

Síndrome de Turner y su impacto sociosanitario en las mujeres de la Fundación Ecuatoriana para la Ayuda del Síndrome de Turner

Turner syndrome and its socio-health impact on women of the Ecuadorian Foundation for the Help of Turner Syndrome

Brigitte Sharat Linzán Cedeño*
<https://orcid.org/0000-0001-5859-0291>

Facultad de Postgrado, Universidad Técnica de Manabí, Manabí, Ecuador

Félix Fernando Toala Barahona
<https://orcid.org/0000-0001-9379-9787>

Universidad Técnica de Manabí, Manabí, Ecuador

*blinzan7593@utm.edu.ec

Recibido: 25 de septiembre de 2023 **Aceptado:** 10 de enero de 2024 **Publicado:** 30 de enero de 2024

Resumen

El Síndrome de Turner, una afección genética catalogada como huérfana o rara, afecta exclusivamente a mujeres y se caracteriza por la ausencia total o parcial del cromosoma X. En Ecuador, no existen cifras específicas que detallen la prevalencia de esta condición; sin embargo, la ciudad de Quito alberga la Fundación Ecuatoriana Para la Ayuda del Síndrome de Turner, la cual brinda apoyo a mujeres diagnosticadas con este síndrome. Su base de datos actualmente refleja la participación de 178 mujeres como socias. Esta condición genera un impacto significativo en los ámbitos social, emocional y de salud de las mujeres afectadas. En este contexto, el presente artículo tiene como objetivo general analizar el Síndrome de Turner y su impacto sociosanitario en las mujeres pertenecientes a FEPAST, ubicada en la provincia de Manabí. Para llevar a cabo este análisis, se adoptó un enfoque cualitativo con un diseño fenomenológico. Se aplicó una entrevista a profundidad basada en un trabajo previo de operativización de variables de investigación, el cual fue validado por un grupo de expertos antes de su ejecución. La entrevista se dirigió a siete socias de la Fundación que residen en la provincia de Manabí, con el propósito de comprender las experiencias, percepciones y desafíos que enfrentan las mujeres con esta condición genética. Los resultados obtenidos revelaron aspectos importantes sobre la vivencia del síndrome y su relación con el entorno sociosanitario. A partir de las experiencias compartidas por las entrevistadas, se concluye que es fundamental proporcionar una atención integral y empática para mejorar la calidad de la atención sociosanitaria ofrecida a las mujeres que padecen el Síndrome de Turner.

Palabras clave: Atención médica, patología, salud, Síndrome de Turner, social.

Abstract

Turner Syndrome is a genetic condition considered rare or orphan, exclusively affecting females and characterized by the total or partial absence of the X chromosome. In Ecuador, there are no specific figures detailing the prevalence of this condition; however, the city of Quito is home to the Ecuadorian Foundation for the Aid of Turner Syndrome, which provides support to diagnosed women. Their current database reflects the participation of 178 women as members. This condition has a significant impact on the social, emotional, and health aspects of affected women. In this context, the present article aims to analyze Turner Syndrome and its socio-health impact on women belonging to the FEPAST Foundation, located in the province of Manabí. To carry out this analysis, a qualitative approach with a phenomenological design was adopted. An in-depth interview was conducted based on a previous operationalization of research variables, which was validated by a group of experts before execution. The interview was directed at seven Foundation members residing in the province of Manabí, with the purpose of understanding the experiences, perceptions, and challenges faced by women with this genetic condition. The obtained results revealed significant aspects regarding the experience of the syndrome and its relationship with the socio-health environment. Based on the shared experiences of the interviewees, it is concluded that providing comprehensive and empathetic care is fundamental to improving the socio-healthcare for women with Turner Syndrome.

Keywords: Dyslexia, early detection, learning difficulties, phonological processes, signs of risk.

Introducción

La presente investigación se lleva a cabo en el contexto de una de las patologías menos conocidas por la sociedad. Como señalan Ayuso y Lorda (2021), el síndrome de Turner es desconocido entre la población, aunque constituye una problemática relevante que depende del conocimiento y el tratamiento adecuado por parte de los profesionales encargados de brindar atención inmediata para reducir problemas de salud futuros. Un diagnóstico temprano puede prevenir repercusiones fundamentales, como la estatura baja.

Para facilitar un mayor entendimiento, es necesario hacer referencia a Espinosa et al. (2013), quienes mencionan al Dr. Otto Ullrich, especialista en pediatría, como el primero en su rama en descubrir esta patología en 1930. Durante una consulta médica, observó a una niña de ocho años con cuello ancho, orejas de implantación baja y grandes, mandíbula inferior más pequeña de lo normal, uñas quebradizas y ásperas.

En 1938, el Dr. Henry Turner, especialista en endocrinología, publicó su estudio sobre un grupo de siete mujeres con edades entre los quince y

veintitrés años, quienes presentaban una serie de diferencias físicas y la ausencia de uno de sus cromosomas. Estas características llevaron a la descripción del Síndrome de Turner (ST).

El ST es una anomalía cromosómica definida por diversos rasgos fenotípicos por la ausencia total o parcial de un cromosoma X (Ríos *et al.*, 2015). Autores como López y Aguilar (2019) lo expresan como una alteración de genes que no proviene de lo heredable y solo se manifiesta en el sexo femenino. De acuerdo a Zacharin (2012), afecta aproximadamente a 1 de 2.500 niñas nacidas vivas. Esta afectación en mujeres implica una serie de riesgos desde temprana edad que puede adquirir diversas complicaciones para la salud física y emocional.

En otras palabras, la niña o la mujer debe tener dos cromosomas idénticos, sin embargo, al no tenerlo se produce una serie de afectaciones en su salud física y emocional: "Las alteraciones cromosómicas son una de las principales causas de malformaciones mayores en recién nacidos" (Otero *et al.* 2012,, p.50). Por lo expuesto, las mujeres con diagnóstico de ST no

logran tener una vida normal por los problemas físicos y sus complicaciones en la salud; es por esto que, el ST se debe estudiar a nivel social y sanitario para el entendimiento holístico de todas las afecciones que acontecen a las mujeres que lo padecen.

En Ecuador, no existen datos estadísticos exactos sobre mujeres diagnosticadas con el Síndrome de Turner (ST). No obstante, la Fundación Ecuatoriana Para la Ayuda del Síndrome de Turner (FEPAST), se dedica a apoyar y colaborar con mujeres afectadas por el ST y sus familiares. La organización mantiene una base de datos en la que se registran 178 casos de esta patología, distribuidos entre las diversas provincias del país. De esta manera, esta problemática se convierte en un tema de gran relevancia que debería ser de interés social. El objetivo principal de esta investigación fue analizar el Síndrome de Turner y su impacto sociosanitario en las mujeres pertenecientes a FEPAST en la provincia de Manabí. Además, se buscó responder a la interrogante: ¿Cuál es el impacto sociosanitario percibido por las mujeres que padecen el ST?

