

Het
eerste sociaalwetenschappelijk
onderzoek naar de zorg-
en sociale situatie
van personen en ouders van
kinderen
met intersekse/DSD in
Vlaanderen



SAMENVATTING

INTERSEKSE/DSD IN VLAANDEREN

dr. Nina Callens
Prof. dr. Chia Longman
Prof. dr. Joz Motmans

Centrum voor Cultuur en Gender, Universiteit Gent
Transgenderinfopunt, Universitair Ziekenhuis Gent

MET DE STEUN VAN



Vlaanderen
is gelijke kansen

Copyright © 2017
by Nina Callens, Chia Longman & Joz Motmans

*“Somewhere ages and ages hence:
Two roads diverged in a wood, and I
took the one less traveled by, and
that has made all the difference.”*

- Robert Frost 1874-1963

*Niets uit deze uitgave mag worden
verveelvoudigd en/of openbaar
gemaakt worden door middel van
druk, fotokopie, microfilm,
geluidsband of op welke andere
wijze ook, zonder voorafgaande
schriftelijke toestemming van de
uitgever.*

voorwoord

Begin 2017 kwam Belgisch topmodel Hanne Gaby Odiele ‘uit de kast’ als persoon met een intersekse conditie (USA Today, 2017). Ze heeft 1 van de meer dan 40 aangeboren condities die interne reproductieve structuren en/of externe geslacht beïnvloeden, ook bekend als aandoeningen/verschillen in de geslachtsontwikkeling (Differences/Disorders of Sex Development - DSD). "No big deal" zegt Odiele zelf, "ik ben wie ik ben", maar dat haar ‘coming out’ in België en internationaal juist zoveel media aandacht trok, laat zien dat het thema nog verre van publiekelijk gekend is.



Model Hanne Gaby Odiele talks about growing up intersex, her decision to go public—and her new mission of advocacy and support. By Lynn Yaeger.

Vogue USA, Feb 2017

Toch krijgt het topic in politieke kringen als intersekse en onder de LGBT (lesbian, gay, bisexual and transgender) koepel al geruimere tijd de aandacht, waarbij de seksuele diversiteit, mensenrechten- en zorgsituatie van mensen met DSD/intersekse condities in vraag wordt gesteld (Mensenrechtencommissaris Raad van Europa, 2015; Fundamental Rights Agency, 2015). Enigzins opmerkelijk, omdat enerzijds de overgrote meerderheid van de doelgroep seksuele geaardheid of genderidentiteit niet in vraag stellen, hoewel knelpunten met betrekking tot seksualiteit en gendernormen tot verder onderzoek nopen (van Lisdonk, 2014). Anderzijds omdat er een fundamenteel gebrek is aan cijfermateriaal over de maatschappelijke positie, zorg-en leefsituatie en stigma-ervaringen van personen en hun families.

Ook in Vlaanderen bestaat er geen gedegen kennis over de behoeften en uitdagingen waarmee personen met DSD/intersekse condities en hun families op zowel **medisch, psychologisch, maatschappelijk en juridisch vlak** worden geconfronteerd.

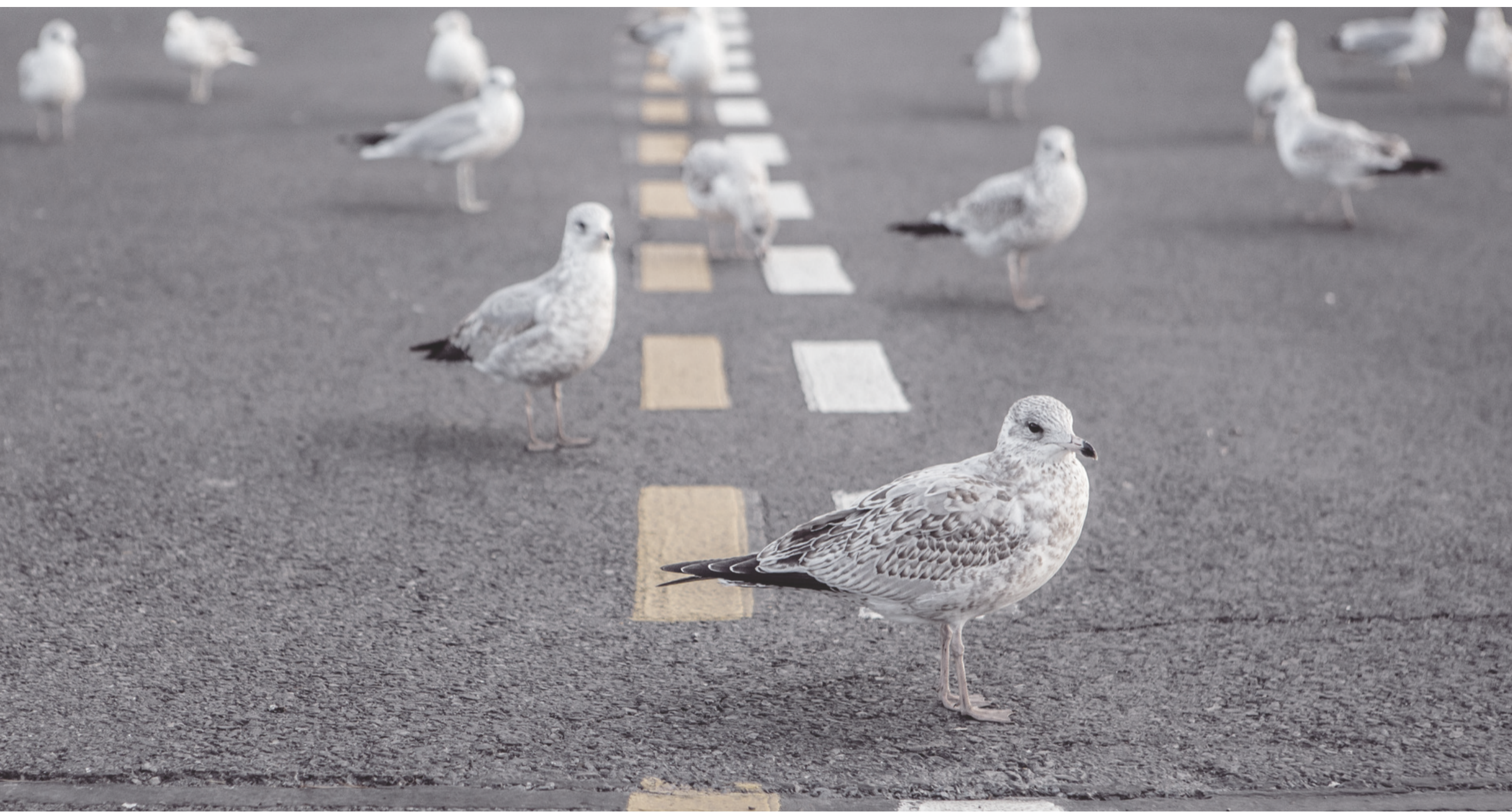
In opdracht van het Vlaamse Kabinet van Gelijke Kansen, onder impetus van Minister Liesbeth Homans, werd het eerste verkennende kortlopende sociologisch onderzoek uitgevoerd naar de beleefde ervaringen van personen met en families van kinderen met intersekse/DSD in Vlaanderen

Deze samenvatting vormt een weerslag van de belangrijkste resultaten van dit onderzoek, en wil een specifiek beleid voor deze doelgroep inspireren. Het onderzoek vond plaats in de periode 2016-2017 en werd uitgevoerd door dr. Nina Callens (UGent), onder begeleiding van prof. dr. Joz Motmans (UZ Gent, UGent) en prof. dr. Chia Longman (UGent). Het onderzoek gebruikte een kwalitatieve onderzoeksmethode via diepte-interviews, waarin niet alleen aandacht werd geschonken aan de mogelijke belemmeringen die DSD/condities met zich mee kunnen brengen, maar ook de mogelijke positieve aspecten ervan belicht, zowel op individueel en relationeel niveau als op niveau van de samenleving, om verschillende beleidsrelevante facetten in kaart te brengen. Het uiteindelijke rapport bevat een schat aan informatie die niet alleen handvaten biedt voor het beleid, maar waarop ook binnen hulpverlening en onderzoek verder kan gebouwd worden.

De auteurs danken in het bijzonder de ouders en volwassenen ervaringsdeskundigen voor het delen van hun verhalen en hun waardevolle inbreng om algemene kennis en specifieke behoeften rond het intersekse/DSD thema in Vlaanderen te vergroten. Ook nog een speciale dank aan prof. Dr. Martine Cools, de coördinator van het multidisciplinair DSD team van het Universitair Ziekenhuis Gent en diensthoofd van de Afdeling Kinderendocrinologie, en prof. Dr. Guy T'Sjoen, diensthoofd van de Afdeling Endocrinologie, die instonden voor de coördinatie van de respondentendatabase en correspondentie met de deelnemers gerecruteerd via het UZ. Ook willen we vertegenwoordigers van Vlaamse lotgenotenverenigingen bedanken voor de belangrijke input rond de noden van hun leden en voor het verder verspreiden van onze deelname oproep. Ten slotte willen we ook Vlaamse en Federale kabinetsmedewerkers Marian Van den Bossche en Lynn Verrydt en de collega's van de Federale Cel Gelijke Kansen, bedanken voor de belangrijke discussies en opvolging.

Opbouw

HOOFDSTUK 1	Intersekse/DSD in vogelvlucht <i>Definitie, classificatie en incidentie</i> <i>Waarover gaat het vooral? In een notendop</i>
HOOFDSTUK 2	Conceptualisatie en methodologie <i>Beschrijving van de deelnemersgroep</i>
HOOFDSTUK 3	Ontdekking en ervaring van de conditie
HOOFDSTUK 4	Terminologie-en koepeltermvoorkeuren
HOOFDSTUK 5	Beleefde medische zorg A. Medische behandelingen 1. Genitale behandelingen in de kindertijd 2. Genitale behandelingen in de adolescentie 3. Gonadale behandelingen 4. Hormonale behandelingen 5. Andere behandelingen B. Ervaringen met medische zorg(paden)
HOOFDSTUK 6	Psychosociaal welbevinden <i>Volwassenen</i> A. Fertiliteit en reproductieve opties B. Seksualiteit en relaties C. Openheid over de conditie D. Beleefde discriminatie <i>Ouders</i> A. Sociale participatie van hun kind en zorgen B. Openheid over de conditie
HOOFDSTUK 7	Sociale steun ervaringen A. Psychologische zorg B. Lotgenotencontact
HOOFDSTUK 8	Conclusie , beperkingen en sterktes
HOOFDSTUK 9	Beleidsaanbevelingen



HOOFDSTUK 1

INTERSEKSE/ DSD IN VOGELVLUCHT

DEFINITIE

DSD/intersekse condities omvatten een groep aangeboren medisch-biologische condities met verschillende etiologie, resulterend in een atypische ontwikkeling van inwendig en/of uitwendig geslacht (zie ook figuur 1).

Er zijn meer dan 40 intersekse/DSD condities die niet altijd zichtbare verschillen of medische symptomen geven, maar ze hebben allemaal met elkaar gemeen dat er een variatie bestaat in de geslachtschromosomen, gonaden en/of anatomische geslacht. Deze variaties in biologische sekse- of geslachtskenmerken dagen de afgebakende grenzen of definitie van een typisch M of V lichaam uit (van Lisdonk, 2014).

- **geslachtschromosomen** duidt op het paar seksechromosomen, zoals XX, XY, of combinaties van deze chromosomen (XXY, XY/XX etc)
-
- **gonaden** duidt op de geslachtsklieren, zoals eierstokken of teelballen, of een combinatie van zowel eierstok- als teelbal weefsel, of niet volledig ontwikkeld/gedifferentieerd eierstok-of teelbal weefsel
-
- **anatomische geslacht** duidt op de anatomie van de uitwendige en inwendige reproductieve organen (zoals clitoris/penis en baarmoeder en prostaat)

CLASSIFICATIE

Intersekse/DSD condities worden soms ingedeeld worden op basis van het chromosomenpatroon en het onderliggende mechanisme van de opgetreden variatie (Hughes, Houk, Ahmed, Lee, & Group, 2006)

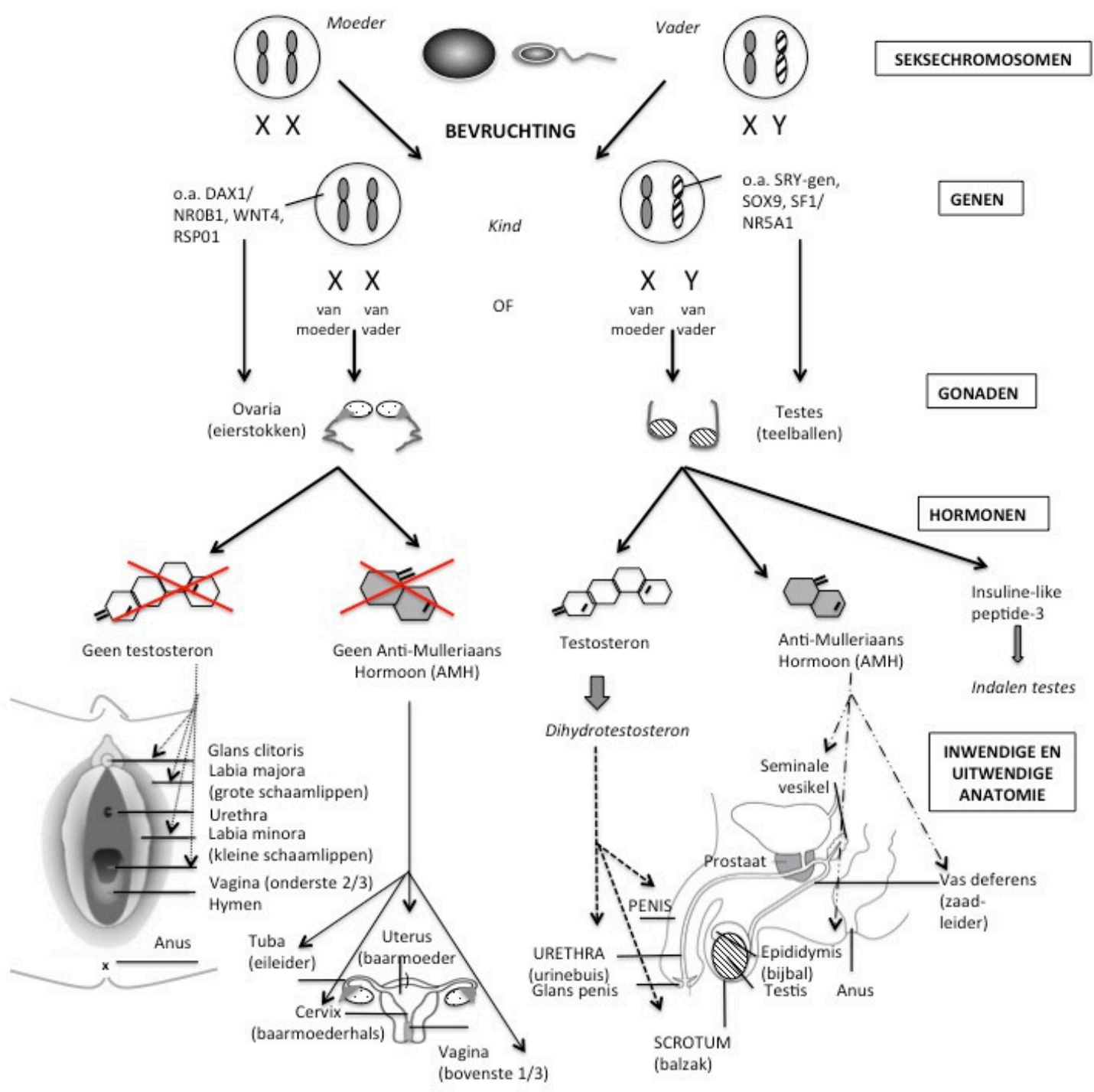
- (i) Bij **geslachtschromosomale condities** is er een variatie in het aantal geslachtschromosomen, zoals bij Klinefelter syndroom (extra X; 47,XXY) of Turner Syndroom (één X; 45,X0), of hebben verschillende cellen van het lichaam een verschillend aantal geslachtschromosomen (bijv. 45,X/46,XY zoals bij gemengde gonadale dysgenesie of ovotesticulair DSD).
- (ii) **46,XY intersekse/DSD condities** ontstaan door een onvolledige of atypische teelbal-ontwikkeling, of een verminderde aanmaak of activiteit van androgenen. Soms wordt 46,XY DSD bij de geboorte ontdekt wanneer er sprake is van een atypisch genitaal uitzicht (bijv. grotere clitoris dan verwacht) of is er een subtielere variatie zoals hypospadie (atypische positie van de plasbuis opening). Wanneer het uiterlijke geslacht er onopvallend vrouwelijk uit ziet, wordt de diagnose vaak pas later in de kindertijd gesteld (bijv. naar aanleiding van een ingreep voor een liesbreuk of rond de puberteit door het uitblijven van puberteit of menstruatie). Dit is onder andere het geval bij het Complete Androgeen Ongevoeligheidssyndroom (CAOS).
- (iii) De meeste **46,XX DSD /intersekse condities** ontstaan door teveel androgenenaanmaak in de bijnier, zoals het geval is bij congenitale adrenale hyperplasie (CAH; vroeger vaak adrenogenitaal syndroom genoemd) wat aanleiding kan geven bij meisjes tot een meer mannelijk uitziend uitwendig genitaal bij de geboorte. CAH is een levensbedreigende aandoening en wordt bij alle kinderen in België via de hielprik opgespoord. Bij andere 46,XX DSD condities, zoals het Mayer-Rokitansky-Küster-Hauser (MRKH) syndroom, is het uiterlijke geslacht typisch vrouwelijk, maar hebben de baarmoeder en het grootste deel van de vagina zich niet ontwikkeld. De diagnose wordt doorgaans pas rond de puberteit gesteld omwille van het uitblijven van de eerste menstruatie.

FIGUUR 1.
DE GESLACHTSONTWIKKELING

In de eerste zes weken van de embryonale ontwikkeling zijn de oergeslachtsklieren (gonaden) en (interne en externe) geslachtsorganen bij iedereen in aanleg identiek.

Onder typische omstandigheden differentiëren de oergonaden na de zesde week bij XY-individuen tot hormoonproducerende teelballen, onder invloed van genen op de (geslachts)chromosomen (o.a. SRY gen).

In afwezigheid van pro-teelbal genetische signalen zal de invloed van pro-eierstok genetische signalen belangrijker worden waardoor bij XX-individuen de oergeslachtsklieren zich tot eierstokken ontwikkelen, ongeveer vanaf de tiende zwangerschapsweek.



De aan- of afwezigheid van hormonen (testosteron en Anti-Mülleriaans hormoon) en de mate waarin ze kunnen inwerken in het lichaam, bepaalt de verdere ontwikkeling van interne en externe geslachtsorganen. Het gaat bijvoorbeeld over labioscrotale plooien en een clitorophallische structuur, die zich in meerdere of mindere mate kunnen verder differentiëren in wat als typisch mannelijk (i.e. scrotum, phallus) of vrouwelijk (i.e. labia, clitoris) wordt omschreven.

INCIDENTIE

Volgens schattingen in de literatuur heeft 1 op 200-2000 mensen een intersekse/DSD conditie, bijna even frequent als sproeten of rood haar (Nederlands Netwerk Intersekse/DSD [NNID], 2013; Sax, 2002). Toch blijkt het bepalen van een algemeen incidentie-cijfer moeilijk (zie ook (van Lisdonk, 2014). De prevalentie van bepaalde geslachtsvariaties ligt hoger in ethnische groepen afkomstig van Zuid-Europa, Noord-Afrika en Azië omwille van een hoge graad van consanguiniteit (Josso, Audi, & Shaw, 2011). Maar er bestaat ook discussie over de operationele definitie en classificatie zoals bepaald door de Consensus Statement, en meerbepaald of prevalente(re) mildere vormen van hypospadie (1:300 jongens en mannen) en het klassieke Turner (1:2500 meisjes en vrouwen) en Klinefelter syndroom (1:660 jongens en mannen) tot DSD/intersekse condities moeten worden gerekend (Arboleda, Sandberg, & Vilain, 2014). Bij de laatste twee aandoeningen zijn er bovendien heel wat extra medische uitdagingen (ondermeer hart, nieren, gehoor, cognitieve problemen etc), waar personen met andere geslachtsvariatie vaak niet komen voor te staan

80
Kinderen
per jaar

Rekening houdende met bovenstaande afbakening, worden in België minstens 60-80 kinderen per jaar geboren met DSD/intersekse condities (gebaseerd op 11 miljoen inwoners en 124 000 geboortes/ jaar). Officiële cijfers ontbreken, ondanks bestaande registers zoals het Bel Lux Register van de Belgische Vereniging voor Kinderendocrinologie en Diabetologie (BESPEED). Registratie is van overheidswege niet verplicht en ook niet gebonden aan prestaties (Callens, Longman, & Motmans, 2016)

Conditie	Gerapporteerde incidentie	Schattingen in België
Onduidelijk geslacht/ambigu genitaal ¹ .	1/4000- 5000	N = 2200- 2750 in totaal N = 25- 31 geboren/ jaar
Afwezige vagina en baarmoeder (MRKH)	1/4000-5000	N = 2200- 2750 in totaal N = 25- 31 geboren / jaar
Congenitale bijnierschors hyperplasie (CAH)	1/10 000-15 000	N = 733- 1100 in totaal N = 8- 12 geboren / jaar
Compleet en Partieel Androgeen Ongevoeligheids syndroom (CAOS en PAOS)	1/20 000 -99 000	N = 111-550 in totaal N = 1- 6 geboren / jaar
Totaal		N = 5244 - 7150 in totaal N = 59 - 80 geboren / jaar
Turner syndroom (45,X)	1/2500	N=4400 in totaal N=50 geboren/jaar
Klinefelter syndroom (46,XXY)	1/660	N=16 600 totaal N=188 geboren/jaar
Hypospadie	1/300	N=36 666 totaal N=413 geboren/jaar
Totaal met ruimere classificatie		N=64750 - 92 910 totaal N= 710 -731geboren/jaar

1 Het label 'ambigu genitaal' wordt enkel gebruikt bij pasgeborenen waarbij niet meteen duidelijk is wat de meest geschikte geslachtstoewijzing is volgens klinici

WAAROVER GAAT HET VOORAL? IN EEN NOTENDOP

Ondanks de spreiding in klinische beelden krijgen ouders, kinderen en volwassenen te maken met enkele gelijklopende psychomedische en -sociale uitdagingen, zoals het omgaan met verminderde vruchtbaarheid, ontwikkelen van een positief (genitaal) zelfbeeld en een bevredigend seksueel en relationeel leven, openheid over de conditie en inspraak in zorg- en behandelbeslissingen.

Vooral vragen over **zorg- en behandelbeslissingen** beheersen de internationale politieke en wetenschappelijke onderzoeksagenda (Callens, Longman, & Motmans, 2016a). Op welke manier is het medisch opvolgen en/of ingrijpen in het beste belang van de persoon met een ontwikkelingsvariatie als het gaat over fysiek, emotioneel en psychosociaal welbevinden? In welke mate is sprake van transparantie, keuze en geïnformeerde toestemming van het kind, jongere en ouders bij die zorgbeslissingen? En hoe kan of moet het beleid daar (niet) op inspelen?

Een uitgebreid historisch overzicht van hoe intersekse/DSD in het (medisch) vizier is gekomen en mensen met intersekse/DSD zijn behandeld, valt buiten het bestek van deze samenvatting (zie voor een kort overzicht figuur 3, p.9) , maar belangrijk om te benadrukken is dat op de zorgstandaard van afgelopen decennia- met de nadruk op het snel medisch (en vaak operatief ingrijpen) en beperkte openheid over de conditie en behandelingen - grote kritiek is gegeven door ervaringsdeskundigen, academici en belangenbehartigers, wat het veld eind jaren '90 in een grote crisis heeft gebracht. Hiaten in langetermijnonderzoek, maar ook wetenschappelijke fraude en persoonlijke belangen dwarsboomden een evidence-based zorgbeleid, waarin de noodzakelijkheid, doeltreffendheid en veiligheid van behandelingen onvoldoende kiritisch in vraag werden gesteld.

Als antwoord op de crisis stelde in 2005 een groep experten (voornamelijk zorgverleners, maar in samenspraak met enkele belangenberhartigers) voor om deze condities te gaan behandelen zoals elke andere biologische (genetische en/of hormonale) ontwikkelingsconditie, waarin **multidisciplinaire langetermijn zorg, transparantie en open communicatie en participatie in zorgbeslissingen** als pijlers van een goed zorgbeleid werden aanzien (Hughes et al, 2006)

FIGUUR 2.
CHICAGO
CONSENSUS
MEETING



Naar aanleiding van deze meeting van experts in Chicago – die tot een Consensus Statement heeft geleid met klinische richtlijnen – is ook gepleit voor een **alternatieve medische nomenclatuur en classificatie gebaseerd op de term DSD**.(zie ook eerder). Deze nieuwe term zou verwarrende termen zoals (pseudo)hermafrodit, en testiculaire feminisatie, maar ook intersekse vervangen, en de biologische achtergrond van deze ontwikkelingsvariaties beter beschrijven (Hughes et al, 2006).

De term DSD – vooral als Disorders of Sex Development, in mindere mate als Differences/Diverse Sex Development- blijkt tien jaar later algemeen aanvaard in medisch vakjargon (Pasterski et al, 2010; Global update, 2016), en krijgt ook de voorkeur bij Belgische zorgverleners (Callens, Longman, & Motmans, 2016). Toch krijgt het acroniem heel wat tegenwind van (mensenrechten)activisten en belangenorganisaties, zoals Organisation Intersex International-Europe [OII-Europe] en de International Lesbian, Gay, Bisexual, Trans, and Intersex Association [ILGA-Europe, 2015) omdat ze volgens hen een biologisch natuurlijk voorkomend fenomeen pathologiseert en medicaliseert. Biologische seksevariaties zijn –op enkele uitzonderingen na – geen medisch spoedgeval en zijn niet levensbedreigend.

Tegenstanders van DSD terminologie hopen via het (her)claimen van de term intersekse het (problematische binaire) M/V denken en behandelbeslissingen gebaseerd op dat denken, in de kijker te stellen en een discriminatie op basis van seksekenmerken aan te klagen (Davis, 2015; Nederlands Netwerk Intersekse/DSD [NNID], 2013; Organisation Intersex International-Europe & International Lesbian, 2015). De Raad van Europa en Verenigde Naties treden de belangenorganisaties daarin bij (Council of Europe Commissioner for Human Rights, 2015; European Union Fundamental Rights Agency (FRA), 2015; United Nations Human Rights Council & Juan E. Méndez, 2013), waarbij een expliciete vermelding van intersekse personen als doelgroep onder het acroniem LGBT wordt verondersteld een volledig(ere) rechtsbescherming te garanderen en de zichtbaarheid van de groep te verhogen. De discussie tussen voor-en tegenstanders van LGBTI werpt een licht op hoe terminologie en (seksuele) identiteitskwesies al dan niet met elkaar zijn verbonden.

Dat een (kleine) groep mensenrechtenactivisten die op de barricaden staan voor seksuele diversiteit en zichtbaarheid (grote) juridische en beleidsveranderingen kan bewerkstelligen, inspireert en verdeelt (Cools et al., 2016). In welke mate en op welke manier worden verschillende stakeholders in dit verhaal gehoord? En in hoeverre reflecteren de internationale politieke debatten en bekommernissen van belangengroeperingen rond ‘normaliserende behandelingen’, counseling en lotgenotencontact, medische classificatie, terminologie en identiteit, en ten slotte discriminatie ook die van ouders en volwassenen in Vlaanderen?

Op vraag van de Vlaamse Minister voor Gelijke Kansen, Liesbeth Homans brengen we de zorg-en sociale leefsituatie en behoeften van volwassenen en families in kaart, waarvan de resultaten de basis vormen voor een aantal relevante en praktische beleidsaanbevelingen.

FIGUUR 3. TIJDSLIJN EN INVLOEDEN

EIND 1800-
BEGIN 1900

Biologisch determinisme en (pseudo)hermafrodieten



Culturele veranderingen, zoals het stemrecht van vrouwen en wetten m.b.t. homoseksualiteit, riepen om duidelijke grenzen tussen mannen en vrouwen enerzijds en heteroseksualiteit en homoseksualiteit anderzijds (Dreger, 1998; Reis, 2012).

