

ABSTRACT

Background: Disorders of Sex Development (DSD) are congenital conditions marked by atypical chromosomal, gonadal, and anatomical sex development, requiring a comprehensive care approach. The incidence is approximately 1 in 4,500–5,500 births. Individuals with DSD often experience dissatisfaction with sexual function, affecting quality of life (QoL) due to factors like body image issues, stigma, and traumatic treatments. A sexual quality of life tool can capture these nuances.

Objective: To identify factors affecting sexual quality of life in 46,XY DSD patients.

Method: This cross-sectional study involved constructing and evaluating a sexual quality of life scale. Participants received clinical and psychological assessments by a multidisciplinary team. The External Masculinization Score (EMS) and Quigley scale were measured, and psychological factors influencing sexual quality of life were assessed.

Results: Sixteen male 46,XY DSD participants were studied. EMS ($p=0.027$) and Quigley scale ($p=0.006$) were significantly associated with the sexual psychology factor on the Indonesian Sexual Quality of Life-Male (ISQOL-M) scale. Significant differences were noted between employment status and both sexual fantasy ($p=0.027$) and satisfaction ($p=0.022$); income group and both sexual fantasy ($p=0.039$) and satisfaction ($p=0.045$); and complaint status and sexual psychology factor ($p=0.031$). Age at admission and other demographic factors showed no significant correlation with ISQOL-M scale scores. Occupational status was a significant predictor of the sexual fantasy factor ($p=0.040$).

Conclusion: Severe genital ambiguity can affect sexual psychological factors in 46,XY DSD patients. Employment supports social acceptance, while economic differences impact sexual well-being. Persistent physical complaints relate to impaired sexual psychology. Future studies should increase sample size and statistical methods.

Keywords: 46,XY, Disorders of Sex Development, External Masculinization Score (EMS), Psychometric, Sexual Quality of Life, Quigley scale

ABSTRAK

Latar Belakang: *Disorders Of Sex Development* (DSD) adalah kondisi kongenital yang ditandai dengan perkembangan kromosom, gonad, dan anatomi seksual yang tidak tipikal, sehingga membutuhkan pendekatan perawatan yang komprehensif. Insidensi DSD sekitar 1 dalam 4.500–5.500 kelahiran hidup. Individu dengan DSD sering mengalami ketidakpuasan terhadap fungsi seksual, yang memengaruhi kualitas hidup (QoL) mereka karena faktor seperti citra tubuh, stigma, dan perawatan yang traumatis. Alat pengukuran kualitas hidup seksual dapat menangkap aspek-aspek QoL yang lebih halus ini.

Tujuan: Mengidentifikasi faktor-faktor yang memengaruhi kualitas hidup seksual pada pasien 46,XY DSD.

Metode: Studi *cross-sectional* ini melibatkan pengembangan dan evaluasi skala kualitas hidup seksual. Peserta menerima pemeriksaan klinis dan psikologis oleh tim multidisiplin. *External masculinization score* (EMS) dan skala Quigley diukur, dan faktor psikologis yang memengaruhi kualitas hidup seksual dinilai.

Hasil: Enam belas partisipan laki-laki dengan 46,XY DSD dilibatkan dalam studi ini. EMS ($p=0,027$) dan skala Quigley ($p=0,006$) memiliki hubungan yang signifikan dengan faktor psikologi seksual pada skala Kualitas Hidup Seksual Pria Indonesia (ISQOL-M). Terdapat perbedaan signifikan antara status pekerjaan dengan fantasi seksual ($p=0,027$) dan kepuasan ($p=0,022$); kelompok pendapatan dengan fantasi seksual ($p=0,039$) dan kepuasan ($p=0,045$); dan status keluhan dengan faktor psikologi seksual ($p=0,031$). Usia saat pemeriksaan pertama kali dan faktor demografis lainnya tidak menunjukkan korelasi signifikan dengan skor skala ISQOL-M. Status pekerjaan adalah prediktor signifikan terhadap faktor fantasi seksual ($p=0,040$).

Kesimpulan: Derajat ambiguitas genital yang berat dapat memengaruhi faktor psikologi seksual pada pasien 46,XY DSD. Status pekerjaan mendukung penerimaan sosial, sedangkan perbedaan ekonomi memengaruhi kesejahteraan seksual secara keseluruhan. Keluhan fisik yang terus berlanjut berhubungan dengan gangguan psikologi seksual. Studi di masa depan memerlukan ukuran sampel dan metode statistik yang lebih luas.

Kata Kunci: 46,XY, *Disorders Of Sex Development*, *External masculinization score* (EMS), Kualitas Hidup Seksual, Psikometrik, Skala Quigley