Características clínicas

Cuando se realiza el diagnóstico en niñas, siempre se alcanza a visualizar las características físicas como es la baja talla, en este sentido, González y Sepúlveda-Agudelo (2018) mencionan que debe sospecharse si la niña o mujer presenta: "Talla baja inexplicable y amenorrea primaria, que se encuentra en 60-90% de los casos" (p.52). Esto lo corrobora los autores Becher *et al.* (2021) determinando en su estudio que las principales características físicas es la baja estatura que suele ser entre los 1,42m o 1,46m.

Además, llegan a tener el paladar alto, mandíbula pequeña, línea de crecimiento del cabello baja en la parte de atrás, cuello ancho y corto con repliegue membranoso, tórax ancho, encorvamiento de la columna (escoliosis), brazos en los que el codo se extiende más de lo común, falta de la cuarta o quinta coyuntura de los dedos, manos y pies hinchados (linfedema), también pueden presentar manifestaciones clínicas más graves como diabetes y problemas cardiacos, entre otros.

Partiendo en la misma línea de las características, también se detectan las sexuales, que normalmente

se presentan por amenorrea primaria, insuficiencia ovárica e infertilidad. Landaeta y Lara (2011) exponen que la amenorrea primaria es la ausencia de la menstruación y se debe sospechar en la edad de 15 años en adelante, en este sentido, Sepúlveda-Agudelo *et al.* (2009) expresan que puede ser causada por diversos factores, entre ellos está la anomalía genética.

Por consiguiente, la insuficiencia ovárica primaria (IOP) ocurre cuando los ovarios dejan de funcionar, por lo general, se presenta en mujeres con ST porque sus ovarios no se han terminado de desarrollar y por la ausencia del cromosoma. Por esta razón, Suzigan *et al.* (2004), hacen referencia que la presencia de tantas características y su magnitud puede inducir consecuencias tanto en lo emocional como en lo social.

Diagnóstico y tratamiento

De tal modo, así como lo plantean los autores Labarta *et al.* (2010) el principal diagnóstico es el examen cariotipo, encargado de estudiar el tamaño, la forma y el número de cromosomas. También se debe realizar el estudio citogenético en un segundo tejido como en el pelo, piel o gónada para descartar un mosaicismo. Chagoyén *et al.* (2017) hacen referencia que durante el embarazo se puede realizar un examen prenatal, se destaca que es importante revelar un diagnóstico a temprana edad, e incluso, en el vientre de la madre: "un diagnóstico precoz puede condicionar y optimizar el tratamiento de la talla baja de estas pacientes y su repercusión psicosocial en etapa adulta" (Barreda y González, 2019, p. 276).

El ST es una enfermedad que tiene complicaciones médicas, sin embargo, es esencial adquirir tratamientos que permitan mantener el bienestar de las mujeres, Sánchez *et al.* (2017) afirman que no existe una cura para el ST, pero hay algunos tratamientos para los síntomas: uno de ellos es la hormona de crecimiento, esta suele ayudar a alcanzar la estatura promedio. Los autores Ferrández-Longás *et al.* (2002) destacan otro tratamiento enfocado en terapia con estrógenos, por lo general, este tratamiento debe iniciar de 6, 11 o 12 años, ayuda a promover el desarrollo de las mamas y mejorar el tamaño del útero.

González y Sepúlveda-Agudelo (2018) explican que: "el diagnóstico temprano favorece la mejor intervención médica" (p.52), por ende, la niña/mujer al ser diagnosticada con ST debe llevar un control riguroso de visitas médicas y así obtener seguimiento a las problemáticas de salud que presenta o puede presentar a futuro. Los tratamientos deben ser tratados por especialistas que van de la mano con en pediatría, cardiología, diabetología, ginecología, e incluso con el dentista por el paladar alto y mandíbula pequeña, entre otros.

Bienestar emocional de las mujeres con ST

Después de haber desglosado las incidencias físicas y los tratamientos necesarios para esta afectación genética, se profundizará en otras aristas que comprende en las repercusiones emocionales:

Baja autoestima: Es un conflicto que afecta a muchas personas, tanto a hombres como mujeres están expuestos a esta problemática, Pérez (2019) indica que la baja autoestima tiene diversas consecuencias que causa limitantes y sentimiento de ser incapaz de realizar ciertas cosas a la persona implicada, también, perjudica en la salud, como el insomnio, hipertensión, trastornos alimentarios, depresión y suicidios. "Trata de la apreciación que se tiene sobre sí o sobre las características que lo identifican, se va construyendo con el afecto y reconocimiento que nos proveen otras personas, principalmente, nuestros padres o cuidadores" (Panesso y Arango, 2017, p.7). Naranjo (2007) hace referencia que debe establecer una correspondencia entre el concepto de sí misma y su yo ideal. Ciertamente, la baja autoestima influye en las vidas de las mujeres con ST, en especial en la etapa de la adolescencia dado que, en esta se fortalece la identidad. Al no saber cómo lidiar con los aspectos notorios del ST suelen compararse y cohibirse en el desarrollo de sus capacidades y habilidades.

Depresión: La Organización Mundial de la salud (OMS) (2021) afirma que es un problema de salud muy preocupante que tiene un valor significativo en la sociedad, puede alterar sus actividades laborales, familiares y escolares, en el peor de los casos hasta el suicidio que es la cuarta causa de muerte en grupos de 15 a 29 años. El autor Corea (2021) define la

depresión como un factor de alto impacto que ocasiona mortalidad a nivel global.

Los autores Sartori *et al.* (2015) mencionan que la depresión está presente en las mujeres con ST por sus dificultades en relación en sus habilidades sociales, que en ocasiones sienten inferioridad y temor de perder a sus amistades, demostrando baja autoestima y niveles de depresión. Navas y Vargas (2012) mantienen la idea que los pacientes con depresión no solo enfrentan el sufrimiento emocional y físico, sino también por enfermedad y estigma social, lo cual, se vuelve una barrera para tener un incremento en su vida personal, laboral y familiar.

Las mujeres con ST pasan por un proceso de adaptación y aceptación de sí mismas. Debido a las características físicas propias del síndrome, pueden llegar a sentirse inferiores y autolimitarse, provocando que se sientan deprimidas y repercutiendo en su autoestima y estado de ánimo.

Por otra parte, el entorno principal donde se desarrollan las mujeres con ST es su familia, el núcleo familiar comprende el desarrollo de habilidades y destrezas que se forjan en la personalidad del individuo, por consiguiente, Martínez *et al.* (2020) expresan que la familia es considerada como la base fundamental para la formación de la persona, también en la sociedad, porque este núcleo direcciona a desenvolverse dentro de la misma.

Desde el punto de vista de Isaza (2012), la familia se considera como el entorno con mayor influencia en el individuo, caracterizado por exhibir a sus miembros un interjuego de roles, actividades y relaciones. De la misma manera, para las mujeres con ST la familia se posiciona como una fuente principal de impulso y motivación donde se les brinda apoyo, afecto y cuidado (Aguilar *et al.*, 2011).

