

Impacto físico y emocional del síndrome de Turner, un análisis desde el Trabajo Social

Physical and Emotional Impact of Turner Syndrome: An Analysis from Social Work

Diana Elizabeth Alava-Bravo ¹
Universidad Técnica de Manabí - Ecuador
eliza27.alav@gmail.com

Brigitte Sharat Linzán-Cedeño ²
Universidad Técnica de Manabí - Ecuador
Saray_linzan99@hotmail.com

doi.org/10.33386/593dp.2025.2.2932

V10-N2 (mar-abr) 2025, pp 59-70 | Recibido: 25 de noviembre del 2024 - Aceptado: 31 de diciembre del 2024 (2 ronda rev.)

1 ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-7848-6632>

2 ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-5859-0291>

Descargar para Mendeley y Zotero

RESUMEN

El síndrome de Turner es una condición genética que afecta a las mujeres y se caracteriza por la ausencia total o parcial de uno de los cromosomas X. Esta alteración cromosómica puede causar una variedad de síntomas, que incluyen baja estatura, infertilidad, problemas cardíacos, y dificultades en el desarrollo de habilidades sociales, un aumento de depresión y baja autoestima en las mujeres que lo padecen, es por este motivo que el objetivo de esta investigación fue analizar el impacto físico y emocional en las mujeres con síndrome de Turner de la Fundación Ecuatoriana para la Ayuda al Síndrome de Turner (FEPAST), utilizando un enfoque cualitativo basado en entrevistas en profundidad. Con un muestreo no probabilístico por conveniencia se seleccionaron a 5 mujeres con síndrome de Turner. Los resultados indican que el síndrome de Turner afecta de manera física y emocional a las mujeres que lo padecen, perjudicando su calidad de vida, dado que, las personas con esta condición suelen enfrentar desafíos relacionados con la salud física, emocional y social, por lo que los profesionales del trabajo social juegan un papel fundamental en su acompañamiento.

Palabras claves: síndrome de Turner, bienestar, calidad de vida, mujeres, trabajo social.

ABSTRACT

Turner Syndrome is a genetic condition that affects women and is characterized by the total or partial absence of one of the X chromosomes. This chromosomal alteration can cause a variety of symptoms, including short stature, infertility, heart problems, and difficulties in the development of social skills. Additionally, it is associated with an increased risk of depression and low self-esteem in affected women. For this reason, the objective of this research was to analyze the physical and emotional impact on women with Turner syndrome at the Fundación Ecuatoriana para la Ayuda al Síndrome de Turner (FEPAST), using a qualitative approach based on in-depth interviews. A non-probabilistic convenience sampling method was used to select 5 women with Turner syndrome. The results indicate that Turner syndrome affects women both physically and emotionally, impacting their quality of life. People with this condition often face challenges related to their physical, emotional, and social health, which is why social work professionals play a crucial role in supporting them.

Keywords: turner syndrome, welfare, quality of life, women, social work.

Introducción

El cuerpo del ser humano está compuesto por cromosomas, el género femenino presenta cromosomas idénticos (XX), sin embargo, cuando se detecta la ausencia parcial o completa de uno de estos cromosomas en la mujer, esta es diagnosticada con Síndrome de Turner (ST), Barreda y González (2019) manifiestan que, esta enfermedad, a nivel mundial afecta a 25-50/100.000 mujeres y conlleva una serie de afectaciones e impacto social a la fémina que lo padece.

El síndrome de Turner es una condición genética no hereditaria, descrito por Otto Ullrich en 1930 y por Henry Turner en 1938” (Aissa *et al.*, 2013). Según Espinosa *et al.* (2013) en 1930, el especialista en Pediatría, Dr. Otto Ullrich observó a una niña de ocho años que presentaba cuello ancho, desviación exagerada de la ligera abducción del antebrazo, orejas de implantación baja y grandes, mandíbula inferior más pequeña de lo normal, uñas quebradizas y ásperas. En el mismo sentido, Pérez (2012) describe que el Dr. Henry Turner, endocrinólogo, realiza una publicación en el año 1938 sobre un grupo de siete femeninas en el rango de edad entre los quince y veintitrés años porque presentaban una serie de diferencias físicas que le parecieron interesantes, lo que después se describe como el “Síndrome de Turner”.

Para un entendimiento holístico del síndrome, es necesario conocer todos los aspectos importantes de esta patología, que lo conlleva, sus características, diagnóstico y tratamiento.

Características médicas.

En este caso, las afecciones físicas que se presentan en cada paciente, pueden ser de menor a mayor incidencia visual por lo que las personas podrían identificar con facilidad o dificultad el padecimiento del síndrome. En primer lugar, para conocer las afecciones físicas se debe tomar en consideración que, aunque su origen es hormonal, la repercusión es física, Chagoyén *et al.* (2017) lo describen como padecimientos que se expresan en áreas del cuerpo como la

garganta, la piel, las manos, rasgos faciales, entre otros, y lo inquietante, es conocer que a raíz de las afecciones físicas hay complicaciones a este nivel que pueden ser perjudiciales en la salud y desembocar en la muerte; estas complicaciones también afectan a diferentes sistemas del cuerpo, pero es importante saber que puede variar por persona.