De aanwezigheid van testiculair of ovarieel weefsel werd als uitgangspunt genomen voor iemands 'echte' geslacht:
testiculair weefsel = man, ovarieel weefsel = vrouw

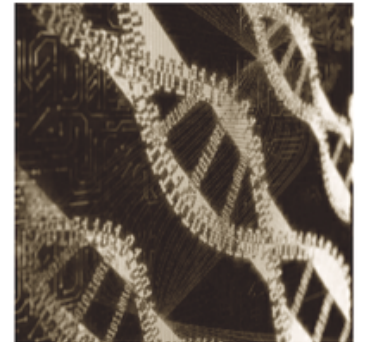
Een échte hermafrodiet heeft zowel testiculair als ovarieel weefsel, maar kan zich -in tegenstelling tot tweeslachtige dieren- niet voortplanten. Een mannelijke pseudohermafrodiet heeft een atypische geslachtsanatomie en teelballen; een vrouwelijke pseudohermafrodiet heeft een atypische geslachtsanatomie en eierstokken.

1900-
1950

Tussen XX en XY

De ontdekking van de geslachtschromosomen en seksedeterminerende genen (zoals het SRY-gen) zet een periode van genetisch determinisme in: XY = man, XX = vrouw; SRY-gen aanwezig = man, geen SRY-gen = vrouw.

Goldsmith introduceert voor het eerst de term 'intersekse' in zijn onderzoek met motten, die nadien ook wordt overgenomen voor gebruik bij mensen.



BEGIN 1950

Sociocultureel determinisme: gender

John Money introduceert de term 'gender' om de biologische geslachtsontwikkeling te onderscheiden van het gevoel man of vrouw te zijn (gender identiteit) en/of zich mannelijk of vrouwelijk te gedragen (gender rol gedrag). Volgens Money zijn kinderen tot de leeftijd van 18 maand 'psychoseksueel neutraal' en kunnen zowel als jongen of meisje opgevoed worden, op voorwaarde dat het genitale uiterlijk in lijn is met het gekozen gender (d.i. een adequate penis voor jongens; een vagina en weinig opvallende clitoris voor meisjes). Omwille van de beperkingen van peniele cosmetische heekunde (destijds) worden meer kinderen aan het vrouwelijke gender toegewezen. Ouders en artsen worden gevraagd er vooral niet met het kind over te praten om welzijn te garanderen (zie ook Karkazis, 2008).

1960-
1990

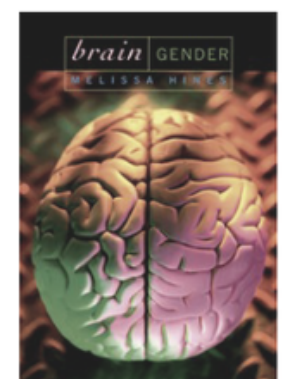
Optimal gender of rearing

De Westerse wereld neemt het behandelparadigma van Money over, gebaseerd op het succes van 'John' die na een mislukte besnijdenis succesvol opgevoed werd als 'Joan' en daarbij een 'overtuigende' vrouwelijke gender identiteit had ontwikkeld (Money, 1975; 1994)

VS

Biologisch fundamentalisme

Wetenschappelijk onderzoek naar aangeboren factoren toont de invloed van onder meer prenatale hormonen op hersenontwikkeling, genderidentiteit en gedrag en stelt de theorie van psychoseksuele neutraliteit bij de geboorte in vraag (Hines, 2004).

1990
-
BEGIN
2000

Persoonlijke verhalen

Dankzij de opkomst van het internet en anonieme fora, worden verhalen van mensen die aan het behandelingsparadigma van Money waren onderworpen, razendsnel verspreid (Anonymous, 1994; Preves, 2003). Ook John/Joan's verhaal, waarbij duidelijk wordt dat Money de positieve uitkomsten heeft verzonnen en John al jaren als man door het leven gaat (Colapinto, 1997, 2000; Diamond & Sigmundson, 1997)



Mensenrechten activisme

De Intersex Society of North America wordt opgericht om het stigma en de praktijken van normaliserende heekunde zonder instemming van het kind met intersekse aan de kaak te stellen. Ze pleiten voor een open en eerlijke communicatie tussen kinderen, ouders, en artsen, en vragen ook de verouderde en pejoratieve terminologie gebaseerd op 'hermafrodiet' en 'intersekse' af te schaffen (Dreger, 2006; ISNA 2007).

2005

Chicago Consensus

Een nieuwe terminologie, Disorder of Sex Development (DSD), en descriptief classificatie- systeem wordt door de medische wereld in bruikleen genomen (Hughes et al., 2006). Mensenrechtenactivisten gaan in tegen de term 'disorder' en de daarmee gepaard gaande pathologisering en medicalisering (d.i. afwijkingen die medisch ingrijpen impliceren). Ze herclaimen daarom de term 'intersekse'.

Een toenemende groep artsen en onderzoekers wil vasthouden aan het nieuwe DSD acroniem, dat volgens hen ook kan staan voor 'differences' of sex development om pathologisering tegen te gaan

2008-
2017

LGBT(I)



Intersekse wordt in toenemende mate toegevoegd aan een LGBT koepelterm en - beleid. Hoewel het bij intersekse/DSD noch over seksuele oriëntatie (LGB) noch over (trans)gender identiteit (T) gaat, onderlijnen voorstanders dat er een gemeenschappelijke discriminatie bestaat in een maatschappelijke cultuur die oplegt hoe mannelijke en vrouwelijke kenmerken en lichamen gekend en beleefd moeten worden. Tegenstanders onderlijnen de specifieke noden van de I/DSD groep, en het gebrek aan (financiële) ondersteuning van projecten die hun belangen vertegenwoordigen.



HOOFDSTUK 2

CONCEPTUALISATIE EN METHODOLOGIE

Om een studie voor en met mensen en families met intersekse/DSD condities te ontwerpen en uit te voeren en onderzoek-en beleidshiaten te kunnen opvullen, was nauwe samenwerking nodig met expert zorgverstrekkers, vertegenwoordigers van conditiespecifiek lotgenotencontact en (inter)nationale belangenverenigingen. Bijkomende informatie uit gesprekken met deze stakeholders hebben ook de bijgedragen tot de opzet van een kwalitatief interview schema, dat mensen en families met een diversiteit van condities en achtergrond toelaat verschillende ervaringen te delen. Deelnemers zijn gerecruteerd via vertegenwoordigers van lotgenotenverenigingen in Vlaanderen en via de DSD database van het Universitair Ziekenhuis Gent, het grootste in België, gebruik makende van een folder en begeleidende brief van ofwel onderzoekers (bij lotgenotenverenigingen) ofwel begeleidende artsen (bij potentiële deelnemers uit het UZ Gent) waarin het opzet van het onderzoek verder werd gekaderd. In deze recruteringsmaterialen zijn zowel DSD als intersekse terminologie gebruikt. Het studieopzet is ook goedgekeurd door het Ethisch Comité van het UZ Gent (nummer 2016/0476).

Gegeven het tijdsbestek van dit onderzoek, werden **20 interviews in totaal vooropgesteld, waarvan 10 met volwassen ervaringsdeskundigen en 10 met ouders van kinderen met intersekse/DSD.** Uit onderzoek in Nederland (van Heesch, 2015; van Lisdonk, 2014) is immers gebleken dat het bereiken van deelnemers niet evident is, omwille van de grote onzichtbaarheid van de groep. De meeste intersekse/DSD condities zijn niet zichtbaar, en sommige mensen zijn ook niet op de hoogte van hun conditie (NNID, 2013). Anderzijds is onzichtbaarheid van de groep ook versterkt door het intersekse/DSD beleid van afgelopen decennia, dat ervan uit ging dat voor emotioneel en fysiek welzijn mensen beter niet (of niet correct) konden worden ingelicht over hun conditie. Als dat wél werd gedaan, werd hen gevraagd er nooit met iemand anders over te praten (Money, 1994). Die ervaringen zijn ondermeer in verband gebracht met een verminderd welbevinden, sociale isolatie en het niet op zoek kunnen gaan naar steun (door lotgenoten), zowel bij ervaringsdeskundigen (NNID, 2013; van Heesch, 2009) als bij ouders van kinderen met intersekse/DSD (Magritte, 2012; Rolston, Gardner, Vilain, & Sandberg, 2015).

In Vlaanderen is er bovendien ook geen overkoepelende belangen-of lotgenotenvereniging aanwezig, die verder zichtbaarheid en ondersteuning van de totale doelgroep in de hand kan werken. Hoewel conditiespecifieke lotgenotenverenigingen wel bestaan, is ook de zichtbaarheid van enkele van hen zeer beperkt, zowel voor ervaringsdeskundigen, families, als zorgverleners en onderzoekers (Callens, Longman, & Motmans, 2016). Om ze te traceren, werd gezocht via het trefpunt zelfhulp, op online sociale media, en ook aan zorgverleners gevraagd naar specifieke groepen. **Vier volwassen ervaringsdeskundigen reageerden op een deelnameoproep via Vlaamse/Nederlandstalige zelfhulpverenigingen** (MRKH.be, Kindervereniging voor Urogenitale Aandoeningen, DSDNederland, Turnerkontakt, vzw Klinefelter, Vereniging van Cushing, Addison en AGS, Radiorg.be). **Zestien volwassen en ouders namen deel op uitnodiging van behandelende artsen van het UZ Gent.** Gezien de ethische aspecten verbonden aan dit onderzoek was het onmogelijk om medische dossiers van de non-respondenten van het UZ in te kijken en hun profiel te vergelijken met dat van de respondenten. Het is mogelijk dat mensen die niet wilden meewerken aan dit onderzoek zich niet erkenden in de framing van het onderzoek (d.i. zichzelf niet beschouwen als iemand met een DSD/intersekse conditie). Anderzijds kan het ook zijn dat dat participeren aan onderzoek niet mogelijk en/of wenselijk is, omdat welbevinden zodanig negatief is of zodanig positief dat het nut van dergelijk behoeften onderzoek geen prioriteit heeft.

BESCHRIJVING VAN DE DEELNEMERSGROEP

Volwassenen

Bij de volwassen ervaringsdeskundigen namen **2 mannen en 8 vrouwen deel**. Ze hadden een mediane leeftijd van 35 jaar (range 19-47 jaar) en een diverse intersekse/DSD achtergrond (geslachtschromosoom DSD, n=1; 46,XY DSD =4; 46,XX DSD, n=5). Ze identificeerden zich allemaal als m/v en in overeenstemming met het gender dat hen bij de geboorte was toegewezen.

Ouders

In de oudergroep, namen 4 ouderparen en 6 moeders van **4 jongens en 6 meisjes met DSD/intersekse** deel. De kinderen hadden een mediane leeftijd van 10 jaar (range 3-16 jaar), met uitzondering van iemand van 36 jaar. Ook hier was sprake van een diversiteit in intersekse/DSD achtergrond (geslachtschromosomale DSD, n=2; 46,XY DSD, n=4; 46,XX DSD, n=4). Met uitzondering van één geadopteerd kind, ging het over de biologische kinderen van de deelnemende ouders. Negen kinderen identificeerden zich (volgens ouders) in overeenstemming met het gender dat hen bij de geboorte was toegewezen. Bij 1 (adoptie)kind was een vrouwelijk gender bij de geboorte toegewezen in het oorspronkelijke adoptieland, maar na uitgebreidere diagnostische tests in België, is beslist om het kind verder als jongetje op te voeden. Registratie van het geslacht bij de gemeente stelde niemand van ouders bij de geboorte van het kind of later voor een probleem.



HOOFDSTUK 3

ONTDEKKING EN ERVARING VAN DE CONDITIE

VOLWASSENEN

Bij vier van de tien ervaringsdeskundigen werd de DSD conditie reeds bij de geboorte vastgesteld, omwille van zichtbare genitale verschillen en/of ernstig zoutverlies, maar bij één van hen (oudere persoon) was pas in de volwassenheid meer specifieke informatie over de conditie en oorzaak beschikbaar. Bij de grootste groep ervaringsdeskundigen (n=6) werd de diagnose pas in de puberteit vastgesteld omwille van het uitblijven van puberteitskenmerken. Bij drie mensen was eerst een verkeerde diagnose gesteld, en liet het diagnostische proces (allemaal in lokale ziekenhuizen) een bittere nasmaak achter, vooral omdat zij (vaak samen met hun ouders) actief informatie hadden opgezocht en artsen hadden geconfronteerd met alternatieve diagnoses. Eenmaal de correcte diagnose was gesteld, werden zij wel volledig ingelicht over alle aspecten van de condities door de betrokken artsen.

Twee deelnemers (een 40'er, en 30er) werden pas jaren later over precieze aspecten van de conditie (bv XY chromosomen, testes) ingelicht door hun ouders (terwijl bv wel al over de afwezigheid van een baarmoeder en onvruchtbaarheid was gecommuniceerd). Ouders 'wisten soms gewoon niet beter' (vrouw met CAOS, 44 jaar) en/of hadden geoordeeld dat –op aangeven van artsen en volgens gebruik in die tijd- dat best niet over deze precieze conditie kon gecommuniceerd worden. Bij beiden heeft die onwetendheid gezorgd voor moeilijkheden ofwel in de relatie met ouders, ofwel in relatie tot aanvaarding van de conditie en integratie ervan in het zelfbeeld. Hoewel uit bovenstaande beperkte resultaten moeilijk kan afgeleid worden of er sprake is van een meer transparante communicatie over de diagnose tussen artsen en ervaringsdeskundigen, moeten we wel opmerken dat bij de jongste deelnemers met gelijkaardige condities meer (stapsgewijze) openheid over de conditie werd gerapporteerd.

Mensen waren bij deelname over het algemeen ver in het acceptatieproces, al hadden bijna alle deelnemers het over en een **(her)onderhandelingsproces over een aantal sociale en seksuele rollen** (de onmogelijkheid om zelf kinderen te krijgen en biologische moeder/vader te kunnen zijn; het niet kunnen voldoen aan het maatschappelijke ideaalbeeld van een volwaardige man of vrouw; het verlies van een typische ('normale') ontwikkeling zoals andere leeftijdsgenoten (bv menstruatie en de symbolische overgang van kind naar vrouw; of zoals deze deelnemer het verwoordt: "als je dat hoort, stort uw wereld in mekaar want je bent niet zoals je zou moeten zijn, heel veel existentiële vragen enzo, maar vooral naar het andere geslacht toe, naar mannen toe, ben je niet wat je zou moeten zijn, dus je bent niet perfect of niet goed genoeg." (vrouw met MRKH, 36 jaar).

Ook de **communicatie van artsen kon zelfperceptie en –vertrouwen in relatie tot de conditie of omgaan met de conditie beïnvloeden**. Zo zei iemand "De arts zei me "ik ken iemand die het syndroom heeft en heel gelukkig is, en altijd zo geweest" -ik voelde me al heel miserabel/depressief, maar die opmerking heeft me bovendien laten voelen dat ik nog 'slechter' was, want ik kon het syndroom niet goed aanvaarden; dat wij gelukkig kunnen zijn is één ding, maar dat is normaal om u eerst slecht te voelen, dus artsen moeten [dat] niet onderdrukken" (vrouw met MRKH, 35 jaar). Iemand anders benoemde dan weer de positieve invloed van artsen op zelfbeleving en genoeg verwerkingstijd na de diagnose (en vooraleer medische behandelingen worden besproken): "die heeft mij zelfvertrouwen gegeven, want je zelfvertrouwen zakt zwaar onder nul. En dat is de eerste belangrijkste stap dat je moet doen als arts, zonder dat je begint over heel de diagnose en de medische opvolging. De eerste stap is gewoon verwerking van de boodschap. En ik had wel de indruk dat mijn dokter mij de tijd gaf om zelf te beslissen wat ik wilde doen en ik werd wel goed opgevolgd" (vrouw met CAOS, 25 jaar)

ouders

Net als in andere studies (Sanders, Carter, & Goodacre, 2012), geven ouders in deze studie aan dat de **geboorte van een kind met een DSD/intersekse conditie, een onmiddellijke impact kan hebben, bovenop het bekomen van de zwangerschap en eventuele prematuriteit van het kind**. "Het was wel een beproeving voor ons, denk ik. Ik denk het wel en ook zo naar de buitenwereld en dan spreek ik zelfs over onze naaste familie en zo, dat die zelfs die impact daar niet van begrijpen." (Vader van een kind met ernstige hypospadie). Ouders benadrukten ook het moeten loslaten van het (perfecte) kind dat ze voor ogen hadden "het idee van het pasgeboren kind dat nog alles kan worden, dat wordt aan diggelen geslagen en dat is zeer hard. Ja, dan valt de grond van onder uw voeten weg. Maar we hebben gelukkig toen en nu nog altijd de reflex van "oké dan, we gaan een oplossing zoeken" (moeder van een kind met geslachtschromosomale DSD)

Ouders herinneren zich, ook al is het soms meer dan 10 jaar geleden, de manier waarop met hen bij de geboorte of adoptie (net niet) gecommuniceerd was over de conditie, en de (soms weinig) menselijke **reacties van het medische en verpleegkundige personeel**, "mijn schoonouders hoorden soms in de gangen "ja, het is die met dat speciaal kind", of "het is die met die speciale zoon", Het was niet altijd heel discreet en even beleefd" (moeder van een tiener met ernstige hypospadie). Ook werd soms de negatievere reactie van familieleden benoemd, die in groot contrast kon staan met de eigen beleving: "wij hadden zoiets heel rustig van "ze heeft geen syndroom van Down", "het" ziet er goed uit, "het" eet... mijn vader die was in alle staten, die stormde door die gang dat vrienden van ons die echt hebben moeten gaan kalmeren" (moeder van een tiener met geslachtschromosomale DSD).

Andere ouders benadrukten ook hoe **eenzaam** die periode kon zijn bij gebrek aan sociale/professionele steun, zo illustreerde ook een moeder van een tiener met CAH: “Ze hebben mij daar eigenlijk helemaal alleen gelaten, echt waar, dat was... ik neem die mensen dat allemaal niet kwalijk, dat was ook de eerste keer. Later, achteraf, heb ik wel gezegd tegen de gynaecoloog van “jullie krijgen toch ook mensen met een mongooltje of zo iets, wat doe je met die mensen? Laat je die daar ook allemaal zitten?”, ik bedoel... stuur daar toch eens een psychiater naartoe of eens iemand die komt praten gewoon maar ze hebben mij enkel gevraagd welke slaappil ik moest hebben. Ze konden dan toch eens gebabbeld hebben dan over hetgeen wat je overkomt. Dat was eigenlijk, ja, heel erg, heel eenzaam moet ik zeggen.”

Waar wel steun aanwezig was, werd die erg geapprecieerd: “een hele lieve verpleegkundige, ik ga dat mens nooit vergeten, die heeft echt alles voor ons gedaan. Ik ben ook heel onzeker. Ik durfde haar zelfs niet vragen of ik aan mijn kindje mocht aankomen en zo en zij heeft echt voor ons wel alles... want wij begrepen daar ook niks van” (Ouders van een kind met ernstige hypospadie)

Zoals ook de laatste ouders aangaven, is veel van de informatie nieuw en complex: de meeste mensen hebben nog nooit over het natuurlijk voorkomen van variaties in het proces van de geslachtsontwikkeling gehoord en dat kan voor een emotionele reactie zorgen (Sandberg, 2012). Ouders onderstreepten ook een behoefte om (meer) **tijd te nemen om volledige info te verstrekken over de conditie in wat wordt omschreven als een emotionele en verwarrende periode.**

“het kan evengoed zijn dat ik er niet helemaal bij ben geweest, maar ik heb toch wel duidelijkheid gemist, zo diepgaandere informatie. Dat was voor mij zo... er werd soms zo heel rap overgegaan, zo heel oppervlakkig en dat ik echt iets had van “ja maar...”, dat ik dan dikwijls vroeg van “waar ging dat nu over? Wat betekent dat nu? Wat is dat nu?”, dat vond ik ook heel heel lastig en ik ging dan regelmatig dingen opzoeken en zo. Je vindt dat verhalen terug die echt verschrikkelijk zijn, wat ook de realiteit is, maar wat niet noodzakelijk uw realiteit is op dat moment. Dat was echt... ik vond dat heel heel moeilijk” (Moeder van een kind met ernstige hypospadie).

Ook andere ouders gaven aan dat ze nood hadden aan extra informatie van medische zorgverleners en hun **zoektocht op internet heel wat ‘deprimerende verhalen’ opleverde, eerder dan bijvoorbeeld positieve aspecten van de condities te belichten**, iets waar ouders op het ogenblik van de diagnose naar op zoek waren. Informatie verspreid via conditiespecifieke peer support verenigingen kon die nood bij sommige ouders wel opvullen.



HOOFDSTUK 4

TERMINOLOGIE- EN KOEPELTERM VOORKEUREN

Eén van de concrete onderzoeksvragen in dit rapport heeft betrekking op welke termen Vlaamse ervaringsdeskundigen en ouders van kinderen met intersekse/DSD verkiezen wanneer ze over de conditie met anderen (zorgverleners, partners, familie, vrienden) praten, en hoe staan ze ten aanzien van DSD/intersekse terminologie staan (en eventuele afbakening zien van de doelgroep). Het vormt een uitdaging om tot een terminologie te komen die diversiteit toelaat en uitsluiting tegengaat, maar ook werkbaar is binnen een wetenschappelijke en maatschappelijke context (NNID, 2013; OII- Europe & ILGA –Europe, 2015; Davis, 2015).

Zoals eerder gezegd gebruiken belangenverenigingen en beleidsinstanties voornamelijk de term ‘intersekse’ omdat ze geen afwijking en medische behandeling impliceert, net als bij de LGBT groep; medische zorgverleners gebruiken enkel de term DSD, omdat het een ontwikkelingsvariatie/afwijking signaleert en medische zorg soms daarvoor noodzakelijk is. Een associatie met de LGBT groep vinden ze niet wenselijk (Callens, Longman en Motmans, 2016; Cools et al., 2016).

VOLWASSENEN

De overgrote meerderheid van mensen had de term ‘intersekse’ nog niet gehoord in relatie tot de eigen conditie en stonden er negatief tegenover. Het impliceerde volgens hen ‘tussen de twee geslachten te zitten’ of hermafrodit te zijn, terwijl dat net ‘niet van toepassing is’ (vrouw met MRKH, 36j). Maar ook de associatie met transgender lag gevoelig, omwille van een fundamentele verschillende biologische achtergrond " [Intersekse] dat is eender welke medische ... seksuele differentiatie, voor mij. Dus niks met identiteit, maar medisch. hetgeen voor andere mensen, buitenstaanders, die kunnen het onderscheid vaak niet maken tussen sekse, transsekse enz" (vrouw met CAIS, 44j).

Over de associatie van intersekse met identiteit waren sommigen uitgesproken negatief "Als je zegt ‘intersekse’, dan heb ik meteen het gevoel van ‘ok, daar is een identiteit aan verbonden’, alé dat impliceert al vanalles ‘intersekse’, dat je al in een rol geduwd wordt of in een profiel geduwd wordt. Dat is voor mij het grootste nadeel aan intersekse. [...] dat is niet iets dat ik persoonlijk zelf aanvoel, dat ik intersekse *ben* ofzo, terwijl ik voel wel aan dat ik een geslachtsontwikkelingsstoornis *heb*, dat is wel iets dat je aanvoelt omdat ik mijn menstruatie niet heb gekregen, en dat is voor mij een stoornis in de geslachtsontwikkeling. ... dus voor mij is dat ergens wel een goeie term om dat te benoemen. Er is iets gestoord, er is iets ontregeld. En als ze dat dan uitleggen, dan kan ik mij daar wel in vinden. Terwijl interseks, ge spreekt dan echt over ‘hoe voel je je’ precies en niet ‘welke aandoening heb je?’" (vrouw met CAIS, 25j).

Ook de term ‘DSD’ hadden de meesten ze nog niet gehoord en meningen waren, zowel in de zin van Disorder als Difference, verdeeld omwille van de beladenheid van de termen m.b.t. ‘anders/gestoord’ zijn. Sommigen vonden Disorder een beter woord omdat " 'Difference', ik vind dat zo mindervalide en van die toestanden, zo met fluwelen handschoenen" (vrouw met MRKH, 36j). Anderen vonden dan weer: " 'Disorder'. dat vind ik al een verschrikkelijk woord. Ja, dat zegt al direct “je bent anders”, en “disorder”, dat is nog zo een term erger, “je bent ziek.” (vrouw met CAH, 40j). Anderen vonden ook DSD (net als intersekse) problematisch omwille van de onmiddellijke associatie met sekse, seksualiteit en ‘geslacht’. “Ik vind bijvoorbeeld de benaming van de ziekte – hyperplasie van de bijnier – veel globaler en die brengt met zich mee dat er bij sommigen een andere ontwikkeling van de geslachtsdelen is – maar het laat nog een opening. En die termen hier zijn er zo ... baf, het is iemand met een geslachtsprobleem. Ik wil sowieso niet dat de buitenwereld dat weet. Dus ik heb zoiets van ‘zoek naar een minder labelende benaming.’” (Vrouw met CAH, 33j).

De meeste ervaringdeskundigen gebruikten de conditiespecifieke benaming (zoals AOS of MRKH) bij medische zorgverleners (en vice versa), en in mindere mate met met partners/familie/vrienden, waar ze vooral fysieke aspecten van de conditie beschreven.. "Welke woorden gebruiken wij? Vaak niet MRKH of Rokitansky, want dat zegt niets, maar meestal beginnen door "geboren zonder baarmoeder en zonder vagina" (of "onderontwikkeld" in plaats van "zonder"). Dat blijft toch belangrijk om een naam erop te plaatsen, dus bij de diagnose moet het door artsen liefst benoemd worden." (vrouw met MRKH, 35j).

Hoewel het benoemen van de diagnose belangrijk is (om bv extra informatie maar ook peer support te kunnen opzoeken), worden dokters in communicatie rond diagnose en biologische M/V kaders door enkelen ook uitgedaagd om sensitief te zijn, omdat ze een weerslag kan hebben op de zelfacceptatie en het zelfvertrouwen. Specifieke woorden of zinnen die artsen hadden gebruikt om de diagnose uit te leggen, konden lang nazinderen en tot weinig positieve gevoelens leiden “het idee dat je eigenlijk een mislukte jongen bent zo, dat heb ik altijd heel moeilijk gevonden” (vrouw met CAIS, 34j).

Anderen wilden dat artsen de beladenheid van termen (h)erkennen, maar ook het enigszins afwijken van de typisch biologische M/V norm niet automatisch als negatief bestempelden. “Ja, uiteindelijk, hoe minder beladen de term is, hoe beter voor mij. Want de beladenheid komt echt vanuit de medische wereld. Juist doordat dat verhaal zo beladen gebracht is, heb ik wel het gevoel gehad vroeger dat ik heel speciaal was. Maar dan in de negatieve zin. Ja, een freak he om het zo te zeggen. Terwijl moest je zeggen” ok, ge wijkt af van de norm, maar het is niet problematisch ofzo”, dat stelt veel meer gerust dan als je zegt van “ok, er is echt iets fout” (vrouw met CAIS, 25j).

Onderzoek naar de wijze van communiceren en invloed van culturele en sociale factoren staat nog in zijn kinderschoenen, maar zeker is dat het communicatie van zorgverleners een grote invloed kan hebben op hoe betrokkene(n) de conditie, maar ook verdere behandelopties begrijpen en verwerken (Streuli, Vayena, Cavicchia-Balmer, & Huber, 2013). Medicaliserende en pathologiserende taal kan een zeker gevaar inhouden voor verminderd welzijn, maar ook overbehandeling (Muscarella, Kranenburg-van Koppen, Grijpink-van den Biggelaar, & Drop, 2014). Niet-medische en affirmatieve informatie, verspreid via peer support en belangenorganisaties, is daarom wellicht een belangrijke en noodzakelijke aanvulling in een volledig en gevarieerd informatiemanagement (Baratz, Sharp, & Sandberg, 2014).

Enkele alternatieve termen (zoals bijvoorbeeld aandoeningen van de reproductieve ontwikkeling of 'intrasekse' ("in uw sekse", dus ik vind dat dat dan logischer is, "intra", bij mij van binnen, "inter", is tussen (vrouw met MRKH, 24j), werden geopperd, maar het is onduidelijk in welke mate zij ingang vinden bij de hele groep van mensen met intersekse/DSD. De precieze afbakening van de doelgroep stelt het beleid voor bijkomende uitdagingen, omdat er geen of weinig groepsidentiteit of -gevoel bestaat, **al mag discussie rond terminologie en afbakening uiteindelijk niet ten koste gaan van toegankelijke zorg:** "Ja, ik snap het wel, je hebt gewoon verzamelnamen nodig omdat je niet elke keer al die voorbeelden kunt opsommen. In die zin snap ik dat dokters of de overkoepelende sector dat nodig heeft. Het is alleen, ja, dat is zo persoonlijk, denk ik, of je je daar kunt vinden of niet maar uiteindelijk, als je zorgstuk er is, dan denk ik dat dat... ik lig daar dan niet zo van wakker" (vrouw met CAIS, 34j).