Para las mujeres con ST el apoyo y afecto de la familia es un factor importante para el desarrollo de sus habilidades y apertura hacia la sociedad, sin embargo, Sartori y López (2016) comentan que: "La estrecha relación hacia los padres puede provocar que tiendan a sobreprotegerlas dificultando las relaciones extrafamiliares" (p. 1062). El apoyo y aceptación dentro del hogar es importante, pero en ocasiones los padres de hijas con ST recurren a

la sobreprotección, para evitar burlas, comentarios o daños de personas externas al entorno familiar, lo que provoca un retraso en el desarrollo de habilidades sociales, y la persona suele sentirse agobiada y retenida dentro del hogar.

Las habilidades sociales se encuentran ligadas al entorno social, debido que son estas las que permiten establecer vínculos y relaciones dentro de la sociedad o comunidad, aplicando lo aprendido con la interacción entre personas. Durante el desarrollo y crecimiento de las mujeres con ST los vínculos y habilidades sociales se presentan con dificultad, según los autores, Zabaletta *et al.* (2011) las niñas y adolescentes que padecen esta patología no logran establecer fuertes relaciones sociales, sin embargo, el apoyo lo reciben de parte de los adultos y los docentes.

Es necesario que, dentro del entorno social haciendo uso de recursos institucionales se trate esta patología, permitiendo que las mujeres que lo padecen puedan estar en un entorno social adecuado, Gillet *et al.* (2010) consideran que es recomendable identificar mecanismos de protección, así como apoyo social que repercuten a nivel psicosocial en una población vulnerable, y programas de prevención e intervención psicológica en el ámbito individual y familiar. Los autores Suzigan *et al.* (2005) recomiendan que el apoyo psicosocial se debe enfocar en las familias y pacientes, en su investigación, proponen aspectos fundamentales desde el primer diagnóstico:

- Brindar información primaria sobre el ST a familiares y pacientes
- Incentivar la participación en los grupos de apoyo
- Impulsar a ser parte de actividades sociales con personas de la misma edad y que no padezcan del mismo síndrome, fortaleciendo la madurez emocional
- Orientar a familias sobre las actitudes correctas de su hija con ST, tratándola de acuerdo a su edad y no a su talla, así se evita la sobreprotección.

- Ser consciente de las dificultades sociales y de aprendizaje para intervenir de manera adecuada.

Impacto sociosanitario en las mujeres con síndrome de Turner

El estudio de la variable sociosanitaria induce a indagar entre lo social y sanitario para adquirir un profundo discernimiento del estudio. Kisnerman (1998) concibe lo social como una interacción de la persona con su entorno: "Es proceso y es producto, por lo tanto, histórica, propia de una cultura y una sociedad, y es también la necesidad biológica de vivir en compañía, de estar con los otros" (p.85).

Así mismo, el término social alude a cambios e interacciones que parten desde la comunicación entre las personas. Es toda clase de relaciones que establecen los individuos por su propia naturaleza de seres sociales que implica su vivacidad (Campos, 2008). El significado de lo social está entrelazado con el entorno del individuo, sus relaciones personales, su participación dentro de la sociedad, aquellas experiencias y emociones que impactan en su diario vivir.

En este sentido, para poder entender cómo se dan las relaciones sociales se debe considerar también lo que manifiesta Granada (2001), el cual es una interacción en donde las características del sujeto social se vinculan con el ambiente, mediante las propiedades, características y en el entorno que percibe la persona en la acción de roles y actividades de su diario vivir. De acuerdo a lo mencionado por los autores, se manifiesta que la carga social es relevante para el abordaje del ST, por las eventualidades sociales que las mujeres que padecen de esta patología viven diariamente en las distintas áreas de la sociedad.

De forma paralela a lo social, también, se define el término sanitario en el área de la salud, en el cual Wojitczak (2003), lo menciona como servicios prestados a los sujetos o personas de una colectividad proveniente de sistemas sanitarios o por los expertos de la salud con el motivo de promocionar, mantener, controlar y restablecer la sanidad. Se hace énfasis en la salud desde la atención porque no solo engloba en los

tratamientos físicos que se pueda brindar dentro de un instituto de salud, sino también, del trato social que se pueda ofrecer al usuario desde que solicita la atención, es así que, la salud: “abarca aspectos subjetivos (bienestar físico, mental y social), objetivos (capacidad de funcionamiento) y aspectos sociales (adaptación y trabajo socialmente productivo)” (De La Guardia y Ruvalcaba, 2020, pág. 82-83).

En efecto, al reconocer que lo sanitario engloba aspectos sociales sobre los servicios de salud, es debido manifestar que este es un derecho que no se le debe restar relevancia, como lo expresa Montoya (2011), la salud es uno de los derechos principales y el Estado debe procurar que el ejercicio del mismo sea garantizado para todas las personas. Actualmente, el término sanitario resurge por los acontecimientos experimentados en los últimos años, autores como Perna y Moreno (2021) manifiestan que nuevas situaciones médicas a nivel mundial han resaltado la necesidad de comprometerse con el acceso a la atención sanitaria e incrementar servicios de calidad para todos los individuos.

Una vez desglosado el término socio – sanitario, es relevante describirlo holísticamente como: “el diseño de un sistema de programas y servicios de diferente complejidad destinados a cubrir las necesidades derivadas de las personas cuyos problemas sanitarios pueden generar problemas sociales” (Colom, 2014, p.6). Otros autores describen el término sociosanitario como: “algo que se plantea cuando las sociedades alcanzan el llamado estado de bienestar” (Avellana *et al.*, 2007, p.183). Es decir, que no se completa por una atención superficial de los casos patológicos, sino, una atención direccionada a cumplir con servicios de calidad para todos los grupos de personas.

En esta misma línea conductual, Solves *et al.* (2018) manifiestan que la atención sociosanitaria incide de forma precisa en la calidad de vida de las personas con una enfermedad rara, obteniendo resultados positivos o negativos en el tratamiento a causa de una atención óptima o limitada por parte de los funcionarios de la salud pública y privada. Por tal motivo, es indispensable mencionar que existe un problema con repercusión social en la salud. En la

actualidad el ST en las mujeres entra en la lista de las enfermedades raras que han sido poco atendidas tanto por el sector público y privado de la salud.

Para Reyna-Lara (2018) expresa que: “Los beneficiarios de los diversos servicios de salud tienen el derecho de recibir la atención sin ningún tipo de discriminación, desde la relación médico-paciente como de los medicamentos y los insumos esenciales para un oportuno y temprano diagnóstico” (p.781), teniendo en consideración que el servicio sociosanitario es un derecho para todas las personas, según lo rectifica la Constitución de la República del Ecuador (2008) en el artículo 50, manifestando que: “el Estado garantizará a toda persona que sufra de enfermedades catastróficas o de alta complejidad el derecho a la atención especializada y gratuita en todos los niveles, de manera oportuna y preferente”. Esto indica que además de ser un derecho, el servicio sociosanitario en mujeres con ST debe ser garantizado de manera gratuita y especializada por el Estado para todas las mujeres sin ánimo de contradicción y discriminación por la condición que padece.

