgery and Urology outpatient clinics of the HCPA. The groups are divided into GUA and DSD (with their respective subdivisions). These individuals underwent surgery and/or received systematic follow-up at these HCPA units between 2000 and 2019. The main diagnoses of DSD and GUA can coexist with other associated diagnoses.

## **METHODS:**

All patients had records and clinical follow-up at the Pediatric Surgery and Urology outpatient clinics of the HCPA, with a confirmed diagnosis of DSD or GUA. The interviews were carried out on the hospital premises, after the annual/biannual clinical care of the patients. All the protocols were applied during a single session, preceded by the reading of the informed consent, presentation and description of the procedures to be performed, with the purpose of evaluating the general conditions and aspects of the participants' body image and sexuality. The group composed of Chromosome/DSD individuals was submitted to the same battery, but online, with application of forms, due to the restrictive conditions of the SARS-COVID-19 pandemic during the collection period.

The results described are part of a broad research which involves ten protocols for the global assessment of patients. The protocol includes the sociodemographic assessment by the Brazilian Institute of Geography and Statistics (IBGE); Quality of Life (WHOQOL-BRIEF); Anxiety and Depression (DASS2); Rosenberg Self-Esteem Scale (EAR); Body Image (Body Image Scale - BIS); Body Satisfaction (Utrecht Scale); Sexual satisfaction (MSQ and FSQ); ICD-11 inventory of the study in the Brazilian field (Lobato et al, 2019; Soll et al, 2018); Kinsey Scale of Self-Declaration of Sexual Orientation; Descriptive questionnaire about the participant's body and sexual life. In this study, we selected data referring to the presence or absence of GD, MSQ Scale (Sexual Quotient - Male Version) and FSQ (Sexual Quotient - Female Version), in addition to aspects reported by patients during the questionnaire about their sex life.

The statistical treatment of the data was carried out with the statistical program Statistical Package for Social Sciences, version 25.0 (SPSS Inc., Chicago, IL, USA, 2018) for Windows. The presentation of results was based on descriptive statistics through measures of central tendency (mean and median) and variability (standard deviation and interquartile range), as well as absolute and relative distributions (n - %). The symmetry of continuous distributions was evaluated by the Shappiro-Wilk test.

**Table 1a – (DSD) - Data referring to Age, Natal Gender, Expressed Gender,**

	Karyotype Group	Diagnosis	Age	Assigned Gender	Expressed Gender	Num. Surgeries	Surgery	Penis size (cm)	Sexual Interc.	First. interc.
1	DSD46XY	Def. 5 alfa-redutase	18	M	M	1	1	7	1	16y.o.
2	DSD46XY	PAIS	19	M	M	3	1,6,7	11	1	18y.o.
3	DSD46XY	Def. 5 alfa-redutase	17	M	M	1	1	7		
4	DSD46XY	PAIS	16	M	M	2	1,5	17		
5	DSD46XY	PAIS	19	M	M	3	1,5,6	11	1	19 y.o.
6	DSD46XY	Primary Hypogonadism – Gene Variant DHX37	16	M	M	2	4,5	8		
7	DSD46XY	PAIS	24	F	F	3	2,3,1			
8	DSD46XX	HAC (21-hydroxylase deficiency)	50	M	M	4	9,10,1,11	NR		
9	DSD46XX	HAC (21-hydroxylase deficiency)	17	F	F	2	2,3			
10	DSD46XX	Turner Syndrome – Hipotireoidism with high TSH	19	F	F	2	2,3		1	18 y.o.
11	DSD46XX	HAC (21-hydroxylase deficiency)	18	F	F	4	2,3,9,12			
12	Chromosomal DSD	Turner Syndrome	32	F	F	0	/			
13	Chromosomal DSD	Turner Syndrome	30	F	F	0	/			
14	Chromosomal DSD	Turner Syndrome	25	F	Mt*	0	/			
15	Chromosomal DSD	Mixed gonadal dysgenesis (MGD)	20	M	M	4	1,7,9,16	8	1	18 y.o.
16	Chromosomal DSD	Mixed gonadal dysgenesis (MGD)	18	M	M	5	1,5,9,13,14	NR		

Surgical Interventions, Penis Size, Sexual Intercourse divided by groups.

Surgical interventions: 1- Correction of Hypospadias; 2- Vaginoplasty; 3- Cliteroplasty; 4- Hydrocelectomy; 5- Orchidopexy; 6- Correction of urethral fistula; 7– Meatotomy; 8– Oophorectomy; 9- Urethroplasty; 10- Panhysterectomy; 11- Penile curvature correction; 12- Genitoplasty; 13 - Plastic of the scrotum; 14 - Testicular Prosthesis; 16 - Dilation of the urethra; 17- Pyeloplasty; 18– Cystoenteroplasty; 19– Surgical correction of incontinence; 20- Vesicoureteral reimplantation.

Expressed gender: \*"Trans man".



**Table 1b – (GUA) - Data referring to Age, Natal Gender, Expressed Gender, Surgical interventions, penis size and sexual intercourse divided by groups**

	Group	Diagnosis	Age	Assigned Gender	Expressed Gender	Num. Surg	Surgery	Penis Size (cm)	Sexual Intercourse	First Interc.
17	GUA	5	20	M	M	2	1,12	9	1	17y.o
18	GUA	4,10	18	M	M	3	5,9,18			
19	GUA	9	26	M	M	2	18,19	7	N*	18y.o
20	GUA	12	17	M	M	2	18,20			
21	GUA	12,14	17	M	M	0	18,19			
22	GUA	5	21	M	M	2	1,6	14	1	14y.o
23	GUA	3,4	16	M	M	1	5			
24	GUA	5	27	M	M	2	1,16	13	1	23y.o
25	GUA	6,10,11	17	M	M	2	5,18			
26	GUA	7	16	M	M	1	17		N	14y.o
27	GUA	8	15	F	F	0	20			
28	GUA	1	19	F	F	0	-		N	14y.o
29	GUA	2,13	24	F	F	1	2			

Diagnoses: (1) -Q51- Congenital malformation of uterus and cervix; (2) Q52.0 – Congenital absence of the vagina; (3) Other congenital malformations; (4) Q53 – Undescended testicle; (5) Q54 – Hypospadias; (6) Q62.1 – Obstructive congenital anomalies of the renal pelvis; (7) Atresia and stenosis of the ureter; (8) Q62.7 – Vesicoureteral reflux; (9) Q64.1 – Vesical Exstrophy; (10) Q64.2 – Posterior urethral valve; (11) Q64.9 – Unspecified congenital malformation of the urinary tract; (12) N31.2 - Neurogenic bladder; (13) Post-procedure urinary tract disorder; (14) Z93.6 – Other artificial orifices of the urinary tract;

Surgical interventions: 1- Correction of Hypospadias; 2- Vaginoplasty; 3- Cliteroplasty; 4 - Hydrocelectomy; 5 - Orchidopexy; 6- Correction of urethral fistula; 7 – Meatotomy; 8 – Oophorectomy; 9 - Urethroplasty; 10 - Panhysterectomy; 11 - Penile curvature correction; 12- Genitoplasty; 13 - Plastic of the scrotum; 14 - Testicular Prosthesis; 16 - Dilation of the urethra; 17- Pyeloplasty; 18 – Cystoenteroplasty; 19 – Surgical correction of incontinence; 20- Vesicoureteral reimplantation.