En referencia a lo anterior, las posibles dificultades que se producen son las siguientes: problema a nivel cardiaco, donde hay defectos y anomalías leves en la estructura del corazón, pérdida auditiva, la cual se produce por una pérdida gradual de la función nerviosa del oído, problemas de visión, como el estrabismo, miopía y otros problemas de la vista, trastornos autoinmunitarios que desembocan en una ineficiente actividad de la tiroides pudiendo formar intolerancia al gluten o enfermedad intestinales, y otras implicaciones que dificultan que los pacientes tengan una vida normal.

Además, estudios realizados por especialistas indican que alrededor de un 90-95% de las mujeres que padecen del síndrome, presentarán insuficiencia ovárica, con falta de aparición de caracteres sexuales secundarios, amenorrea primaria e infertilidad en la época puberal. La mujer con ST tienen los ovarios disfuncionales, lo cual, causa amenorrea que es la falta de menstruación y esterilidad (Barreda y González, 2019).

Diagnóstico.

El principal diagnóstico es el examen cariotipo, encargado de estudiar el tamaño, la forma y el número de cromosomas, sin embargo, los autores Labarta *et al.* (2010) consideran realizar diversos exámenes para descartar el síndrome de Turner en las pacientes: “Cuando el diagnóstico de ST sea sospechado clínicamente pero el resultado en sangre periférica sea normal, se debe realizar el estudio citogenético en un segundo tejido (pelo, piel o gónada) y descartar un mosaicismo” (p.74). También se puede realizar un análisis cromosómico durante el examen prenatal (Chagoyén *et al.*, 2017).

Se destaca que es importante que se revele un diagnóstico a temprana edad, e incluso, en el vientre de la madre porque: “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 Gonzáles, 2019, p.267). Cuando se realiza el diagnóstico en niñas, siempre se alcanza a visualizar las características físicas como lo es la baja talla, en este sentido, Gonzáles y Sepúlveda-Agudelo (2018) mencionan: “La posibilidad de síndrome de Turner debe sospecharse en cualquier mujer con talla baja inexplicable y amenorrea primaria, que se encuentra en 60-90% de los casos. El diagnóstico temprano favorece la mejor intervención médica” (p.52).

Tratamiento.

A pesar que el síndrome de Turner fue descubierto en 1761 los avances y estudios médicos no han sido muy amplios, Lozano *et al.* (2014) afirman que no existe una cura para el síndrome de Turner, pero hay algunos tratamientos para los síntomas: como es la aplicación de la hormona del crecimiento que suele ayudar que las niñas alcancen estaturas cercanas al promedio, de la misma manera, la terapia de sustitución hormonal puede estimular el desarrollo hormonal y las técnicas de reproducción asistida pueden ayudar a algunas mujeres con el Síndrome de Turner a concebir (p. 23).

De manera similar, el tratamiento del hipogonadismo expuesto por García *et al.* (2017) tiene como objetivo desarrollar las mamas y otros caracteres sexuales secundarios, hacer crecer el útero hasta conseguir la forma y tamaño de adulto, aumentar la velocidad de crecimiento para dar el estirón puberal de la paciente (p. 62-65).

Impacto físico y emocional.

Entorno familiar.

El desarrollo del ser humano se ve influenciado por varios aspectos de la vida, la familia comprende uno de los principales

entornos donde el desarrollo de habilidades y destrezas afloran, en este sentido, Martínez *et al.* (2020) expresan que la familia es el pilar fundamental de formación de las personas, por lo cual es considerada como la principal institución y base de las sociedades humanas; este núcleo social tiene el objetivo primario de guiar a sus integrantes para enfrentarse al entorno en el que se desenvolverán.

Lo expuesto anteriormente, lo corrobora Valencia (2012) opinando que: “La familia desde una perspectiva ecológica se considera como uno de los entornos primarios de mayor influencia en el individuo; es como un microsistema, el cual se caracteriza por exhibir entre sus miembros un interjuego de actividades, roles y relaciones” (p. 3). Cabe señalar que, la familia es el núcleo donde florece el desarrollo de los miembros familiares, para las mujeres con diagnóstico de síndrome de Turner, la familia se posiciona como una fuente principal de impulso y motivación.

La familia juega un papel esencial en el desarrollo bio- psico- social de estas pacientes, siendo el primer lugar donde se les brinda todo el afecto, apoyo, cuidados, buen trato e incluye con normalidad en todas las actividades propias a sus diferentes etapas de crecimiento, donde los problemas y alteraciones físicas, emocionales, sociales o de aprendizaje están visiblemente presentes (Vera y Loor, 2019).