Metodología

La metodología aplicada para la investigación se enmarca en el paradigma cualitativo, Cabezas *et al.* (2018) mencionan que este enfoque: “utiliza la recolección de datos sin medición numérica, para descubrir o afinar preguntas de investigación en el proceso de interpretación” (p.19). El enfoque colaboró en las interpretaciones y explicaciones de los hallazgos de este estudio. Así mismo, se utilizó el diseño fenomenológico, según Babu (2019): “describe el significado de las experiencias vividas con respecto a un fenómeno. Estas experiencias vividas pueden ser de muchas personas que muestran la forma en que ven las cosas y responden a las situaciones” (p. 219). Para orientar este proceso investigativo de manera ordenada y lógica, se empleó el método inductivo, el cual permitió concebir las situaciones particulares desde lo cualitativo. Por otra parte, el alcance de la investigación fue descriptivo: “Busca realizar estudios de tipo fenomenológicos o narrativos constructivistas” (Ramos, 2020, p.3).

ARTÍCULO DE INVESTIGACIÓN APLICADA

Síndrome de Turner y su impacto sociosanitario en las mujeres de la Fundación Ecuatoriana para la Ayuda del Síndrome de Turner

V8(N°1), pp. 129-139, enero - junio 2024

Las técnicas fundamentales para la recolección de datos fueron la entrevista a profundidad y la observación participante. Como instrumento se implementó la guía de entrevista que consta de 21 interrogantes basadas en un trabajo realizado de operativización de variables de la investigación, validada por un grupo de expertos previo a la ejecución de la misma. Se utilizó grabadora y diario de campo, permitiendo receptar y transcribir información relevante para el cumplimiento del objetivo de la investigación.

La muestra estuvo conformada por mujeres con ST asociadas a la Fundación FEPAST, encargada de pensar y acoger desde sus valores de solidaridad, equidad y respeto a las mujeres que presentan el síndrome. En la base de datos de la Fundación se reflejan 178 mujeres con ST. Por tal motivo, el muestreo del estudio fue no probabilístico por conveniencia, como indican los autores Otzen y Manterola (2017) es un muestreo que permite seleccionar al sujeto de estudio de acuerdo a la accesibilidad del mismo, por consiguiente, la entrevista se aplicó a 7 mujeres socias de la Fundación FEPAST, que padecen de esta patología y radican en la provincia de Manabí.

Procedimiento

En primer lugar, los autores se contactaron con la Fundación FEPAST mediante un correo electrónico expresando el interés del estudio. Una vez recibido

y contestado el mensaje, se procedió a entablar una conversación telefónica con la directora, en lo cual, brindó su apoyo e información primaria en referencia a la base de datos de usuarios inscritos.

En segundo lugar, mediante la revisión de la base de datos de la Fundación FEPAST se realizó la elección de las participantes que residen en la provincia de Manabí, específicamente en las ciudades de Portoviejo; Manta; Pedernales y Santo Domingo, posteriormente, los autores contactaron a las participantes por vía telefónica dando a conocer el objetivo de la investigación y el requerimiento de su colaboración.

En tercer lugar, los autores llevaron una continua comunicación con las participantes mediante vía telefónica, que permitió obtener la aceptación y consenso para realizar las entrevistas.

Las entrevistas se realizaron de forma presencial, con el fin de comprender de manera directa el panorama social que experimentan las mujeres con ST, quienes colaboraron de forma anónima para proteger su derecho de identidad. Aquellas mujeres serán representadas con la abreviatura de IC-1, IC-2 que radican en la ciudad de Portoviejo; IC-3, IC-4, IC-5 (Representante) ciudad de Manta; IC-6 en Pedernales e IC-7 perteneciente a Santo Domingo. Se contó con datos demográficos tales como edad, ocupación y lugar de residencia proporcionada por la base de datos de la Fundación FEPAST (véase la tabla 1).

Tabla 1
Matriz de descripción de datos personales de entrevistados

Informante clave	Edad	Ciudad	Estado civil	Ocupación
IC-1	35	Portoviejo	Soltera	Trabajadora Social
IC-2	26	Portoviejo	Soltera	Abogada
IC-3	37	Manta	Soltera	Educación Básica
IC-4	13	Manta	Soltera	Estudiante de Bachillerato
IC-5	22	Manta	Soltera	Estudiante-Trabajo Social
IC-6	33	Pedernales	Soltera	Trabajadora Social
IC-7	32	Santo Domingo	Soltera	Abogada

Nota. Tomado de la base de datos de la Fundación FEPAST

Fuente. Elaboración propia

Para el análisis de los datos obtenidos se utilizó el software ATLAS.ti, es un instrumento tecnológico que colaboró al rigor y científicidad con la interpretación de los discursos transcritos. De esta forma, se crearon códigos adecuados y se organizaron los datos de acuerdo a las fechas de aplicación del instrumento, con el que se logró

codificar y decodificar la información, mostrando relación entre las variables de estudio y la información obtenida de las entrevistas dando apertura a la elaboración de matrices, donde las palabras claves permitieron emitir reflexiones.

Resultados

En primer lugar, para el análisis de los resultados, se tomó las respectivas citas o extractos de las entrevistas con el propósito de dar a conocer de manera veraz las percepciones, experiencias y pensamientos de las entrevistadas basándose en dos líneas temáticas:

Desafíos sociosanitarios que enfrentan las mujeres con ST.

Esta categoría hace referencia a los rasgos que presentan las mujeres con ST. En la realidad del contexto de las participantes, expresaron lo siguiente:

Tabla 2
Características clínicas identificadas

Informante clave	Respuesta
IC-1	Baja talla, extremidades cortas, cuello alado y útero infantil que conlleva a infertilidad, pérdida leve en audición y visión.
IC-2	Las características que yo presento son la baja estatura, extremidades hinchadas, cuello corto y la infertilidad.
IC-3	Baja estatura, uñas de manos y pies son un poco diferentes, rasgos de los ojos e infertilidad.
IC-5	Baja estatura, cuello corto, muchos lunares, extremidades curvadas y esterilidad.
IC-6	Baja estatura, infertilidad, linfedema, cuello bajo y repliegue membranoso y tórax ancho.

Fuente. Elaboración propia

Para analizar la interrogante, ¿Cuáles son las características clínicas del ST que usted presenta? se consideró las respuestas de las informantes claves 1, 2, 3, 5 y 6, quienes concuerdan que las características clínicas más presentes de esta patología es la baja

estatura, cuello con repliegue membranoso, el tórax ancho e infertilidad. Por ende, se puede sospechar la presencia del síndrome en niñas que presenten las características anteriormente mencionadas.

Tabla 3*Complicaciones en la salud*

Informante clave	Respuesta
IC-3	En mi salud tengo problemas cardíacos, arritmia cardíaca y tengo que estar cuidándome para no padecer más enfermedades como la diabetes... Lo más desafiante ha sido la artritis y la infertilidad.
IC-4	Tengo dificultad con mis defensas, sufro mucho de alergias, siempre vivo con gripe. Hace cuatro meses me operaron de cataratas en ambas vistas, pero no es por diabetes, sino por el mismo síndrome.
IC-7	Una de las dificultades que he tenido es la visión, tengo un déficit visual y pérdida de audición. En estos momentos yo también padezco de escoliosis en la espalda, en el área de la columna y eso me ha dificultado en mi trabajo, me cuesta estar sentada.