Number of sexual intercours: (N) more than 3 intercours with penetration

The analysis of the comparison of the categorical variables between the groups was performed using Fisher's exact test (Monte Carlo simulation). When the comparison involved the analysis of quantitative variables between two groups, the Mann Whitney U test was used. And when the comparison occurred between the three subgroups, the Kruskal Wallis – Post Hoc Dunn test was used. For statistical decision criteria, we adopted a significance level of 5%.

## **RESULTS:**

The studied sample (Tables 1a and 1b) is composed of 29 patients analyzed in two large groups: GUA, 44.8% (n=13); and DSD, 55.2% (n=16); the latter being composed of three subgroups: DSD1 (DSD46XY), 24.1% (n=7); DSD2 (DSD46XX), 13.8% (n=4) and DSD3 (45X/46XY), 17.2% (n=5).

In the information regarding the general characterization of the sample, by group and subgroups, the mean age in the DSD group ( $22.4 \pm 8.7$  years) did not differ compared to the GUA group ( $19.4 \pm 3.9$  years). However, in the analysis which involved the DSD subgroups, the difference was statistically significant ( $p=0.035$ ), which indicates that DSD1 cases ( $18.4 \pm 2.7$ ) were concentrated in significantly younger ages, when compared to other DSD groups ( $p=0.035$ ). The results show that the mean age of the DSD2 ( $26.0 \pm 16.0$ ) and DSD3 ( $25.0 \pm 6.1$ ) subgroups were higher compared to the GUA ( $19.4 \pm 3.9$ ) [ $p=0.028$ ].

Regarding education (grouped), both in the DSD group and in the GUA group, high school (complete or incomplete) predominated, with proportions of 68.8% (n=11) and 61.6% (n=8), respectively. This same characteristic was maintained in the DSD subgroups. This information is consistent with the average age of the participants.

Regarding the place of residence, the sample was concentrated in the region outside the capital city, where the hospital for assistance is located, both in the DSD, 68.8% (n=11); and in the GUA, 61.5% (n=8). This factor interferes in the research collection and in the continuity of longitudinal follow-ups.

The (grouped) Catholic religion was more frequent in the GUA group, 46.2% (n=6), however, in the DSD, in addition to the Catholic religion, the Evangelical religion stood out, each one representing 43.8% (n= 7) [p=0.518]. When religion was compared between subgroups, in DSD1, the number of Evangelical patients, 57.1% (n=4), was significantly higher (p=0.044), when compared to cases of Catholic religion, which predominated in the subgroups DSD2, 75.0% (n=3) and DDS3, 60.0% (n=3). Concerning the importance of religion, between the DSD and GUA groups, there was no significant difference, where little importance was characterized [DDS 43.8% (n=7) vs. GUA: 53.8% (n=7)].

#### **a) SURGICAL PROCEDURES**

The surgeries are listed in Tables 1a and 1b, in the different groups. Most patients underwent surgery, both in the DSD group, 81.3% (n=13), and in the GUA group, 84.6% (n=11). However, the DSD3 subgroup, 60.0% of the patients (n=3) did not undergo surgical procedures (Table 2).

In the patients who underwent surgery, the mean age at surgery was significantly higher (p=0.009) in the GUA group (10.4±5.5; median=11.0), when compared to the DSD group (6.2±5.9). When comparing the ages of the DSD subgroups, the difference was significant (p<0.001), which demonstrates that patients in the DSD3 subgroup (14.5±8.9; median=14.4 years) were older than the DSD1 subgroup (6.1±3.9; median: 7.0 years), than the DDS2 subgroup (0.9±1.1; median=0.6 years) and also than the GUA group (p=0.011).

When analyzed the number of surgeries, there was no significant difference between the DSD (median=3) and GUA (median=2) groups. However, among the DSD subgroups, the difference was significant (p=0.047) between the DSD3 subgroup, where all the two patients underwent 5 procedures, and the DSD1 subgroup (median=2 procedures).

**Table 2:** Absolute and relative distribution for information on surgical procedures and measures of central tendency and variability for age of procedure and number of surgeries for the DDS and GUA groups.

Variables	Groups										p
	DSD						Total DSD (n=16)	GUA (n=13)			
	DSD1 (n=7) 46XY		DSD2 (n=4) 46XX		DSD3 (n=5) 45X/46XY						
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	
<b>Surgeries</b>											>0,999
Yes	7	100,0	4	100,0	2	40,0	13	81,3	11	84,6	
No					3	60,0	3	18,8	2	15,4	
<b>Age when the procedure was carried out (years)</b>											0,009
Mean ± standard deviation (amplitude)	6,1±3,9 (1,8-13,6)		0,9±1,1 (0,12-2,2)		14,5±8,9 (8,1-20,8)		6,2±5,9 (0,12-20,8)		10,4±5,5 (0,2 - 20)		
Median (1st – 3rd quartile)	7 (3-8)		0,6 (0,12-2,2)		14,4(6,1-16,1)		5 (2-8)		11 (8 - 14)		
<b>Number of surgeries (Total procedures) 2</b>											0,194
Mean ± standard deviation (amplitude)	2,1±0,9 (1-3)		3,0±1,1 (2-4)		5,0±0,0 (5-5)		2,8±1,3 (1-5)		1,7±0,6 (1-3)		
Median (1st - 3rd quartile)	2 (1-2)		3 (2-4)		5,0 (- - -)		3(2-4)		2 (1-2)		

\*Percentages obtained based on the total number of cases with valid responses in each group (or subgroup).

A: Fisher's Exact Test; B: Student's t-test for independent groups; C: Kruskal Wallis Test – Post Hoc Dunn; D Mann Whitney U Test

## b) GENDER DYSPHORIA AND SEXUAL ORIENTATION

With regard to GD data (Table 3), the results showed that, at birth, male birth records predominated, reaching 56.3% (n=9) in the DSD and 76.9% (n=10) in the GUA (p=0.622). Regarding the current identity, considering that all of them have already gone through puberty, in the GUA group, all the participants present a congruence between the sex registered at birth and the current identity, without the presence of GD. In the DSD group, one participant (6.3%) registered as a female at birth, and currently considers himself a “Trans Man”. This participant

does not have a complete diagnosis for GD. One of the participants in the DSD XY group was assigned female at birth, but at puberty, she presented a penile growth, after surgical interventions, she maintained her identity in congruence with the sex assigned at birth. One participant in the DSD XX Group was assigned male at birth and developed a male identity, also showing no incongruity throughout his development.