"Koepelkneusjes? allemaal minderheden die zich moeten verenigen om toch maar iets te kunnen verwezenlijken of gedaan te krijgen... nee, voor mij is het voornaamste m.b.t. de diagnose dat ik mijn identiteit kan terugkrijgen, dat ik kan ontdekken wat dat betekent voor mij en wie dat ik eigenlijk ben en wat dat van invloed heeft op mijn leven. En dat ik ook in contact kan gebracht worden met lotgenoten om erover te praten" (vrouw met CAIS, 25j).

Naast toegang tot lotgenotencontact en zelfidentiteitsbeschikking, stonden sommige personen wel stil bij de **mogelijke gemeenschappelijke belangen en raakpunten van de LGBT groep enerzijds en intersekse/DSD groep anderzijds, zoals omgaan met gevolgen van operaties, kinderloosheid of mentaal welzijn, maar benadrukten ook dat die raakpunten er zijn met andere personen die niet per se een LGBT achtergrond hebben.**

"Voor mij is dat een ander vraagstuk. Ik vind zelfs LGB een ander vraagstuk ook al dan de transgenders. Dit gaat over uw seksuele oriëntatie, het is niet wit-zwart maar grijs, iedereen moet dat voor zijn eigen uitmaken maar dat heeft niks eigenlijk met uw lichaam, fysiek te maken. Een transgender, dat is een beetje van de 2, het is fysiek 1 ding en het is mentaal een ander ding en probeer er dan maar eens uit te geraken van wat dat je wilt. Ik denk dat dat een heel hoofdstuk en een hele problematiek is op zich. Bij ons is dat allemaal niet, bij mij toch, van toepassing. Ik ben vrouw, dat hoofdstuk, daar kies ik in en of dat ik nu homoseksueel of hetero ben of bi, dat verandert niks aan het feit dat ik chromosomaal vrouw ben en hoe ik mij vrouw voel, maar dat er wel zoiets verkeerd gegaan is en wat bij mij niet evident is om kinderen te krijgen" (vrouw met MRKH, 36 jaar).

Hoewel de participanten zich lijken af te zetten tegen een framing als seksuele minderheidsidentiteit onder een LGBT koepelterm, vragen moeilijkheden met betrekking tot zelfacceptatie als volwaardige man/vrouw tot verder onderzoek binnen een gelijkekansencontext. Vooral gevoelens van tekortschieten m.b.t maatschappelijke idealen rond mannelijkheid en vrouwelijkheid en seksuele activiteiten lijken dat (gendered) zelfvertrouwen te hinderen. "We proberen onszelf als volledige vrouw te zien, wat al niet zo gemakkelijk is als je hoort van de maatschappij dat seks (met vagina) en kinderen zo belangrijk is." (Vrouw met MRKH, 35j)

Resultaten uit deze studie contrasteren erg met die van een recente Australische studie (Jones, 2016), waarin 60% van de 272 deelnemers gerecruteerd via lotgenotenverenigingen een terminologie gebaseerd 'intersekse' (intersekse, intersekseconditie of -variatie) verkoos en slechts 10% DSD-terminologie prefereerde. Anderzijds liggen de resultaten wel in dezelfde lijn met met andere Europese studies, zoals de Nederlandse studie (van Lisdonk, 2014) en de nog niet gepubliceerde studie DSDLife -studie uitgevoerd in zes Europese landen (Nederland, UK, Frankrijk, Duitsland, Zweden en Polen). Bij deze laatste studie waren 1040 participanten gerecruteerd via ziekenhuizen en lotgenotenverenigingen, waarin 43% van de deelnemers erg negatief stond ten aanzien van de term 'intersekse' om de eigen conditie te omschrijven (Bennecke et al, 2017, in press). In vergelijking daarmee had een derde tot een kwart van alle deelnemers een negatieve opinie over de term DSD (respectievelijk omschreven als Disorders en Differences). In een andere Amerikaanse kwalitatieve studie met 36 ervaringsdeskundigen en enkele ouders valt het Davis (2015) op dat mensen die de term intersekse verkiezen, de term ook gebruiken om een sociale identiteit uit te drukken ("ik ben intersekse"), die het binaire seks-verhaal uitdaagt en gender als een sociale constructie aanziet.

Mensen die de term intersekse verkiezen, sluiten zich ook meer aan met de LGBT-beweging. Anderzijds valt het op dat zij soms verscheurde relaties hebben met zorgverleners, omdat zij weigeren een biomedisch jargon te gebruiken om aspecten van zichzelf te beschrijven. Ook zijn er soms vertroebelde relaties met familieleden, omdat die laatsten weigeren het identiteits-aspect te accepteren. Sommige ervaringsdeskundigen omarmen daarentegen DSD terminologie omdat het hen in zekere zin een (wetenschappelijke) taal en manier verschaft om lichaamsprocessen te begrijpen, waarin gender in essentie ook gezien wordt als een biologische, eerder dan sociale constructie. DSD terminologie gebruiken komt ook hun gepercipieerde relatie met zorgverleners ten goede (al betekent dat niet dat iedereen zich comfortabel voelt in contact met of zoeken van gepaste gezondheidszorg, volgens Davis, 2015). Deze laatste groep mensen wil liever niet betrokken zijn bij intersekse activisme en toont ook geen interesse om een intersekse identiteit op te bouwen ("ik heb een conditie, ik ben het niet"). Wat wel opvalt is dat zij, in vergelijking met de mensen die een intersekse identiteit omarmen, meer vragen hebben omtrent hun 'gendered' zelf ("ben ik wel legitiem man of vrouw? Ben ik compleet/genoeg?"), wat tot een verminderd lichaams- en zelfvertrouwen kan leiden (Davis, 2015).

ouders

De overgrote meerderheid van ouders had nog nooit over de termen DSD of intersekse als koepeltermen gehoord, en wilden die ook niet gebruiken voor hun kind. Ouders gebruikten in het algemeen veel liever de benaming van de aandoening zelf of beschrijving van de fysieke aspecten ervan (bv hypospadie, XY chromosomen, bijniëren). De overgrote meerderheid van ouders vond dat een algemenere term niet nodig was en eigenlijk tot meer verwarring leidde over 'normaliteit' van het kind, inclusief seksualiteit en genderidentiteit. Opnieuw was een groepsgevoel ver te zoeken.

"Ik heb liever zo AGS omdat dat niet direct zoiets zegt over de seksualiteit eigenlijk. Als je er dan toch met andere mensen over praat, versta je, als het gaat over seksualiteit dan denken mensen direct al... ik weet niet, dat heeft zo een negatieve bijklank, vind ik, je weet wel. AGS, dan duidt dat meer eigenlijk op die bijnieren en daar kan je gemakkelijker over praten dan over hetgeen dat er mis was met de vagina en zo, daar wil ik het eigenlijk met andere mensen niet over hebben." (moeder van een tiener met CAH)

"Ik vind dat soms vervelend dat dat allemaal zo onder 1 grote noemer zit. Zeker in haar geval is zij, denk ik, in heel die hoop, bij eigenlijk de gunstige en dan is dat vervelend dat ze zelf ook of naar anderen toe, dat er dan direct zou gedacht worden van "is die wel normaal verder?", dus dat ze daar eigenlijk meer last zou van hebben dan dat het hoeft. [...] Ik heb liever dat ze aan haar zeggen "je hebt dat syndroom en dat is dat", dan dat ze zeggen van "je zit onder die paraplu waarvan dat er 100 gevallen zijn en jij hebt dat." (moeder van een tiener met Swyer)

In het algemeen waren ouders erg negatief over 'intersekse' terminologie, opnieuw omwille van de associatie met transgender, maar ook seksuele oriëntatie. "Het is niet omdat je een kromme vagina hebt en een kromme piemel dat je intersekse hebt, dat heeft daar toch niks mee te maken, vind ik. Ofwel mannelijk ofwel vrouwelijk en je geslachtsdelen zijn misvormd, punt. Dat heeft te maken met biseksueel... voor mij is dat biseksueel en dat je twijfelt van "ben ik voor mannen of vrouwen of ben ik voor de 2 of ben ik transgender?", al wat je wilt, maar dat heeft niks te maken met een aangeboren afwijking van uw kind, sorry." (moeder van een tiener met ernstige hypospadie).

Anderen vonden dat de term intersekse eerder exclusie van M/V groepen impliceerde "intersekse", dan zeg je echt precies van "je bent geen man, je bent geen vrouw", terwijl dat die juist in hun zelf man of vrouw zijn. Maar dat ze misschien daarbij met een paar probleempjes zitten dat ze proberen op te lossen. Ik snap wel dat je kan zeggen "oké, tussen man en vrouw zijn er een aantal waar de ontwikkeling niet helemaal juist is gegaan maar dat is wel ergens op te lossen", en dat is eigenlijk wat je wil meegeven. Als je zo een derde groep creëert dan maak je daar echt een hokje van" (moeder van een tiener met Swyer syndroom).

Voor sommige ouders was DSD een positievere term, zoals als difference of als stoornis omwille van de vaagheid ervan (als acroniem), of omdat het inhield wat er op biologisch ontwikkelingsniveau had plaatsgegrepen. "Ik denk dat iedereen dat kan verstaan als je zegt "ik heb een stoornis in de ontwikkeling van mijn geslachtsorganen" (Moeder van een vrouw met MRKH). Anderen vonden de terminologie te medisch (hoewel ze in de definitie van de aandoeningen steeds een medisch-biologische component onderschreven), of niet verstaanbaar voor normale mensen (ook omdat er geen Nederlandstalige term is), te verwarrend omdat ze eerder verwees naar (trans)gender of seksualiteit, of vonden dat de termen vernauwend waren en slechts maar een deelaspect van de aandoening benadrukten.

Enkele van de ouders hadden ook meer uitgesproken meningen over de relevantie van terminologie en scharing onder koepeltermen (LGBT of DSD/intersekse) die net kan discrimineren ipv diversiteit en tolerantie in de hand moet werken (zoals ook aansluit bij de ouderresultaten in de studie van Davis, 2015).

"ik heb totaal geen nood in ons geval, ik weet niet of onze dochter daar nood aan heeft, maar dat dat onder een bepaalde koepel of onder een bepaalde term of onder een bepaalde categorie of what ever, ze heeft iets dat een ander niet heeft en dat is tamelijk uniek, er zijn er niet zoveel anderen maar ga dan niet al die gevallen proberen in 1 pot te steken [...] dan ga je ze discrimineren, denk ik" (Vader van een kind met Swyer)

Ook hier benadrukten sommige ouders dat ze er 'niet van wakker lagen' (moeder van een tiener met ovotesticulair DSD) en meer aandacht moet gaan naar andere aspecten zoals goede zorg-en netwerkondersteuning:

"Voor mij is dat een slecht geplaatste strijd, de strijd ligt hem elders, in het ervoor zorgen dat die kinderen gelukkig worden, en een vol leven leiden, of dat nu als man, vrouw of intersekse persoon is. Het zou ons niet mogen schelen, de strijd ligt daar niet, we verliezen energie voor niks." (moeder van een kind met ernstige hypospadie)



HOOFDSTUK 5

BELEEFDE MEDISCHE ZORG

A. MEDISCHE BEHANDELINGEN

Het thema van heelkunde aan het genitale uiterlijk en/of aan de geslachtsklieren en gerelateerde geïnformeerde toestemming van het kind over deze ingrepen aan zijn/haar lichaam is een ‘hot’ topic in de politieke (en medische) arena, maar er moet onderlijnd worden dat bespreking van dit thema niet voor alle intersekse/DSD condities even relevant is. Bij een aantal intersekse condities komt het niet aan bod (bv klassiek Turner syndroom) of wordt de diagnose pas in de puberteit of adolescentie gesteld (bv CAOS of MRKH) en is de persoon in kwestie oud genoeg om zelf betrokken te worden bij geïnformeerde beslissingen over heelkunde (met als voorwaarde dat zij ook volledig worden ingelicht over voor- en nadelen van álle behandelopties). Ook heelkundige ingrepen zelf (en de effecten ervan op welbevinden) verschillen per conditie. Bij operaties aan een atypisch genitaal uiterlijk bijvoorbeeld kan het gaan om een eenmalige operatie (bv clitorisverkleining), maar bij sommige condities vinden vaak meerdere operaties plaats omdat het meer complexe ingrepen zijn (bv bij ernstige hypospadie).

Er kunnen zich op latere leeftijd nieuwe problemen voordoen of steeds nieuwe complicaties optreden waarvoor een operatie nodig is. Bovendien bestaat er vaak ook een enorme variabiliteit binnen eenzelfde conditie/syndroom, waardoor keuzes of beslissingen er bij de ene persoon heel anders uit kunnen zien dan bij de andere persoon. Bij sommige condities ten slotte gaan medische interventies ook over hormoonbehandelingen, die verschillende doelen hebben. Bij CAH, bijvoorbeeld is sprake van hormoonsubstitutie vanaf de geboorte om het tekort aan levensnoodzakelijke stresshormonen op te vangen; bij andere condities, zoals bv Turner syndroom, kan de puberteit niet op gang komen zonder extra hormonen, omdat de geslachtsklieren onvoldoende hormonen aanmaken. De bespreking van de resultaten m.b.t. medische behandelingen (genitale behandelingen in de kindertijd, adolescentie en volwassenheid; gonadale operaties; en hormoonbehandelingen) moeten dus ook in het licht van diversiteit (van condities) worden gezien, en resultaten uit onze specifieke respondentengroep kunnen niet veralgemeend worden.

1. GENITALE BEHANDELING(EN) IN DE KINDERTIJD

In het intersekse/DSD beleid van de jaren 50' tot '90' werden genitale operaties als het middel gezien om tot een optimaal psychoseksueel welzijn te komen bij mensen met een atypisch genitaal uiterlijk (Money & Ehrhardt, 1972). Gaandeweg, is echter die medische noodzaak in vraag gesteld –net als de arbitraire grenzen (zie figuur 4)- en is het inzicht gegroeid om terughoudend te zijn met onomkeerbare genitale ingrepen die als belangrijkste doel hebben om het genitaal uitzicht te veranderen in de kindertijd, zeker in minder uitgesproken gevallen (Lee et al., 2016). Dat wordt ook officieel onderschreven in enkele recente klinische richtlijnen zoals de Consensus Statement en specifieke richtlijnen voor heelkunde bij kinderen met CAH (Speiser et al., 2010). Voor de meer uitgesproken genitale verschillen blijven meningen meer verdeeld, en spitst de discussie zich toe op wat medisch noodzakelijk of sociaal wenselijk is (Mouriquand et al., 2016).



FIGUUR 4.
PHALLOMETER
ONTWORPEN DOOR DE
INTERSEX SOCIETY OF
NORTH AMERICA

De doelen van niet-medisch noodzakelijke feminizerende of masculinizerende heelkunde in de kindertijd beperken zich soms niet alleen tot het minder 'atypisch' maken van² het genitale uiterlijk, maar hebben soms ook als doel de urologische mogelijkheden aan te passen (bv de urine sproeistraal aanpassen of rechtopstaand plassen mogelijk maken bij jongens) en seksuele mogelijkheden op latere leeftijd uit te breiden (bv bij sterke kromstand van de penis is penetratie moeilijk) (de Win, Cuckow, Hoebeke, & Wood, 2012). Het is onduidelijk of vroeger dan wel later of niet-ingrijpen in de kindertijd de beste resultaten oplevert voor het kind in kwestie, omdat degelijk langetermijn methodologisch en vergelijkend uitkomstonderzoek ontbreekt. In het algemeen blijkt het ook ontzettend moeilijk om de resultaten van heelkundige ingrepen (uitgevoerd door verschillende artsen in verschillende centra en met verschillende technieken) in de kindertijd te evalueren, omdat vaak pas 15-20 jaar later de uiteindelijke invloed op seksueel welzijn, seksualiteit, urologisch functioneren en genitaal uiterlijk kan beoordeeld worden. Heelkundige technieken evolueren ook snel, waardoor we steeds de resultaten van 'verouderde' technieken aan het evalueren zijn en daardoor riskeren van het kind met het badwater weg te gooien.

Bovendien kan het nog te vroeg zijn om échte praktijkveranderingen te beoordelen. De Consensus Statement van 2006 wordt immers beschouwd als hét startsein voor een meer afwachtend beleid m.b.t. irreversibele heelkunde in de kindertijd, maar de overgrote meerderheid van wetenschappelijke studies, inclusief deze, betreft cohortes personen die geopereerd zijn jaren vóór of rond de periode van de statement. Daarom blijft het evalueren van resultaten in de cohorte van kinderen geboren na 2006 (maar waarvan de resultaten op functioneel vlak anno 2017 dus nog niet helemaal volledig kunnen worden ingeschat) erg relevant.

² Er is echter geen definitie voorhanden dat een typisch of 'normaal' genitaal uiterlijk kan omschrijven, gezien de grote fenotypische variatie (zie ook (Lloyd, Crouch, Minto, Liao, & Creighton, 2005))

1.1 VOLWASSENEN

Driekwart van de ervaringsdeskundigen waarvan de conditie bij de geboorte is vastgesteld hebben genitale behandelingen (d.i. clitorisreductie, vaginoplastie-en of schaamlipcorrectie, hypospadie operatie) in de kindertijd ondergaan. Meningen over die operaties zijn verdeeld. **Bij sommige ervaringsdeskundigen werd noch de timing, noch de medische noodzaak van de behandelingen in vraag gesteld, en was ook geen spijt over deze behandelingen op jonge leeftijd.** Er werd daarbij aangegeven dat het om een ‘noodzakelijk kwaad’ ging (over schaamlip-en clitorisreductie bij vrouw met CAH, 40 jaar), en dat ook er groot vertrouwen in de arts was dat die "geen onnodige operaties zou uitvoeren als het niet nodig was" (over hypospadie ingrepen bij man met PAOS, 19 jaar). Alle mensen uit deze groep hebben bijkomende genitale behandelingen gehad in de puberteit, waarbij soms, maar niet altijd vragen waren over ofwel de timing of medische noodzaak. Een vrouw met CAH (40'er) had een uitgestelde vaginoplastie operatie liever op kinderleeftijd gehad, en vindt het een goede evolutie dat “de kindjes op veel jongere leeftijd worden geopereerd, waar ik, echt waar, heel blij mee ben, dan wordt dat allemaal gedaan. Dat is beter want draai het of keer het, als kind ben je gemakkelijker en ben je ook nog niet bezig met die zaken.”). Een andere persoon met CAH maakte **wel bedenkingen over de medische noodzaak van een bijkomende clitorisreductie, net omdat de resultaten op functioneel vlak te wensen over lieten, en gaf de nood aan informatie, tijd en peer support aan om een gefundeerde beslissing te kunnen maken.** “Bedoel, dat was ook voor internet eigenlijk en nu kunnen de mensen misschien wat meer opzoekingswerk doen, dus ge vertrouwt eigenlijk heel hard op wat ze [artsen] zeggen en wat ze u aanraden, zonder eigenlijk te weten van ‘Is dat echt wat ik nodig heb’ of ‘Is dat misschien niet nodig? En vandaar dat ik zoiets heb van . . . ik ben natuurlijk geen dokter, maar ik weet niet of het zò nodig is om zoveel operaties zo vroeg te doen, ik weet dat echt niet. Ik denk dat moest ik op dat moment meer hebben geweten [. . .] dan had ik misschien gezegd ‘nee, ik wacht nog efkes’ en dat ik misschien eerst met een man naar bed ga om te zien hoe dat dat allemaal loopt en als ik dan zie ‘oei het loopt niet goed,’ of hij zegt mij dat het ‘anders’ is en dat je daardoor dingen beter kunt inschatten. Wat ik heel spijtig vind . . . door elke operatie dat je doet, snij je zenuwen door en verlies je heel veel gevoeligheid, en dat is voor mij het spijtigste van de zaak, dat is het meeste wat ik betreurt. [. . .] [Ik heb ook tegen mijn mama gezegd] van ‘Ik weet dat je het beste wou en je hebt je geïnformeerd, maar misschien hadden we eventjes moeten wachten. En mijn mama zei wel van ‘ik vind het erg dat je zoiets moet zeggen omdat ik altijd het beste voor je wou hebben’. En dat weet ik, en misschien had ik in haar geval ook wel hetzelfde gedaan, wie weet. Maar ik denk vooral dat de ouders en de dokters misschien iets meer tijd moeten nemen om een beslissing te laten bezinken. En dat de dokter dan zelf moet voorstellen om andere dokters of patiënten te ontmoeten.” (vrouw met CAH, 33j)

(Her)operaties kunnen onvoorziene negatieve effecten op welzijn en seksualiteit op latere leeftijd veroorzaken, zoals verminderde genitale gevoeligheid of orgasmecapaciteit (Anonymous, 1994; Creighton, L Minto, & J Steele, 2001). Niemand van deze (beperkte groep) ervaringsdeskundigen gaf aan dat de postoperatieve controles van het genitaal als bedreigend en stigmatiserend werden ervaren of voor een gevoel zorgden van een verlies van controle over het lichaam in intieme of medische situaties, wat wel gerapporteerd is in andere studies (Meyer-Bahlburg, Khuri, Reyes-Portillo, & New, 2016). Ten slotte alludeerde één persoon op het feit dat het gekozen geslacht in de kindertijd niet overeen kan komen met de genderidentiteit op latere leeftijd en irreversibele operaties zijn uitgevoerd, maar stelde ook dat die kans even groot is bij mensen zonder een intersekse/DSD conditie: “Stel dat je iemand hebt die zich niet goed in zijn lichaam voelt en je hebt dan wel al iets laten doen dan moet die nog eens terug. . . het is. . . het is heel moeilijk, ik geef dat ook toe. Ik zeg het, je kan nooit weten op voorhand. . . maar je hebt ook iemand die geen CAH heeft en die zich niet goed voelt in zijn vel en die jongen wilt zijn of een meisje wilt zijn. Dus, om nu te zeggen “we stellen dat uit daarvoor” [. . .] Ik ben zelf persoonlijk wel voorstander [van een operatie op kinderleeftijd] maar ik kan wel begrijpen dat niet iedereen. . . maar ik vind soms dat bij CAH veel te gemakkelijk wordt gezegd van “er is een probleem met gender.” (vrouw met CAH, 40 jaar)

Deze laatste persoon alludeerde dus ook op de verwarring die enigszins kan bestaan over genderproblemen bij intersekse/DSD. **Vaak voelen mensen met intersekse/DSD zich vrouw of man en is dit conform het (door artsen bepaalde) geboortegeslacht. Ze zien er uit als man of vrouw en hun genderidentiteit – het gevoel man of vrouw te zijn – is daarmee meestal in congruentie.** Bij transgenderpersonen is dat niet het geval. Zij ervaren een discrepantie tussen hun geboortegeslacht en het gevoel man of vrouw te zijn (Cohen-Kettenis, 2010). Net als in de populatie van mensen zonder DSD/intersekse condities, kunnen individuen met DSD/intersekse op een bepaald ogenblik in hun leven het gevoel hebben dat hun genderidentiteit niet overeenstemt met het gender dat hen bij de geboorte is toegewezen. Als gevolg daarvan kunnen ze beslissen om via legale wegen hun naam en/of lichaamskenmerken aan te passen zodat die nauwer aansluiten bij hoe ze zichzelf (willen) ervaren (NNID, 2013; OII - Europe & ILGA - Europe, 2015). Officiële transitiecijfers voor de doelgroep ontbreken, maar een aantal wetenschappelijke studies stellen dat het risico op genderdysforie (of het gevoel ongelukkig te zijn met het toegewezen gender) – hoewel klein - hoger ligt bij specifieke vormen van DSD/intersekse condities, zoals bij CAH en enkele specifieke 46,XY DSD condities, waarbij sociale context factoren een rol spelen (voor een overzicht, zie (Cohen-Kettenis, 2010); (Callens et al., 2016b; Dessens, Slijper, & Drop, 2005). **Echter, het is ook belangrijk om aan te geven dat genderdysforie bij DSD/intersekse condities ook andere vormen kan aannemen dan bij transgenderpersonen.** Als er al psychologische twijfels zijn rond gender hangen zij veelal samen met het zelfvertrouwen als man of vrouw of gaan ze over vragen over de invulling van maatschappelijke verwachtingen over man of vrouw zijn bijv. “Ik schiet tekort als vrouw omdat ik geen biologische kinderen kan krijgen” of “Ik voel mij geen volwaardige man/vrouw omdat peniele-vaginale penetratie niet lukt” (Davis, 2015). Ook maatschappelijke verwachtingen rond zich als typisch man of vrouw gedragen (d.i. genderrol gedrag) spelen hierin een rol, waar ook gepercipeerde vooroordelen van artsen als negatief werden beschreven. Zo vertelde iemand daarover: “Ik ben nogal jongensachtig en de dokter zei me dat dat is omdat ik tijdens de eerste 3 maanden van de zwangerschap enorm veel testosteron heb gehad en dan worden de hersenen gevormd en die noemde mij altijd ‘garçon manqué’. Ik vond dat verschrikkelijk”. (vrouw met CAH, 33 jaar). Bij specifieke intersekse/DSD condities, zoals CAH en PAOS is aangetoond is dat, mensen die zich als meisje/vrouw identificeren, **het gender rol gedrag en interesses vaker typisch mannelijker zijn dan bij vrouwelijke leeftijdsgenoten en wordt rechtstreeks in verband gebracht met blootstelling aan testosteron tijdens de foetale ontwikkeling** (Hines, 2004). Bij kinderen bij wie testosteron helemaal niet kon inwerken, bijvoorbeeld bij meisjes met CAOS, is het gedrag typisch vrouwelijk (Hines, Ahmed, & Hughes, 2003).

1.2 OUDERS

Vrijwel alle ouders van kinderen bij wie een prominent atypisch genitaal uiterlijk bij de geboorte was vastgesteld (onder meer vergrote clitoris, ernstige hypospadie, vergroeiing van schaamlippen en/of van urinebuis en vagina) hebben voor een operatieve ingreep gekozen in de kindertijd. **Deze ouders geloofden sterk in hun eigen mogelijkheden om te doen wat ‘juist’ was om eventuele negatieve emotionele en sociale gevolgen waaraan zij en hun kind zouden kunnen worden blootgesteld omwille van die atypicaliteit, tegen te gaan.** Ze wogen daarbij de risico’s van de heekunde (bv anaesthesie, mogelijke complicaties, vervolgooperaties) af tegen de risico’s die het niet-ingrijpen zou kunnen hebben m.b.t. de sociale identiteit, veiligheid en toekomstig zelf-vertrouwen van hun kind. De cosmetische uitkomst van de operaties, maar ook bijvoorbeeld de mogelijkheid om rechtopstaand te plassen bij jongens, werden aanzien als parameters van succes, omdat op die manier er een harmonie was tussen gender(identiteit) en fysiek functioneren (zie ook Jürgensen et al, 2006).

Een beperkt aantal ouders maakten hadden **twijfel over de toekomstige genderidentiteit bij het kind in relatie tot irreversibele heilkunde** aangekaart bij betrokken artsen, maar interpreteerden de boodschap van een lage (soms gecommuniceerd als onbestaande) kans op genderdysforie als groen licht om door te gaan met een operatie. "Moesten ze [de artsen] nu gezegd hebben van "ja, die kindjes voelen zich meer een jongen ook al zijn ze genetisch volledig meisje", dan hadden we daar misschien wel mee gewacht maar daar waren ze redelijk duidelijk in" (moeder van een peuter met CAH). Een andere moeder illustreerde daarbij ook dat de betrokken artsen enigszins refereerden naar het belang van genitaal uiterlijk in uiteindelijke genderidentiteitsbeleving en naar de (operatieve) 'maakbaarheid' van geslacht: "De dokter deed de pamber open en zei "dat is een meisje", en zei ook "hoe moet je daar in hemelsnaam een jongen van maken?", ... en ik heb toen de vraag gesteld "en wat als ze later zegt van "ik wil een jongen zijn?". Een andere dokter is daar toen bijgekomen en die zei "ik heb het nog nooit meegemaakt" (moeder van een tiener met geslachtschromosomale DSD)

Niemand van deze ouders heeft spijt over deze beslissingen, omdat ze oprecht geloofden dat ze in het beste belang van het kind hebben gehandeld. Ervan uitgaande dat een operatie(s) hoe dan ook op een bepaald ogenblik zou moeten plaatsgrijpen, wilden ze ook de verantwoordelijkheid voor een moeilijke beslissing niet op de schouders van hun kind schuiven. Ook (sommige) zorgverleners vinden dat een beslissing op latere leeftijd onnodig veel druk kan geven bij kinderen (Callens, Longman & Motmans, 2016) "Ja, we zijn ook op internet gaan kijken en daar, en daar zijn het vooral mensen die een slechte ervaring hebben gehad die hun verhaal neerschrijven en die dan zeggen van 'de natuur is zo, je moet niet opereren'. Dus we hebben ons wel afgevraagd van 'misschien moeten we wachten totdat hij wat ouder wordt', maar dan met de discussies met de dokters had ik toch de indruk dat zij zeiden van 'voor het welzijn van het kind is het misschien beter van het te doen'". [...] en dan ook, voor mijn kind zelf, ik vond niet dat ik die verantwoordelijkheid op zijn schouders kon leggen en dat zelf moeten kiezen, dat is hem nog meer problemen geven, dus we hebben beslist in zijn plaats, want dat is uiteindelijk ook de rol van ouders, van die beslissing te maken voor het welzijn van het kind" (moeder van een kind met XY DSD).