Fuente. Elaboración propia

En cuanto a la interrogante: ¿cuáles han sido las complicaciones de salud a raíz del ST?, los informantes claves 3, 4 y 7 mencionan que, las mujeres con ST en el transcurso de su vida padecen de diversas complicaciones de salud, siendo una población más propensa o vulnerable a enfermedades cardíacas, diabetes, infertilidad, entre otras.

Tabla 4*Salud emocional*

Informante clave	Respuesta
IC-1	Me ha afectado en lo emocional por la apariencia. He tenido baja autoestima, además estar tomando medicina todos los días es muy tedioso, porque si no lo tomo en el día paso muy mal.
IC-2	Yo siento que el síndrome me afecta emocionalmente porque yo sé que no podre formar una familia y si algún día llego a enamorarme y me pareja querrá hijos, yo no podré darle, también el hecho de que mi familia ha sufrido por todo lo que conlleva el síndrome...hay días, en los que yo me siento muy mal y las cosas me afectan mucho entonces siento tristeza o a veces desesperación... En la escuela y en el colegio mis compañeros hacían comentarios sobre mi altura y me ponían apodos, me hacían sentir mal y sentía que no encajaba.
IC-3	De pequeña me acomplejaba mucho, porque veía a mis compañeras crecer y sus cuerpos iba cambiando y pensaba ¿por qué no cambiaba el mío?
IC-4	He tenido ansiedad, depresión y baja autoestima porque es muy duro, afecta porque te quedan viendo y te preguntan ¿Por qué no tienes hijos? ¿Por qué estas muy pequeña? Ya está vieja y no tienes hijos y todo esto si me impacta porque la sociedad no asimila ciertas cosas, te estigmatizan y no son sutiles para decir las cosas.
IC-5	En la parte emocional le está costando aceptarse porque sus compañeras son altas, ya tienen el cuerpo de señoritas, entonces a mi hija le da bajones, donde se siente mal. Una vez se quitó todas las cejas porque quería verse más linda, así mismo se cortó el cabello ella sola. (Representante)
IC-6	Me afectó emocionalmente porque me hacían bullying en la escuela y colegio, me decían de apodo pata de elefante, porque mis piernas son muy gordas de la hinchazón... me afecta mucho en la autoestima.
IC-7	En la parte emocional fui diagnosticada con depresión y ansiedad... estas dos patologías me atendieron en psiquiatría, estuve un tiempo con medicación, tomé la sertralina y Valcote, ahora decidí no tomar medicina porque a larga puede afectar mis órganos, he preferido manejar este cuadro depresivo haciendo ejercicio o meditación.

Fuente. Elaboración propia

En la pregunta: ¿cómo percibes el impacto del ST en tu salud emocional?, se tomó en consideración el criterio de todas las mujeres entrevistadas, quienes expresaron que al padecer de ST, han llevado su salud emocional en un estado de depresión, ansiedad y baja autoestima por el desconocimiento de su entorno y también por su aspecto físico.

Percepción que mantienen las mujeres de ST sobre la atención sociosanitaria.

En este apartado se toman en cuenta las opiniones en base a las experiencias sobre la atención y asistencia médica recibida en las instituciones públicas y privadas. Las informantes claves expresan lo siguiente:

Tabla 5
Atención médica en instituciones públicas y privadas

Informante clave	Respuesta
IC-1	Yo pido chequeos porque me siento mal, me suelen dar en tres meses y demoran en tratarme.
IC-2	Anteriormente no recibía una buena atención, comenzando por un diagnóstico tardío para mí, que incluso aun diagnosticándome no sabían cómo ayudarme por la falta de hormona de crecimiento que el gobierno no daba. Actualmente siento que la atención ha mejorado un poco, sin embargo, sigo sintiendo un poco de negligencia por parte de las instituciones médicas.
IC-4	Mi experiencia con el seguro social es media porque sí son calificados, pero falta gestionar de manera eficiente a un especialista, debemos pasar por un médico general y esperar para ser atendida por los especialistas. En el MSP es igual, porque son protocolos que uno tiene que seguir y esperar por citas médicas. En el sector privado hay mejor atención, más rápido, lo complicado es el costo
IC-5	Los médicos decían que era pequeña porque yo no me alimenté bien en el embarazo y ahí pasaron meses y años, yo me preocupe porque era la más pequeña entre todos los bebés...En el ámbito de salud me he topado con doctores especialistas que no saben lo que es el síndrome de Turner y yo tengo que explicarle... Por ahora el Ministerio de Salud Pública (MSP) cubre su tratamiento de hormonas, en los dos primeros meses que se estaba suministrando el tratamiento, se dieron cuenta que no había resultados, y recién comenzaron a mandarle vitaminas, cuando eso debió ser desde el inicio del tratamiento. (Representante)
IC-6	Me he percatado del desconocimiento de los médicos sobre el síndrome, el médico familiar que calificaba no sabía sobre el síndrome de Turner. En el IESS el endocrinólogo desconocía del ST y me derivó a otro especialista. En mi experiencia la atención en el seguro es muy pésima, la atención por el MSP es un poco mejor, sin embargo, no tengo quejas del servicio privado, ahí encontré doctores que, sí tenían conocimientos sobre el ST y cómo cuidarme con el tratamiento adecuado, la única dificultad es el costo.
IC-7	He visto dentro de la medicina muchos médicos que no saben que es el síndrome de Turner, me ha tocado de que se sorprenden o de que no se acuerdan... el pediatra que me atendió por primera vez decía que yo no tenía nada. Yo creo que si mis padres hubieran obtenido un diagnóstico temprano me hubieran ayudado a desarrollar la parte motriz a temprana edad y de una manera más focalizada, porque la terapia hormonal la empecé en la adolescencia... de manera particular me hago atender en Quito y ahí he encontrado buenos profesionales que me han brindado asesoría.

Fuente. Elaboración propia

El La Tabla 5 hace énfasis en la interrogante ¿cómo describe la atención médica recibida por los funcionarios del área de salud?, las informantes claves, con base en las experiencias vividas, describen la inconformidad de la atención médica

recibida, mayormente en el sector público, mientras que en el sector privado hay mayor satisfacción, sin embargo, no cuentan con los recursos económicos para hacer uso del mismo.