All participants, by self-declaration through the Kinsey Scale (Heterosexuality/Homosexuality/Bisexuality), expressed their sexual orientation. In the DSD 46XY group, all of them (100%) declared themselves to be heterosexual, in the DSD 46XX group, one of the participants (25%), with a female identity, declared herself to be homosexual, and in the DSD 45X group, 4 participants (80%) declared themselves to be heterosexual and one of the participants, self-declared as a “trans man” is attracted to non-binary people (gender identity that does not designate themselves either male or female exclusively). In the GUA group, all participants (100%) declared themselves to be heterosexual.

Regarding the type of relationship, the majority reported having no partner at the moment, representing 93.8% (n=15) of the DSD group and 61.5% (n=8) of the GUA group (p=0079). This prevalence was also present in the DSD subgroups. Currently, four participants in the sample, from the GUA group, are dating or in a stable relationship.

**Table 3:** Absolute and relative distribution of information regarding gender dysphoria in the DSD and GUA groups

Variables	Groups										p
	DSD						Total DSD (n=16)	GUA (n=13)			
	DSD1 (n=7)		DSD2 (n=4)		DSD3 (n=5)						
	46XY	46XX	46XX	46XX	45X/46XY	45X/46XY	n	%	n	%	
<b>At birth, registered as</b>											0,622
Male	6	85,7	1	25,0	2	40,0	9	56,3	10	76,9	
Female	1	14,3	3	75,0	3	60,0	7	43,8	3	23,1	
<b>Today, considers themselves as</b>											0,219
Man	6	85,7	1	25,0	2	40,0	9	56,3	10	76,9	
Woman	1	14,3	3	75,0	2	40,0	6	37,5	3	23,1	
Trans man					1	20,0	1	6,3			
<b>You feel attracted to</b>											0,301
Man	2	28,6	2	50,0	2	40,0	6	37,5	3	23,1	
Woman	5	71,4	2	50,0	2	40,0	9	56,3	10	76,9	
Others					1	20,0	1	6,3			
<b>Type of relationship <sup>A</sup></b>											0,079
Single	7	100,0	4	100,0	4	80,0	15	93,8	8	61,5	
Dating or in a relationship with somebody									4	30,8	
NR					1	20,0	1	6,3	1	7,7	

\*Percentages obtained based on the total number of cases with valid responses in each group (or subgroup).

A: Fisher's Exact Test; B: Student's t-test for independent groups; C: Kruskal Wallis Test – Post Hoc Dunn; D Mann Whitney U Test

### c) SEXUAL BEHAVIOR

In terms of information of a sexual nature, masturbation was confirmed by most patients in the DSD group, 62.5% (n=10), as well as, in the GUA group, 76.9% (n=10) (p =0.188). This same characteristic was observed in the DSD1 subgroups, 71.4%); DSD2, 75.0% (n=3), but not in the DSD3 subgroup, 40.0% (n=2) [p=0.389].

Sexual intercourse with penetration was confirmed by 31.3% (n=5) of the patients in the DSD group and for 46.6% (n=6) in the GUA group [p=0.866]. The DSD 46XY group reported the highest number of penetrative sex (3 participants – 42.9%). There was no correlation between diagnosis and sexual life or indication that any diagnosis would be more favorable to this behavior. Proportionally, the GUA group had a higher frequency of penetrative sexual activity (6 participants – 46.2%)

Considering exclusively the patients who reported having a sexual life with penetration, there was no statistically significant difference (p=0.532) in the mean age at first intercourse between the DSD (17.7±1.1) and GUA (16.2 ±2.5). As for the average age of the DDS subgroups, the estimates were around 18 years of age. Regarding the number of sexual intercourses with partners, in the DDS group, all 5 cases (100.0%) reported just one single sexual intercourse, while, in the GUA, 60.0% (n=3) confirmed three or more sexual intercourses (p=0.128).

Regarding the erect penis size (by self-declaration), the mean in the DSD group (9.8±3.3 cm) was lower when compared to the GUA group (10.7±3.3 cm). The DSD1 subgroup had the highest mean (10.2cm) between the DSD2 (10cm) and DSD3 (8cm) subgroups.

**Table 4:** Absolute and relative distribution for the characterization of sexual life and measures of central tendency and variability for the age at the first procedure and number of procedures, over the total sample and by group.

Category	Groups										p
	DSD						Total DSD (n=16)	GUA (n=13)			
	DSD1 (n=7) 46XY		DSD2 (n=4) 46X		DSD3 (n=5) 45X/46XY						
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	
<b>Masturbation</b>											0,188
No	2	28,6	1	25,0	3	60,0	6	37,5	2	15,4	
Yes	5	71,4	3	75,0	2	40,0	10	62,5	10	76,9	
NR									1	7,7	
<b>Patient has already had sex life WITH PENETRATION with a partner</b>											0,866
NR									1	7,7	
Yes	3	42,9	1	25,0	1	20,0	5	31,3	6	46,2	
No	4	57,1	3	75,0	4	80,0	11	68,8	6	46,2	
<b>Age at the first sexual intercourse (years)</b>											0,532
Mean ± standard deviation (amplitude)	17,6±1,5 (16-19)		18,0		18,0		17,7±1,1 (16-19)		16,2±2,5 (14-20)		
Median (1st – 3rd quartile)	18 (16-19)		---		---		18 (17-19)		16 (14-18)		
<b>Number of sexual intercourses with partners</b>											0,128
NR									2	40,0	
One	3	100,0	1	100,0	1	100,0	5	100,0	1	20,0	
Three or more							0	0,0	3	60,0	
<b>Erect penis (cm) <sup>A</sup></b>											0,264
Mean ± standard deviation (amplitude)	10,2±3,8 (7-17)		10,0		8,0		9,8±3,3 (7-17)		10,7±3,3 (7-14)		
Median (1st-3rd quartile)	9,5 (7,0-12,5)						9 (7-11)		11 (8-14)		
<b>Erect Penis (cm) <sup>A</sup></b>											---
7,00	2	33,3					2	25,0	1	25,0	
8,00	1	16,7			1	100,0	2	25,0			
9,00									1	25,0	
10,00			1	100,0			1	12,5			
11,00	2	33,3					2	25,0			
13,00									1	25,0	
14,00									1	25,0	
17,00	1	16,7					1	12,5			

As for the aspects directly related to the sexual act, the answers in the five domains (erectile function, orgasm, sexual desire, sexual satisfaction and general satisfaction) were evaluated by the Sexual Quotient - Male Version (MSQ), which showed an oscillation of the stages of sexual intercourse. and between groups.