Sommige ouders waren dus wel geïnformeerd dat deze operaties ook op latere leeftijd konden plaatsvinden, maar herinneren zich ook dat het advies van dokters aansloot bij hun wens om in de kindertijd in te grijpen. "Dat je een keuze hebt zagezegd, dat is duidelijk gemaakt maar wij hebben ook gewoon het advies van de dokter gevraagd en die zei ook "liever vroeger opereren dan later" [...] En dat is één van de redenen waarom dat die [dokter] niet graag had dat we veel op internet gingen kijken omdat ze vroeger volledig de clitoris wegnamen en dat daardoor heel veel mensen kwaad zijn en zeggen dat je niet moet opereren als ze zo jong zijn maar de dokter zei "dat is nu helemaal niet meer het geval, nu is die techniek veel meer verfijnd." Dus, die raadde inderdaad aan om dat vroeg te doen, ik denk, omdat die weefsels dan veel beter degenereren. [...] Ik ben echt ook wel blij dat dat zo snel gebeurd is. Die dokter zei dat ook van "ze gaat dan naar de crèche gaan", en ook van "laat in het begin gewoon niet teveel mensen in die pamber kijken voor de operatie want je gaat er vragen [over krijgen]" (ouders van een peuter met CAH).

Het is onduidelijk is welke mate de ouder-kind binding en het aanvaardingsproces sterk worden bemoeilijkt door het persisteren van het atypische genitale uitzicht (Crissman et al, 2011; Wolfe-Christensen et al, 2012), maar sommige ouders zijn wel bang voor negatieve reacties, vragen en mogelijk maatschappelijk stigma (zoals ook aangegeven door betrokken artsen) en willen hun kind (en soms ook zichzelf) daarvan willen behoeden (Duguid et al, 2007). Veel chirurgen stellen dat de wondheling en het herstel van de weefsels vlotter is op kinder- dan op volwassen leeftijd met betere functionele en cosmetische resultaten tot gevolg, maar ervaring van de chirurg in kwestie is wellicht van meer doorslaggevend belang voor goede resultaten (Mouriquand et al., 2014).

De toekomst zal moeten uitwijzen of hun kinderen even tevreden zijn met de gemaakte keuzes. Hoewel beperkt, zijn studies voorhanden waarin sommige jongeren aangeven dat ze zelf opgelucht zijn dat ouders voor hen op jongere leeftijd beslissingen m.b.t. genitale heilkunde hebben gemaakt (Fagerholm et al., 2011; Meyer-Bahlburg et al., 2004). Toch is het **opvallend dat de stem van het kind of wat kinderen er van zouden vinden niet in het beslissingsdiscours van de ouders aan bod kwam.**

Niemand van de ouders alludeerde ook op mogelijke gevolgen van de operatie m.b.t. seksuele gevoeligheid of plezier van hun kind als volwassene, hoewel ze oprecht hopen dat heerkunde in de kindertijd eventuele fysieke-functionele en negatieve psychosociale belemmeringen (zoals het vinden van een toekomstige seksuele partner en pestgedrag) kan tegengaan (Crissman et al, 2011). **Ouders ten slotte die voor een genitale operatie hebben gekozen, onderlijnden wel dat ze daarover open zijn geweest met hun kind of dat ook niet voor het kind willen verzwijgen, en stappen hebben ondernomen om er zeker van te zijn dat als hun kind ooit vragen heeft over de ondergane procedures, ze daar hun kind wel verder over kunnen informeren**, zoals deze ouder illustreert: “Ik wil dat ze eigenlijk een gans pakket [informatie] heeft, als ze dat nodig heeft en als ze dan vragen over heeft, waar ze kan op terugvallen” (moeder van een tiener met ovotesticulair DSD).

Bij sommige ouders waarvan de kinderen nog niet zo oud waren, benadrukten dat ze ook extra investeerden in een goede relatie tussen dokter en kind, zodat als de kinderen ooit vragen hebben, ouders het vertrouwen hebben dat ze daar steeds bij de dokter voor terecht kunnen., maar ook terecht kunnen bij elke ouder met vragen. “ [Mijn man en ik] proberen altijd om samen naar alle doktersafspraken te gaan, omdat ons kind dan weet dat hij bij ons beiden terecht kan met zijn vragen, en dat ik niet als moeder de enige ben die de medische kant van de zaken kent...[...] als er iets met zijn penis is, dan vermoed ik dat hij daar op een gegeven moment ook niet langer voor naar zijn moeder wilt gaan.” (Moeder van kind met gemengde gonadale dysgenese)

2. GENITALE BEHANDELINGEN IN DE LATE ADOLESCENTIE OF JONGVOLWASSENHEID

2.1 VOLWASSENEN

Bij de vrouwen waarbij de conditie in de puberteit is vastgesteld (n=6), heeft de helft voor een operatieve genitale ingreep gekozen om de vagina te verdiepen (in de late adolescentie of als jongvolwassenen), waar bij één persoon spijt was, vooral omdat ze liever was gegaan voor manuele dilatatietherapie (d.i. via pelottes van toenemende grootte), maar artsen haar meegaven geen ervaring te hebben met deze optie. Bij de andere helft van de vrouwen was een ingreep niet nodig (wat als positief werd omschreven) (n=1), of werd voor de alternatieve manuele dilatatie behandeling gekozen (n=2).



In se waren deze behandelingen erop gericht om ervaringsdeskundigen zowel acceptabel(er) te maken voor zichzelf als voor (toekomstige) seksuele partners, om het gevoel ‘normaal’ te zijn of ‘normale seks’ te kunnen beleven.

"En ik kan niet gewoon bij de pakken blijven zitten. Dat is ook de reden waarom dat ik aan de dokter heb gezegd ‘opereer mij maar, ik wil verder in het leven’ en ik wilde echt iets maken van mijn leven en is dat dan met een vaste partner of zonder, ik wilde gewoon zeker zijn dat ik in staat was om fysiek contact te kunnen hebben met iemand en mentaal ook" (vrouw met CAOS, 25 jaar).

Zowel bij dilatatie-als operatieve behandelingen werd gepaste medische en psychologische begeleiding onderstreept.

"Doe je het goed of doe je het niet goed? Je weet het niet. Het is niet dat je het even kan opzoeken of vragen, dat is iets helemaal anders dan wat je leeftijdsgenoten doen. " (Vrouw met MRKH over vaginale dilatatiebehandeling, 24jaar)

" Toen kwam ik thuis en toen was het hel. Ja, die nazorg, dat was niet leuk en zo maar vooral mentaal omdat ik heel hard begon te paniekeren van “is het [de vagina] nu wel breed genoeg en diep genoeg en lang genoeg”, een afschuwelijke panische angst dat het terug zou dichtgroeien. Dat was verschrikkelijk". (Vrouw met MRKH over operatieve ingreep, 36jaar)

Omdat bij beide types behandelingen actieve onderhoudsdilatatie nodig is, wordt **anno 2017 momenteel een conservatiever beleid m.b.t. vaginale heekkunde gevoerd**. Manuele vaginale dilatatie als eerstelijnsbehandeling in expertisecentra kan met succes ingezet worden, omdat wellicht tegelijkertijd ook oog is voor psychologische opvang en begeleiding, en de optie nog steeds bestaat om over te gaan op een operatie (Callens et al., 2014; Ismail-Pratt, Bikoo, Liao, Conway, & Creighton, 2007). Deze zelf-gekozen behandelingen konden in het algemeen bij 3/5 van de vrouwen het zelfvertrouwen versterken als vrouw en/ of om (seksuele) relaties aan te gaan; bij anderen niet, omwille van erg veel complicaties of weinig motivatie m.b.t. (onderhouds)dilatatie.

2.2 OUDERS

Slechts bij 1 ouder was de conditie van het kind in de puberteit vastgesteld en lag een beslissing over een eventuele genitale ingreep vooral in de handen van de adolescent zelf. Ook deze ouder gaf aan dat er sterke behoefte was om de adolescent te beschermen tegen negatieve reacties, onder meer in toekomstige seksuele relaties, en speelde ze toch een zekere rol in de beslissing om een genitale operatie te ondergaan, ook al gaf de ouder in kwestie aan dat ze ook niet wist of dat in het beste belang van haar dochter was:

“Ik zei tegen haar “als je een relatie wil aangaan, dan ga je sowieso... er is geen enkele jongen die bij u gaat blijven om naar uw gezicht te kijken, dat bestaat niet”. Ze heeft dat dan laten doen en achteraf als ze dan een relatie gehad heeft, dan was ze blij dat ze het laten doen had. Ik had ook gezegd tegen haar “je mag dat nu laten doen, je mag dat later laten doen, het is aan u om te beslissen van “ik wil het of ik wil het niet”, maar sowieso in het latere leven als je een relatie wil...” Achteraf is dat goed geweest, denk ik, maar ja, je weet nog niet of je goed gedaan hebt of niet" (moeder van een vrouw met MRKH).

3. GONADALE BEHANDELINGEN

Verschillende DSD condities met Y chromosomaal materiaal hebben een toegenomen kans op **kiemcelkanker van de teelballen en dysgenetische gonaden** (Cools et al., 2014). Mensen met condities zoals partiële gonadale dysgenesie hebben het grootste risico op maligne ontwikkeling van de gonaden (30-50%) omdat de gonade zich in deze gevallen niet tot een echte teelbal heeft ontwikkeld. Bij personen met condities die gepaard gaan met verminderde androgeen gevoeligheid, zoals CAOS of PAOS, is het risico minder groot (<1% op kinderleeftijd, 10-15% na de puberteit) (Deans, Creighton, Liao, & Conway, 2012) (Cools et al, submitted). Bij individuen met een probleem in de androgeensynthese of -metabolisme (bv 17 β -HSD-deficiëntie of 5 α -reductase-deficiëntie) ligt het risico wellicht ergens hiertussen, hoewel geen grote reeksen beschikbaar zijn. Een kanttekening hierbij is wel dat het **steeds om het risico op een lokaal voorloperletsel gaat (in situ neoplasie), en dat het risico op invasieve ontaarding hiervan niet gekend is**. Naast het gonadale ontwikkelingsstadium zijn er nog een aantal modulerende factoren gekend (genetische voorbeschiktheid, rijpingsgraad van de kiemcellen, leeftijd, anatomische locatie van de geslachtsklieren,...) (voor een overzicht zie Cools et al, 2014).

Gonadaal management kan dan bestaan uit: i) het profylactisch (=uit voorzorg) verwijderen van de geslachtsklieren; ii) of de geslachtsklieren in situ laten en trachten om middels beeldvorming de aanwezigheid van een invasieve tumor in een vroeg stadium op te sporen (met uiteraard als risico dat er toch al kwaadaardige uitzaaiing is op het ogenblik dat de kanker ontdekt wordt).

Vroeger vond vaak een profylactische verwijdering van de gonaden op jonge leeftijd of in de puberteit plaats, vaak zonder volledige informatieverstrekking aan ouders en kinderen en dus ook zonder geïnformeerde toestemming. Enerzijds had men nog geen kennis van risico –en modulerende factoren, maar anderzijds dacht men ook dat een dergelijke conservatieve (en paternalistische) houding in het welzijn van de betrokkene was (Cools, Drop, Wolffenbuttel, Oosterhuis, & Looijenga, 2006). Vandaag beschouwen gespecialiseerde professionals een genuanceerde informatieverstrekking over zowel de diagnose als gonadaal management de norm, waarbij voor- en nadelen van verschillende opties telkens met de ouders en waar mogelijk met kinderen en jongeren worden doorgenomen (D'Alberton, 2010; Deans et al., 2012) en ook bij Belgische zorgverleners als 'best practice' vernoemd (Callens, Longman & Motmans, 2016). Het grootste voordeel van functionele geslachtsklieren te behouden is dat ze op natuurlijke wijze hormonen kunnen aanmaken en er geen nood is aan hormoonvervangende medicatie. Dit heeft mogelijks gunstige(re) effecten op lichamelijk en seksueel welbevinden, vitaliteit en botdichtheid, hoewel hierover zeer weinig goed uitgevoerd onderzoek bestaat. Het grootste nadeel van functionele geslachtsklieren in situ is dat, naast het risico op kankervorming, bij sommige personen de kans reëel is dat deze vanaf de puberteit geslachtshormonen produceren die het lichaam ongewenst vervrouwelijken/vermannelijken (bijv. groei van de clitoris, toename van de lichaamsbehaarings bij een vrouw met PAOS; borstontwikkeling bij een man met PAOS). Jongeren kunnen zelf een actieve rol spelen in de signalering hiervan onder meer via eHealth applicaties (bijv. <http://zaadbalkanker.nl/zaadbalkanker/zelfonderzoek>).

3.1 VOLWASSENEN

Bij ervaringseskundigen waarbij een beleid m.b.t. maligne ontaarding van de geslachtsklieren wordt gevoerd heeft driekwart een gonadectomie in de puberteit ondergaan. Twee personen waren niet geïnformeerd over hun conditie en dus ook niet geïnformeerd betrokken over de precieze aard van deze procedure; bij 1 persoon werd de keuze niet als een echte keuze omschreven.

“Maar als ik daar nu op terugkijk, dan was dat allemaal veel erger voorgesteld dan dat het was. Want iedereen had dat ondergaan en ik had zoiets van ‘dat moet gebeuren’, alé van de vereniging en de artsen die waren ook gewend van dat te doen, maar moesten ze dat niet gedaan hebben, dan had dat ook ok geweest. Ok ja, ze wisten dat niet toen, maar dat was eigenlijk niet dringend ofzo. Dat vind ik wel spijtig dat dat precies een medische urgentie was, ge zijt in levensgevaar bijna. [...] Maar ik heb echt het gevoel dat de dokters gehandeld hebben ter goeder trouw. Ik kan daar echt geen slecht woord over zeggen, dat zijn zo’n begripvolle specialisten die echt handelen ten voordele van de patiënt.” (vrouw met CAOS, 25jaar)

Hoewel alle drie de personen spijt hadden over deze ingreep, onderkenden ze ook dat artsen en ouders gehandeld hebben naar praktijken en beste inzicht in wetenschappelijk kennis op dat ogenblik.

Bij jonge vrouwen met CAOS is het risico op een maligne ontaarding van de geslachtsklieren laag (<1%) op kinderleeftijd en wordt gonadectomie op kinderleeftijd nu niet meer niet aangeraden. Daardoor kunnen vrouwen spontaan in puberteit gaan en zelf een beslissing maken m.b.t. behoud van de geslachtsklieren. Ongeveer 16% van de vrouwen kiest ervoor om hun geslachtsklieren te behouden na de puberteit (Deans et al., 2012), hoewel het risico op maligne ontaarding wordt geschat op 10-15%, en geslachtsklieren omwille van de abdominale positie moeilijker te screenen zijn via beeldvormend onderzoek.

Bij jongens en mannen met sommige condities, met ondermeer 45,X/46,XY en XY partiële gonadale dysgenese of met PAOS, en zoals ook gebeurd is bij mannen in deze studie, is aangeraden om niet-ingedaalde teelballen chirurgisch te laten indalen, tot in het scrotum, of als dat niet ging, naar de liesstreek te verplaatsen. Op die manier zijn deze jongens op spontane manier -zonder extra hormonen - in puberteit gegaan maar kunnen invasieve tumoren in een vroegtijdiger stadium opgespoord worden (Cools et al., 2014).

3.2 OUDERS

Operaties m.b.t. de geslachtsklieren bij die kinderen waar een gekende verhoogde kans was op maligne ontaarding (n=4), hadden bij ouders tot meer gemengde gevoelens geleid. Hoewel zij allemaal een beslissing hebben gemaakt om de geslachtsklieren te laten verwijderen bij hun kind omwille van een hoog kankerrisico (30-50%), worstelden sommige ouders met de beslissing die ze hadden genomen voor hun kind en de mogelijke kansen van hun kind om –via eventuele toekomstige technologische alternatieven - zelf biologische ouder te worden.

"Ze is gesteriliseerd en daar had ik het heel moeilijk mee want je pakt eigenlijk de beslissing voor uw dochter. Ik had het daar heel moeilijk mee. Maar je hebt geen keuze, die dokter zei “ze gaat anders kanker later ontwikkelen.” Maar je beslist voor je dochter, je beslist voor haar van “je gaat geen kinderen kunnen krijgen van uw eigen”, dat vond ik wel even zeer heavy" (moeder van een tiener met ovotesticulair DSD)

4. HORMONALE BEHANDELINGEN

4.1 VOLWASSENEN

Oestrogeenbehandeling na weggenomen geslachtsklieren bij vrouwen

Omdat één vrouw pas erg laat is ingelicht over de aard van de conditie en gonadectomie, kon ze niet inschatten waarom een hormoonbehandeling na gonadectomie nodig was en vertoonde ze ernstige botontkalkingsverschijnselen, die weliswaar met gepaste substitutietherapie kon worden verbeterd. Anderen vrouwen hadden in het begin last om een goede hormoonsubstitutie (pleisters of pillen bijvoorbeeld) te vinden, maar bij allen was onduidelijk wat de effecten (botontkalking buiten beschouwing gelaten) waren op vitaliteit en welzijn. Medische kosten m.b.t. hormoonbehandeling en opvolging (bv scans van botdensiteit) werden grotendeels terugbetaald.

Bijkomende hormonenbehandeling bij mannen

De mannen omschreven de effecten van bijkomende hormonen (voornamelijk testosteron) wel als ingrijpend. Een man met Klinefelter vertelt dat de toediening van testosteroninjecties erg wennen was voor hem en zijn vrouw. Hij kreeg niet alleen meer baardgroei, maar vertoonde meer ‘haantjesgedrag’, was minder moe en kreeg meer zin in seks. Een andere man ondervond positieve effecten van een anti-oestrogeenbehandeling op borstontwikkeling. Beide mannen gaven echter wel aan dat de medische kosten voor deze behandelingen hoog opliepen, omdat ze als respectievelijk alternatieve en experimentele behandeling worden beschouwd voor hun conditie en dus niet worden terugbetaald. Bij testosteroninjecties worden 2-4 wekelijkse injecties wel vergoed, maar 3 maandelijks injecties niet, maar brengen minder ingrijpende hormoonfluctuaties met zich mee (inclusief hyperseksualiteit). Bij anti-oestrogeenbehandelingen (tegen borstontwikkeling bij onder meer PAIS) gaat het om experimentele behandelingen die helemaal niet worden terugbetaald. Door het oplopen van de hoge kosten, kunnen mensen paradoxaal genoeg naar een (borstverkleinende) operatie grijpen, die wel volledig wordt terugbetaald, maar ook meer complicaties met zich kan meebrengen. Daarom is het wellicht een goede zaak het terugbetalingsregime te herevalueren.

Hormoonsubstitutie voor CAH

CAH is een levensbedreigende aandoening, waarbij het tekort aan cortisol (stresshormoon) met dagelijkse en levenslange medicatie dient opgevangen te worden. De ervaringsdeskundigen met CAH beschreven dat het medicatieregime en medische opvolging (elke 3 à 6 maanden) voor hormoonwaarden geen obstakel vormde (hoewel het vele bloed prikken als kind niet als aangenaam werd omschreven). Ze waren qua medicatie goed afgesteld en vrij stabiel en ze hadden het gevoel dat ze vrijwel alles konden doen als kind en als volwassene, maar beschreven ook wel dat als ze ziek waren, de effecten op het lichaam des te groter waren. Ze wisten zelf zeer goed, eerder via trial en error dan praktische informatie van artsen, hoe ze er weer bovenop konden geraken met extra shots medicatie en hoe ze ergere crississen van de bijnier konden voorkomen. Hoewel de medicatie voor een groot deel terugbetaald wordt door het RIZIV, waren ervaringsdeskundigen wel verbaasd dat het niet over het volledige bedrag ging, gezien de erfelijkheid van de aandoening en levenslange en –noodzakelijke aard van de behandeling. Ook hier dient het terugbetalingsregime, in parallel met andere chronische aandoeningen, kritischer onder de loep te worden genomen.

4.2 OUDERS

Hormoonsubstitutie voor CAH

Ook ouders van kinderen met CAH beschreven de weinig praktische informatie bij het omgaan met medicatietoediening (bijvoorbeeld: hoe de slechte smaak van zout verdoezelen, 3 of 2x per dag toedienen) en grote verschillen in hoe zorgverleners advies boden ivm timing van en medicatiedosissen bij ziekte van het kind (bv onmiddellijk extra shot toedienen of eerst afwachten en welke dosis precies). Ouders hadden ook hier soms het gevoel dat ze op hun eigen intuïtie moesten afgaan. Ook in andere studies is dat aspect van specifieke kennis, omschreven als ‘knowing now’, in tegenstelling tot de ‘knowing what and how’, als gebrekkig omschreven in professionele zorgverlening (Lundberg, Lindström, Roen, & Hegarty, 2016)

Puberteitsinductie en groei

Bij zowat alle ouders waarvan kinderen, ofwel na gonadectomie, ofwel door onvoldoende aanmaak van hormonen de puberteit zou moeten geïnduceerd worden, werd een zekere spanning gerapporteerd mbt de effecten van deze interventies, onder meer op ontwikkeling van secundaire geslachtskenmerken (zoals borstontwikkeling en baardgroei), eventuele maandstonden bij meisjes en emotioneel welzijn. Bij sommige kinderen stelde ook de kleine geschatte eindlengte van het kind, rechtstreeks te wijten aan de variatie, ouders voor een bijkomende en moeilijke keuze ivm groeihormoonbehandeling. Deze behandeling kan positieve effecten op de botgroei bewerkstelligen, maar houdt een ingrijpende en langdurende behandeling op kinderleeftijd in (d.i. dagelijkse injecties). Ook hier kan de vraag gesteld worden of ingrijpen – bedoeld om negatieve psychosociale gevolgen (zoals pesten) omwille van een bepaald lichaamskenmerk tegen te gaan – net niet een gevoel van ‘anders’ zijn bij het kind in vergelijking met leeftijdsgenoten induceert (Sandberg & Colsman, 2005).

5. ANDERE BEHANDELINGEN

Sommige kinderen met DSD en ervaringsdeskundigen hadden ook bijkomende therapieën nodig, al dan niet gerelateerd aan de DSD variatie en/of eerdere ondergane behandelingen, zoals kinesitherapie (bv omgaan met hevige spierpijnen of omgaan met pijnlijke spasmen na genitale operatie), logopedie (omwille van schrijf- en spraak moeilijkheden), of sociale vaardigheidstrainingen (bv omwille van autisme trekken).

Deze bijkomende behandelingen hadden vaak een positieve impact op fysiek en sociaal welbevinden en participatie. Bij twee ervaringsdeskundigen was onder meer voltijds werken omwille van te hevige pijn en/vermoeidheid niet mogelijk. Deze behandelingen werden vaak niet terugbetaald en wierpen financiële drempels op.



B. ERVARINGEN MET MEDISCHE ZORG(PADEN)

VOLWASSENEN

Bij een grote groep werd expliciet benadrukt dat ze, soms via veel omwegen, ‘veel geluk’ hadden gehad in het tegenkomen van specialisten die wisten hoe ze met de aandoeningen en behandelopties, moesten omgaan. Anderen hadden dat ‘geluk’ niet gehad, en stonden versteld dat **behandelopties afhangen van waar de persoon terecht komt**. “Patiënten denken nog te vaak dat ze de enige zijn met het syndroom; sommige gynecologen denken het ook, en zelfs in bepaalde universitaire ziekenhuizen zorgen ze voor één patient, zonder te kijken of er specialisten zijn in andere ziekenhuizen. Met gevolg dat juiste info over verschillende mogelijkheden over het maken van neovagina (dilatatie en verschillende technieken van chirurgie) niet uitgelegd is, en geen goed gekozen behandeling aangeboden is, met hoger risico van complicatie. Zelfs specialisten bieden alleen hun techniek aan. Soms is er de indruk dat ze ons alleen als "interessante case" zien, en willen de behandeling uitvoeren zonder psychologie en/of zin in het welzijn van de patiënt”. (Vrouw met MRKH, 35j). Door vrijwel iedereen werd de **nood aan een empathische, patientbetrokken, gespecialiseerde en holistische gezondheidszorg** omschreven, omdat “ik met verschillende dingen zit waarover ik mij zorgen maak en waarvan ik denk dat die verbonden zijn maar niemand waar ik terecht kan, die dat volledig plaatst en kan bekijken” (Vrouw met CAIS, 34j).

Centralisatie van de zorg in expertisecentra werd door sommigen omschreven als “evident, want we zijn gewoon met te weinig om elk ziekenhuis daarmee bezig te houden. Maar dat is ook net het probleem bij ziekenhuizen dat die niks willen afgeven en dat die concurrenten zijn. Maar dat lijkt mij logisch dat dat gecentraliseerd wordt. Want ge moet toch niet vaak naar de dokter”. (Vrouw met CAIS, 44j)

Anderen benadrukten voordelen als **volledigere zorg en vergroten van de keuze opties in expertisecentra, op voorwaarde dat afstand tot die centra geen obstakel vormt om voldoende consultaties (en tijd) te voorzien om weloverwogen beslissingen te kunnen maken**. Ten slotte werd ook benadrukt dat de individuele en langdurige vertrouwensband met de dokters belangrijk(er) is “dat je die dokters kent en dat je niet eerst bij iemand anders moet gaan en dat je op je 13-14 jaar ineens naar een centrum moet gaan, dat is ook weer allemaal nieuw ”(Man met PAIS, 19j)

OULDERS

Ouders waren in het algemeen erg tevreden met de huidige medische opvolging die ze kregen, in tegenstelling tot de medische opvolging die enkele ouders in het verleden (vaak in lokale ziekenhuizen) hadden genoten. “die hadden daar precies nog nooit iets van gezien, nog nooit van gehoord. Eigenlijk vind ik dat dat niet kan”. (moeder van een kind met ernstige hypospadie). **De doorverwijzing naar centra met een grotere expertise** was in sommige gevallen meteen gebeurd en als positief omschreven “die dokter heeft dan gezegd van “kijk, daar zijn ze wel meer gespecialiseerd en je kan kiezen of dat je eventueel naar daar gaat.” [...]dat was eigenlijk een hele goede zaak dat hij dat heeft gezegd. Ik denk dat dat echt wel essentieel is want dan voel je dat ze daar know how hebben, ze weten hoe” (moeder van een tiener met Swyer syndroom).

Bij anderen is het via heel wat omwegen gegaan, “dat lag allemaal delicaat, en we mochten dat niet aan de grote klok hangen” (moeder van een kind met ernstige hypospadie). De **onderlinge concurrentie tussen kleinere en grotere centra**, maar ook tussen Franstalig en Nederlandstalig België werden als nefast beschouwd, voor het welzijn van kind én ouders.

Ouders benadrukten een **gecentraliseerde en gespecialiseerde aanpak** “Maggie De Block die zegt “we moeten alles gaan centraliseren”, ik ben daarvoor. Uiteindelijk Vlaanderen, België is een voorschoot groot. [...]alstublieft, ga naar een specialist”, naar één van de referenties, doe dat dan ineens goed, die dokters komen niet anders dan dat tegen tegenover iemand 1 of 2 keer op het jaar. Een kind gaat niet elk jaar geboren worden in een lokale kliniek met zo een aandoening, stuur die door naar gespecialiseerde centra” (moeder van een tiener met ovotesticulair DSD).