Está claro que, la familia es un factor imprescindible en el desarrollo del ser humano, para las mujeres con síndrome de Turner el apoyo y afecto de la familia es un factor importante para el desarrollo de habilidades y apertura hacia la sociedad. Para Sartori y López (2016) una de las características más difundidas en la literatura respecto al síndrome de Turner es la estrecha relación que las niñas y adolescentes mantienen con su familia, en especial con sus padres, quienes tienden a sobreprotegerlas dificultando posteriormente sus vínculos con personas extrafamiliares (p. 1062).

Como se menciona, el apoyo y aceptación dentro del hogar es importante, pero en ocasiones los padres de hijas con síndrome

de Turner recurren a la sobreprotección, para evitar burlas, comentarios o daño 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.

Entorno Social.

El entorno social forma parte del crecimiento del ser humano, es considerado uno de los aspectos importante en el progreso de la vida, es en este entorno donde se desarrollan las habilidades sociales, se establecen relaciones interpersonales y amorosas, se crean círculos sociales que de una u otra manera aportan a la vida.

Siguiendo este pensamiento, Sartori y López (2016) consideran que: “Las habilidades sociales son conductas aprendidas a través de la socialización que se desarrolla en principio en la familia y posteriormente en la escuela y en la comunidad en general” (p. 1062). De acuerdo a los autores, estas habilidades se encuentran ligadas al entorno social, dado que, permiten establecer vínculos y relaciones dentro de la sociedad o comunidad.

Hay que señalar que, las relaciones sociales conllevan una serie de elementos, y el tratar con la sociedad en sí suele ser complicada, dentro del entorno social, podemos encontrar la discriminación que es un problema social presente, basada en prejuicios y estereotipos que a lo largo de la creación y evolución de la población se han adaptado y normalizados. La sociedad al ver a alguien “diferente” en aspecto físico, crean estigmas que dan paso a un trato desigual a sus semejantes.

Es necesario que, dentro del entorno social haciendo uso de recursos institucionales se trate el síndrome de Turner, permitiendo que las mujeres que lo padezcan puedan estar en un entorno social adecuado y dejar los prejuicios atrás, Gillet *et al.* (2010) consideran que: identificar mecanismos de protección, tales como apoyo social, experiencias predominio de educativas y familiares positivos, que repercuten

a nivel neuropsicológico y psicosocial en una población vulnerable como la abordada, permitirá el diseño programas de prevención e intervención psicológica en el ámbito individual y familiar.

Personalidad.

Sartori *et al.* (2015) expresan que: “La personalidad se encuentra determinada en parte por factores biológicos, en este sentido el síndrome de Turner presenta una especificidad particular al resultar de la pérdida de material genético y por lo tanto ocasionar características físicas y neuropsicológicas distintivas y propias” (p. 82).

La personalidad es el aspecto propio que nos diferencia de otros sujetos, las personas con síndrome de Turner, en el aspecto biológico, como se ha explicado anteriormente presentan una ausencia cromosómica, pero esto no indica que este cambio se refleje en la personalidad, debido que esta se forja con el paso del tiempo y de las experiencias vividas.

Autoestima.

“La autoestima 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). En otras palabras, la autoestima es la percepción propia que uno tiene de sí mismo, tomando en cuenta nuestras cualidades, características físicas, inteligencia y otros aspectos, en relación a este apartado, Sartori *et al.* (2015) mencionan: Con respecto a las mujeres con diagnóstico de ST, es posible pensar que, debido a sus dificultades en relación a las habilidades sociales, muchas veces en las ocasiones en que logran establecer vínculos interpersonales tienden a mostrarse obsequiosas y auto sacrificadas por temor a perder dichos vínculos, permitiendo, e incluso fomentando, que las demás personas se aprovechen de ellas o las exploten. Al mismo tiempo es frecuente que expresen sentirse inferiores a los demás teniendo la necesidad de pasar desapercibidas

en diferentes situaciones, sobre todo aquellas de carácter social (p.81).

Así mismo, Vera y Loor (2019) opinan que “la baja autoestima es una de las mayores dificultades a las que se enfrentan las mujeres con síndrome de Turner por estar condicionadas por la talla baja, la inexistencia de caracteres sexuales secundarios y la infertilidad”. Es predecible que las mujeres con el síndrome de Turner, pasen por un proceso de adaptación y aceptación de sí mismas, debido a las características físicas que presenta el síndrome, pueden llegar a sentirse inferiores y autolimitarse, provocando que se sientan deprimidas y repercutiendo en su autoestima.

El trabajo social y su accionar con mujeres con síndrome de Turner

Desde el trabajo social, el síndrome de Turner no solo afecta a la persona que lo padece, sino que es un tema de interés social, laboral y familiar, debido a las relaciones interpersonales que se desarrollan a lo largo de la vida, por lo que se hace necesario conocer para entender como la sociedad interactúa con las mujeres con síndrome de Turner permitiendo dar una visión del estado de vulnerabilidad en la que se encuentra envueltas.