The scale presents a score from 0 (minimum- inexistent satisfaction) to 5 (maximum – total satisfaction). This assessment was made by self-declaration, with the participants' own perception of their sexual lives. Among the DSD group (DSD 46XY and DSD45X), eight participants responded and, in the GUA group, nine participants responded to the questionnaire. The final sum of the responses, compared between the groups, did not show a significant difference in the level of sexual performance: DSD group (54.5%) and GUA group (57.3%) - considered by the MSQ scale as "unfavorable to regular". When analyzed in subcategories, the lowest score in all groups and subgroups refers to “self-confidence”, with both groups averaging below 2.1 of the total five points on the MSQ scale.

The satisfaction obtained by the sexual act analyzed by group, presented a result of 2.8 points (DDS) and 3.0 (GUA), on the total of five points on the scale. Pointed out 2.9 points (DDS) and 3.2 points (GUA) in the perception of the satisfaction that the partner provides, a higher result in relation to the satisfaction of the partner than himself during the sexual act.

The desire to initiate the sexual act appears with a high score in the DSD subgroups (4.2-4.5), which shows the presence of sexual desire and a lower average in the GUA group (2.7). The most significant difference between the groups is related to ejaculatory control GUA (3.6) and DSD (2.9) and in achieving orgasm, reported with a mean of 4.4 (GUA) and 3.1 (DSDS). In this aspect of orgasm, the DSD 45X subgroup presented the greatest difficulty (2.5 points).

Among women, four participants from the DSD46 XX group and two from the GUA group answered the Female Sexual Quotient (FSQ) questionnaire, using the same MSQ score scale. Among them, the scores are even lower, with none of them higher than 55% of the total in subcategories, with a result considered “bad to unfavorable”, in both groups. Among these women, the DSD group scores higher (2.0) than the GUA group (1.0) for spontaneous desire about sex.

Regarding the sexual act, by groups, the category “personal arousal and attunement with the partner” has a score below 50%: DSD (2.5) and GUA (2.3). The absence of comfort during sexual intercourse has even lower scores – DSD (1.7) and GUA (1.5). As a result of the sexual act, in the variable “satisfaction and orgasm”, the sums are even smaller – DSD (1.7) and GUA (1.3).

## **DISCUSSION:**

The comparison between the GUA Group and the DSD subgroups showed differences, not only in the etiology of the body configuration, involving specific genetic, endocrinological and developmental aspects in each group, but also in the construction of identity and sexual orientation, as well as the functionality for the sexual life, both in the subjective aspect which composes it. Genital ambiguity, as well as malformation of this area, can cause physical problems, including difficulties with penovaginal intercourse. It can also cause widespread social stigmatization, undermining self-esteem and leading to the avoidance of nudity, sexual relations, and dating (13,14).

Besides the aspects related to training and development, external elements can interfere with self-image and basic confidence for the construction of sexual identity and for later sexual life. Surgeries may generate suffering and interfere with body image, even some years later (7).

GD was absent in both the DSD XX and DSD XY groups, as well as in the GUA group regardless of previous treatment. The sample is small and may not be representative of the DSD population. In this case, GD reaches levels similar to the general population, with less than 1% of people dysphoric or incongruent with their gender (15). The only case of incongruity between the gender assigned in childhood and the gender with which he identifies was in the Chromosomal Group, in which a participant identifies himself as a "Trans man" and was assigned a woman at birth. The other two cases (DSD46XX and DSD46XY), even with different designations of the genetic aspects, did not present incongruity or dysphoria in relation to the sex assigned at birth. In the GUA group, even if in some cases there is a destabilization of the self, due to the marks in the genital region, the literature does not indicate the presence of dysphoria outside the parameters expected for the general population (16). As for the construction of the sexual life, more specifically to behaviors related to sexual intercourse, both groups present a variation in relation to the development of the population in general.

Sexual life involves many subjective elements that lead to the sexual act as a consequence. The relationship in which each individual establishes with the

body and the marks that compose it, as well as the internal perceptions marked by experience and beliefs also constitute the sexual act.

In these two groups, young adults with a mean age of 22 years. (DDS) and 19 years (GUA), with the lowest average age being found in the DSDXY group (18.4 years), what can be seen is a different configuration from the Brazilian population average with regard to aspects of sexuality.

Most people in the researched group live outside large centers, with education compatible with the age of the participants, for most of them. The religion reported is of a Christian nature (Catholic and Evangelical), but in almost half of the participants it was considered as of little importance. The religious aspect can be a determining factor for training and for future sexual practice (17,18).

Surgeries over time can interfere with self-image and, consequently, self-confidence for a future sex life. The construction of gender, as a social and individual expression mirror, is also supported by the perception of the body and its possible form of expression. Postpubertal sex life, which includes the effects of prenatal androgens, surgery, and hormone therapy throughout development, has a real impact on the practices and beliefs of individuals in both groups in the sexual sphere (19,20).

In these two groups, we noticed the presence of surgeries during childhood (mean age DSD 6.2 years and GUA 10.4 years) that may have had repercussions for future sexual life. The DSD XX group has the lowest mean age for surgery (0.9 months), compared to the GUA, with an age difference of almost ten years (GUA+10.4). This is repeated in the comparison between the number of surgeries, where the group has the lowest number of surgical interventions than any DSD group. When we associate this result with the number of sexual intercourses by groups or even the satisfaction obtained with the sexual intercourse, we realize that there is a lower number of intercourses than the general population and a greater difficulty in obtaining satisfaction with the sexual intercourse, especially among the DSD XX group. The low frequency in the number of sexual relations among female adolescents is also pointed out as a phenomenon in other studies (21).

The beginning of the sexual life is also different from the Brazilian population in general. In the average Brazilian population, 35% of adolescents in

urban areas have had sex before the age of 14 and in rural areas the average is 15 years (22, 23). In this study, where more than half of those evaluated belong to areas far from large urban centers, the average age of onset of their sexual life is 17.7 years in the DSD groups and 16.2 years in the GUA group. In the GUA group, considering those who reported sexual life with penetration, half of them started at the age of 14. The lowest age presented by the DSD group is 16 years old, for those who have already started their sexual life with penetration.

A characteristic of the DSD group is that most of them report having had only one penetrative sexual relationship throughout their lives. This piece of information in the GUA group shows a higher frequency of penetrative sex, with three or more relationships among those who have had penetrative sex. This single sexual relationship in the DSD group may indicate a behavior of “experimentation” in the sexual field, without continuity of this behavior. In most cases, the beginning of sexual life with penetration has already occurred more than 12 months ago, without continuity posteriorly.