Ook een **gestandaardiseerde aanpak** werd onderlijnd “omdat elke arts hetzelfde probleem op een andere manier behandelt of aanpakt. De specialisten die wij nu gezien hebben, hadden drie verschillende werkwijzes. En wij zijn nu blij waar we zitten, ik wil nergens anders gaan [...] Dus ik denk dat het vermenigvuldigen van centra ook de manieren waarop mensen gaan behandeld worden, gaat vermenigvuldigen en dan kunnen er net ongelijkheden ontstaan” (moeder van een kind met gemengde gonadale dysgenesie)

Ten slotte werden een **patiëntgerichte en empathisch-menselijke betrokkenheid, heldere (niet de moeillike, maar ook niet te oversimplistische) communicatie en voldoende tijd in de consulten voor het overlopen van vragen en bedenkingen beschouwd als belangrijkste elementen van goede zorg** beschouwd “De dokter die apprecieerde dat niet dat wij vragen stelden. Hij was waarschijnlijk mensen gewoon die geen vragen stellen en zeggen ‘ja, dokter, nee dokter’, maar wij daagden hem een beetje uit, niet om te discussiëren over datgeen dat hij niet wist, maar wij wilden gewoon informatie” (ouders van een kind met gemengde gonadale dysgenesie)





HOOFDSTUK 6

PSYCHOSOCIAAL WELBEVINDEN

VOLWASSENEN

Specifieke aandachtspunten bij volwassen ervaringsdeskundigen rond psychosociaal – en fysiek welbevinden zijn onder meer hoe mensen het (diagnostisch) proces verwerken en beleefde ervaringen rond ongewilde kinderloosheid, en hoe de conditie en (eerdere) zorg een impact hebben op (genitaal) zelfbeeld, relationeel welzijn en seksueel leven (Liao & Simmonds, 2013).

A. FERTILITEIT EN REPRODUCTIEVE MOGELIJKHEDEN

Vruchtbaarheid kan in de context van DSD bekeken worden als de mogelijkheid tot bevruchting met lichaamseigen materiaal en de mogelijkheid tot het dragen van een kind. Voor meisjes en vrouwen met een DSD hangen de biologische ouderschapsopties voornamelijk af van de aanwezigheid van een baarmoeder, zoals bijvoorbeeld bij CAH of by XY Swyer syndroom. Voor de eerste groep is spontane vruchtbaarheid mogelijk omdat ook eicellen aanwezig zijn; voor deze laatste groep kan eiceldonatie een optie zijn.

Voor vrouwen zonder functionele baarmoeder kan het sperma van de partner een eikel, bekomen via donatie, bevruchten, waarna het embryo bij een draagmoeder kan ingebracht worden (Beale & Creighton, 2016).

Bij mannen met DSD is in de meeste gevallen sprake van sterk verminderde of afwezige zaadproductie en kwaliteit, hoewel er uitzonderlijk gevallen beschreven zijn waar na hormonale behandelingen spontane vruchtbaarheid optreedt (Guercio & Rey, 2014). Het invriezen van onrijpe zaadcellen of niet-functioneel teelbalweefsel heeft weinig kans op succes, is daarom controversieel en gebeurt enkel in een research setting en mits uitstekende voorlichting van de betrokkene (Cools et al., 2014).

Toekomstige kansen op vruchtbaarheid met lichaamseigen materiaal moeten vooral gezocht worden in (op dit ogenblik nog) revolutionaire technieken die gebruik maken van het reprogrammeren van pluripotente stamcellen of baarmoedertransplantaties.

Sommige participanten zagen biologische onvruchtbaarheid niet als het grootste obstakel in het omgaan met de conditie; voor een meerderheid had het wel een significante invloed (gehad) op hun emotioneel welzijn en voldoen aan maatschappelijk ideaalbeeld als M/V en voor een zekere spanning in de relatie tussen ouder en kind, of tussen volwassene en partner anderzijds gezorgd

"Het "huisje, tuintje, boompje, kindje-plaatje", en iedereen rondom ons doet dat en bij ons is dat niet evident. Dus, elke keuze dat wij maken daar moeten wij 2 keer over nadenken. Als wij iemand ontmoeten waar wij een relatie mee willen beginnen, ja, dat is al niet evident want "zal die wel bij mij blijven?" Bij mij, kinderen, ja, je kan ze adopteren maar dat is weer een gedoe en zo, dus bij iedere belangrijke stap in je leven stel je vragen "what if, what if..." Je bent niet meer zorgeloos om de stappen te zetten." (vrouw met MRKH, 36j)

"Ik weet dat mama dat zelf heel erg vond, gewoon omdat zij echt zo een mama mama is die zelf ontzettend genoten heeft van kinderen krijgen en wiens leven, buiten het werken dan, toch echt wel rond de kinderen draaide en dat zij daar zelf gewoon het heel lastig mee had, dat dat geluk mij precies ontzegd werd" (vrouw met CAIS, 34j)

"Dan voel je je schuldig en dat heb ik ook nog altijd naar hem, ook al is dat zoveel jaren later, je voelt je schuldig want je neemt eigenlijk iets af, je neemt een kind af, je neemt mogelijkheden af" (vrouw met MRKH, 24j)

De deelnemende vrouwen hadden het doorgaans ook moeilijker dan mannen (zoals hun partners) in de omgang met andere mensen die in blijde verwachting waren of kinderen hadden, en liepen daardoor meer risico zich sociaal te isoleren. Ook 'lastige' vragen van buitenstaanders droegen daar toe bij. **'Wanneer beginnen jullie eraan?' is een vraag die mensen met DSD in een bepaalde leeftijdsfase, net als andere mensen met fertiliteitsproblemen vaak te horen krijgen. Hoe onschuldig de vraag ook gesteld is, ze kan pijnlijk of confronterend overkomen,** omdat bovendien ook nog eens moet afgewogen worden in hoeverre meer over de conditie moet verteld worden of niet.

"Dat is vaak zo een vraag die mensen die je niet eens kennen, al stellen en dan maak je altijd de afweging van "ga ik dat tegen die nu zeggen of tegen die." Tegen dat deel van de mensen zeg je gewoon "maar we kunnen geen kinderen krijgen," en tegen de anderen zeg je dan "we willen geen kinderen." En ja, maar eigenlijk zou ik dat gewoon tegen iedereen moeten zeggen maar je doet dat niet maar doordat je dat dan niet tegen iedereen zegt dan voel je je soms zo een beetje een bedrieger van "dat is eigenlijk niet zo", en nu lijkt dat alsof ik kinderen niet kan uitstaan terwijl, ik heb keigraag kinderen maar doordat je zegt van "ik wil geen kinderen", denken mensen al automatisch "ah ja, die moeten daar niet van hebben", terwijl dat helemaal niet zo is. Zo rol je gewoon in dingen die je ongewild alleen maar bevestigt of zo, ik weet het niet. Dus ja, probeer ik dat nu wel te zeggen maar ja, het is gewoon niet altijd gemakkelijk om tegen een wildvreemde opeens te zeggen van "ik kan geen kinderen krijgen", dat ligt dat misschien in mijn karakter dat ik het daar moeilijker mee heb. Terwijl sommigen gewoon zeggen van "foert, dat ze ervan denken wat ze willen." Maar omdat dat dan zo geladen is, dan kan je daar niet altijd zo licht overgaan, dat is gewoon stom, maar ja." (Vrouw met CAIS, 34j)

De groep deelnemende mannen was beperkt, en het is onduidelijk in hoeverre zij het moeilijker hadden met de verminderde vruchtbaarheid en het aantasten van een zeker gevoel van mannelijkheid.

Sommige ervaringsdeskundigen hadden concrete stappen gezet naar een alternatief ouderschapmodel onder meer via adoptie (al voelden ze wel dat ze tijdens de procedure meer over de conditie moesten vertellen dan dat ze zelf wilden); andere ervaringsdeskundigen pleitten eerst voor "duidelijke wetten over draagmoederschap, en eenvoudige administratie na geboorte; en voor beide draagmoederschap en adoptie: rechten vergelijkbare met die van een zwangere vrouw, inbegrepen bescherming tegen ontslag tot het einde van de procedure, afwezig kunnen zijn voor nodige afspraken, en verlof dat niet geweigerd kan worden door de werkgever voor procedures in verband met de medische opvolging/adoptie" (Vrouw met MRKH, 35 jaar).

Het maximaliseren van de kans op biologische vruchtbaarheid is één van de belangrijke factoren die overwogen wordt bij een medisch beleid, en volwassenen gaven in het algemeen aan daar meer informatie over te willen. Welke stappen kunnen personen zelf (of hun ouders) zetten en vanaf welke leeftijd? Welke behandelingen of andere keuzes zijn op dit moment al dan geen optie? Bij wie kunnen ze het best terecht als ze willen praten over fertiliteitsbehandelingen en ouderschapspaden?

B. RELATIES EN SEKSUALITEIT

Iets meer dan de helft van de volwassenen was in een stabiele en langdurige relatie op het ogenblik van deelname aan de studie. Sommigen hadden nog nooit een langdurige relatie gehad omdat enerzijds weinig behoefte was aan een relatie (bv omwille van een drukke job en uitgebreid sociaal netwerk) maar ook omdat anderzijds fysieke belemmeringen gerelateerd aan de conditie (bv ondiepe vagina die penetratieve seksuele activiteiten moeilijk maakte of om een zekere openheid over de conditie/behandelingen vroeg) de motivatie voor het aangaan van een relatie aantastten. Bij sommigen waren relaties afgesprongen – en veelal op initiatief van ervaringsdeskundigen zelf – om redenen die soms wel (bv omwille van laag zelfbeeld door onmogelijkheid om zelf biologische kinderen te hebben), maar soms ook niet gerelateerd waren aan de conditie (bv slechte match tussen partners). **Voor ervaringsdeskundigen met een partner bleek die partner een cruciaal effect te hebben op zelfbeeld, psychologisch welzijn en zelfrespect.** Anderzijds zou het ook kunnen dat mensen met een positiever zelfbeeld sneller relaties aangaan en ze ook houden. Hoewel we geen uitspraken kunnen doen over de causaliteit, leek het dat de respondenten met een stabiele relatie op ogenblik van deelname een aantal voordelen beschreven die bij de andere participanten zonder partner niet aan bod kwamen, zoals (meer) sociale verbondenheid, en intimiteit.

Alle deelnemers hadden een **heteroseksuele oriëntatie**, maar er bestaat geen directe relatie bestaat tussen intersekse/DSD en seksuele oriëntatie (d.i. tot wie iemand zich seksueel en romantisch aangetrokken voelt). Meestal zijn mensen met intersekse/DSD condities, net als als overgrote meerderheid van de bevolking, heteroseksueel (Berenbaum & Meyer-Bahlburg, 2015). De blootstelling aan testosteron tijdens de foetale ontwikkeling speelt evenwel ook opnieuw een rol, waarbij vooral bij vrouwen met CAH die blootgesteld zijn aan grote hoeveelheden testosteron (in tegenstelling tot vrouwen met CAH die aan kleinere hoeveelheden zijn blootgesteld) zich vaker aangetrokken tot andere vrouwen (Meyer-Bahlburg, Dolezal, Baker, & New, 2008).

Uit de resultaten komt ook naar voor dat **intersekse/DSD condities niet direct met seksualiteit hebben te maken, maar dat condities (soms ofwel door ondergane behandelingen of uitblijven van behandelingen) gevolgen hebben voor iemands beleving van en ervaring met seksualiteit** (van Lisdonk, 2014). Sommige (maar niet alle) vrouwen bijvoorbeeld die behandelingen aan de clitoris en/of vagina hebben ondergaan, voelden zich onzeker in seksueel contact of ervoeren seksueel contact als minder aangenaam omwille van een verminderde genitale gevoeligheid of omwille van pijn tijdens seks. Anderen ervaringsdeskundigen gaven aan te worstelen met verminderde libidogevoelens die ook een invloed kon hebben op het zelfbeeld als volwaardige man/vrouw. Er werd bij enkele deelnemers toch schaamte rond seksuele moeilijkheden gerapporteerd, waarbij de stap naar professionele hulpverleners bovendien vaak niet werd gezet (of soms pas op aandringen van de partner). Vanuit een empathische en patiënt-gerichte betrokkenheid, verwachten sommige ervaringsdeskundigen dat deze thema's meer worden aangekaart in consultaties door artsen of zorgverleners met kennis van zaken, maar anderzijds zij ook de invloed van eigen referentiekaders rond seks en seksualiteit onderkennen. "Er is heel veel associatie van "geen vagina dus je kan geen seks hebben", of "je kan geen normale seks hebben", dus is het wel belangrijk dat dokters zeggen dat de clitoris normaal is en dat het externe geslacht normaal is en dat plezier mogelijk is en dat zelfs kiezen voor geen vagina mogelijk is en dat je toch seksueel plezier kan hebben" (vrouw met MRKH, 35j).

C. OPENHEID OVER DE CONDITIE

MET OUDERS EN FAMILIELEDEN

Personen waarvan de conditie bij de geboorte was gesteld, zoals PAOS en CAH, vertelden dat er relatief open over de conditie werd gesproken thuis en ze ook niet het gevoel hadden dat ze omwille van de conditie anders behandeld werden dan siblings, als die er waren. Slecht bij een beperkt aantal mensen hadden ouders daarbij gebruikt gemaakt van een brochure met tekeningen, meegegeven door de artsen, om uit leggen wat fysieke kenmerken van de conditie (bv hypospadie) inhield en hoe de operaties in zijn werk gingen. Ook de onvruchbaarheid werd op die manier geïntroduceerd “eerst simpel, en dan geleidelijk aan specifiek” (man met PAIS, 19j). Diezelfde communicatietactiek heeft hij ook gebruikt om later zijn partner en vrienden in te lichten.

Bij personen waarbij de conditie in adolescentie is vastgesteld, zoals bij CAOS of MRKH, werden relatief meer moeilijkheden gerapporteerd met betrekking tot openlijk praten over de conditie in de familie. Enerzijds hadden ouders soms het advies gekregen van dokters om er over te zwijgen om welzijn van de adolescent in kwestie te garanderen; anderzijds wisten ouders vaak zelf niet precies wat er allemaal aan de hand was. Maar ervaringsdeskundigen haalden ook aan dat ouders vaak soms zelf niet wisten hoe ze moesten reageren en de beste ondersteuning bieden, omdat ook zij daar vrij alleen in stonden. Daarnaast wilden ervaringsdeskundigen er zelf niet altijd over praten uit zelfbescherming "Want zo voor mijn familie, ik probeerde mij echt sterk te houden. Tegenover mijn mama, want die voelde zich super schuldig dat zij dat doorgegeven had, en tegenover mijn zussen, want ik wilde niet dat ze mij zoals een slachtoffer gingen zien en tegenover mijn papa ook, want die gaf precies geen kik." (vrouw met CAIS, 25j)

Zij die (uiteindelijk) wel over de conditie konden praten met een ouder/ouders, of met andere vertrouwenspersonen in de familie (bv tantes) gaven aan dat het uiteindelijk de familieband ergens had versterkt.

MET ANDEREN

Er is in het algemeen een beperkte openheid over de conditie met anderen, inclusief collega's op het werk en ruimere vriendenkring. Het gaat daarbij in de eerste plaats om een **afweging tussen privacy en secrecy** (het wordt niet per se als een geheim aanzien, maar anderzijds is het ook gewoon een privé-aangelegenheid). Maar voor de personen zelf is het ook onduidelijk in hoeverre meer openheid en dus meer zichtbaarheid voor de persoon schaadt of baat in termen van welzijn en zelfvertrouwen. **Mensen willen vooral niet in een hokje, of slachtofferrol geduwd worden en medelijden krijgen.**

"Ik voel mij veel minder sexy als mensen dat weten van mij. En dat gaat ook wel over, nadat je dat verteld hebt. Maar het moment dat je daarvoor moet uitkomen, dan heb je wel altijd zoiets van 'ze gaan mij anders gaan bekijken'. Ik heb zo het gevoel dat als ik in de spiegel kijk, dat ik er mag zijn, totdat ik mij zo kwetsbaar moet opstellen en zeggen van 'eigenlijk heb ik een Y chromosoom en gonaden en operaties ondergaan'. Ik voel mij daar nog altijd heel onwennig bij" (vrouw met CAIS, 25j)

"Bij de mensen die het weten, daarbij voel ik mij vaak minder in hun ogen... nu heb ik ook beslist om heel weinig te zeggen want soms heb ik ook medelijden gekregen. In het begin is dat goed maar nu helpt dat niet, integendeel". (vrouw met MRKH, 35j)

Anderen gaven ook aan dat door er niet over te praten, ze ook niet uit onwetendheid of onbegrip in een hokje konden gestopt worden – bepaalde vakjes, die zoals eerder gezegd gevoelig liggen. Bovendien "voel ik mij daar niet toe geroepen om aan heel de wereld een probleem te tonen wat eigenlijk geen probleem zou mogen zijn." (vrouw met CAIS, 44j)

Ongenuanceerde beeldvorming en stereotypering van het thema (ook onder de noemer 'intersekse') in media en maatschappij (inclusief schoolboeken) worden bovendien ook als niet bevorderend bestempeld voor een grotere openheid, zoals ook is aangetoond in andere studies (Jones, 2016). Naar aanleiding van een artikel over de 'coming-out'- van het Belgisch topmodel Hanne Gaby Odiele, zei een andere vrouw met AIS:

"De boodschap die naar buiten wordt gebracht in heel dat interview en in heel die media-correspondentie vond ik echt verschrikkelijk, de **stereotypering** van iets waar je eigenlijk geen stereotype van wil maken. Of van een bestaand stereotype nog een erger stereotype maken. In haar interview praat zij over intersekse, teelballen en vroeger werd er naar verwezen als hermafrodiet –my god, kan je nog meer alarmbellen doen rinkelen bij de mensen? Uiteindelijk, wat moeten de mensen daarvan onthouden van die hele boodschap, toch alleszins niet dat jij normaal bent als om het even wie of eendert welk ander meisje die haar aandoening heeft aanvaard? Ze heeft ons nog verschillender gemaakt dan dat we al waren." (vrouw met CAIS, 25j)

Meer specifiek voegde ze ook nog toe dat de term 'intersekse' voor haar discriminerend was en niet helpt voor een beter begrip van de aandoening(en): "Als er zo naar buiten wordt gekomen met de kop 'intersekse' [...] dat helpt volgens mij echt niet aan het beter begrip, begrijpelijk maken of verstaanbaar maken van de aandoening en van het concept gewoon van AOS en van intersekse, dat wil niet zeggen dat je tussen twee geslachten zit, terwijl nu dat beeld opnieuw geschetst is" (vrouw met CAIS, 25j).

Ook de focus op behandelingen in media vinden sommige ervaringsdeskundigen soms misplaatst en brengt de essentie van de aandoeningen ook niet in kaart: "ik weet niet hoelang geleden, maar dan kwam de vraag van VTM. Ik heb daar niet aan mee gedaan want waar ging het over? Over de operaties en man-vrouwen en dan heb ik zoiets van "nee, het is meer dan dat" [...] ik dacht "als het daar op focust, dan stopt het voor mij." Ik schaam mij er niet voor maar ik vind, dan komt het weer... "freakshow", ik noem dat "freakshow." [Hier]aan dit onderzoek doe ik wel aan mee omdat je weet van, ja, dit gaat om hele andere redenen, dit kan hulp bieden misschien voor iets of wat. Daar heb ik allemaal geen probleem mee maar ik heb zoiets van "het blijft ook nog wel een beetje privé." Maar bij mij is het zo privé maar als ze het mij vragen, dan zal ik er nooit over liegen." (vrouw met CAH, 40j)

Hoewel het als een privé-aangelegenheid wordt beschouwd, wordt er wel bij sommigen aangegeven dat er kwetsbaarheid en schaamte bestaat om de conditie te delen met anderen, waarbij men angst heeft voor afwijzende en negatieve reacties. Daardoor sloten ze zichzelf soms ook uit van het ingaan op bepaalde sociale- en werkgelegenheden

"Ik had misschien zo graag een zeer avontuurlijk beroep gehad, een paracommando of zoiets, maar ik heb het nooit gedaan omdat ik weet dat ik medisch gewoon direct afgekeurd ging zijn. Maar eerlijk gezegd, ik heb zelfs niet de moeite gedaan van te gaan informeren." (vrouw met CAH, 33j)

Wat ik denk als meisje in de puberteit het moeilijkste vond dat was gewoon het niet hebben van regels en daarmee over kunnen praten met andere mensen [...]. ...Je praat daar eigenlijk met niemand over terwijl dat je weet van "meisjes praten daar onderling wel over." (vrouw met CAIS, 34j)

Die angst voor afwijzing heeft volgens sommigen wel een invloed gehad op hun karakter (ze geslotener gemaakt) of heeft ervoor gezorgd dat ze zich hebben gestort op hun studie of werk gestort, "Omdat dat mijn uitlaatklep was. Wie weet wat ik allemaal had uitgestoken als ik niets gemankeerd had. Want de bon-vivant is er niet uitgekomen" (Man met Klinefelter syndroom, 47j)

Van de beperkte groep mensen die aspecten van de conditie (bv infertiliteit) hadden gedeeld met een overste of collega op het werk, waren reacties niet altijd even positief of empathisch- "dus ik verwachtte dat ze wel een beetje begrip zou tonen maar dat is niet echt gelukt" (vrouw met MRKH, 35j). –bijvoorbeeld door constant over kinderen te praten op het werk. Ondanks deze beperkte bevindingen, kan deze studie geen specifiek(er) inzicht bieden in non-acceptatie, discriminatie en belemmeringen die op vlak van welbevinden of in de participatie op werk en sociaal vlak voorkomen, als gevolg van het (meer) open zijn.

D. BELEEFDE DISCRIMINATIE

"Ik zeg het "je bent zo geboren", er is open over gecommuniceerd, oké, dan is dat zo en oké, dan ben je een beetje anders maar ik heb alles kunnen doen. Ik ben gewoon naar school kunnen gaan, het is niet dat ik problemen had op school, ik heb ook geen problemen van pestgedrag gehad over medicatie. Misschien ook omdat ik daar open en bloot mee... "ja, ik neem medicatie", als ze dat vroegen of "wat is dat?", "ik neem medicatie", ik heb gewoon chance, gewoon altijd goede vrienden gehad. Ik weet dat niet. Ik heb op dat vlak eigenlijk echt geen problemen gehad". (vrouw met CAH, 40j)

Mogelijke beleefde discriminatie hangt voor een stuk samen met openheid over de conditie, en kunnen omgaan met vragen van anderen, maar ook een zekere (on)zichtbaarheid van de conditie, of omdat de eventuele zichtbare verschillen, niet meteen opvallen of te verbergen zijn.

"Ik voel mij niet anders, omdat er ook uiterlijk aan mij weinig is dat anders is [...] want wat doet dat ertoe dat ik XY chromosomen heb of bloedgroep O+ of B... dat zijn dingen binnen uw lichaam, die totaal geen effect hebben op de buitenkant... Ik zeg het, of mijn bloedgroep nu zus of zo is, mensen weten dat niet, dus ze gaan u ook niet uitsluiten. Dus ik voel mij ook niet gediscrimineerd of uitgesloten of wat dan ook, want ik heb niks dat waardoor ik kan uitgesloten of gediscrimineerd worden. Zeker niet met de tendensen dat minder en minder schaamhaar de norm wordt, dat is alleen maar positief voor ons (lacht)" (vrouw met CAIS, 44j)

"Wij zijn hier bezig over dingen dat niet zichtbaar zijn... alé, bij mensen dat een handicap hebben dat zichtbaar is, dat is nog veel moeilijker denk ik" (man met Klinefelter syndroom, 47j)

Een groep volwassenen gaf aan ze specifieke sociale activiteiten waarin ze negatieve reacties m.b.t. een atypisch fysieke uiterlijk konden krijgen, zoals sauna, zwembad of naar het strand gaan 'ambetant' vonden, maar zich daar niet echt van buitensloten. Mensen gaven ook aan dat ze daarmee hadden leren omgaan, en daar een zekere nuchterheid in hadden gekregen.

"Het is een gêne, maar ge groeit daar wel uit. Ik ben nu minder gegeneerd dan als ik 16 was, maar ik weet dat nog, als ik jonger was en ge zijt dan op het strand, ja ik weet dat nog, bij sommige meisjes zit die bikini op die manier en bij u zit die dan op die manier en ge vraagt u af of ze dat gaan zien of misschien vragen gaan stellen. Dat zijn van die stomme dingen he. Ik denk niet dat vrienden ooit zoiets hadden van 'bij u is dat anders dan bij mij'... zelf, ik deed aan teamsport en ik nam ook gewoon mijn douches met iedereen (Vrouw met CAH, 33j)

En iemand anders voegde daaraan toe "Je kan met alles lachen van elkaar, vind ik, dus. Dus ja, als ze daar [over kleine borstopzetting] een opmerking over maakten, ik vond dat niet erg. En als ze iets over mij zeggen, dan zeg je gewoon iets terug, zo, dat is mijn reactie" (Man met PAOS, 19j).

Niemand van de ervaringsdeskundigen had - behalve door zorgverleners - vragen van buitenstaanders gekregen over gender non-conform gedrag of uiterlijk, dus beleefde discriminatie op dat vlak komt in deze studie niet aan bod, in tegenstelling tot andere studies (Jones, 2016).

Waar wel door een beperkte groep van personen als discriminatie of stigma was omschreven, was de **de manier waarop consultaties met artsen –in-opleiding blijvende indrukken konden nalaten** als die niet sensitief gebeurden m.b.t. controle van de persoon zelf: "we gaan akkoord dat jonge artsen moeten leren, maar 4 artsen hebben tussen uw benen is soms een trauma voor een tiener die nog maagd is!" (Vrouw met MRKH, 35j)

Ten slotte gaven ook personen aan dat het moeten verplicht openlijk aangeven van alle aspecten van de conditie/en of behandelingen -waarvan die ook officieel bevestigd moesten worden door artsen- op formele documenten voor onder meer bank- en verzekeringswezen (bv voor aangaan van een lening), en bij het opstarten van een adoptieprocedure discriminerend waren.

OUDERS

A. SOCIALE PARTICIPATIE VAN KINDEREN EN HUN ZORGEN

De overgrote meerderheid van ouders die aan dit onderzoek hebben meegedaan onderstreepten dat hun kinderen gelukkige en blijde kinderen zijn, met zowel fysiek als mentaal welzijn als belangrijkste parameters, en de toekomst ook met vertrouwen en positiviteit tegemoet kwamen.

Concrete vragen of zorgen die ouders hadden en waarvoor ze meer informatie wilden, hadden vooral betrekking op het doormaken van de puberteit, de invloed van hormonen op lichaamsontwikkelingen en zelfvertrouwen, de transitie naar volwassenzorg, fertiliteit, maar ook toekomstige (seksuele) relaties en gendered zelfvertrouwen van hun kind.

"Stel dat zij nu zegt over een aantal jaar "ik ben lesbisch", of "ik voel mij toch een jongen", so what. Ik maak daar geen stukken over. Ik ben daar heel gerust in en open of hoe je dat ook noemt, dat maakt voor mij allemaal niet uit, als ze maar gelukkig en gezond is, dat is het voornaamste". (moeder van een tiener met ovotesticulair DSD)

Hoewel er bij de meeste ouders geen vragen waren over genderidentiteit of seksuele oriëntatie, was er soms wel focus op atypisch genderrolgedrag, ook omdat artsen er de aandacht op hadden gevestigd. Dat gedrag werd wel niet per se als negatief omschreven. "Ze zeiden in het begin ook dat kindjes met die aandoening, dat ze meer zo mannelijke dingen hadden en zo, zoals ruimtelijk inzicht en zo, dat ze dat beter kon... Daar hebben we zo in het begin wel op gelet en als we het uiteindelijk allemaal eens bekeken dan is ze zo wel, het is zeker geen meisje type, nooit met poppen gespeeld, ze is van aanpakken, ze kan goed organiseren, ze heeft eigenlijk wel zo die eigenschappen die ze zulke kindjes geven eigenlijk. Dat heeft ze wel. Maar ik vind dat eigenlijk wel een voordeel, een meisje met zulke dingen allemaal, ik vind dat geen nadeel. [...] Ja, echt, wij hebben haar eigenlijk altijd gestimuleerd in alles en alle kansen gegeven die alle andere kinderen ook krijgen. In wat dat ze graag deed, daar hebben wij haar in gestimuleerd. Nooit hebben wij haar tegen gehouden, nee, nooit, in niets. Er is toch geen enkel verschil. Ik versta het niet goed. Voor mij is er toch geen verschil" (moeder van een tiener met CAH)

Bij andere ouders waren eventuele (gendered) verschillen met andere kinderen op school of siblings en het 'normaal zijn' van het genitale uiterlijk en functioneren (ondanks genitale operaties) wel een reële zorg, "Dat was ook gezegd van "hij zal nooit rechtopstaand kunnen plassen en zo", dat zou ik persoonlijk wel heel erg gevonden hebben als jongen of zo, maar hij kan dat wel (vader van een kind met ernstige hypospadie). Sommige ouders beschreven dan ook een **zekere stress ivm beschermingsdrang** bij sociale participatie in activiteiten op school of in de vrije tijd, om negatieve (pest)reacties tegen te gaan, ook als de DSD niet gepaard ging met een zichtbaar (genitaal) verschil.