En este contexto, Sartori *et al.* (2013), concluyen que, “existen factores de vulnerabilidad, propios de la expresión del síndrome, que se manifiestan de manera diferencial en la etapa de la niñez y de la adolescencia e incrementan la probabilidad de que surja un problema en presencia de factores de riesgo” (p.33). Esta afectación en mujeres conlleva una serie de riesgos desde temprana edad, el sexo femenino diagnosticado puede adquirir diversas complicaciones para la salud física y emocional.

Por lo expuesto anteriormente, es imprescindible que esta patología sea analizada desde la mirada del trabajo social, como lo expresan Vera y Loor (2019) el síndrome de Turner debe ser abordado desde un enfoque interdisciplinario, puesto que su desarrollo no

solo tiene que ver con la parte genética, sino que involucra lo psicológico y social. Es así que, el objetivo principal de la investigación fue analizar el impacto físico y emocional en las mujeres con síndrome de Turner de la Fundación Ecuatoriana para la Ayuda al Síndrome de Turner (FEPAST).

Método

La metodología que rige esta investigación es el enfoque cualitativo, Cabezas *et al.* (2018) mencionan que “utiliza la recolección de datos sin medición numérica, para descubrir o afinar preguntas de investigación en el proceso de interpretación”, por lo tanto, se estructuró y encaminó haciendo uso de la investigación descriptiva, debido a que permitió conocer las características y aspectos relevantes de las variables, en este contexto, Guevara *et al.* (2020) lo definen como aquella que se basa en la realidad de un acontecimiento e interpreta de forma clara y precisa proporcionando información sistemática y comparable con la de otras fuentes para obtener resultados legibles por el lector.

Para este estudio, se consideró la conceptualización que hace Aguilera (2013) sobre los métodos de investigación, que lo define como un “Conjunto de procedimientos ordenados que permiten orientar la agudeza de la mente para descubrir y explicar una verdad”. En referencia a los métodos aplicados dentro de la investigación se implementa el método bibliográfico que, según los autores, Martín y Lafuente (2017) se trata de consultar diversas fuentes para la recolección de información para comprender y analizar el síndrome de Turner y sus respectivas complicaciones.

Población y muestra

La población estuvo compuesta por 178 mujeres socias de la Fundación Ecuatoriana Para la Ayuda del Síndrome de Turner cuyas siglas son “FEPAST” ubicada en la ciudad de Quito-Ecuador. El muestreo utilizado fue el 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 una trabajadora social con síndrome de Turner y a 4 mujeres socias de la Fundación FEPAST (se representaran en los resultados como IC-1, IC-2, IC-3 e IC-4), que padecen de esta patología y radican en la provincia de Manabí, dando como una muestra total de 5 informantes claves.

Técnicas e instrumento.

La técnica fundamental utilizada para la recolección de datos fue la entrevista a profundidad, que permitió conocer de manera profunda la opinión de las entrevistadas, además de la realización de la guía de entrevista que constaba de 5 interrogantes, cabe mencionar que para cada entrevistada se realizó una guía de entrevista diferente, dado que, se deseaba conocer diferentes perspectivas, a la colega, trabajadora social con síndrome de Turner, las interrogantes buscaban conocer el accionar de esta profesión con el grupo de atención prioritaria que son las mujeres con síndrome de Turner, y por último a las mujeres que padecen el síndrome se les pregunto sobre el impacto físico y emocional que han percibido a lo largo de su vida desde el diagnóstico médico.

Las entrevistas se realizaron en modalidad telemática, mediante la plataforma de videoconferencia ZOOM.

Resultados

Para la comprensión del impacto físico y emocional del síndrome de Turner en las mujeres que lo padecen, se presenta la Tabla 1 y 2, que refleja el pensar de las 4 socias de la fundación FEPAST en relación al impacto que ha tenido el síndrome a lo largo de su vida.

Tabla 1
Impacto físico del síndrome de Turner.