An element that may be inhibitory to sexual activity among men is the average size of the penis DSD (9.9 cm) and GUA (10.7 cm), considered below the Brazilian national average (14.5 cm) (24). Even with a smaller penis, male sexual function can be achieved, but there is a possibility of dissatisfaction with the quality of sexual life and body image (25,26).

In reference to the sexual act, even though not all of them answered the MSQ and FSQ questionnaire, the men participating in the DSD46XY and Chromosomal DSD group were those who showed interest in their sexual life. The desire to initiate intercourse appears to be greater in DSD than GUA groups. However, they do not feel secure about the continuity of the sexual act and have low levels of satisfaction and self-confidence in relation to the sexual act, except for those who have already had sexual experience with penetration. The same can be seen in the GUA group, despite the fact that this group has a greater number of sexual intercourses.

Among the five DSD men who have ever had penetrative intercourse, four reported micropenis (from self-reported erect penis measurement). None have a partner, they are alone/single. Difficulties in ejaculatory control, recognized by the participants, present in 40% of them (two participants); however, based on a single sexual intercourse, it cannot be said that it is a sexual dysfunction. The

GUA group shows better ejaculatory control compared to the other group and a satisfactory orgasm condition in almost all participants. The perception of the satisfaction that they provide to their partner is higher than the image and experience of sex for themselves. This fact seems incompatible with the results of the categories “personal arousal and attunement with the partner”, which presents a score below 50% of the score (DSD 2.5 and GUA 2.3). “Satisfaction and orgasm” have even lower scores (DSD 1.7 and GUA1.3). The comparison between variables indicates that, even when the sexual act is uncomfortable for the participant, their perception of their partner's satisfaction is more positive and confident. However, this perception of the partner is not strong enough to seek new relationships in the near future.

All of them report good ability to erection and maintenance of erection during intercourse. The association of this quotient related to sex life, penis size and negative feelings (shame, anxiety and fear) may be factors for late onset and dissatisfaction with sex life. Even among those who have already had penetrative sexual activity, all of them report having had only one sexual relationship, without continuity of sexual function in their lives. This condition of “experimentation” with a single sexual relationship can interfere with the judgment of their performance and make it difficult to include sexual activity in future relationships.

Among the women, only two in the DSDXX group showed sexual interest through the questionnaire. The others did not respond to the face-to-face or online questionnaire. Among these two, only one woman reported having had a sexual life with penetration, but with only one sexual relationship. Among them, the religious factor linked to the Evangelical and Catholic Churches (in general, both are more restrictive about sexual practice) is very important in their lives, and can be an inhibiting factor of sexual behavior and thoughts, even in the field of research. In the GUA group, only one woman reported a sexual life with penetration, having had more than three sexual intercourse. The other two were those who considered religion “very important” and attend evangelical religions, which are stricter in terms of sexual conduct before marriage. One of them did not complete the questionnaire on sexual aspects and the other showed low interest in sexual life and little confidence in sexual practice and a low score in the aspect related to her own ability to orgasm. Both deny the practice of masturbation.

**STUDY LIMITATIONS:**

The small sample may not be representative of the general population. The DSD population, with numerous subgroups and its own singularities, in addition to low prevalence, makes it difficult to group and approach it as a single entity. The same situation occurs in the GUA population. Our research is limited to describing events and phenomena characteristic of this group, corroborating the search for several other groups around the world. Topics such as sexuality or sexual behavior, when self-declared, can be influenced by partial views or subjective elements such as religion and morals. The analyses of this study will be added to other variables such as body image and quality of life/mood in other studies to be published.

**CONCLUSION:**

This is the first Brazilian study comparing the DSD and GUA groups who have undergone surgery and/or received systematic follow-up in the clinical area for almost two decades. The two groups analyzed in this study are formed by patients who are being followed up at Hospital de Clínicas de Porto Alegre. Both the DSD group and the GUA group represent the internal population of patients who have been followed for several years. Through their sexual behavior, in addition to showing the current conditions, after appropriate interventions in each case, this exploratory work also reflects the team's work and possible directions on this aspect.

It becomes noticeable that in both groups the subjective construction and the explicit behavior in the sexual field differs from the majority of the population. Surgical and hormonal interventions impact the adolescent and adult sex life of this population. It is evident that in terms of gender, those designated as male at birth tend to have a sex life that includes penetrative intercourse compared to those designated as female at birth. Cultural and religious aspects can influence this behavior. In this group, GD has a similar percentage to the rest of the population.

Regarding the sexual act and its relationship with sexual behavior, it is clear that sexual life tends to start later than the general population, in both groups, not only in participants from urban centers, but also in participants from smaller cities. Even among those who have already had a penetrative sex life, there is a tendency within the DSD group towards an experimentation phase, in which they experience a sexual relationship but do not establish a continuity for subsequent relationships. The GUA group self-reported sexual life with greater penetration and continuity in this sexual function. The DSD group is slightly more desirous of having sex, but the GUA group has better ejaculatory control and the ability to achieve orgasm. In subjective aspects such as satisfaction with the sexual act or attunement with the partner, both groups have a low score, which makes us reflect on the global quality of the sexual relationship. Considering that many only had a single sexual intercourse, this factor may be linked to inexperience the first time.

Sexual attraction to both men and women, as well as the presence of masturbatory acts, indicate the presence of sexual desire directed towards the other. This aspect points to the need for information and continuous guidance on the sexual aspect, protecting each individual's differences.

## **CONFLICT OF INTEREST**

*The authors declare that the research was conducted in the absence of any commercial or financial relationships that could be construed as a potential conflict of interest.*

## **REFERENCES:**

1. Röhle R, Gehrman K, Szarras-Czapnik M, Claahsen-van der Grinten H, Pienkowski C, Bouvattier C, et al. Participation of adults with disorders/differences of sex development (DSD) in the clinical study dsd-LIFE: Design, methodology, recruitment, data quality and study population. *BMC Endocr Disord.* 2017;17(1):1–26.
2. Kleinemeier E, Jürgensen M, Lux A, Widenka PM, Thyen U. Psychological adjustment and sexual development of adolescents with disorders of sex development. *J Adolesc Heal.* 2010;47(5):463–71.