Tabla 6
Tratamiento asistido

Informante clave	Respuesta
IC-1	<p>Ahora estoy con el tratamiento de tiroides, anticonceptivos que me ayudan a menstruar y tratamiento de calcio para fortalecer los huesos y el útero, también un poco del tratamiento para el asma, pero es muy leve este último.</p> <p>Yo recibí hormona de crecimiento desde los 14 años hasta los 17 porque aquí en Ecuador tiene un valor aproximado al sueldo básico y en ese tiempo mi familia no podía costearlo, una tía que vive en España nos informó sobre el ST y con mi mamá fuimos a España y allá recibí tratamiento hormonal de crecimiento de forma gratuita, cada día me la administraba.</p>
IC-2	<p>Yo tengo tres tratamientos, tratamiento para poder menstruar, tratamiento de calcio para fortalecer huesos y el de mi corazón que consiste en tomarme la presión constantemente y tomar medicamentos para mantenerla estable.</p>
IC-3	<p>Aquí es muy difícil conseguir ese apoyo y que las entidades públicas te puedan ofrecer un chequeo constante. Yo recibí tratamiento hormonal de crecimiento, lo recibí hasta los 15 años de edad y me ayudó, si me pude desarrollar un poco más e incluso tuve la regla a los 15 años.</p> <p>Ahora no tengo ningún tratamiento, tengo 5 años que no menstruo.</p>
IC-4	<p>La Fundación FEPAST logró gestionar para que el MSP tenga en consideración a mi hija. Ahora le están administrando el tratamiento de hormona de crecimiento, ese es el único que ha recibido por parte del MSP. Cubre todos los gastos, ahora lleva 4 meses recién este año 2023 que se le ha aplicado y hay avances. Este año cuando recién se suministró el tratamiento, en los dos primeros meses se dieron cuenta que este no estaba dando resultados, recién ahí comenzaron a mandarle vitaminas a mi hija cuando eso se debió administrar mucho tiempo atrás. (Representante)</p>
IC-5	<p>Hasta el momento estoy tomando el tratamiento de Diane 35, tratamiento por la arritmia cardiaca. Nunca recibí lo que es la hormona de crecimiento porque el Gobierno ya no la proporcionaba.</p>

Fuente. Elaboración propia

En el desarrollo de las mujeres con ST es relevante la edad en la que inicia con los tratamientos necesarios para abordar las diversas características clínicas del mismo. Teniendo en cuenta que estos son requeridos en su vida cotidiana, se planteó la siguiente interrogante: en la actualidad, ¿usted recibe o recibió algún tratamiento para el ST?, las informantes claves 1,2,3,4 y 5 expresaron que han recibido el tratamiento hormonal, sin embargo, no de manera continua, también, mencionan el déficit de atención médica cuando fueron diagnosticadas y esto se refleja por la carencia del mismo tratamiento a temprana edad. El constante chequeo médico debe ser muy riguroso en las vidas de estas mujeres.

En el caso de Ecuador, según los autores Viteri et al. (2020) no existe información epidemiológica que permita obtener una base de datos para llevar a cabo estudios de investigación genética y de esta

manera establecer políticas de salud que colaboren al mejoramiento de atención médica y calidad de vida de esta población. Sin embargo, una vez analizado los resultados obtenidos mediante la aplicación del instrumento y teniendo en consideración que el ST es una afección genética que afecta a las mujeres y está asociada con diversas necesidades médicas y sociales, los autores presentan algunas estrategias sociosanitarias que podrían ser útiles para la intervención con este grupo de atención prioritaria:

Tabla 7*Estrategias sociosanitarias para la intervención con mujeres ST*

Informante clave	Respuesta
Acceso a atención médica especializada	Garantizar que las mujeres con ST tengan acceso a especialistas en endocrinología, ginecología, cardiología, entre otros, para abordar las necesidades médicas específicas asociadas con la condición.
Apoyo psicológico	Proporcionar apoyo psicológico y asesoramiento para impulsar a las mujeres a afrontar los desafíos emocionales asociados con el ST, como la baja estatura, la infertilidad y las dificultades sociales.
Educación sobre la condición	Proporcionar información y educación sobre el ST a las mujeres, sus familias y cuidadores para que puedan comprender mejor la condición y cómo manejarla.
Apoyo nutricional	Proporcionar orientación nutricional para ayudar a abordar las necesidades dietéticas específicas asociadas con ST, como el riesgo de obesidad y la salud ósea.
Red de apoyo social	Facilitar la creación de redes de apoyo social para que las mujeres con ST puedan conectarse con otras personas que comparten experiencias similares y sentirse parte de una comunidad.
Acceso a servicios de rehabilitación	Garantizar que las mujeres con ST tengan acceso a servicios de rehabilitación, como fisioterapia y terapia ocupacional, para abordar las necesidades físicas asociadas con la condición.
Promoción de la autonomía	Fomentar la autonomía y la toma de decisiones informadas para que las mujeres con ST puedan participar activamente en su atención médica y en la toma de decisiones sobre su vida.
Sensibilización y defensa	Promover la sensibilización sobre el ST y abogar por los derechos de las mujeres con la condición para garantizar que reciban el apoyo y los recursos que necesita.

Fuente. Elaboración propia

Discusión y conclusiones

La categoría que aborda los desafíos sociosanitarios que enfrentan las mujeres con Síndrome de Turner (ST) engloba temas relacionados con las características físicas, complicaciones en la salud y el bienestar emocional. Según lo expresado por las entrevistadas, presentan características físicas propias del síndrome, respaldadas por Chagoyén et al. (2017), quienes indican una combinación de síntomas como "retraso en la pubertad, mamas pequeñas, vello púbico disperso, tórax plano y ancho en forma de escudo, párpados caídos, ojos reseco, infertilidad y ausencia de la menstruación" (p. 721).

Además de las características y rasgos físicos asociados al síndrome, las mujeres experimentan diversas complicaciones que impactan en su salud. En este sentido, Guincho-Capus et al. (2022) señalan que las complicaciones más frecuentes

incluyen problemas cardíacos, presión arterial alta, pérdida de audición y visión, trastornos renales, trastornos autoinmunitarios como tiroides, diabetes y problemas óseos, así como la infertilidad, que pueden variar de una persona a otra.

Todas estas secuelas físicas y de salud asociadas al ST repercuten en la salud emocional y el estado anímico de las mujeres que lo padecen. Las entrevistadas manifestaron haber experimentado depresión, ansiedad y baja autoestima. De acuerdo con las autoras Vera y Loor (2019), "la baja autoestima es una de las mayores dificultades que enfrentan las mujeres con ST debido a la talla baja, la falta de caracteres sexuales secundarios y la infertilidad" (p. 10).

Es relevante destacar que las mujeres con esta patología atraviesan un proceso de adaptación y

aceptación de sí mismas. Debido a las características físicas que presenta el síndrome, pueden experimentar sentimientos de inferioridad y autolimitación, lo que conduce a la posibilidad de experimentar depresión y baja autoestima.

La última categoría aborda la percepción que tienen las mujeres con ST sobre la atención médica, tanto en el sector público como en el privado, enfocándose en las experiencias relatadas por las entrevistadas a lo largo de su proceso. Desde la perspectiva de las participantes, la atención médica percibida no ha sido la más adecuada para abordar su cuadro clínico completo. Orbañanos et al. (2015) mencionan que: "el control médico de las pacientes con ST en la edad adulta es heterogéneo y, en muchas ocasiones, insuficiente, dada la elevada morbilidad que presentan" (p. 505).

Considerando la falta de investigación sobre el ST en relación con la atención médica en Ecuador, se recurre a la información proporcionada por la Federación Española de Enfermedades Raras (Feder). Esta entidad señala que el 46,82% de las personas con enfermedades raras no están satisfechas con la atención recibida por el sistema de salud, y el 72% considera que, al menos, no recibió una atención adecuada debido a la falta de conocimiento sobre su patología. Estos resultados resaltan la ausencia de una atención prioritaria para personas que padecen enfermedades poco conocidas, como es el caso del ST.