Pregunta	Respuesta
¿Qué complicaciones físicas o de salud presenta en su vida debido al síndrome de Turner?	<p>IC-1: Yo padezco de artritis y eso me impide movilizarme mucho o hacer esfuerzos físicos, además me controlo la presión y sufro de diabetes, también no veo muy bien, por eso uso lentes, pero con el tiempo el médico me dice que me deben operar de la vista, también por el síndrome debo tomar hormonas para que me llegue mi periodo, y es muy molesto, porque hay semanas en las que tengo cita médica todos los días.</p> <p>IC-2: ya de por si tener el síndrome de Turner es muy complicado por el aspecto que nos da, pero eso solo en lo físico, porque en la salud es mucho más complicado, porque por las características de esta enfermedad tenemos las defensas muy bajas y también hay parte de nosotras que no se desarrollan bien o fallan, como es el corazón, yo tengo problemas cardiacos y debo estar en constante chequeo, también sufro de tiroides y debo tomar el tratamiento, me canso muy rápido y no puedo hacer mucho ejercicio porque me duelen mucho mis huesos y en época de frio siempre me agripo.</p> <p>IC-3: las complicaciones físicas que siento que padezco por el síndrome es que se me hinchan las piernas y me canso muy rápido, cuando salgo a hacer tramites o atender asuntos personales me complica movilizarme y subirme a algunos buses, y en el ámbito de la salud yo diría que lo que más me afecta son mis problemas cardiacos, tengo hipertensión y debo controlármela 3 veces al día, también uso aparato auditivo para que me ayude a escuchar del lado izquierdo, y estoy esperando los resultados de mis exámenes de tiroides.</p> <p>IC-4: Yo soy estéril, también padezco de escoliosis y fuertes dolores de espalda, no puedo estar mucho tiempo sentada, también tengo que movilizarme con ayuda de un bastón, me falla la visión y no escucho muy bien.</p>

Nota: Elaboración en base a los resultados de la entrevista aplicada a las mujeres con síndrome de Turner de la fundación “FEPAST”

Tabla 2
Impacto emocional del síndrome de Turner.

Pregunta	Respuesta
¿Cree usted que todo lo que conlleva el síndrome la ha impactado emocionalmente en su vida?	IC-1: Yo creo que sí, porque hay días en los que me siento muy triste, cuando recién me diagnosticaron me sentía rara como que no encajaba en la sociedad, y siempre trataba de que no me vieran o de llamar la atención, en la escuela no tenía muchas amigas y me sentía sola, eso me llevo a sentirme muy triste, incluso hubo un tiempo que tomaba pastillas para la depresión y poder dormir, porque me sentía muy mal, en mi mente había pensamientos malos.
	IC-2: Por supuesto que sí, no sólo por todo lo que tener síndrome de turne significa, sino porque la gente te mira raro, como con pena o tristeza y eso a uno le afecta, porque yo soy una persona normal, solo que mi aspecto es diferente, y todas esas miradas me hacen sentir insegura, en el colegio faltaba mucho porque mis compañeros se burlaban y a veces no quería salir de mi cuarto, mi mami siempre estuvo apoyándome y recordándome que todos somos hermosos, pero yo sí siento que afecta mucho a mi personalidad y autoestima.
	IC-3: Sí, y me ha afectado mucho, porque recibí muchos comentarios malos de mis compañeros de estudios, incluso en la universidad habían compañeros que hacían bromas sobre mi aspecto y eso me hacía sentir mal, y la mente se cree todo lo que escucha, entonces yo también cada que me miraba recordaba esas bromas y me ponía a llorar, ahora que ya estoy más grande comprendo que la gente habla de las cosas que no saben y lastiman a los demás, estoy trabajando en mi autoestima y amor propio, por que sigo siendo una persona que merece amor y respeto, por eso asisto a terapia, además en la fundación FEPAST siempre hacen talleres con psicólogos que nos ayudan mucho.
	IC-4: Por mi parte lo que más me afecta es que sé que no puedo tener hijos, porque yo sí deseo tener una familia, pero como me diagnosticaron tarde no pude seguir el tratamiento completo, y no puedo tener hijos, eso me afecta más emocionalmente, de ahí las burlas y murmurios de las personas me afecta, pero con el tiempo me acostumbre, lo que si no me gusta mucho son lugares con multitud, me siento mirada y como juzgada

Nota: *Elaboración en base a los resultados de la entrevista aplicada a las mujeres con síndrome de Turner de la fundación “FEPAST”*

Para comprender y analizar desde el trabajo social el síndrome de Turner, se entrevistó a una trabajadora social que padece el síndrome, sus respuestas son presentadas en la tabla 3, donde se expresa la importancia de la labor de la profesión con este grupo de atención prioritaria.

Tabla 3
El síndrome de Turner desde el trabajo social.

Informante clave	Respuesta
Como trabajadora social y mujer con síndrome de Turner ¿Cuál es la importancia de que la sociedad en general se informe sobre el síndrome?	Importantisimo estar informando sobre el síndrome de Turner a la sociedad, es primordial ya que no se conoce mucho sobre la enfermedad, sus causas, sus condiciones y sus repercusiones con el pasar de los años
¿De qué manera la intervención del trabajador social puede apoyar y beneficiar a las mujeres con síndrome de Turner?	Desde el trabajo social y su perspectiva es fundamental el apoyar a estas niñas y mujeres que padece el síndrome a promover programas e incentivarlas a insertarse en la sociedad y de esta manera ganar terreno en la sociedad y hacerse notar.
¿Cree usted necesario que desde el trabajo social se eduque a la sociedad sobre el síndrome de Turner?	Por supuesto que si es necesario educar desde el trabajo social a la sociedad para un poco tener empatía con estas niñas y poder sacar el potencial que hay en cada una de ellas
¿Cómo considera que sea la manera más adecuada de abordar el síndrome de Turner desde el trabajo social?	Una de las maneras más adecuadas es dar charlas, hacer programas y talleres, donde se entere más la sociedad sobre todo lo que abarca el síndrome de Turner. También orientándolas y guiándolas en los procesos de aceptación, dándoles información sobre fundaciones o entidades en las que puedan ser atendidas.
Desde su vivencia, ¿considera que el padecer el síndrome es algún impedimento al desarrollarse en su ámbito laboral?	No, en mi caso no es impedimento, siempre he recibido el apoyo en lo que es el ámbito laboral, por qué yo he informado y educado en cada trabajo que voy todo lo que conlleva mi padecimiento, y trato siempre de educar a la sociedad, porque sé que no tienen conocimiento sobre el síndrome de Turner.