3. Scolfaro MR, Cardinalli IA, Guerra Júnior G. A importância da análise histológica morfométrica gonadal na identificação da gônada disgenética. *Arq Bras Endocrinol Metabol.* 2005;47(2):128–34.
4. Medicina CF De. Resolução CFM nº 1.664/2003. *Diario Oficial da União* 2003 p. 101.
5. 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.
6. Ernst MM, Gardner M, Mara CA, Délot EC, Fechner PY, Fox M, et al. Psychosocial Screening in Disorders/Differences of Sex Development: Psychometric Evaluation of the Psychosocial Assessment Tool. *Horm Res Paediatr.* 2019;90(6):368–80.
7. Monlleó IL, Zanotti S V., Araújo BPB de, Júnior EFC, Pereira PD, Barros PM de, et al. Prevalence of genital abnormalities in neonates. *J Pediatr (Rio J).* 2012;88(6):489–95.
8. Ediaty A, Verrips GHW, Juniarto AZ, Faradz SMH, Drop SLS, Dessens AB. Quality of life in late-treated patients with disorders of sex development: Insights for patient-centered care. *Front Pediatr.* 2019;6(JAN).
9. Eggers S, Sadedin S, van den Bergen JA, Robevska G, Ohnesorg T, Hewitt J, et al. Disorders of sex development: Insights from targeted gene sequencing of a large international patient cohort. *Genome Biol.* 2016;17(1):1–21.
10. Maciel-Guerra, Andréa T. Guerra-Júnior G. Resumo dos Consensos. In: *Menino ou menina? Os distúrbios da diferenciação do sexo.* 3.ed. Curitiba: Appris Editora; 2019. p. 105–11.
11. Conselho Federal de Medicina. Dispõe sobre as normas técnicas necessárias para o tratamento de pacientes portadores de anomalias de diferenciação sexual. 2003;(61):5–8.
12. 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.* 2016;12(3):139–49.
13. Guimarães A, Barboza HH. Designação sexual em crianças intersexo: Uma breve análise dos casos de “genitália ambígua.” *Cad Saude Publica.* 2014;30(10):2177–86.



14. Köhler B, Kleinemeier E, Lux A, Hiort O, Grüters A, Thyen U, et al. Satisfaction with genital surgery and sexual life of adults with XY disorders of sex development: Results from the German clinical evaluation study. *J Clin Endocrinol Metab.* 2012;97(2):577–88.
15. Słowikowska-Hilczer J, Hirschberg AL, Claahsen-van der Grinten H, Reisch N, Bouvattier C, Thyen U, et al. Fertility outcome and information on fertility issues in individuals with different forms of disorders of sex development: findings from the dsd-LIFE study. *Fertil Steril.* 2017;108(5):822–31.
16. Bougnères P, Bouvattier C, Cartigny M, Michala L. Deferring surgical treatment of ambiguous genitalia into adolescence in girls with 21-hydroxylase deficiency: a feasibility study. *Int J Pediatr Endocrinol [Internet].* 2017;2017(1):2–6. Available from: <http://dx.doi.org/10.1186/s13633-016-0040-8>
17. Raveenthiran V. Neonatal Sex Assignment in Disorders of Sex Development: A Philosophical Introspection. *J Neonatal Surg.* 2017;6(3):58.
18. Lux A, Kropf S, Kleinemeier E, Jürgensen M, Thyen U. Clinical evaluation study of the German network of disorders of sex development (DSD)/intersexuality: Study design, description of the study population, and data quality. *BMC Public Health.* 2009;9:1–17.
19. Telles-Silveira M, Tonetto-Fernandes VF, Schiller P, Kater CE. Hiperplasia adrenal congênita: Estudo qualitativo sobre definição e redefinição sexual, cirurgia de dilatação e apoio psicológico (parte II). *Arq Bras Endocrinol Metabol.* 2009;53(9):1125–36.
20. Telles-Silveira M, Tonetto-Fernandes VF, Schiller P, Kater CE. Hiperplasia adrenal congênita: Estudo qualitativo sobre doença e tratamento, dúvidas, angústias e relacionamentos (parte I). *Arq Bras Endocrinol Metabol.* 2009;53(9):1112–24.
21. Romão RLP, Pippi Salle JL, Wherrett DK. Update on the Management of Disorders of Sex Development. *Pediatr Clin North Am.* 2012;59(4):853–69.
22. Moraes SG, Maciel-Guerra AT. Aspectos Embriológicos. In: Maciel-Guerra AT, editor. *Menino ou menina? Os distúrbios da diferenciação do sexo.* 3.ed. Curitiba: Appris; 2019. p. 21–34.

23. van de Grift TC, Cohen-Kettenis PT, Steensma TD, De Cuypere G, Richter-Appelt H, Haraldsen IRH, et al. Body Satisfaction and Physical Appearance in Gender Dysphoria. *Arch Sex Behav*. 2016;45(3):575–85.
24. Hughes IA, Houk C, Ahmed SF, Lee PA. Consensus statement on management of intersex disorders. *J Pediatr Urol*. 2006;2(3):148–62.
25. Zucker KJ, Lawrence AA, Kreukels BPC. Gender Dysphoria in Adults. *Annu Rev Clin Psychol*. 2016;12(1):217–47.
26. Jürgensen M, Kleinemeier E, Lux A, Steensma TD, Cohen-Kettenis PT, Hiort O, et al. Psychosexual development in children with disorder of sex development (DSD) - Results from the german clinical evaluation study. *J Pediatr Endocrinol Metab*. 2010 Jun;23(6):565–78.
27. Jürgensen M, Kleinemeier E, Lux A, Steensma TD, Cohen-Kettenis PT, Hiort O, et al. Psychosexual development in adolescents and adults with disorders of sex development-results from the german clinical evaluation study. *J Sex Med [Internet]*. 2013 Nov;10(11):2703–14. Available from: <http://dx.doi.org/10.1111/j.1743-6109.2012.02751.x>
28. Furtado PS, Moraes F, Lago R, Barros LO, Toralles MBB, Barroso UJ. Gender dysphoria associated with disorders of sex development. *Nat Rev Urol*. 2012 Nov;9(11):620–7.
29. Steensma TD, Kreukels BPC, de Vries ALC, Cohen-Kettenis PT. Gender identity development in adolescence. *Horm Behav*. 2013;64(2):288–97.
30. Leibowitz S, De Vries ALC. Gender dysphoria in adolescence. *Int Rev Psychiatry*. 2016;28(1):21–35.
31. Cohen-Kettenis PT. Psychosocial and psychosexual aspects of disorders of sex development. *Best Pract Res Clin Endocrinol Metab*. 2010 Apr;24(2):325–34.
32. Callens N, Van Kuyk M, van Kuppenveld JH, Drop SLSS, Cohen-Kettenis PT, Dessens AB. Recalled and current gender role behavior, gender identity and sexual orientation in adults with Disorders/Differences of Sex Development. *Horm Behav*. 2016 Nov;86:8–20.
33. American Psychiatric Association. Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais: DSM-5. 5.ed. Porto Alegre: Artmed; 2014. 948 p.
34. Berenbaum SA, Meyer-Bahlburg HFL. Gender development and sexuality in disorders of sex development. *Horm Metab Res*. 2015 May 1;47(5):361–