En conclusión, el ST es una afectación genética, no heredable, que se presenta solamente en el sexo femenino por la carencia parcial o total del cromosoma X. Se caracteriza por diversos rasgos físicos muy presentes en mujeres, niñas y adolescentes que lo padecen. Se vuelve una población propensa a padecer de otras enfermedades, por tal motivo, se considera importante la creación de un equipo multidisciplinario para que las mujeres reciban un diagnóstico temprano y se administre el tratamiento adecuado. Con todo lo expuesto, se ha logrado analizar el impacto sociosanitario y la percepción de atención en el área de salud basado en las experiencias de 7 féminas, en donde se constata que no solo es importante ser diagnosticadas, sino contar con una atención prioritaria dentro del sector público.

Referencias

Aguilar, M., López, M. y Urquijo, S. (2011). Estilos de percepción de la relación parental y afrontamiento en niñas y adolescentes con diagnóstico de Síndrome de Turner. *Anales de Psicología*, 27(3), 745-749. <https://www.redalyc.org/pdf/167/16720048020.pdf>

Ayuso, C. y Lorda, I. (2021, 28 de agosto). *Qué es el síndrome de Turner, la rara enfermedad genética que solo afecta a las niñas*. BBC Mundo. <https://www.bbc.com/mundo/noticias-58363092>

Avellana, A., Izquierdo, M., Torrent-Farnell, J. y Ramón, J. (2007). Enfermedades raras: enfermedades crónicas que requieren un nuevo enfoque sociosanitario. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 30(2), 177-190. <https://scielo.isciii.es/pdf/asisna/v30n2/colaboracion.pdf>

Babu, V. (2019). Family Entrepreneurship in India's 'Diamond City': A Phenomenological Research. *Studies In Business and Economics*, 14(2), 216-230. <https://doi.org/10.2478/sbe-2019-0036>

Barreda, A., y González, I. (2019). Síndrome de Turner. *Sociedad Española de Endocrinología Pediátrica*, 1, 127- 283.

Becher, T., Coutinho, K., Castelli, L., Lopes, D. Pacheco, R. (2021). Mosaicismos e polimorfismos genéticos na Síndrome de Turner: revisão de literatura. *Brazilian Journal of Health Review*, Curitiba, 4(4). 16723-16730. <https://ojs.brazilianjournals.com.br/ojs/index.php/BJHR/article/view/34060/pdf>

Cabezas, E., Andrade, D., y Torres, J. (2018). *Introducción a la metodología de la investigación científica*. (1ª ed. electrónica). Universidad de las Fuerzas Armadas ESPE. <https://fhcevirtual.umsa.bo/btecvirtual/sites/default/files/035%20Introduccion%20a%20la%20Metodologia%20de%20la%20investigacion%20cientifica.pdf>

Campos, A. (2008). Una aproximación al concepto de "lo social" desde trabajo social. *Revista Tendencias & Retos*, (13), 55-70. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4929285>

- Colom, D. (2014). *El trabajo Social sanitario en la atención sociosanitaria*. UOC Universitat Oberta de Catalunya https://openaccess.uoc.edu/bitstream/10609/77725/7/Intervenci%C3%B3n%20seg%C3%BAn%20%C3%A1mbitos%20sanitarios_M%C3%B3dulo%204_EI%20trabajo%20social%20sanitario%20en%20la%20atenci%C3%B3n%20sociosanitaria.pdf
- Constitución de la República del Ecuador. (2008). Sección séptima Personas con enfermedades catastróficas. https://www.oas.org/juridico/pdfs/mesicic4_ecu_const.pdf
- Chagoyén, M., Álvarez, J. y Zúñiga, C. (2017). Síndrome de Turner en una adolescente. *Medisan*, 21(6), 721.
- De La Guardia, M. y Ruvalcaba, J. (2020). La salud y sus determinantes, promoción de la salud y educación sanitaria. *JONNPR*, 5(1), 81-90. <https://scielo.isciii.es/pdf/jonnpr/v5n1/2529-850X-jonnpr-5-01-81.pdf>
- Espinosa, T., Pérez, L., Martínez, M. y Carvajal, F. (2013). Estudio preliminar sobre el tratamiento con hormona de crecimiento humana recombinante en el Síndrome de Turner. *Revista Cubana de Endocrinología*, 24(2), 161-175. <http://scielo.sld.cu/pdf/end/v24n2/end06213.pdf>
- Enfermedades raras en cifras | FEDER. (s.f.). Inicio | FEDER. <https://www.enfermedades-raras.org/enfermedades-raras/conoce-mas-sobre-enfermedades-raras-en-cifras>
- Ferrández-Longás, A., Mayayo, E., Labarta, J., Bagué, L., Puga, B., Rueda, C., y Labena, C. (2002). Estudio longitudinal de crecimiento y desarrollo. *Centro Andrea Prader. Zaragoza*, (4), 61-115.
- Gillet, S., Aguilar, M., y López, M. (2010). Influencia del estilo de relación materno-filial en el desarrollo psicosocial de niñas y adolescentes con diagnóstico de síndrome de Turner. *Perspectivas psicológicas: Revista de Psicología y Ciencias Afines*, 7(1), 95-102. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=483555653014>
- González, J. y Sepúlveda-Agudelo, J. (2018). Disgenesia gonadal mixta: un caso de síndrome de Turner en mosaicismo 45, X/47, XYY. *Revista de Ginecología y Obstetricia de México*, 86(1), 47-53. <http://www.scielo.org.mx/pdf/gom/v86n1/0300-9041-gom-86-01-47.pdf>
- Guincho-Capus, C., Atarihuana-Robalino, J., Flor-Martínez, P. y Viteri-Rodríguez, J. (2022). Síndrome de Turner y su afección en mujeres. *Revista Arbitrada Interdisciplinaria de Ciencias de la Salud. SALUD Y VIDA*, 6(3), 701-709. <https://doi.org/10.35381/s.v.v6i3.2285>
- Granada, H. (2001). El ambiente social. *Investigación y desarrollo*, 9(1), 388-407. <https://www.redalyc.org/pdf/268/26890102.pdf>
- Isaza, L. (2012). El contexto familiar: un factor determinante en el desarrollo social de las niñas y las niñas. *Revista Electrónica de Psicología Social "Poiésis"*, (23), 2-6. <https://revistas.ucatolicaluisamigo.edu.co/index.php/poiesis/article/view/332>
- Kisnerman, N. (1998). Pensar el trabajo social. Una introducción desde el construccionismo, *Lumen Humanitas*, Argentina.
- Labarta, J., De Arriba, A., Mayayo, E., & Fernández-Longás, A. (2010). Actualización en el tratamiento y seguimiento del síndrome de Turner. *Revista Española Endocrinología Pediátrica*, (1), 74-80. <https://www.endocrinologiapediatrica.org/revistas/P1-E1/P1-E1-S13-A16.pdf>
- Landaeta, J. y Lara, E. (2011). Diagnóstico y tratamiento de la amenorrea primaria en adolescentes. a propósito de tres casos clínicos. *Salus online*, 15(1), 71-78. https://ve.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1316-71382011000100008
- López, M., y Aguilar, M. (2009). Vulnerabilidad social en el síndrome de Turner: interacción genes-ambiente. *Revista de Psicología Ciencia y Profesional*, 29(2), 318-329. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=282021772008>
- Martínez, G., Torres, M. y Ríos, V. (2020). El contexto familiar y su vinculación con el rendimiento académico. *IE Revista de Investigación Educativa de la Rediech*, 11, 1-17. <https://www.rediech.org>

org/ojs/2017/index.php/ie_rie_rediech/article/view/657/952

Montoya, C. (2011). Derecho a la Información en el ámbito sanitario. *Derecom*, (5), 1-15. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=7680424>