Nota: *Elaboración en base a los resultados de la entrevista aplicada a la trabajadora social con síndrome de Turner.*

Discusión

Mediante la técnica e instrumento aplicado, se pudo obtener información relevante sobre el impacto físico y emocional que el síndrome de Turner genera en las mujeres que lo padecen, en la Tabla 1, que muestra el impacto físico que perciben las mujeres con síndrome de Turner, las entrevistadas expresaron que padecen de ciertas enfermedades que se derivan del

síndrome, entre ellas se encuentran los problemas cardíacos, como la hipertensión, la diabetes, problemas auditivos, infertilidad, entre otro, Silva *et al.* (2024) indican que “Las principales manifestaciones incluyen talla baja, disgenesia gonadal y una serie de problemas asociados, como anomalías cardíacas y renales, que pueden impactar profundamente la calidad de vida de los pacientes, afectando tanto el bienestar físico como emocional” (p. 4). Este pensamiento, es corroborado por lo expuesto por López-Siguero (2020), que considera que el tener una patología cardiovascular puede conducir a una pérdida de la calidad de vida.

En referencia al impacto emocional, las mujeres con síndrome de Turner, a menudo enfrentan desafíos emocionales significativos debido a las dificultades asociadas con su salud y apariencia. Aunque las características físicas, como una estatura baja o una forma de cuello característica, pueden generar inseguridad y afectar la autoestima, también enfrentan riesgos psicológicos como la ansiedad y la depresión, especialmente durante la adolescencia y la adultez temprana, lo que se constata con las respuestas mostradas en la tabla 2, las informantes claves expresaban el trato y burlas que han recibido a lo largo de su vida y su sentir ante esto.

En la misma tabla, se destaca la respuesta de la entrevistada IC-4, quien manifestó que le afectaba emocionalmente su problema de fertilidad causado por el síndrome, en este sentido, la infertilidad, debido a la insuficiencia ovárica, puede ser otra fuente de angustia emocional, dado que muchas de ellas enfrentan la frustración de no poder cumplir con las expectativas sociales sobre la maternidad, para Domínguez (2010) la infertilidad producen efectos emocionales como es un aumento en la ansiedad, disminución de la autoestima y entre las parejas existen efectos negativos como alteraciones en la relación que afectan su funcionamiento sexual.

Además de lo mencionado anteriormente, es necesario se indique que, las dificultades en el aprendizaje y la necesidad de atención médica constante pueden generar sentimientos de aislamiento o de ser diferentes, lo que puede

afectar al desarrollo de la mujer en el ámbito social, durante el desarrollo y crecimiento de las mujeres con ST los vínculos y habilidades sociales se presentan con una dificultad, según los autores, Zabaletta *et al.* (2011) “Las niñas y adolescentes con diagnóstico de ST no suelen establecer relaciones sociales fuertes con sus pares, sin embargo, reciben mucho apoyo de los adultos; que suele provenir tanto de padres como de docentes” (p. 36), en esta misma línea conductual, Fonseca (2022) reafirma que “Las mujeres con síndrome de Turner tienen dificultades para interactuar con su entorno social. Se descubrió que estas mujeres tenían dificultades para establecer y mantener amistades, encontrar pareja y relaciones interpersonales en general” (p. 119).

Es por esto y más, que en las mujeres con síndrome de Turner es fundamental proporcionar un apoyo emocional adecuado y un entorno comprensivo para mejorar su bienestar psicológico y permitirles desarrollar una vida plena y satisfactoria, Finozzi y Álvarez (2022) consideran necesario la creación de un equipo interdisciplinario conformado por endocrinología, cardiología, ginecología, otorrinolaringología, oftalmología, odontología, genética, psicología, además de las especialidades necesarias, como el trabajo social.