"Er is zwemles om de 14 dagen. Ik had ook aan de juf gevraagd om dat ik zeker mocht meegaan om te helpen bij het omkleden en zo, [...] ik wil er niet te hard op focussen maar ik wil hem ook wel beschermen zo voor reacties en zo... Ja, de hardheid onder kinderen is... daar zijn we zo bang voor." (moeder van een kind met ernstige hypospadie)

"Mijn leven is sowieso een beetje ten dienste van de kinderen, maar nog meer ten dienste van haar want ik ben er op 1 of andere manier zoveel mee bezig dat en ik wil haar ook op tijd gaan halen op school en ik wil weten hoe dat het met haar gaat, ik wil met die leerkrachten contact hebben en er echt wel... Ja, er zijn en dat heeft ze ook nodig, die geborgenheid, want zoals op school... in de klas is het oke, maar tijdens de speeltijd is dat een ramp... en dat is nog een ander hoofdstuk, maar daar denk ik wel van 'daar heb ik te weinig op mijn strepen gestaan', en daar ben ik er te weinig geweest voor haar, en ik had veel strikter moeten optreden en gewoon in een andere groep gestoken hebben en niet bij 1 die haar heel de tijd als 'zwart schaap' bestempelde" (moeder van een kind met geslachtschromosomale DSD)

Ook ouders hadden net als ervaringsdeskundigen moeite met een beeld van hun kind als slachtoffer. Soms had een zeker ingrijpen op school en openheid over bepaalde aspecten van de conditie hen een zeker vertrouwen gegeven dat ze het zelfvertrouwen van hun kind konden verbeteren en de situatie onder controle hadden, maar het is onduidelijk hoe kinderen die situatie (en bestaande ouderlijke zorgen) zelf aanvoelden. Volgende moeder illustreerde wel dat ze versteld stond van hoeveel hun kind had aangevoeld van de hele situatie, en meer wist dan ze vermoedde "Op een bepaald ogenblik, toen we samen bij de psycholoog zaten en ze vroeg van 'gaan we er volgende keer over praten of niet', zegt mijn zoon van 'ja, want als ik er nu over ga praten, dan ga ik mijn mama doen wenen en gaat ze triestig zijn.' En ja uiteraard, op dat moment stroomden ze eruit. Nochtans heb ik nooit in zijn bijzijn geweend, en hebben we er altijd voor gezorgd dat we dat [conditie] niet bediscussieerden met hem erbij, maar hij wist duidelijk veel en meer dan dat we dachten dat hij wist" (moeder van een tiener met gemengde gonadale dysgenese).

B. OPENHEID OVER DE CONDITIE

MET FAMILIE, VRIENDEN EN OP SCHOOL

Bij veel ouders komt er rond DSD/intersekse heel wat psychosociale stress kijken (Pasterski, Mastroyannopoulou, Wright, Zucker, & Hughes, 2014). Openheid met familie of vrienden kan een positieve rol spelen in het omgaan met die stress, maar net als in eerder kwalitatief onderzoek blijkt dat het **delen van informatie over de conditie met anderen moeilijk is** (Crissman et al., 2011; Sanders et al., 2012; van Lisdonk, 2014). Ouders zijn bang zijn voor negatieve (sensationele) reacties van anderen en **willen de privacy van hun kind beschermen** (en het recht van het kind behouden om zelf een keuze te maken over wat ze en met wie over de DSD willen delen) "dat is haar keuze, ik ga dat niet aan de grote klok hangen want je hebt altijd mensen zo, ... ik heb dat gezegd tegen, haar leerkracht maar die zegt zelf "ik ga dat niet in de leraarskamer brengen want volgende week hoor je het bij de beenhouwer", snap je, dat is sensatie." (moeder van een tiener met ovotesticulair DSD) Anderen weten zelf niet altijd goed hoe ze de DSD moeten uitleggen aan anderen en vrezen ze dat hun poging om de conditie uit te leggen aan anderen wel eens tot meer vragen kan leiden dan antwoorden geven. Anderzijds kon openheid erover ook voor enige 'controle' over het verhaal zorgen en duidelijkheid bieden, zoals deze ouders illustreren:

Moeder [over vader]: "Jij bent daar altijd zeer open in geweest, eigenlijk zelfs teveel uitleg, je hebt dat gewoon open en bloot tegen iedereen verteld".

Vader: "Ik vind dat ook helemaal niet erg, dat is puur een wetenschappelijk iets"

Moeder: "Ik iets minder omdat ik zo die details niet altijd wilde vertellen maar eigenlijk iedereen in onze dichte omgeving weet dat, de ene al wat meer details als de andere maar niemand doet daar raar over eigenlijk".

Vader: "Het is daarom ook dat ik dat altijd liever uitleg dan dat ze daar zelf dingen gaan opzoeken." (ouders van een peuter met CAH)

"Waar ik vroeger zo iets had van "het is mijn zaak" - het gaat nu niet over sociale media want op sociale media zou ik daar nooit iets over zeggen of misschien verbloemd voor degenen die weten wat er aan de hand is, maar ik zou dat nooit openlijk daarop smijten. Maar bijvoorbeeld op school of met andere ouders ben ik daar altijd heel open over en heel duidelijk en misschien, ja, iets. ... het is niet van roddelen en niet van. ... maar in het begin was dat een deel van het verwerkingsproces eigenlijk omdat dat altijd te kunnen zeggen wat er gebeurd was en dat gewoon altijd opnieuw te delen, dat was therapeutisch en nu is dat gewoon duidelijkheid. Die duidelijkheid vind ik, dat zorgt voor veel opluchting en ja, om zoveel mogelijk verwarring aan de kant te laten. (moeder van een kind met geslachtschromosomale DSD)

Ook deze ouder benadukte dat er een zekere (h)erkenning kon komen bij openheid: “Bij de éne durf je het zeggen en je zegt soms teveel of te weinig, veel mensen kennen dat woord niet en weten niet wat dat is. Een krom piemeltje en hij heeft een afwijking, “hypospadie”, werd niet veel gezegd en “hij zit bij een prof en hij wordt gevolgd, maar hij moet zittend plassen omdat er een afwijking is”, je moet het zo heel discreet proberen te zeggen maar ze stellen ook niet meer vragen. Maar soms kwam het dan uit van “mijn zoon heeft dat ook”, of “mijn andere zoon heeft dat ook”, dan kwam het wel uit. Het feit dat je open bent. . .” (moeder van een tiener met ernstige hypospadie)

Andere ouders hadden de raad gekregen van hun eigen kinderen om er met niemand over te praten “we hadden zagezegd zwijgplicht gekregen, we mochten van haar . . . dat was haar probleem, we mochten daar met niemand, zelfs niet met mijn eigen zus over praten. . . (moeder van een vrouw met MRKH). Bij andere ouders hadden dokters aangeraden om er niet met anderen over te praten. “De professor had ons gezegd had “ik raad u aan om daar met niemand over te praten.” We hebben dat in feite echt wel opgevolgd. De familie weet dat wel maar er zijn veel van onze vrienden die dat nu nog altijd niet weten. Eigenlijk om haar te beschermen in feite. [Weegt dat?] Ja, ik heb dat eigenlijk altijd graag willen vertellen. Maar als ik het dan vertelde dan voelde ik zo een beetje van dat ik haar bedrieg eigenlijk want ik mag dat niet doen om haar te beschermen. Het is haar leven en zij moet daar mee verder, vind ik. Als iedereen dat weet, wat gaat dat zijn als ze binnenkort gaat uitgaan en jongens weten dat. Zij gaat dat misschien wel zelf vertellen maar ik vind, het is mijn taak niet om dat eigenlijk zo aan iedereen te gaan vertellen. Zij moet dat zelf kiezen in haar leven aan wie dat ze dat vertelt en aan wie niet”. (moeder van een tiener met CAH)

Zoals bovenstaande ouders ook illustreerde, drukten ouders een grote wens uit om hun kind te beschermen, maar dat zorgde wel voor spanning. “We zijn nu ook altijd aan het schipperen tussen “hoeveel vertellen we en tegen wie?” (ouders van een kind met ernstige hypospadie) Ze moeten steeds weer afwegen afwegen hoeveel ze met uitgebreidere familie en vrienden, of op school delen, ten koste van het opgeven van de privacy van het kind en de vrees dat het kind als ‘anders’ zou worden aanzien vs aspecten over de conditie niet delen, maar ten koste van emotionele steun en erkenning van het sociaal netwerk, voor zichzelf en het kind.

MET HET KIND

Alle ouders met tienerkinderen gingen ervan uit dat kinderen, ook op aanraden van de artsen en psychologen ‘recht’ hadden op kennis over de eigen conditie (die dat ook als een verantwoordelijkheid van de ouders zagen, Callens, Motmans, & Longman, 2016). In die zin wilden ze ook de fundamenteën van een positief zelfvertrouwen bij het kind versterken. Maar daar ging bij sommigen wel een zekere voorbereiding in een stapsgewijs proces aan vooraf, waarbij soms ouders op zoek gingen naar concretere tekenen van het kind dat hij/zij er klaar voor is, omdat ouders ook wel bang zijn voor een verlies van zelfvertrouwen of persoonlijkheid als het kind meer weet

“We hadden daar een beetje schrik van, ze leeft zo in haar wereld van. . . het leven is mooi als je jong bent en zo heel onbevangen en dan had ik wat schrik van “als ze dat nieuws [van onvruchtbaarheid] gaat horen, dan gaat ze misschien. . .”, maar dat is totaal niet gebeurd. Dus, dan denk ik ook soms van “zit ze daarmee?”, maar die praat ook veel. [En over de XY chromosomen?] Wel, in het ziekenhuis zeiden ze altijd “doe dat wanneer ze daar eigenlijk op school gaat over leren”, en ik weet dat dat in het vijfde is maar ja, te laat moeten we daar uiteraard niet mee beginnen.” (Moeder van een tiener met Swyer)

"Niet van jongs af aan... maar een paar jaar geleden is er een reportage geweest over kinderen met problemen en dat was toen niet over iets wat zij had maar kinderen die groeistoornissen hadden. Zij zat voor televisie en ze zei "dat heb ik." Achteraf als ik eens aan het rijden was met de auto en met de dochter alleen was, dan zei ik "jij hebt dat toen gezegd maar het is dat niet, het is dat en dat en dat..." ze staat daar eigenlijk vrij nuchter tegenover (moeder van een tiener met ovotesticulair DSD)

Sommige ouders benadrukten dat **internet nu ook meer mogelijkheden toelaat in het zelf opzoeken van informatie, voor kinderen zelf, maar ook voor anderen, waardoor kinderen wordt aangeraden toch enigszins voorzichtig te zijn als ze informatie over de conditie delen met anderen**

"Mijn dochter, ze is op alle gebied... ze is daar echt heel rijp in en ze zoekt zelf op internet. Ik kan haar niks meer wijsmaken, ze weet er meer over dan ik.[...] Zij beseft zelf ook dat ze dat tegen iedereen niet moet vertellen eigenlijk. We hebben altijd gezegd "je hebt een stofje tekort, zeg dat, maar zeg nooit de naam ervan of zo of wat het precies is want mensen gaan het opzoeken op internet en ze zien genoeg." Zeker over zulke onderwerpen, daar vind ik dat je moet voorzichtig zijn. Over de integriteit van haar. (Moeder van een tiener met CAH)"

Andere ouders geven aan dat ze, hoewel hun kind nog erg jong is, ook wel al nadenken over manieren om meer over de aandoening, inclusief lichamelijke ontwikkeling, puberteit en fertiliteit te kunnen vertellen, maar anderzijds wordt **het delen van info als erg moeilijk omschreven omdat er nog zoveel onzekerheid is** "Ze is enorm gefascineerd door maandstonden en dat soort dingen en "krijg ik dan ook later een baby", en dan... we hebben wel nog nooit gezegd "misschien gaat dat wel niet zo zijn", want het moet wel eerst duidelijk zijn. Ik ga nu niet tegen een kind van 6 gaan zeggen van "nee, je gaat geen baby's krijgen", we moeten wel eerst wat meer duidelijkheid hebben wat er precies aan de hand zal zijn, want dat is nu nog zodanig glad ijs en onzeker dat ik daar nu nog niet met haar ga over praten van "dat zal bij jou niet zo zijn." Voor haar is het op dit moment, zij leeft in de illusie of met het idee, ik hoop voor haar dat dat ook zo gaat zijn van "ik krijg borsten en ik krijg schaamhaar", en ja, met een beetje chance gaat dat ook allemaal zo zijn natuurlijk, maar dat weten we nog niet. (moeder van een kind met geslachtschromosomale DSD)

Concrete en specifieke educatieve informatie in het Nederlands die ouders kan helpen voorbereiden om over de specifieke conditie-uitdagingen (en onzekerheid die dat met zich meebrengt) met hun kind te kunnen praten, ontbreekt, omdat het aanbod nu vooral is toegespitst op de frequent voorkomende condities, waarbij de relevantie voor ouders in kwestie soms ver te zoeken is

"En ook al die brochuurtjes die je leest, dat gaat alleen zo precies over de dramatische gevallen en dan heb ik al zoiets... ik kreeg in het ziekenhuis ook alweer zo een boekje mee en ik begon het te lezen en ik had al zoiets van "bon..." Ik heb liever dat ze dat niet leest, ze mag dat lezen allemaal maar als ze dat gaat lezen dan gaat ze meer vragen stellen over haar geval dan dat nodig zijn en dat vind ik eigenlijk wel spijtig. Dan heb je liever van "geef mij een brochure over haar geval", dan weet ze op zijn minst van "ja, dat bestaat en zelfs al zijn er niet veel van", misschien moeten ze daar proberen om er werk van te maken van al die verschillen toch een beetje onafhankelijker te bekijken." (vader van een kind met Swyer syndroom)



HOOFDSTUK 7

ERVARINGEN MET SOCIALE STEUN

A. PSYCHOLOGISCHE ZORG

VOLWASSENEN

Bij 8 van de 10 ervaringsdeskundigen is psychologische zorg op het ogenblik van de diagnose, of bij het mededelen van onvruchtbaarheid of voor een operatieve ingreep of alternatieve behandeling aan bod gekomen. Die professionele begeleiding werd op dat ogenblik door de overgrote meerderheid niet als positief omschreven, onder meer omwille van het ontbreken van een professionele klik of omdat de therapeut zwanger was, en omgaan met de eigen kindervens bijzonder moeilijk was, maar ook omdat specifieke kennis van de professional over het thema ontbrak (bv onterechte associatie met transgender of seksuele oriëntatie) of –omwille van weerstand van de persoon zelf – niet diep genoeg ging “dat het dan vaak over zorgen op het werk en heel praktische en zo... een gesprekspersoon wel echt waar ik dingen mee kon delen maar voorbij die schaamte ben ik toch nooit echt geraakt [...] en dan stopt het ergens ook want

om daar elke week naartoe te gaan en geld in te steken, ik bedoel, dat is dan wel heel functioneel bekeken maar...” (vrouw met CAIS, 34j)
Anderen benadrukten dat de psychologische zorgcontacten niet als positief werden beleefd omwille van de ‘verplichting’ (onder meer in het kader van een genitale behandeling) of het gevoel dat er onvoldoende tijd werd voorzien door de psycholoog: “Dat was voor mij toen heel intens, echt super gevoelig allemaal en ik had echt iemand nodig om bij uit te huilen, die zijn tijd nam voor mij om echt te luisteren. Iemand die mij wat gerust kon stellen en die psycholoog had op dat moment niet zo’n goeie periode denk ik, want ze had het superdruk en werd constant gestoord en constant telefoontjes. Dat waren afspraken van een half uur denk ik. Ik moest altijd ook lang wachten. Dus de setting, eigenlijk alle randvoorwaarden waren er eigenlijk niet om een goede begeleiding te krijgen bij haar”. (vrouw met CAIS, 25 jaar)

Bij twee deelnemers, en misschien niet geheel toevallig de oudste deelnemers, is nooit psychologische zorg aangeboden, maar zijn ze zelf ook nooit naar professionele psychologische begeleiding op zoek gegaan. Niemand van de ervaringsdeskundigen wordt op dit ogenblik via psychologische/seksuologische begeleiding opgevolgd, hoewel studies aangeven dat emotionele distress jaren na de diagnose (of eventuele behandelingen) kan blijven aanhouden, en op verschillende momenten en in verschillende settings de kop kan opsteken (Callens et al., 2014; Liao, Conway, Ismail-Pratt, Bikoo, & Creighton, 2011).

Ondanks de soms eigen negatieve ervaringen met psychologische zorgverlening, haalden ervaringsdeskundigen **het belang van een verdere investering in psychosociale zorgaspecten en ondersteuning** aan, onder meer om om te gaan met gevoelens van ongewilde kinderloosheid: “er moeten minder dokters zijn tegenover veel meer psychologen, op zo een vlak toch, zeker rond fertiliteit want uiteindelijk... kanker kan je wel hebben, aan je eierstokken en zo maar dat terzijde, voor de rest is het uiteindelijk nooit iets waarvan je dood gaat gaan of waarvan je je doodziek van voelt behalve mentaal, dus, ik denk dat de meeste zorg moet besteed worden, volgens mij, aan psychologische zorg en sociale zorg en netwerkondersteuning, die dingen”. (Vrouw met MRKH, 24j).

Anderen opperden dat **psychosociale zorgverleners ook op communicatievlak een belangrijke(re) rol kunnen spelen, net omdat ze er omwille van hun specifieke training soms meer in onderlegd zijn dan artsen** en ook niet rechtstreeks bij de behandelingen betrokken zijn: “Als je een diagnose krijgt, in plaats van dat je alle info en opties krijgt van een arts, dat je die eigenlijk krijgt van een sociaal werker of een psycholoog –zo van ‘kijk, hier zijn je opties en als je wil kan je verder bij de arts waar je nu zit, maar dit zijn nog andere adressen en ook lotgenoten[...]Artsen zijn niet gespecialiseerd in het brengen van de diagnose. Ze kunnen ze stellen, maar die diagnose meegeven is iets anders. En ok, ze zijn daar wel een beetje in onderlegd, maar waarom laat je dat niet doen door mensen die daar wel in gespecialiseerd zijn om de boodschap te brengen en de opties te vertellen en dan kunnen ze nog altijd... want dan is het niet meer in het belang van die arts, want die arts gaat altijd zeggen ‘kom maar in behandeling bij mij, ik zal het wel regelen voor jou’. Nee, het moet in het belang zijn van de patiënt” (vrouw met CAIS, 25j).

Sensitieve psychologische zorg voor intersekse/DSD condities omvat o.a. een gepaste bejegening en het verstrekken van begrijpelijke informatie voor kind, volwassene en betrokkenen op een empathische en ondersteunende wijze. Goede afstemming van (de insteek van) het beleid met alle behandelende specialisten is hierin essentieel. Echter, een belangrijke uitdaging voor gespecialiseerde gecentraliseerde psychologische zorg is de goede toegankelijkheid hiervan. Zaken zoals reistijd, academische aard van de organisatie, doorverwijsproblemen kunnen drempels opwerpen. In een vierde van de ondervraagde Europese behandelcentra voor DSD is een gespecialiseerde psycholoog gewenst, maar niet voorhanden veelal omwille van budgetaire beperkingen (Kyriakou et al., 2016). In het algemeen blijkt dat hulpverlening door psychologen vaak nog op momenten van crisis wordt ingeroepen in plaats van ter preventie (Hollenbach, Eckstrand, & Dreger, 2014). In België is (de toegankelijkheid van) deze zorgverlening ook niet los te zien van de financiering: de terugbetaling (of beter gezegd de afwezigheid hiervan) van gespecialiseerde psychologische en/of seksuologische zorg werpt hindernissen op. Om toegankelijke gespecialiseerde psychoseksuele zorg te verzekeren creëren en/of faciliteren expertisecentra daarom idealiter een netwerk van psychologische en seksuologische hulpverleners en belangenorganisaties. Goede samenwerking stimuleert de toegankelijkheid door effectievere doorverwijzing, opleiding/onderwijs en het benutten van complementaire kennis en vaardigheden.

ouders

Psychologische en/of paramedische ondersteuning door een gespecialiseerde verpleegkundige bij de diagnose en lange periode in het ziekenhuis, maar ook bijvoorbeeld bij de nazorg na een genitale operatie of voor het krijgen van praktische tips m.b.t. medicatie, werd door alle ouders onderschreven als belangrijk en iets wat ze soms gemist hadden.

Zeker 60% van de ouders heeft ooit contact gehad met psychologen, vaak in multidisciplinair teamverband in een groter centrum. Voor sommigen had dat (vaak beperkt) contact geholpen om de conditie en gerelateerde uitdagingen verder te kaderen, al kwam het soms wat te laat. “Die psycholoog... ik vond dat ideaal, het is niet altijd gemakkelijk want als je daarvan buiten komt, een schotelvod is nog teveel gezegd. Je bent uitgewrongen. Het is niet altijd even gemakkelijk geweest maar als dat misschien van in het begin meer gestimuleerd was geweest... (moeder van een vrouw met MRKH)

Voor anderen was er vooral “behoefte om te horen dat we ook goede ouders waren en ook gevochten hadden” (moeder van een kind met gemengde gonadale dysgenese).

De ene ouder had meer behoefte aan steun dan de andere ouder, en hield soms ook verband met de bijkomende moeilijkheden die naast de DSD conditie werden vastgesteld. Bij sommige kinderen was bijvoorbeeld ook sprake van autisme of autismetrekken, spraak- en schrijf moeilijkheden en intense logopedie, problemen met het zicht, of zeer kleine gestalte en groeihormoontherapie die eigenlijk ouders op dagelijkse basis meer voor uitdagingen stelden dan de DSD/intersekse conditie.

Psychologische begeleiding van het kind werd door sommige ouders (en volgens hen ook door het kind zelf) als positief omschreven, om bijvoorbeeld een boodschap van biologische onvruchtbaarheid een plaats te kunnen geven en of om om te gaan met reacties van leeftijdsgenoten op bv kleine gestalte. Sommige ouders benadrukten dat ze het belangrijk vonden dat hun kind daar ook eens met iemand anders over kon praten, “omdat misschien ze toch wel eens dingen kan vertellen dat ze tegen mij zo moeilijker kan zeggen, dat is een keer een derde persoon. Met je mama ligt dat toch altijd wel een beetje gevoeliger en ze zegt misschien bepaalde dingen niet om mij te kwetsen” (moeder van een tiener met CAH). Andere ouders benadrukten dan weer “Wij [ouders] zijn geen psychologen. Wij zeggen soms het verkeerde” (Moeder van een vrouw met MRKH)

Andere ouders gaven aan dat die begeleiding door het kind zelf (vooral dan pubers) niet helemaal als positief werd aanzien, omdat er (nog) geen vertrouwensband was met de psycholoog. “[mijn dochter zegt dan: “ik ken die psycholoog eigenlijk niet en dan moet ik daartegen gaan babbelen pfff.” (moeder van een tiener met CAH), of omdat thema’s aan bod kwamen (bv gendertwijfels) die voor het kind niet aan de orde waren. “In het begin als ze naar de psycholoog ging, dan denk ik dat die aan het vissen was of dat ze zich jongen of meisje voelde, en zei mijn dochter’ Oh zeg, zo ne zever, ma, alstublieft, moet ik de volgende keer teruggaan? Ik ga niet meer, ik ben een meisje he zeg, met dat gezaag daarover” (moeder van een tiener met ovotesticulair DSD)

B. LOTGENOTENCONTACT

VOLWASSENEN

Vier op de tien deelnemers is nog nooit in contact geweest met een (volwassen) lotgenoot. De helft van hen is wel actief op zoek geweest, maar heeft helaas alleen ouders van of jongere kinderen met dezelfde conditie ontmoet wat een verder gevoel van eenzaamheid induceerde; de andere helft niet, maar zou ook wel graag eens iemand met dezelfde conditie willen ontmoeten, maar wisten niet waar ze moeten beginnen zoeken.

De grootste groep deelnemers waren wel al eens met lotgenoten in contact geweest (allemaal in het buitenland), en vooral media- di.i. artikels in tijdschriften en vooral websites van lotgenotengroepen op internet – had daarin een faciliterende rol gespeeld. **Voor het overgrote deel had het ontmoeten van anderen een positieve weerslag gehad op het gevoel niet alleen te zijn en erbij te horen, en zelfperceptie**, en soms meer tolerantie voor diversiteit (inclusief genderidentiteit) binnen de eigen conditie, (Ik weet wat er kan schelen [bij mannen], wat de kenmerken zijn en zo maar bij vrouwen wist ik dat niet (man met PAIS, 19j). Contact met anderen kon ook een spiegel voorhouden mbt openheid over de conditie met anderen (“daar waren een aantal jonge meisjes bij die daar zo open over durfde praten en dat was voor mij echt wel een soort van “kan dat?”, vrouw met CAIS 34j) en omgaan met eerdere zorgervaringen en seksualiteit in een open en niet bevooroordeelende sfeer (“niet preuts zijn, het is het moment, als je nu vragen hebt dan moet je ze nu stellen, hoe intiem dat ze ook zijn.” (vrouw met MRKH, 36 jaar), en uiteindelijk ook een **positieve(re) inschatting van toekomstmogelijkheden en welzijn**. “Ik was echt verrast over wat voor verschillende vrouwen daar allemaal zaten, alle maten, alle kleuren en geuren, echt alles. Ge kon daar zo geen standaardprofiel op plakken precies. En het was super tof dat er daar ook veel jonge meisjes zaten die vertelden dat ze een vriendje hadden en dat ze dan misschien geen kindjes konden krijgen, maar dan wel nen hond hadden... al die positieve verhalen” (vrouw met CAIS, 25 jaar)

Bij sommige mensen is het contact beperkt gebleven tot één of twee ontmoetingen met lotgenoten, omdat er weinig behoefte aan was "[om daar] in te duiken en mij daar een hele tijd mee bezig te houden." (vrouw met CAIS, 34j). Sommige mensen hadden wel jaren actief deelgenomen aan lotgenotenmeetings en/of organiseren zelf ook nog contactmomenten met jongere personen en ouders, en hebben blijvende vriendschappen overgehouden aan deze ontmoetingen.

Voorlopig bestaan er in Vlaanderen wel enkele conditiespecifieke verenigingen, maar zeker niet voor alle condities (bv voor 46,XY DSD ontbreken er initiatieven) en voor alle leeftijdsgroepen en er is ook geen overkoepelend lotgenotencontact voor alle intersekse/DSD condities. Voor dat laatste is het ook onduidelijk in welke mate daar behoefte aan is, omwille van (gepercipieerde) verschillen in diversiteit (en de ‘ernst’) van condities en er niet echt sprake is van een groepsgevoel “Vrouwen met MRKH, die hebben groeperingen, maar daar denk ik dat ge als AIS’er niet echt welkom zijt, want zij vinden dat dan totaal iets anders door die chromosomen die verschillend zijn, maar ik heb met die chromosomen nooit echt een probleem gehad. Maar dat is ook waarom ik nooit met hen in contact geweest ben, terwijl dat dat toch dichterbij mij lag dan partieel ongevoeligheidssyndroom. Dat is voor mij dan weer een stap verder. Als ge het in volgorde zou zetten qua ernst, dan is MRKH misschien minder ernstig dan CAOS, en dan PAOS. En dat is misschien omdat ge u dan een beetje beter voelt of minder erg dan de anderen, om uw eigen gemoed een beetje te sussen ook waarschijnlijk.” (Vrouw met CAIS, 44j). Ondanks enige spanningen rond ‘groepsgrenzen’ (bv mannen en vrouwen met dezelfde conditie bij dezelfde meeting) en relevantie van thema’s op de meetings (bv alternatieve hormoon behandelingen bij CAIS), hadden mensen wel het gevoel dat engagement met lotgenotencontact waardevol was geweest of kon zijn in termen van delen van ervaringen, identificatie met anderen en een gevoel van normaliteit.

ouders

Sommige ouders betreurden dat ze door artsen niet in contact waren gebracht met eventuele lotgenoten bij de diagnosevaststelling “want familie reageert niet altijd zo als je het wilt. Professionelen reageren niet altijd zoals je wilt, niet slecht bedoeld. [...] maar lotgenoten die u geruststellen van “je bent goed bezig”, een schouderklopje (moeder van een tiener met ernstige hypospadie). Enkele ouders hadden zelfs als reactie –tevergeefs- hun eigen contactgegevens achtergelaten bij artsen, voor moesten er ooit nieuwe ouders in diezelfde situatie belanden en ook nood hadden aan een luisterend oor. Bij anderen was er wel meteen, na de eerste resultaten, op aanraden van de arts, contact geweest met een lotgenotengroep in het buitenland, die ook geruststelling en positiviteit kon bieden. “We praten over zoveel jaar geleden, dus was er nog geen facebook, you tube, dat bestond nog niet. . . . Ja, dan heb je [wijst naar partner] ook contact gehad met een meisje die dat heel laat heeft ontdekt en die heeft ons dan eigenlijk gerust gesteld en ons gezegd van “dat is goed dat je dat nu al weet en je moet je niet teveel. . . .” want je hebt dan zoiets van “gaat ze groot zijn of klein zijn? Gaat ze inderdaad borsten of geen borsten hebben? Gaat ze helemaal vrouwelijk. . . .?”, je hebt zo al die vragen en vooral ook omdat je dan eigenlijk in een zwemvijver van mogelijkheden komt” (Ouders van een kind met Swyer syndroom).