- 6.
35. Kraus C. Classifying Intersex in DSM-5: Critical Reflections on Gender Dysphoria. *Arch Sex Behav*. 2015 Jul;44(5):1147–63.
  36. Lee P, Schober J, Nordenström A, Hoebeke P, Houk C, Looijenga L, et al. Review of recent outcome data of disorders of sex development (DSD): Emphasis on surgical and sexual outcomes. *J Pediatr Urol*. 2012 Dec;8(6):611–5.
  37. Köhler B. Project Periodic Report: Clinical European study on the outcome of surgical and hormonal therapy and psychological intervention in disorders of sex development (DSD): dsd-LIFE. 2012.
  38. Poepl TB, Langguth B, Rupprecht R, Safron A, Bzdok D, Laird AR, et al. The neural basis of sex differences in sexual behavior: A quantitative meta-analysis. *Front Neuroendocrinol* [Internet]. 2016;43:28–43. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.yfrne.2016.10.001>
  39. Peterson ZD, Janssen E. Ambivalent affect and sexual response: The impact of co-occurring positive and negative emotions on subjective and physiological sexual responses to erotic stimuli. *Arch Sex Behav*. 2007;36(6):793–807.
  40. Kreukels PC. B, Cohen-Kettenis PT, Roehle R, van de Grift TC, Slowikowska-Hilczer J, van der Grinten H, et al. Sexuality in adults with Differences/disorders of Sex Development (DSD): Findings from the dsd-LIFE study. *J Sex Marital Ther* ISSN [Internet]. 2019;0715(2010):1–18. Available from: <https://doi.org/10.1080/0092623X.2019.1610123>
  41. Van Der Zwan YG, Callens N, van Kuppenveld J, Kwak K, Drop SLSS, Kortmann B, et al. Long-term outcomes in males with disorders of sex development. *J Urol* [Internet]. 2013 Sep;190(3):1038–42. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.juro.2013.03.029>
  42. Lee PA, Houk CP, Faisal Ahmed S, Hughes IA. Consensus Statement on Management of Intersex Disorders in collaboration with the participants in the International Consensus Conference on Intersex organized by the Lawson Wilkins Pediatric Endocrine Society and the European Society for Paediatric Endocr. *Pediatrics* [Internet]. 2006;118(2):491. Available from: <http://pediatrics.aappublications.org/content/pediatrics/118/2/e488.full.pdf>
  43. Lawrence AA. *Becoming What We Love: autogynephilic transsexualism*

- conceptualized as an expression of romantic love. *Perspect Biol Med*. 2007;50(4):506–20.
44. Zucker KJ, Blanchard R, Kim TS, Pae CU, Lee C. Birth order and sibling sex ratio in homosexual transsexual South Korean men: Effects of the male-preference stopping rule. *Psychiatry Clin Neurosci*. 2007;61(5):529–33.
  45. Zucker KJ. Measurement of psychosexual differentiation. *Arch Sex Behav*. 2005;34(4):375–88.
  46. Rapp M, Mueller-Godeffroy E, Lee P, Roehle R, Kreukels BPC, Köhler B, et al. Multicentre cross-sectional clinical evaluation study about quality of life in adults with disorders/differences of sex development (DSD) compared to country specific reference populations (dsd-LIFE). *Health Qual Life Outcomes*. 2018;16(1):1–13.
  47. Thyen U, Ittermann T, Flessa S, Muehlan H, Birnbaum W, Rapp M, et al. Quality of health care in adolescents and adults with disorders/differences of sex development (DSD) in six European countries (dsd-LIFE). *BMC Health Serv Res*. 2018;18(1):1–12.
  48. Vecellio AL, Gersem R De, Le S, Reychler G, Pitance L, Le D, et al. Sexuality in adults with Differences/disorders of Sex Development (DSD): Findings from the dsd- LIFE study. *J Sex Marital Ther* ISSN. 2019;0715(2010).
  49. Baudewijntje P. K, Cohen-Kettenis P, Roehle R, van de Grift TC, Slowikowska-Hilczer J, Claahsen-van der Grinten H, et al. Sexuality in Adults with Differences/Disorders of Sex Development (DSD): Findings from the dsd-LIFE Study. *J Sex Marital Ther* [Internet]. 2019;0(0):1–18. Available from: <https://doi.org/10.1080/0092623X.2019.1610123>
  50. Cuschieri S. The STROBE Guidelines. *Saudi J Anesth*. 2019;13(3):S31–4.
  51. Malta M, Cardoso LO, Bastos FI, Magnanini MMF, Silva CMFP da. Iniciativa STROBE: subsídios para a comunicação de estudos observacionais. *Rev Saude Publica*. 2010;44(3):559–65.
  52. Speiser PW, Azziz R, Baskin LS, Ghizzoni L, Hensle TW, Merke DP, et al. Congenital adrenal hyperplasia due to steroid 21-hydroxylase deficiency: An Endocrine Society clinical practice guideline. *J Clin Endocrinol Metab*. 2010;95(9):4133–60.

53. ABEP AB de E de P-. Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa. Critério Brasil: Critério de Classificação Econômica Brasil 2012: base LSE 2010. Disponível em: <[http:// www.abep.org/criterio-brasil](http://www.abep.org/criterio-brasil)>.
54. Reed G, Robles R, Vega H, Cruz J, Rodriguez V, Alcântara E, et al. Toward ICD-11 categories on Gender Incongruence: Evaluation of validity, reliability and utility of proposals among transgender people. [Disponível em: <http://www.inprf.gob.mx/psicosociales/linease.html>]. 2013.
55. Borba Soll BM. Incongruência de Gênero: um estudo comparativo entre os critérios diagnósticos CID-10, CID-11 e DSM-5. UFRGS - Universidade Federal do Rio Grande do Siul; 2016.
56. Cohen-Kettenis PT, Van Goozen SHM. Sex reassignment of adolescent transsexuals: A follow-up study. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* [Internet]. 1997;36(2):263–71. Available from: <http://dx.doi.org/10.1097/00004583-199702000-00017>
57. Smith YLS, Van Goozen SHM, Kuiper AJ, Cohen-Kettenis PT. Sex reassignment: Outcomes and predictors of treatment for adolescent and adult transsexuals. *Psychol Med*. 2005;35(1):89–99.
58. Ciocca G, Zauri S, Limoncin E, Mollaioli D, D'Antuono L, Carosa E, et al. Attachment Style, Sexual Orientation, and Biological Sex in their Relationships With Gender Role. *Sex Med* [Internet]. 2019;1–8. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.esxm.2019.09.001>
59. Galupo MP, Mitchell RC, Gryniewicz AL, Davis KS. Sexual Minority Reflections on the Kinsey Scale and the Klein Sexual Orientation Grid: Conceptualization and Measurement. *J Bisex*. 2014;14(December 2014):404–32.
60. Lindgren T, Pauly IB. A Body Image Scale for Evaluating Transsexuals. *Arch Sex Behav*. 1975;4(6):639–56.
61. van de Grift TC, Cohen-Kettenis PT, de Vries ALCC, Kreukels BPCC, dsd-LIFE) (on behalf of. Body image and self-esteem in disorders of sex development: A European multicenter study. *Heal Psychol*. 2018 Apr;37(4):334–43.
62. Van De Grift TC, Elaut E, Cerwenka SC, Cohen-Kettenis PT, De Cuypere G, Richter-Appelt H, et al. Effects of Medical Interventions on Gender Dysphoria and Body Image: A Follow-Up Study. *Psychosom Med*.