Naranjo, M. (2007). Autoestima: un factor relevante en la vida de la persona y tema esencial del proceso educativo. *Revista electrónica Actualidades Investigativas en Educación*, 7(3), 1-27. <https://www.redalyc.org/pdf/447/44770311.pdf>

Navas, W. y Vargas, M. (2012). Abordaje de la depresión: Intervención en crisis. *Revista Cúpula*, 26(2), 19-35.

Organización Mundial de la Salud (OMS). (13 de 09 de 2021). *Depresión*. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/depression>

Orbañanos, I., Vela, A., Martínez-Indart, L., Grau, G., Rodríguez, A. y Rica, I. (2015). Síndrome de Turner: del nacimiento a la edad adulta. *Revista de Endocrinología y Nutrición*, 64(10), 499-506. <https://doi.org/10.1016/j.endonu.2015.06.010>

Otero, D., Orraca, M., Labrador, E., Nuñez, P. y Díaz, I. (2012). Monosomía parcial 6p. A propósito de un caso. *Revista Cubana de Genética Comunitaria*, 6(2), 50-53. <https://www.medigraphic.com/pdfs/revcubgencom/cgc-2012/cgc122i.pdf>

Otzen, T. y Manterola, C. (2017). Técnicas de Muestreo sobre una Población a Estudio. *International Journal of Morphology*, 35(1), 227-232. <https://scielo.conicyt.cl/pdf/ijmorphol/v35n1/art37.pdf>

Panesso, K. y Arango, M. (2017). La autoestima, proceso humano. *Revista Electrónica Psicología, Psicoanálisis y Conexiones*, 9(14), 1-9. <https://revistas.udea.edu.co/index.php/Psyconex/article/view/328507>

Perna, R. y Moreno, F. (2021). Inmigración y atención sanitaria en un contexto de pandemia: vulnerabilidades y (escasas) respuestas en Europa y en España. *Anuario CIDOB de la Inmigración 2020 (enero 2021)*, 116-128. https://www.cidob.org/es/articulos/anuario_cidob_de_la_inmigracion/2020/

inmigracion_y_atencion_sanitaria_en_un_contexto_de_pandemia_vulnerabilidades_y_escasas_respuestas_en_europa_y_en_espana

Pérez, H. (2019). Autoestima, teorías y su relación con el éxito personal. *Alternativas y Psicología*, 22-32.

Ramos, C. (2020). Los alcances de una investigación. *CienciAmérica*, 9(3). <https://doi.org/10.33210/ca.v9i3.336>

Ríos, I., Vela, A., Martínez-Indart, L., Grau, G., Rodríguez, A., y Rica, I. (2015). Síndrome de Turner: del nacimiento a la edad adulta. *Endocrinología y Nutrición*, XXX(XX), 1-8. <https://doi.org/10.1016/j.endonu.2015.06.010>

Reyna-Lara, M. (2018). Derechos y obligaciones de los usuarios de servicio de salud. *Medicina Interna de México*, 34(4), 780-791. <https://www.scielo.org.mx/pdf/mim/v34n5/0186-4866-mim-34-05-780.pdf>

Sánchez, S., Muñoz, A., Ferrer, M., Labarta, J., y Garagorri, O. (2017). Hormona de crecimiento y síndrome de Turner. *Anales de Pediatría*, 86(2), 81-86. <https://doi.org/10.1016/j.anpedi.2016.02.009>

Sartori, M., Urquijo, S., López, M., Said, A. y Archieri, J. (2015). Análisis de perfiles de personalidad en mujeres adultas con diagnóstico de Síndrome de Turner. *Interdisciplinaria*, 32(1), 73-87. <http://www.scielo.org.ar/pdf/interd/v32n1/v32n1a04.pdf>

Sartori, M., y López, M. (2016). Habilidades sociales: Su importancia en mujeres con diagnóstico de Síndrome de Turner. *Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales, Niñez y Juventud*, 14(2). <https://www.redalyc.org/pdf/773/77346456013.pdf>

Sepúlveda-Agudelo, J., Alarcón-Nivia, M., y Jaimes-Carvajal, H. (2009). Amenorrea primaria. *Revista Colombiana de Obstetricia y Ginecología*, 60(1), 57-67.

Solves, J. A. Arcos, J. M., Páramo, L., Sánchez, S. y Rius, I. (2018). *Estudio sobre situación de Necesidades Sociosanitarias de las personas con Enfermedades Raras*. (1era) Madrid. Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER). Burgos:

Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias (CREER). https://repositorioinstitucional.ceu.es/bitstream/10637/10636/4/Estudio_Solves_2018.pdf

Suzigan, L. Paiva, R., Lemos, S., Baptista, M., Gil, G., Magna, L. y Maciel, A. (2004). A percepção da doença em portadoras da síndrome de Turner. *Jornal de Pediatria*, 80(4). 309-314. <https://doi.org/10.1590/S0021-75572004000500011>

Suzigan, L., Silva, R. y Maciel-Guerra, A. (2005). Aspectos psicossociais da síndrome de Turner. *Archivos Brasileiros de Endocrinología y Metabologia*, 49(1), 157-164. <https://doi.org/10.1590/S0004-27302005000100020>

Vera, E. y Loor, L. (2019). Síndrome de Turner: una mirada desde lo social. *Revista Caribeña de Ciencias Sociales*, (6), 1-12. <https://www.eumed.net/rev/caribe/2019/06/sindrome-turner-social.html>

Viteri, J., Morales, A., Jácome, M., Vaca, G., Tubón, I., Rodríguez, V., Morales, F. y Vinueza, D. (2020). Enfermedades huérfanas Orphaned Diseases. *Archivos Venezolanos de Farmacología Clínica y Terapéutica*, 39(5), 627-636. <https://doi.org/10.5281/zenodo.4263347>

Wojtaczak, A. (2003). Glosario de términos de educación médica. *Educación Médica*, 6, 21-56. https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1575-18132003000400004

Zabaletta, V., Gorostegui, M., Gasparri, G., Aguilar, M., y López, M. (2011). Factores protectores y de riesgo en el estrés escolar. Implicancias en el síndrome de Turner. *PSIENCIA. Revista Latinoamericana de Ciencia Psicológica*, 3(1), 30-37. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=333127087004>

Zacharin, M. (2012). *Las hormonas y yo, Síndrome de Turner*. Austrasian Peadiatric Endocrine Group.