Zoals bovenstaande ouders illustreerden heeft internet in toenemende mate een rol gespeeld in contacten kunnen leggen en extra informatie opzoeken, hoewel andere ouders ook veel hadden aan een anoniem telefonisch gesprek met een andere ouder van bestaande verenigingen.

Bij deelname aan de studie, had 70% van de ouders had ooit al contact gehad met lotgenoten over de conditie., maar er bestond grote variatie in dat contact. Bij sommige ouders was er redelijk anoniem 1-op-1 contact geweest met een volwassen persoon met de conditie of andere ouders. Bij andere ouders was er levende lijve contact geweest via infoaanvonden (georganiseerd in een medische setting) of via verenigingen (in het buitenland). Ouders vertelden over het algemeen dat er weinig actief contact overbleef of het eerste contact niet verder werd opgevolgd, omdat ze voldoende (of meer) hadden aan informatie van de artsen of informatie op websites van lotgenotenverenigingen (zonder zelf persoonlijk contact te moeten hebben). Anderen omwille van verschillen in visies over de beste aanpak “die lagen ons zo niet, die waren meer voor het genre van “niet vertellen aan het kind, erover zwijgen”, terwijl dat wij eigenlijk vonden “praat er met je kind over, dat is toch allemaal geen probleem, wees daar open over.” Dat kind mocht ook niet weten dat ze geopereerd was, dat lag ons dan eigenlijk ook niet om daar met die mensen nog verder over te praten”. (moeder van een kind met CAH).

Sommige ouders benadrukten dan weer dat ze -hoewel ze er zelf geen behoefte aan hadden- ze wel naar alle georganiseerde contactmomenten gingen voor hun kind, om proactief toekomstige vragen van en contactmogelijkheden voor hun kind te kunnen opvangen “Ik denk, op bepaalde momenten in haar leven, dat dat af en toe wel zal nuttig zijn en moet je dat al opbouwen op voorhand? Misschien wel, ik weet het niet. Omdat die mevrouw op die infoavond ook in haar verhaal vertelde dat zij toch ook zo andere kindjes kenden die dan ook. . . . en dat haar eigen kind daar wel iets aan had om zo dat te weten van dat kindje heeft dat en dat kindje heeft dat. . . . iedereen heeft wel iets. Dat dat niet zo is van “alleen ik” (Moeder van een peuter met CAH).

Toch was dat een dubbel gevoel en gaven ouders van vooral oudere kinderen aan dat hun kinderen er zelf ook geen behoefte aan hadden “omdat ze dat te confronterend vindt, denk ik. Ons dochter is graag ‘gewoon’ en die gaat graag op in de massa, die is graag letterlijk “grijze muis” (Moeder van een tiener met ovotesticulair DSD) Samengevat liggen de meningen over de waarde van lotgenotencontact voor ouders zelf en voor hun kinderen enigszins uiteen, en bracht volgend dilemma mee “leggen we er beter wat meer focus op of laten we het beter een beetje zo zijn gang gaan”? (moeder van een kind met ernstige hypospadie). Die terughoudendheid t.a.v. staat wat in contrast met de adviezen die sommige ervaringsdeskundigen expliciet gaven aan ouders ‘laat je ook omringen door lotgenoten, niet enkel voor je dochter of zoon, maar ook voor jou’. Mijn mama is nooit meegeweest naar lotgenotencontact en mijn zussen ook nooit en ik denk wel dat dat interessant zou kunnen zijn voor hen.” (vrouw met CAIS, 25 jaar).



HOOFDSTUK 8

ALGEMENE CONCLUSIE, BEPERKINGEN EN STERKTES

DSD/intersekse condities omvatten een groep aangeboren medisch-biologische condities met verschillende etiologie, resulterend in een atypische ontwikkeling van inwendig en/of uitwendig geslacht. Ondanks de variatie in klinische beelden en de impact/beleving van een intersekse/DSD conditie voor iedere persoon en familie anders is, krijgen ouders, kinderen en volwassenen vaak te maken met enkele gelijkaardige psychomedische en -sociale uitdagingen, zoals het omgaan met verminderde vruchtbaarheid, ontwikkelen van een positief (genitaal) zelfbeeld en een bevredigend seksueel leven, openheid over de conditie en participatie in zorg beslissingen.

Alle deelnemende personen zagen zichzelf of hun kinderen als duidelijk M/V, waarmee meteen ook één van de grootste mythes over intersekse/DSD werd ontkracht, nl dat mensen met deze variaties behoren tot een afzonderlijke (X) of zelfs derde gender categorie. Hoewel zelfbeeld als volwaardige man of vrouw behoorlijk onder druk stond, door nastreven en soms weinig in vraag stellen van maatschappelijke/biologische ideaalbeelden van mannelijkheid en vrouwelijkheid - wie zijn ze, wat doen ze en met wie- en soms verder bekrachtigd door zorgverleners, media en leerkrachten, categoriseerden ze deze ervaringen niet als gender-dysforie of gelijkaardig aan ervaringen van transgenderpersonen, waarbij essentiële verschillen in biologische achtergrond op de voorgrond stonden. Omdat de associatie met transgender ondermeer zo gevoelig lag, werd een expliciete associatie met de groep onder een LGBT koepel als niet bevorderlijk gezien voor een beter begrip of verstaanbaar maken van de sociale en medische uitdagingen van deze doelgroep.

Het benoemen van de doelgroep stelt een beleid voor verdere uitdagingen, omdat weinig groepsgevoel heerst en de meeste ervaringsdeskundigen en ouders een afkeer hadden van zowel intersekse als DSD terminologie. Meer nog, de overgrote meerderheid had er nog nooit van gehoord in relatie tot de eigen conditie. Er was enige variatie in de termen die ze gebruikten met zorgverleners, familieleden en vrienden, afhankelijk van de kennis- en sociale context, waarbij ze afwisselden tussen de specifieke conditienaam en beschrijving van de fysieke aspecten van de conditie.

Ervaringsdeskundigen beschrijven steun van ouders en kennis over de conditie als kind, jongere en jongvolwassene als belangrijke factoren in leven met de ontwikkelingsvariatie. Ook ouders omschrijven gepaste steun als cruciaal, en onderschrijven dat de complexiteit en gevoeligheid van de problematiek vraagt om gespecialiseerde en een vanzelfsprekende interdisciplinaire (medische en psychologische) hulpverlening, ingebed in expertisecentra. Ervaringen van ouders en volwassenen waarin ze geconfronteerd werden met gebrekkige kennis van zorgverleners waren stresserend. Ondanks deze ervaringen, was er een grote tevredenheid met de huidige zorg, en die correleert ook met psychologisch welzijn bij ouders en volwassen ervaringsdeskundigen. Desalniettemin verdient invulling en kwaliteit van de huidige zorg binnen de verschillende Vlaamse/Belgische centra verdere exploratie via klinische audits, individuele gebruikersfeedback en sturing door de overheid, om transparantie over medische interventies maar ook de toegankelijkheid tot intersekse/DSD zorg te garanderen.

Professionele psychologische ondersteuning kan de beoogde vruchten niet afwerpen, zolang de randvoorwaarden van begeleiding (zoals specifieke kennis over het thema, relevantie van de opgebrachte vragen, begeleiding in de eigen taal, gemakkelijke toegankelijkheid ervan) niet zijn ingevuld. Psychologische begeleiding werpt ook financiële drempels op – in tegenstelling tot de terugbetaling van bv genitale heelkunde. Een luisterpunt en/of platform dat onder meer specifieke informatie over zorg en kwaliteit van leven met betrekking tot de verschillende condities bundelt, ontbreken in Vlaanderen/België. Gestructureerd lotgenotencontact is er niet voor alle condities, en zorgverleners, personen en families zijn ook niet altijd bekend met het aanwezige aanbod. Dat aanbod wordt bovendien beperkt door een gebrek aan werkingsmiddelen; er wordt gesteund op vrijwilligers, waardoor de langetermijnwerking van dit soort van initiatieven onhoudbaar is. Dit staat haaks op de aanbevelingen in internationale richtlijnen van zowel zorgverleners als belangengroeperingen, waar lotgenotencontact aanzien wordt als een integraal deel van een holistische benadering. Positief contact en communicatie met anderen kan immers de (zelf)acceptatie faciliteren en geïnternaliseerde gevoelens van minderwaardigheid en schaamte tegengaan; zij vormen een bedreiging voor het welzijn.

Goed functionerende psychologische begeleiding en lotgenotencontact kunnen ouders en volwassenen ook helpen omgaan met gepaste openheid over de conditie met anderen, omdat ze tot grote spanning leidt (bijvoorbeeld m.b.t. de eigen privacy of die van het kind) ten koste van sociaal-emotioneel welbevinden wanneer men het gevoel heeft een 'geheim te moeten meeslepen'. Ze kunnen volwassen en familie ook helpen navigeren binnen de zorg en druk om snel beslissingen te maken of stress om om te gaan met de conditie te verlichten. Daarnaast is het van belang dat (ouders van de) betrokkene(n) zich ook breder (d.i.e. niet louter medisch) kunnen laten informeren bij deze gesprekspartners, vooral om emancipatie m.b.t. besluitvorming rond irreversibele behandelingen te voeden. Een goede verstandhouding tussen medische zorgverleners en peer support/psychologen blijft evenwel steeds van belang om toegang te krijgen tot de meest accurate en up-to date onderzoeksinformatie m.b.t. gezondheidsrisico's voor het kind of volwassene, zowel bij medische ingrijpen als niet-ingrijpen.

Genitale chirurgie werd door volwassenen gezien als een ingreep die de coping met de conditie kon faciliteren of net slechter maken, afhankelijk van het feit of de ingrepen gevoelens van normaliteit konden versterken of net gevoelens van abnormaliteit in de hand werkten. Hoewel ouders geen spijt hebben over de gemaakte beslissingen, en ook niet alle volwassen ervaringsdeskundigen die voor hen- gemaakte- beslissingen in twijfel trekken, moeten we vaststellen dat in de retrospectieve discoursen tussen zorgverleners en ouders enerzijds en volwassenen anderzijds, niet-operatief ingrijpen niet als een (geloof)waardig behandelingstraject wordt voorgesteld en aanzien. Onvoldoende vertrouwen en/ of ervaring met de (chirurgisch-technische én sociale ervaringen) die zich kunnen stellen totdat het kind oud genoeg is om zelf een beslissing te kunnen nemen, spelen daar wellicht een grote rol in. Het aanscherpen van skills van ouders en zorgverleners om om te gaan met die onzekerheid vormt dan ook een prioriteit.

De relatieve onzichtbaarheid van intersekse/DSD condities en beperkte openheid blijft een belangrijk thema en is een factor die een directe invloed kan hebben op de beleefde ervaringen van discriminatie en levenskwaliteit. Een kleine groep mensen met intersekse/DSD en hun ouders anticiperen op de negatieve (pest)reacties die hen zouden kunnen overkomen. Bij sommige ouders leidt dat tot (over)bescherming en actief ingrijpen om uitsluiting van het kind tegen te gaan bij deelname in sommige school- en vrije tijd sociale activiteiten waar vragen over de conditie door andere kinderen (bv wanneer sprake is van een fysiek verschil) of door het kind zelf (bv bij bespreking van fertiliteit of chromosomen in biologielessen) aan bod kunnen komen. Ook sommige volwassen hadden het gevoel dat ze - omwille van het niet willen open zijn over de conditie enerzijds en angst voor afwijzing anderzijds - soms niet altijd 'ten volle' sociaal konden uitleven of persoonlijke ambities najagen (bv voor een bepaalde job solliciteren of snel een relatie aangaan). Wel gaven mensen aan daar ook een leerproces bij doorgemaakt te hebben en angst of schaamte enigszins kon gecounterd worden door impactvolle relaties (met een partner of goede vriend, maar ook met lotgenoten en positieve zorgverleners), wat mentaal welzijn, sociale verbondenheid, zelfbeeld en intimiteit en aangaan van relaties met anderen ten goede kwam. Een gestaafder antwoord met betrekking tot problemen in de leefsituatie en sociale participatie, maar ook discriminatie kan alleen bekomen worden als meer middelen worden uitgetrokken om deze specifieke kwestie op een meer gestructureerde manier te onderzoeken. Daarbij is het ook van belang van dat er een open communicatie en collaboratie komt tussen belangengroeperingen, lotgenotencontact, zorgverleners en beleidsmakers om een meer holistische benadering van de sociale en maatschappelijke discriminatie- (en fundamentele mensenrechten) situatie in het kader van geslachtsvariëaties te kunnen bewerkstelligen.

BEPERKINGEN EN STERKTES VAN DIT ONDERZOEK

Eén van de beperkingen van dit onderzoek heeft te maken met de methodologische keuze in de respondentenselectie, een gegeven dat anderzijds net een sterk punt in deze studie was omwille van het uitgebreid in kaart brengen van de variatie in ervaren zorg- en leefsituatie. De overgrote meerderheid van respondenten zijn benaderd via het bestand van het Centrum voor Aandoeningen van de Geslachtsontwikkeling van UZ Gent, het grootste van Vlaanderen en België. Dit Centrum biedt bovendien multidisciplinaire teamzorg en is internationale speler op onderzoeksvlak. Het is bijgevolg onduidelijk in hoeverre de gepresenteerde levenskwaliteit van personen/ouders van kinderen met intersekse/DSD die zorg in Gent hebben gekregen representatief is voor de hele doelgroep van personen met intersekse/DSD in ons land. In de realiteit is het mogelijk dat de levenskwaliteit van de doelgroep slechter is dan de hier gepresenteerde situatie.

Een tweede beperking van dit onderzoek is de weinig evenwichtige deelname van volwassenen mannen en vrouwen, vaders en moeders aan deze studie, maar ook mensen met een migratieachtergrond, wat ons niet toeliet om eventuele gender- en culturele verschillen te analyseren. Mannen en vrouwen enerzijds en mensen met een migratieachtergrond delen weliswaar heel wat kenmerken en ervaringen, maar kunnen verschillen in specifieke(re) zorgen, stigma-ervaringen coping en/of openheid over de conditie. We pleiten dan ook voor de nood aan meer specifieke aandacht voor deze groepen in het onderzoek naar levenskwaliteit.

Een derde beperking van dit onderzoek is het gebrek aan inzicht in het daadwerkelijke effect van medische behandelingen in de kindertijd op de levenskwaliteit. Om dit in kaart te kunnen brengen, is een longitudinaal onderzoekopzet nodig, waarbij ook levenskwaliteit in kaart wordt gebracht bij ouders, kinderen en adolescenten die vóór een medische beslissing staan. Omdat deze studie een retrospectief karakter heeft en onduidelijk is of wat mensen zich herinneren ook overeenstemt met wat destijds onder meer over behandelingen en beslissingen is gecommuniceerd, is het wellicht een interessante optie voor onderzoek om consultatiegesprekken bijvoorbeeld op te nemen en participatie in zorgbeslissingen en communicatie over opties na te gaan.

Een eerste sterk punt van deze studie is dat we zicht krijgen op de meningen van jongvolwassenen, volwassenen en ouders, waarvan de meerderheid nog nooit heeft deelgenomen aan onderzoek en in die zin komt deze studie dan ook tegemoet aan de kritiek van onder meer zorgverleners en vertegenwoordigers van international patientenverenigingen (Cools et al, 2016; Magritte, 2012) die de huidige stem van ‘ordinary people in extra-ordinary circumstances’ missen en aanklagen dat alleen de luidste (en meer activistische) stemmen gehoord worden bij beleidsmakers. De deelnemers aan deze studie brengen een nieuwe dimensie van ervaringen aan, zowel negatieve als positieve, die wijzen op veerkracht en bereidheid tot collaboratie en communicatie met de medische wereld om (publiek) bewustzijn rond deze condities maar ook individuele en familale zorg- en informatieverstrekking te verbeteren.

Een tweede sterk punt van deze studie betreft de brede opvatting van ‘levenskwaliteit’ en leefsituatie. De bestaande onderzoeken met betrekking tot levenskwaliteit beperken zich tot het domein van de gezondheidsgerelateerde levenskwaliteit. Levenskwaliteit als begrip is echter veel ruimer op te vatten en refereert ook naar de kansen die individuen hebben om de eigen ambities waar te maken. Deze studie biedt een eerste glimps op de participatie in school, vrije tijd en werk en ervaren discriminatie, en levert verdere pistes voor onderzoek.

Aangezien de onderzochte levensdomeinen in dit onderzoek erg ruim opgevat waren, is dit onderzoek relevant voor meerdere bestuursniveaus. Bepaalde aanbevelingen die verder zullen worden besproken hebben bijgevolg betrekking op federale in plaats van regionale bevoegdheden. Niettemin willen we deze belangrijke aanbevelingen ook in dit samenvattend rapport formuleren.



HOOFDSTUK 9

BELEIDSAANBEVELINGEN

Het is nogmaals belangrijk om te benadrukken dat de deelnemers die in dit rapport worden beschreven, maar een beperkt deel van de populatie van volwassenen en kinderen met intersekse/DSD zijn. Het gaat over personen die op de hoogte zijn van de conditie en daarvoor ofwel medische opvolging hebben gekregen en/of lotgenotencontact hebben gezocht, én die bereidwillig waren om deel te nemen aan onderzoek (of hier nota van namen). De resultaten die voortvloeien uit dit kleinschalig onderzoek zijn bijgevolg niet te veralgemenen tot de gehele doelgroep van personen met intersekse/DSD in Vlaanderen, wat ook belangrijk is om in het achterhoofd te houden bij het interpreteren van beleidsaanbevelingen. De auteurs van dit rapport willen de unieke situatie en mening van elke individu/persoon honoreren, en verdere ongenueanceerde stereotypering van de groep allesbehalve in de hand werken. Daarom wordt een breed scala aan beleidsaanbevelingen geformuleerd, die op verschillende manieren in sociaal-maatschappelijke en zorgcontexten kunnen geïmplementeerd worden met oog voor de unieke positie en behoeften van het individu/familie, om de sociale en medische uitdagingen empowered en positief tegemoet te kunnen gaan.

Waar relevant, geven we ook de rol van politici en overheid, (patienten)organisaties en onderzoekers aan in het opvolgen van deze aanbevelingen om de emancipatie of empowerment van deze groep te verhogen.

Concreet gaat het over:

- Vergroten van toegankelijke interdisciplinaire medische en psychologische zorg en ondersteuning
- Vergroten van de transparantie over zorgpaden en behandelbeslissingen en verplichte registratie
- Terugbetaling van multidisciplinaire zorg
- Vergroten van het maatschappelijk en financieel draagvlak voor lotgenotencontact
- Vergroten van het educatief aanbod m.b.t de levenskwaliteit en zorg bij specifiekere condities
- Sensitieve (re) bejegening, terminologie en classificatie door zorgverleners, beleid en maatschappij
- Positieve(re) beeldvorming in media, biologielessen en onderzoek
- Bewerkstellingen van initiatieven van en door jongeren met intersekse/DSD



TOEGANKELIJKE GESPECIALISEERDE INTERDISCIPLINAIRE ZORG IN EXPERTISE-CENTRA

Sommige ervaringsdeskundigen en ouders drukten in de eerste plaats zorgen uit met betrekking tot het proces van diagnostische oppuntstelling en onderschreven daarbij het belang van een professionele, en gespecialiseerde houding. Ze hadden soms erg lang moeten wachten op een diagnose (of kregen eerst een verkeerde diagnose), of er werd nadruk gelegd op 'een speciaal geval' zijn, door onder meer sensationele reacties van het medisch en verpleegkundig personeel, maar ook door genitale onderzoeken bijvoorbeeld die door jonge adolescenten als invasief werden beschouwd. **Training en educatie van zorgverleners over intersekse/DSD condities speelt een belangrijke rol om bekendheid met de gevoeligheden en omgang met personen te optimaliseren.** Daarnaast gaven ouders en ervaringsdeskundigen ook aan dat het doorverwijzen van de familie/adolescent bij een vermoeden van DSD/intersekse conditie naar een expertise-centrum zoals onder meer in Nederland het geval is, en ook onderschreven wordt in klinische richtlijnen zoals de Chicago Consensus Statement (Hughes et al, 2006), wellicht alleen maar voordelen heeft voor betrokkene(n). Expertise-centra hebben know-how in huis, en kunnen aanvullend onderzoek verrichten, bijvoorbeeld genetisch onderzoek – dat vaak lang op zich laat wachten indien analyses uitbesteed moeten worden aan andere ziekenhuizen - en beeldvormend onderzoek (om ondermeer de inwendige genitale structuren in kaart te brengen), dat vaak moeilijk te interpreteren is. Door uitgebreide ervaring met de technische kant van deze onderzoeken, kan meer tijd besteed worden aan de opvang en psychologische begeleiding van individuen en families.

➤ **Centralisatie van de zorg in coördinerende expertisecentra die de diagnostische oppuntstelling kunnen verzorgen, terwijl er ook oog is voor psychologische opvang van de familie/adolescent**

Het blijft de vraag of expertise-centra naast diagnostische onderzoeken ook moeten kunnen instaan voor heelkundige operaties. Hoewel het verbieden van deze ingrepen - vooral bij kinderen en jongeren die geen geïnformeerde toestemming kunnen geven - op de internationale onderhandelingstafel ligt en het belangrijkste strijdpunt is van belangengroeperingen en mensenrechtenorganisaties, is ook vastgesteld dat de strijd met het scalpel niet de enige strijd is (Davis, 2015). Niet alle sociale problemen die mensen met DSD/intersekse ervaren kunnen teruggebracht worden tot operaties; ook mensen die geen operaties hebben gehad, ervaren gelijkaardige seksuele en emotionele moeilijkheden.

Er is weliswaar **nood aan duidelijk (inter)nationaal kader waarin dit soort van heelkundige praktijken wordt gereguleerd, en waarin ook transparantie is over de behandelopties en de operatief-medische noodzaak van uitgevoerde ingrepen enerzijds, en de mate van geïnformeerde toestemming van kind/adolescent en ouders anderzijds.** Ook ervaringsdeskundigen in deze studie waren soms niet op de hoogte van niet-operatieve alternatieven (bv manueel verdiepen van vagina) omdat ze niet voorgesteld waren door de arts en/of de arts er geen ervaring mee had. Maar belangrijk is ook dat wat als medisch noodzakelijk wordt omschreven (bv overduidelijke urologische moeilijkheden, zoals overmatig sproeien of lekken), duidelijk wordt afgebakend van sociale redenen (bv rechtopstaand kunnen plassen als jongen of hoe het genitale uiterlijk er uit moet zien). Een recente studie toonde aan dat wat 100% van de zorgverleners als een 'abnormaal' esthetisch genitaal omschreven, maar door de helft van de ouders als dusdanig werd bestempeld (Nokoff et al, 2017). Hoewel de auteurs van diezelfde studie vooral tevreden waren dat een groter deel van de ouders na een heelkundige ingreep tevredenheid toonde over het cosmetische aspect van het genital, kunnen terecht vragen gesteld worden over de bias om deze variaties in de eerste plaats te 'corrigeren' /behandelen. Enigzins paradoxaal toch, omdat dokters vanuit eerste lijn vaak zicht hebben op de grote range van natuurlijk voorkomende variaties in geslachtsorganen. Hoewel sommige variaties een hormonale imbalance kunnen weerspiegelen, zijn de meeste mensen met deze variaties wel gezond. Specifiekere bewustwording en training van artsen (in-opleiding) over deze variaties, en 'normaliteit'/gezondheid ervan wordt ook door ervaringsdeskundigen onderlijnd.

Het is evenwel ook belangrijk om de benadrukken dat sommige deelnemers operaties of behandelingen hebben ondergaan die vandaag de dag niet langer als optimaal worden beschouwd, omdat niet-operatieve alternatieven bestaan (bv manuele vaginale dilatatie) die tot gelijkaardige resultaten kunnen leiden en omdat de persoon kan betrokken worden bij keuzes. De taak van expertise-centra is ook up-to-date te blijven met de nieuwste onderzoeksinformatie (en ook zelf actief deelnemen aan onderzoek), en een evidence-based benadering ter harte nemen. Daarbij onderlijnen vooral volwassen ervaringsdeskundigen dat keuzes ook echte keuzes moeten blijven, en framing van deze keuzes (bv 'je kan iets doen en daar hebben we veel ervaring mee, of 'niets' doen, maar daar hebben we geen/minder ervaring mee') een invloed heeft. Ook deze studie toont aan dat er soms weinig overlap bestaat in visies van ouders en volwassenen over het 'ideale' zorgpad en -beslissingen, en expertise-centra moeten risico's van behandelingen duidelijk communiceren net als het recht van kinderen en ouders om geen behandelingen te ondergaan. Om enige transparantie over die communicatie te krijgen, kunnen expertise-centra eventueel verplicht worden het geïnformeerde toestemmingsproces in dit veld transparanter in kaart te brengen. **Criteria om geïnformeerde toestemming van kinderen en jongeren na te gaan**, kunnen daarbij verder geïmplementeerd worden, waarbij er ook over gewaakt moet worden dat ze niet strikter toegepast worden dan (tot nog toe weinig duidelijke) criteria voor geïnformeerde toestemming voor ouders (Carmichael & Anderson, 2004).

Hoewel dus een moratorium op genitale heilkunde is uitgeroepen in de context van intersekse/DSD totdat het kind oud genoeg is om zelf mee te beslissen en totdat langetermijn onderzoek meer duidelijkheid biedt over de gevolgen niet-ingrijpen (Diamond & Garland, 2014), is een verplichte centralisatie van heilkundige zorg in expertise-centra een piste die nog onvoldoende is onderzocht om een antwoord te bieden op de terechte bekommernissen van ervaringsdeskundigen en ouders over een eventueel suboptimaal resultaat van genitale heilkunde of het uitvoeren van genitale heilkunde zonder dat daar een duidelijke medische indicatie voor is. Om 'optimale' functionele en cosmetische resultaten te bekomen, is de ervaring van de chirurg die de ingrepen uitvoert, van primordiaal belang. Vaak wordt de drempel van 50 gelijkaardige ingrepen per jaar genoemd (Cools, 2017, persoonlijke communicatie). Met de huidige fragmentatie van zorg en zonder een van overheidswege verplichte doorverwijzing is dit niet haalbaar voor een zeldzame aandoening als DSD, zeker niet in klein land als België. Door een centralisatie van zorg in gekende en door de overheid erkende expertise-centra, die naast operatieve kennis ook enige ervaring hebben met niet-operatieve behandelingen, worden keuzemogelijkheden voor betrokkene(n) vergroot - al moet de 'geloofwaardigheid' van niet-operatieve trajecten worden verbeterd, waarbij iedereen het vertrouwen heeft om om te gaan met de uitdagingen die zich kunnen stellen.

➤ **Erkende expertise-centra door de overheid moeten informatie verschaffen over patiëntenrechten, en (geloof)waardige niet-operatieve zorgtrajecten aanbieden, maar waar medisch noodzakelijk of op vraag van de geïnformeerde persoon ook genitale ingrepen kunnen uitvoeren**

Volgens ervaringsdeskundigen en ouders kan een centralisatie van expertise in zorgcentra onder meer vervolgbehandelingen vergemakkelijken in alle zorgstadia van de conditie (van kindergeneeskunde tot zorg voor oudere patiënten). Verder spelen ook coördinatie van de behandelingen en doorgeven van informatie om continuïteit van de behandeling te garanderen, maar ook het opbouwen van een vertrouwensband met de zorgverleners een rol. Daarbij is het wellicht ook van belang om te **investeren in multidisciplinaire zorg voor volwassenen; momenteel is die er enkele voor kinderen en jongeren**.

➤ **Coördinerende expertise-centra kunnen het hele diagnose-en behandelingstraject over de levensloop van patienten overzien (van kinder- tot volwassenzorg)**

Expertisecentra kunnen omwille van hun hoge expertise en overleg met experts zowel hulp bieden bij acute vragen en crisismomenten als de noden van de patiënt en familie (her)evalueren op bepaalde belangrijke momenten (e.g naar school gaan, puberteit, fertiliteitswens). Centra hebben daarbij een flexibele coördinerende rol met de mogelijkheid dat de persoon/familie dichter bij huis wordt opgevolgd door nauw contact met extramurale specialisten (o.a. psychologen), andere zorgverleners wanneer nodig (bv kinesisten) en lotgenotencontact.