- 2017;79(7):815–23.
63. Abdo CHN. The male sexual quotient: A brief, self-administered questionnaire to assess male sexual satisfaction. *J Sex Med.* 2007;4(2):382–9.
  64. Abdo CHN. Elaboração e validação do quociente sexual - versão masculina, uma escala para avaliar a função sexual do homem. *Rev Bras Med.* 63:42–6.
  65. Skevington SM, Lotfy M, O’Connell KA. The World Health Organization’s WHOQOL-BREF quality of life assessment: Psychometric properties and results of the international field trial a Report from the WHOQOL Group. *Qual Life Res.* 2004;13(2):299–310.
  66. Almeida-Brasil CC, Silveira MR, Silva KR, Lima MG, Faria CDC de M, Cardoso CL, et al. Qualidade de vida e características associadas: Aplicação do WHOQOL-BREF no contexto da Atenção Primária à Saúde. *Cienc e Saude Coletiva.* 2017;22(5):1705–16.
  67. Kluthcovsky ACGC, Kluthcovsky FA. O WHOQOL-bref, um instrumento para avaliar qualidade de vida: Uma revisão sistemática. *Rev Psiquiatr do Rio Gd do Sul.* 2009;31(3 SUPPL.):1–12.
  68. Fleck MPA, Louzada S, Xavier M, Chachamovich E, Vieira G, Santos L, et al. Aplicação da versão em português do instrumento abreviado de avaliação da qualidade de vida “WHOQOL-bref.” *Rev Saude Publica.* 2000;34(2):178–83.
  69. Lovibond PF, Lovibond SH. The structure of negative emotional states: Comparison of the Depression Anxiety Stress Scales (DASS) with Beck Depression and Anxiety Inventories. *Behav Res Ther.* 1995;33(3):335–43.
  70. Martins BG, Silva WR da, Maroco J, Campos JADB. Escala de Depressão, Ansiedade e Estresse: propriedades psicométricas e prevalência das afetividades. *J Bras Psiquiatr.* 2019;68(1):32–41.
  71. Vignola RCB, Tucci AM. Adaptation and validation of the depression, anxiety and stress scale (DASS) to Brazilian Portuguese. *J Affect Disord.* 2014;155(1):104–9.
  72. Patias ND, Machado WDL, Bandeira DR, Dell’Aglia DD. Depression Anxiety and Stress Scale (DASS-21) - Short Form: Adaptação e Validação para Adolescentes Brasileiros. *Psico-USF.* 2016;21(3):459–69.

73. Apóstolo JLA, Mendes AC, Azeredo ZA. Adaptação para a Língua Portuguesa da Depression , Anxiety and Stress Scale (DASS). Rev Lat Am Enferm [Internet]. 2006;14(6). Available from: [http://www.scielo.br/pdf/rlae/v14n6/pt\\_v14n6a06.pdf](http://www.scielo.br/pdf/rlae/v14n6/pt_v14n6a06.pdf)
74. 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.
75. McCabe M, Althof SE, Assalian P, Chevret-Measson M, Leiblum SR, Simonelli C, et al. Psychological and interpersonal dimensions of sexual function and dysfunction. J Sex Med. 2010;7(1 PART 2):327–36.
76. Monteiro Pascoal P, Cardoso D, Henriques R. Sexual Satisfaction and Distress in Sexual Functioning in a Sample of the BDSM Community: A Comparison Study Between BDSM and Non-BDSM Contexts. J Sex Med. 2015;12(4):1052–61.
77. Baudewijntje PC, 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.
78. American Psychiatric Association. DIAGNOSTIC AND STATISTICAL MANUAL OF MENTAL DISORDERS - 5th Edition. American Psychiatric Association, editor. 2013.
79. Kleinemeier E, Jürgensen M, Lux A, Widenka P-MM, Thyen U, Jurgensen M, et al. Psychological adjustment and sexual development of adolescents with disorders of sex development. J Adolesc Heal. 2010 Nov;47(5):463–71.
80. Oliveira-Campos M, Nunes ML, Madeira F de C, Santos MG, Bregmann SR, Malta DC, et al. Comportamento sexual em adolescentes Brasileiros, Pesquisa nacional de Saúde do Escolar (PeNSE 2012). Rev Bras Epidemiol. 2014;17(SUPPL. 1):116–30.
81. De Sousa BC, Silva dos SR, Carneiro Santana K, Souzas R, Leite AJM, Medeiros DS. Comportamento sexual e fatores associados em adolescentes da zona rural. Rev Saude Publica. 2018;52(39):1–11.
82. Gabrich PN, Vasconcelos JSP, Damião R, Da Silva EA. Avaliação das

medidas do comprimento peniano de crianças e adolescentes. *J Pediatr (Rio J)*. 2007;83(5):441–6.

83. Cools M, Nordenström A, Robeva R, Hall J, Westerveld P, Flück C, et al. Caring for individuals with a difference of sex development (DSD): A Consensus Statement. *Nat Rev Endocrinol* [Internet]. 2018;14(7):415–29. Available from: <http://dx.doi.org/10.1038/s41574-018-0010-8>
84. Hughes IA. Consequences of the Chicago DSD consensus: A personal perspective. *Horm Metab Res*. 2015;47(5):394–400.
85. Baudewijntje P. K, Cohen-Kettenis PTP, Roehle R, van de Grift TC, Slowikowska-Hilczer J, Claahsen-van der Grinten H, et al. Sexuality in Adults with Differences/Disorders of Sex Development (DSD): Findings from the dsd-LIFE Study. *J Sex Marital Ther* [Internet]. 2019;45(8):1–18. Available from: <https://doi.org/10.1080/0092623X.2019.1610123>