Los trabajadores sociales juegan un papel crucial en la vida de las personas con enfermedades, ya que son los encargados de promover su bienestar y calidad de vida, garantizando que puedan acceder a los recursos y servicios necesarios para su inclusión plena en la sociedad. Su labor no solo se centra en el apoyo emocional y psicológico, sino también en la orientación sobre derechos, la gestión de trámites administrativos, y la adaptación del entorno para que las personas puedan desarrollar su máximo potencial. Para Herrera-Hugo *et al.* (2021) el trabajador social en el campo de la discapacidad y atención a personas con enfermedades catastróficas y huérfanas, tiene como objetivo fundamental el promover el bienestar intersubjetivo y social de la persona, aportando al desarrollo de su calidad de vida, incentivando a los individuos, grupos y familias

a la participación y generación de proyectos que colaboren de manera activa y positiva en las áreas sociales.

En conclusión, el impacto físico del síndrome de Turner requiere un seguimiento médico constante para abordar los problemas de salud específicos de cada mujer, lo que puede incluir intervenciones hormonales, cirugías o tratamientos para condiciones cardíacas o renales, por otra parte, el impacto emocional del síndrome de Turner es complejo, y cada persona vive la condición de manera única. Por ello, el apoyo emocional y psicológico, así como una atención médica integral, son fundamentales para la calidad de vida de las personas con este síndrome.

La labor de los trabajadores sociales con mujeres que tienen síndrome de Turner es fundamental para garantizar su bienestar integral y su inclusión en la sociedad. Estos profesionales ofrecen un apoyo esencial en diversas áreas, desde el acompañamiento psicológico hasta la orientación en temas de salud, educación y derechos, además, de la realización de gestiones que facilitan el acceso a recursos médicos y sociales, promover la sensibilización sobre la condición y contribuir a crear entornos más inclusivos y comprensivos.

Es importante la realización de nuevas investigaciones y divulgaciones sobre el síndrome de Turner, para permitir que la sociedad y los especialistas se informen más sobre esta condición de salud, de esta manera, se logren hacer diagnósticos a temprana edad o en el estado de gestación, y a su vez, brindar apoyo a las mujeres y familiares en el proceso de aceptación del diagnóstico, además de capacitar al equipo multidisciplinario con estrategias de intervención.

Se puede considerar, desde el campo de las ciencias sociales, investigaciones futuras relacionadas con el síndrome de Turner y aspectos psicosociales, de la misma manera, explorar las experiencias de socialización y las relaciones interpersonales de las niñas y mujeres, evaluando los desafíos emocionales,

psicológicos y de inclusión social que enfrentan en diferentes etapas de su vida.

Del mismo modo, sería relevante investigar el impacto del síndrome en el acceso y la integración a la educación, el trabajo y las oportunidades de desarrollo personal, así como las diferencias en las vivencias según factores culturales y socioeconómicos. Este tipo de estudios ayudaría a diseñar políticas públicas y estrategias de intervención más eficaces para mejorar la calidad de vida de las mujeres afectadas.

Referencias bibliográficas

- Aissa, D., Bosch, B., & Castellano, M. (2013). Síndrome de Turner con mosaicismo 45, X/del(X)(q21). Comunicación de un caso. *Archivos Argentinos de Pediatría*, *111*(1), 21-23.
- Aguilera, R. (2013). Identidad y diferenciación entre método y metodología. *Estudios Políticos* (28), 81-103.
- Arias, F. (2012). *El proyecto de investigación* (Sexta Edición ed.). Caracas: Editorial Episteme.
- Barreda, A. y González, I. (2019). Síndrome de Turner. *Sociedad Española de Endocrinología Pediátrica*, *1*, 267-283. https://www.aeped.es/sites/default/files/documentos/17_sind_turner_retr.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.
- Chagoyén, E., Álvarez, J. y Zúñiga, C. (2017). Síndrome de Turner en una adolescente. *Medisan*, *21*(6). <http://scielo.sld.cu/pdf/san/v21n6/san12216.pdf>
- Domínguez, R. (2010). ¿Qué sabemos hoy sobre las relaciones entre estrés e infertilidad? *Revista Médica Clínica Las Condes*, *21*(3), 463-468. [https://doi.org/10.1016/S0716-8640\(10\)70559-9](https://doi.org/10.1016/S0716-8640(10)70559-9)
- 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>
- Finozzi, R., y Álvarez, C. (2022). Síndrome de Turner. *Archivos de Pediatría del Uruguay*, 93(1), doi: 10.31134/AP.93.1.17
- Fonseca, K. (2022). *Proceso de socialización primaria en tres mujeres diagnosticadas con Síndrome Turner vinculadas a la Fundación Corazón Síndrome Turner Colombia* [Tesis de grado, Universidad Nacional de Colombia] Repositorio institucional. <https://repositorio.unal.edu.co/handle/unal/85241>
- García, E., Álvarez, C., Domínguez, I., Gonzáles, C. y Martínez, A. (2017). Tratamiento del hipogonadismo en el Síndrome de Turner. *Revista Española Endocrinología Pediátrica*, 8, 62-72. <https://www.endocrinologiapediatrica.org/revistas/P1-E22/P1-E22-S1056-A390.pdf>
- Gillet, S., López, M., y Aguilar, M. (2010). Influencia del estilo de relación materno-filial en el desarrollo psicosocial de niñas y adolescentes con diagnóstico de Síndrome de Turner. *Perspectivas en Psicología: Revista de Psicología y Ciencias Afines*, 7(1), 95-102. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=483555653014>
- Gonzáles, J. y Sepúlveda-Agudelo, J. (2018). Disgenesia gonadal mixta: un caso de síndrome de Turner en mosaicismo 45, X/47, XYY. *Ginecol Obstet Mex*, 86(1), 47-53. <http://www.scielo.org.mx/pdf/gom/v86n1/0300-9041-gom-86-01-47.pdf>
- Guevara, G., Verdesoto, A., y Castro, N. (2020). Metodologías de investigación educativa (descriptivas, experimentales, participativas y de investigación-acción). *RECIMUNDO*, 4(3), 163-173. doi:10.26820/recimundo/4.(3).julio.2020.163-173.
- Herrera-Hugo, B., Cárdenas-Lata, B., Romero-Novillo, J., y Carrión-Sucunuta, O. (2021). Intervención de trabajo social frente a la discapacidad en Ecuador. *Polo de Conocimiento*, 6(3), 716-728. DOI: 10.23857/pc.v6i3.2400
- Labarta, J., De Arriba, A., Mayayo, E. y Ferrández-Longás, A. (2010). Actualización en el tratamiento y seguimiento del síndrome de Turner (ST). *Revista Española Endocrinología Pediátrica*, 1, 74-80 <https://www.endocrinologiapediatrica.org/revistas/P1-E1/P1-E1-S13-A16.pdf>
- López-Siguero, J. (2020). Síndrome de Turner: transición y calidad de vida en la edad adulta. *Revista Española Endocrinología Pediátrica*, 11(1), 48-53. Doi.10.3266/RevEspEndocrinolPediatr.pre2020.Sep.602
- Lozano, D., Mora, L. y Ramírez, L. (2014). Revisión bibliográfica del programa Salud creación en las mujeres con Síndrome de turner Medellín Colombia, 2014-2015 [tesis de grado, Corporación Universitaria Adventista]. Repositorio Institucional <http://repository.unac.edu.co/bitstream/handle/11254/107/Trabajo%20de%20grado.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Martín, G., y Lafuente, V. (2017). Referencias bibliográficas: indicadores para su evaluación en trabajos científicos. *Investigación Bibliotecología*, 31(74), 151-180.
- Martínez, G., Torres, M., y Cepeda, V. (2020). El contexto familiar y su vinculación con el rendimiento académico. *IE Revista de Investigación Educativa de la REDIECH*, 1, 11, 1-17. <https://www.redalyc.org/jatsRepo/5216/521662150008/html/index.html>
- 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 Psyconex*, 9(14), 1-9.

- <https://revistas.udea.edu.co/index.php/Psyconex/article/view/328507>
- Pérez, F. (2012). Personajes de la Endocrinología. *Revista Chilena de Endocrinología y Diabetes*, 5(3), 2. doi:ISSN 0719-5400
- Sartori, M., Zabaletta, V., Aguilar, M., y López, M. (2013). Variables psicológicas troncales en el desarrollo de habilidades sociales: estudio diferencial en niñas y adolescentes con diagnóstico de Síndrome de Turner. *Revista Chilena de Neuropsicología*, 8(2), 31-34. <https://www.redalyc.org/pdf/1793/179329660002.pdf>
- Sartori, M., Urquijo, S., López, M., Said, A., y Alchier, J. (2015). Análisis de perfiles de personalidad en mujeres adultas con diagnóstico de síndrome de Turner. *Interdisciplinaria*, 32(1), 73-87. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=18041090004>
- Sartori, M., y López, C. (2016). Habilidades sociales: Su importancia en mujeres con diagnóstico de Síndrome de Turner. *Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales, Niñez y Juventud*, 14 (2), pp. 1055-1067. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5617332>
- Silva, T., Herculano, M., Caporali, B., Ludwig, V., Galindo, N., Rodrigues, G. (2024). Síndrome de Turner: uma revisão de literatura. *Brazilian Journal of Health and Biological Science*, 1(1). <https://bjhbs.com.br/index.php/bjhbs/article/view/66>
- Valencia, L. (2012). El contexto familiar: un factor determinante en el desarrollo social de los niños y niñas. *Revista electrónica de Psicología Social "Poiesis"*, 23, 1-6. <https://www.funlam.edu.co/revistas/index.php/poiesis/article/view/332/305>
- Vera, E.L., y Loor, L.E. (2019). Síndrome de Turner: una mirada desde lo social. *Revista Caribeña de Ciencias Sociales*. En línea <https://www.eumed.net/rev/caribe/2019/06/sindrome-turner-social.html>
- 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. doi: 10.5872/psiencia/3.1.23