➤ **Expertise-centra moeten families en personen doorverwijzen naar lotgenotencontact, waar sociaal-maatschappelijke steun en informatie kan gedeeld worden**

Ook de bevraagde zorgverleners in Belgische universitaire centra onderschrijven de rol van expertisecentra voor DSD/intersekse condities in België, in parallel met de situatie voor zeldzame aandoeningen. Ze (h)erkennen de nood aan specifieke opvang en begeleiding na een (vermoeden van) een diagnose, maar zijn het niet allemaal eens over aantal en spreiding van de centra, samenwerking tussen de verschillende centra, of over criteria waaraan centra moeten voldoen om een referentie- of competentiecentrum te worden (Callens, Longman & Motmans, 2016).

➤ **Voor de officiële erkenning van expertise-centra door de overheid bestaan criteria die haalbaar zijn en ook erkend worden door professionele organisaties, zoals de lijst van de European Committee of Experts on Rare Diseases (EUCERD).**

De federale overheid (gezondheidsbeleid) moet verder onderzoeken welke van deze criteria moeten opgaan voor de Belgische situatie m.b.t. DSD /intersekse zorg

REGISTRATIE VAN CONDITIES EN MEDISCHE INTERVENTIES

Het intersekse/DSD zorgbeleid in Vlaanderen/België wordt belemmerd door een gebrek aan epidemiologische gegevens, longitudinale data over de patiënten en het ontbreken van een overzicht over opvolging door de betrokken zorgstructuren. Momenteel is er geen verplichte registratie van intersekse/DSD condities en hun behandelingen in België, waardoor ook geen zicht is op de preciese prevalentie van de groep en de frequentie van behandelingen.

Er bestaat momenteel wel een register in België (Bellux DSD register van de Belgian Society for Pediatric Endocrinology and Diabetology (BESPEED) opgericht in 2008, om vooral fundamenteel wetenschappelijk onderzoek rond genetische en endocrinologische parameters te faciliteren. Psychologische of levenskwaliteit parameters zijn niet opgenomen. Ook niet alle patiënten met DSD worden opgenomen in het register. Enerzijds kunnen patiënten weigeren (via een opt-in systeem; een opt-out systeem is geen mogelijkheid voor de ethische comités van de deelnemende centra), maar anderzijds registreren ook niet alle dokters betrokkenen in het register. Daar zijn meerdere redenen voor.

1. Het is niet verplicht en brengt extra administratie met zich mee waarvoor ze niet betaald worden. Anderzijds betaalt het BESPEED-Register een “study nurse” die gegevens ter plaatse in dit register kan updaten op basis van de input van de aangesloten centra. Dokters doen ook hier geen beroep op, wat wellicht aangeeft dat anderen motieven een rol spelen. Meer transparantie over patiëntenaantallen kan concurrentie in de hand werken, omdat dokters aan de hand van patiëntencijfers kunnen duidelijk maken of ze al dan niet expertise hebben in het thema (en voldoende aantallen patiënten zien);
2. Het register is nog te vaak enkel toegankelijk voor kinderendocrinologische diensten verbonden aan de BESPEED. Kinderendocrinologen vormen vaak een eerste contactpunt voor families, maar niet altijd (bv personen met CAIS of MRKH komen vaak bij gynaecologen terecht; kinderen met hypospadie komen bij urologen terecht). Het overleg tussen verschillende diensten binnen eenzelfde ziekenhuis loopt in praktijk niet altijd even vlot, en zeker niet als er geen infrastructuur voor multidisciplinaire samenwerking is (wat in vele ziekenhuizen het geval is). Hierdoor komen bepaalde type condities die niet door endocrinologen gezien worden, niet in het register.

➤ **Een verplichte registratie van de condities en behandelingen, maar ook psychologische- en welbevinden parameters kan het plannen van de gezondheidszorg en psychosociale ondersteuning vergemakkelijken**

Er bestaat ook een Europees DSD-register, het 'I-DSD Registry' genaamd. Dit is een groot onderzoeksregister met internationaal karakter (hoewel het vooral getrokken wordt door Europa) en grote wetenschappelijke output met waarde omwille van de grote patiëntenaantallen. Ook in dit register zijn voornamelijk endocrinologische en genetische parameters opgenomen, maar in de loop van 2017 zullen ook psychologische parameters worden toegevoegd (Quality of life, gender identiteit, psychologische counselling van ouders na geboorte, leeftijd van communicatie over de diagnose met het kind, etc). Patiënten in België kunnen op dit ogenblik er voor kiezen om ook in dit register opgenomen te worden. Echter, ook hier geldt weer een opt-in systeem, waardoor ook op basis van dit register niet geweten is hoeveel mensen er in België zijn, en de verdere noodzaak van een overzichtelijk Belgisch register wordt onderlijnd. Om dubbel werk te vermijden lijkt een registratie gelijkaardig aan gegevens gebaseerd op die van het I-DSD register de meest logische piste, omdat deze gegevens door internationale experts als de meest relevante worden beschouwd, aan te vullen met gegevens die door officiële instanties, lotgenoten-en belangenorganisaties nodig worden geacht om het beleid omtrent DSD/intersekse verder op punt te kunnen stellen.

➤ **Expertise-centra moeten kunnen belast worden met het verzekeren van de registratie**

Er bestaan voorbeelden van registers, zoals kinderkankerregisters, die in de praktijk goed functioneren omdat 1. er structurele financiering voorzien is (via het Belgisch kankerplan);
2. omdat kinderoncologen beter betaald worden dan kinderendocrinologen en -urologen via hun aparte nomenclatuurnummer, zodat de druk om prestaties te leveren iets minder groot is en er geïnvesteerd kan worden in kwalitatieve projecten;
3. en omdat er daarbovenop nog een vergoeding is voor multidisciplinair overleg (het MOC consult). Hierdoor kunnen deze diensten study nurses financieren die verder voor de verplichte registratie kunnen instaan (MOC).

3 FINANCIËLE HAALBAARHEID VAN MULTIDISCIPLINAIRE ZORG

Diagnostische oppuntstelling en beslissingen met betrekking zorgverlening aan patiënten/families met intersekse/DSD zijn vaak complex –op medisch en psychosociaal vlak- en vereisen

1. voldoende studietijd voor artsen;
2. voldoende multidisciplinaire consultatietijd over verschillende consultaties heen (het is een proces) met families en volwassenen om de diagnostische bevindingen te kunnen bespreken, voor- en nadelen van zorgbeslissingen te kunnen evalueren met betrokkene(n) en psychologische zorgen, angst en stress te kunnen opvangen.

Multidisciplinaire follow-up wordt erkend als een good practice, maar ziekenhuizen voorzien vaak geen administratieve, technische of financiële hulp voor het opzetten van multidisciplinaire teams, management en planningtools, met inclusie van psychosociale zorgverlening. Systematische besprekingsmeetings gebeuren vandaag de dag op (vrijwillige) impuls van individuele zorgverleners eerder dan via een institutionele sponsoring. Dit kan voor extra druk zorgen op medische en psychosociale hulpverleners.

- **De ervaren en kwaliteitsvolle zorg die aanwezig is in bestaande DSD teams kan alleen toegankelijk blijven indien het terugbetalingssysteem de multidisciplinaire zorg voor personen met intersekse/DSD officieel erkent**

Het correct vergoeden van artsen, maar ook van psychologen binnen een multidisciplinaire setting, en terugbetaling van multidisciplinaire zorg (inclusief psychologische hulpverlening) voor families en personen kan al veel zoden aan de dijk brengen. Ook een herziening van het terugbetalingsbeleid m.b.t bijkomende behandelingen die gerelateerd zijn de DSD/intersekse variatie (bv hormonale behandeling om borstopzetting tegen te gaan bij mannen) en/of eerdere behandelingen (bv kinesitherapie om om te gaan met pijn na genitale operatie), maar evengoed levensnoodzakelijke medicatie voor CAH is nodig. Genitale heelkunde wordt op dit ogenblik wel volledig terugbetaald.

- **Herziening van het terugbetalingsbeleid voor hormonale en andere behandelingen die het psychosociaal- en fysiek welbevinden optimaliseren**

PSYCHOLOGISCHE ZORG UITDAGINGEN

Relevante psychologische ondersteuning is gericht op de inherente veerkracht van betrokken(en). Het verstrekken van begrijpelijke informatie over de conditie en bijkomende psychomedische - en sociale uitdagingen, en dat alles op een empathische en ondersteunende wijze, is belangrijk, net als het kunnen ingaan op specifieke psychologische moeilijkheden die concrete intersekse/DSD condities en behandelingen met zich mee kunnen brengen, zoals onzekerheid over het 'complete vrouw zijn' bij vrouwen met een Y chromosoom of hyperseksualiteit na testosteronbehandeling bij mannen met Klinefelter. Vertrouwdheid van psychosociale zorgverleners met deze specifieke issues is van cruciaal belang. Focus op thema's die voor personen en families weinig relevant zijn (bv gender counseling, seksuele oriëntatie), kan ervoor zorgen dat zij afhaken.

- **Een professionele training van psychologische hulpverleners omtrent de specifieke psychologische moeilijkheden bij personen/families met intersekse/DSD is noodzakelijk, waarbij meer informatie over de condities in opleidingen aan bod moet komen**

Psychologen moeten onderwerpen kunnen identificeren waar een hulpvraag ligt, om vervolgens de behandeling dusdanig te kunnen differentiëren dat het aansluit bij zowel de conditie als bij de specifieke levensfase (bijv. een net gediagnosticeerde tiener met AOS versus een vrouw met AOS op postmenopauzale leeftijd). Bij een betere professionele training en beschikbaarheid van concrete effectieve psychologische en seksuologische interventies zal de nadruk hier als vanzelfsprekend meer op komen te liggen.

- **Het is aan psycholoog-seksuologen om werk te maken van de ontwikkeling van effectieve interventies (Liao & Simmonds, 2014) en evaluatie-instrumenten die intersekse/DSD-specifiek zijn (Sandberg et al., 2011).**

Hierbij is het ook belangrijk dat bij de evaluatie van medische en psychoseksuele zorg, de kennis over DSD niet gededuceerd moet worden uit andere populaties (inclusief de transgenderpopulatie). Pas dan kunnen we ook meer precieze kennis verwerven over voorspellende en mediërende factoren van positieve psychoseksuele en sociale uitkomsten op lange termijn in deze specifieke doelgroep.

Een bijkomende uitdaging voor gespecialiseerde psychologische zorg is de goede toegankelijkheid hiervan. Zaken zoals doorverwijsproblemen, begeleiding in de eigen taal, academische aard van de organisatie, maar ook reistijd indien frequentere opvolging gewenst is, kunnen drempels opwerpen.

➤ **Om toegankelijke gespecialiseerde psychoseksuele zorg te verzekeren, creëren en/of faciliteren expertisecentra idealiter netwerken van psychologische/seksuologische hulpverleners en lotgenotencontact**

Goede samenwerking met medische zorgverleners en lotgenotenverenigingen stimuleert de toegankelijkheid door effectievere doorverwijzing, opleiding/onderwijs en het benutten van complementaire kennis en vaardigheden. Een ander middel in het vergroten van de toegankelijkheid van psychoseksuele DSD/intersekse zorg door expertisecentra is de inzet van eHealth middelen en tools om een gespecialiseerde behandeling op afstand mogelijk te maken, maar ook persoonlijke voorkeuren bij behandelingen en het geïnformeerd zijn over voor- en nadelen van behandelingen na te gaan (Siminoff & Sandberg, 2015). Deze tools worden in een Vlaamse/Belgische context voorlopig (nog) niet gebruikt.

5 SENSITIEVE BEJEGENING IN WETGEVING EN BELEID

De aandacht van politici ging tot nu toe vooral naar ‘intersekse’ of ‘interseksuelen’, waardoor wetsontwerpen die alleen deze terminologie ter harte nemen aansluiting kunnen missen bij een groot deel van de doelgroep die zich niet met deze term identificeert.

In vergelijking met intersekse terminologie, ligt DSD terminologie minder gevoelig, maar werd door onze respondenten ook niet geheel positief beschouwd, omwille van de nadruk op ‘anders/gestoord’ zijn en ‘seks en geslacht’. Ervaringsdeskundigen en hun ouders verkiezen veelal de concrete conditienaam of beschrijving van enkele fysiek-biologische aspecten. Betrokkene(n) ervaren de conditie ook als iets wat ze *hebben*, niet iets wat ze *zijn*. Daarmee onderschrijven ze ook duidelijk een medisch-biologische definitie van de condities, eerder dan een sociale definitie, die psychologische aspecten, zoals de beleefde sociale ervaring van het moeten omgaan met de gevolgen van een lichaam dat niet voldoet aan M/V normen, onderschrijft (zie bijvoorbeeld NNID, 2013).

➤ **Zowel intersekse/DSD terminologie worden best niet gebruikt in wetteksten, maar de biologische kenmerken van deze aandoeningen kunnen wel beschreven worden**

➤ **Over een alternatieve terminologie is geen consensus (bv atypische reproductieve ontwikkeling), maar nieuwe voorstellen dienen verder via klankbordgroepen (in beide landsdelen) afgetoetst te worden, inclusief de term ‘seksekenmerken’ die in een aantal landen nu officieel is ingevoerd (o.a. Malta, Nederland)**

➤ **Het is onduidelijk in hoeverre deze linguïstische tegenstellingen tussen de door ons geïnterviewde ervaringsdeskundigen en hun ouders enerzijds, en belangenorganisaties anderzijds, de verdere bereidheid van de eerste groep om deel te nemen aan sociaal-emancipatorisch onderzoek tegengaat**

Volgens ervaringsdeskundigen en ouders wordt de aansluiting van de 'doelgroep' bij de LGBT koepel gecontesteerd, omdat zowel consensus over het 'doel' als de 'groep' ontbreken. Alle medische classificaties ten spijt is het moeilijk om de doelgroep af te bakenen, omdat mensen zelf niet tot een groep willen behoren (zoals ook in Nederland het geval is, zie van Lisdonk, 2014). Verschillende condities gaan gepaard met verschillende medische en psychosociale uitdagingen, een heterogeniteit die door ouders en ervaringsdeskundigen zelf meermaals werd onderlijnd. Een fundamenteel verschillende beleving van seksualiteit en medische problematiek van de DSD/I-groep in vergelijking met de LGBT groep worden daarbij als voornaamste redenen aangereikt, verschillen die volgens geïnterviewden die verder gaat dan gemeenschappelijke raakpunten, zoals ervaren minderheidsstress, inclusief het lastig vinden om open te zijn en angst voor negatieve reacties, of een moeilijke zelfacceptatie.

➤ **Het is onduidelijk of en onder welke term het toevoegen van de doelgroep aan de LGBT koepel kan bijdragen aan een betere (h)erkenning en zichtbaarheid van de specifieke(re) issues van de groep**

Indien de groep van personen met intersekse/DSD wordt toegevoegd aan de doelgroep van LGBT (bv in kader van een gelijkekansenbeleid), moet er ook inhoudelijk invulling aan gegeven kunnen worden, wat verder overleg met lotgenoten- en belangenverenigingen impliceert. Ervaringsdeskundigen en ouders benadrukten wel dat een positievere attitude ten aanzien van deze condities (d.i. niet als slachtoffer gezien worden) en bewustzijn rond diversiteit binnen het spectrum in tal van contexten (medische, maar ook schoolse en sociale contexten) tot een betere beleving, empowerment en emancipatie kan leiden. In die zin heeft het verder op punt stellen van een gelijkekansenbeleid voor deze groep weldegelijk zijn waarde.

POSITIEVE(RE) BEELDVORMING, IN MEDISCHE EN MAATSCHAPPELIJKE CONTEXTEN

Er is nood aan een positieve en meer genuanceerde beeldvorming rond deze condities, waarbij rekening gehouden dient te worden met de grote heterogeniteit, en nadruk op *can-do* informatie.

➤ **Een correcte voorlichting bij huisartsen (onder meer via brochures), gynaecologen en vroedvrouwen (bv via richtlijn over hoe best te communiceren en steun te verlenen) kan vooroordelen en misvattingen in eerstelijnszorg tegen gaan, en snellere verwijzing naar expertise-centra mogelijk maken**

➤ **Er is nood aan positieve educatieve materialen voor ouders, kinderen, jongeren en volwassenen, waarin specifiekere informatie over de conditie, inclusief fertiliteitsopties en seksuele gezondheid, is opgenomen maar evengoed een verwijzing naar lotgenotencontact**

Volwassenen en ouders geven ook aan dat openheid over de conditie binnen schoolse contexten soms voor spanning zorgt, en daar waar mensen het gevoel hebben geen ondersteuning te hebben, een verminderde sociale participatie of zelf sociale isolatie in de hand kan werken. Zij pleiten voor een positieve en weinig gesensationaliseerde inclusie van intersekse/DSD variaties in biologielessen.

➤ **Binnen de eindtermen van het lager onderwijs, binnen de vakoverschrijdende eindtermen van het secundair onderwijs, en binnen sekse-educatie moeten sekseontwikkelingsprocessen minder simplistisch worden omschreven (bv XX alleen voor vrouwen, XY alleen voor mannen) en geopteerd voor een neutrale en beschrijvende terminologie (bv oestrogenen en androgenen i.p.v. 'vrouwelijke' of 'mannelijke' hormonen)**

Negatieve en weinig genuanceerde mediaberichtgeving (bv de discussie rond atleten met een intersekse variatie in het kader van deelname aan de Olympische Spelen) houdt vaak niet alleen een misrepresentatie van de groep condities in (gekenmerkt door het overmatig uitlichten van bepaalde symptomen of aspecten, bv operaties, die niet bij alle mensen met een specifieke variatie aan de orde zijn en zonder verdere uitleg dat ook eenzelfde symptoom een andere impact kan hebben op personen), maar kan ook irritatie bij personen zelf oproepen en er voor zorgen dat ze vooral onzichtbaar willen blijven (Jones, 2016).

➤ **Media-initiatieven en campagnes** die eerder het doel hebben om te ‘onderwijzen’ en een platform bieden om de zichtbaarheid van mensen met intersekse/DSD te vergroten via een weinig sensationele representatie van relevante issues en met sensitieve bejegening, kunnen mogelijks tot een positiever gevoel leiden bij personen in de doelgroep en hen -indien ze dat willen- een aanknopingspunt bieden om zelf ook meer open te zijn over de conditie met anderen.

Tenslotte kan ook een meer diverse representatie van de groep condities in activistische kringen mogelijke stereotypering tegengaan. Er is een overrepresentatie van welbepaalde condities, waardoor de relevantie of frequentie van moeilijkheden moeilijker kan ingeschat worden en ten koste kan gaan van belangrijke issues waar personen met minder-gerepresenteerde condities mee worstelen (Cools et al, 2016). Rolmodellen voor de hele intersekse/DSD gemeenschap moeten steeds oog hebben voor die diversiteit (inclusief terminologie-voorkeuren, verschillen in en voorkeuren voor zorg en leeftijds- en generatiekloven). De meeste mensen in deze studie hadden geen behoefte om deel te nemen aan activistische initiatieven, maar ondersteunden wel in zekere zin thema's die ook door deze belangengroepen worden onderschreven, zoals toegang tot goede informatie en de best mogelijke medische zorg, waarbij kansen op biologische vruchtbaarheid en een bevredigend seksueel leven worden gemaximaliseerd; en doorverwijzing naar lotgenotencontact.

7 SEKSEREGISTRATIE

In België kan indien sprake is van een atypische sekse-ontwikkeling de verplichte M/V sekse-registratie bij de geboorte tot 3 maanden worden uitgesteld, de huidige wetgeving erkent aldus de problematiek van kinderen geboren met een onduidelijk geslacht door de wet van 15 mei 2007. Aan de ouders wordt dan een uitsteltermijn van drie maanden gegeven voor de inschrijving van het geslacht (cf. wet van 12 juli 2007). Dit was bij alle deelnemende ouders voldoende tijd om een aantal bijkomende medisch diagnostische onderzoeken uit te voeren die een belangrijk licht konden werpen op de prognose. In enkele gevallen signaleert een atypisch genitaal uiterlijk immers een levensbedreigende aandoening waarbij het uitblijven van een medische behandeling zal beslissen over leven en dood. Bijvoorbeeld indien er een tekort is aan het hormoon cortisol zoals bij bijnierschorshyperplasie (CAH). In de meeste gevallen is onmiddellijk medisch ingrijpen geen medische noodzaak en kunnen medische criteria ook niet worden opgelegd worden om een administratieve geslachtsregistratie te voltrekken.

Het is onduidelijk of België bijkomend voorbeeld moet nemen aan de Maltese wet waarbij alle ouders – niet alleen ouders van kinderen met een intersekse/DSD achtergrond - de mogelijkheid hebben om bij de geboorte van een kind het geslacht niet te laten registreren zolang de genderidentiteit van het kind niet duidelijk is. Dit betekent dat ouders pas het juridische geslacht laten optekenen, en ten laatste op de leeftijd van zestien jaar, als ze hebben kunnen observeren in welke richting het kind ontwikkelt, en wat de wensen van het kind hierbij zijn. Totnogtoe is het onduidelijk of dergelijke regelgeving ook in de praktijk de gewenste effecten oplevert in termen van kindwelzijn, emancipatie en non-discriminatie. Vaak wordt gesteld dat het openlaten tot onnodige stigmatisering leidt (van Lisdonk, 2014). Een evaluatie op langere termijn is alleszins noodzakelijk.

➤ De kwestie van geslachtsregistratie is vooral relevant voor transgenderpersonen, waarbij de recente voorstellen tot wettelijke hervorming m.b.t. registratie van geslacht en voornamen ook voordelen lijkt te hebben voor een (kleine) groep van mensen met DSD/intersekse (of hun ouders) die (later) sekseregistratie via eenvoudige administratieve procedures op officiële documenten wil aanpassen

De meeste mensen met intersekse/DSD voelen zich M/V en hebben weinig behoefte aan inclusie van 'intersekse' in een lijst van opties rond seksemarkers of genderidentiteit. Het X hokje kan maar hoeft bovendien geen intersekse te impliceren.

➤ Omdat de meeste personen met intersekse/DSD zich thuisvoelen in het M/V hokje is bovendien onduidelijk of het creëren van een derde geslachtscategorie zoals door sommige transgenderactivisten wordt bepleit, enig voordeel inhoudt voor personen met intersekse/DSD

DISCRIMINATIE OP BASIS VAN SEKSE KENMERKEN



In enkele landen is de grond van 'sex characteristics' (seksekenmerken) toegevoegd aan de antidiscriminatiewetgeving (bv Malta, Nederland, Griekenland). Deze studie kan geen licht werpen of een aparte discriminatiegrond in de Belgische discriminatiewetgeving rond genderidentiteit en genderexpressie moet opgenomen worden, hoe die invulling net moet opgevat worden en/of het mensen met intersekse/DSD als groep beter kan omvatten en wettelijk beschermen. Uit de studie van Jones (2016) blijkt dat de doelgroep beter is te omvatten wanneer expliciet spake is van de specifieke intersekse/DSD variatie, eerder dan de algemenere term 'seksekenmerken' te gebruiken. Ook transgender personen schrijven zichzelf soms aangeboren atypische seksekenmerken toe -wat niet problematisch hoeft te zijn, maar wellicht onvoldoende differentiatie tussen beiden groepen mogelijk maakt indien dat nodig is.

Specifieke problemen rond discriminatie, gaan wellicht vaker samen met zichtbaarheid van de conditie. Het overgrote deel van intersekse/DSD condities is onzichtbaar (letterlijk, omdat het in DNA materiaal zit), of te verbergen is (bv atypisch genitaal). Voor mensen waarbij de conditie een niet-genderconform uiterlijk (bv borstopzetting bij mannen) met zich meebrengt door effecten van hormonen, stellen zich mogelijk wel (meer) problemen, en kan (zelf)uitsluiting in de hand werken. Hoewel dit in deze studie niet preciezer kon in kaart gebracht worden, is wel een discriminerende terugbetaling op basis van seksekenmerken gemeld (bv geen terugbetaling voor anti-oestrogenenbehandeling bij mannen met specifieke DSD condities). Het kan bovendien ook gebeuren dat sommige onderzoeken (bv preventief borstkankeronderzoek bij sommige mannen met DSD) niet terugbetaald worden door de verzekeringsmaatschappijen, omdat ze zijn gelinkt aan specifieke sekse-criteria screening (Ghattas, 2013).

➤ Er is een schaarste aan toegankelijke info over discriminatie op basis van seksekenmerken bij de doelgroep. Er is te weinig onderzoek over de sociale aspecten, en er is meer beleidsgericht onderzoek nodig, zodat ook de overheid kan ondersteund worden bij het uitbouwen van haar beleid hierrond

9 STRUCTURELE EN FINANCIËLE ONDERSTEUNING VAN LOTGENOTENCONTACT

Hoe meer men zich gesteund voelt door zijn of haar omgeving, hoe hoger het subjectief welzijn, dus het belang van contact voor ouders en ervaringsdeskundigen met familieleden, vrienden en gelijkgezinden en het uitbouwen van een sociaal netwerk is groot en maakt integraal deel uit van een holistische (zorg)visie.

De drempel tot toetreden tot deze verenigingen in het buitenland ligt soms hoog, omwille van het culturele verschil, maar ook in Vlaanderen/België zelf. Er is onvoldoende info beschikbaar over het bestaan van deze verenigingen en doorverwijzing door medische zorgverleners loopt stroef. Voor bepaalde condities is ook geen lotgenotencontact voorhanden en bestaande organisaties richten zich ook meer tot vrouwen dan tot mannen. Het is niet duidelijk of participatie voor hen minder van belang is, bijvoorbeeld omdat zij zich minder affiliëren met de conditie (van Lisdonk, 2014).

➤ **Bestaande zelforganisaties voor lotgenotencontact dienen uitgebreid te worden en hebben daarbij beleidsondersteuning nodig. Ze worden nu voornamelijk gerund door vrijwilligers met beperkte budgetten**

Hoewel Genres Pluriels-Oll Belgium zich opwerpt als overkoepelende belangen- en lotgenotenorganisatie, is het onduidelijk hoeveel mensen ze in België en Vlaanderen bereikt. Bovendien bewegen ze zich, door de bijkomende bewuste alliantie met transgenderbelangen, in een 'identiteits' – context, waardoor ze als 'bedreigend' kan ervaren worden door mensen bij wie die associaties net gevoelig liggen. Voor de verdere ontwikkeling van deze en of anderen beweging(en) lijken dus politieke factoren belangrijk, en is het noodzakelijk om na te gaan op welke niveaus politiek verder invloed kan of moet hebben.

➤ **Overleg tussen verschillende stakeholders over onder meer de positie van lotgenoten- en belangenverenigingen in het Vlaamse zorg- en emancipatielandschap moet aangemoedigd worden**

10 EEN ONAFHANKELIJK INFORMATIE- EN LUISTERPUNT

Het oprichten van een informatie- en luisterpunt, via het **creëren van een online kennisplatform en beschikbaar stellen van een contactlijn** die concrete informatie aan de familie of aan het individu kan doorspelen in het zorglandschap, maar ook naar de overheid toe en de noden van de populatie en medische professionals, evenals lotgenoten- en belangengroeperingen opvolgt, is een prioriteit. Dit informatiepunt heeft dan als werkterrein een ruimer bereik dan bestaande conditie-specifieke lotgenotenverenigingen en zorgbehandelaars in het invullen van de noden en behoeften van de gehele doelgroep. Dergelijke initiatieven hebben ook in andere velden positieve neveneffecten, zoals het verkleinen van de eerste stap naar hulpverlening en het vergroten van de publieke aandacht voor het topic (bv Transgender Infopunt).

Het uiteindelijke doel van dergelijke initiatief is de individuele en maatschappelijke ontplooiingsmogelijkheden, emancipatie en welzijn, en toegankelijkheid tot zorg van de personen en families met intersekse/DSD die een verhoogde kwetsbaarheid hebben op vlak van relationele, seksuele en reproductieve gezondheid, te bevorderen. Via dit informatiepunt kan het individuele en sociale stigma rond intersekse/DSD tegengegaan worden door het informeren en sensibiliseren van maatschappij, media en politiek, in binnen- en buitenland en kan Vlaanderen/België een voortrekkersrol spelen in de uitbouw van een progressief gelijkheidsbeleid voor de doelgroep.

Concrete initiatieven binnen dit informatiepunt zouden onder meer gericht kunnen zijn op het ontwikkelen van een informatieve website en brochures, het creëren van tools die personen helpen navigeren binnen zorg en zorgbeslissingen, ondersteunende gesprekken mogelijk maken via een contactlijn of persoonlijke afspraak, maar ook een overzicht kunnen bieden van het veld van zorgverleners in België, met in acht name van de verschillende betrokken disciplines. **Het opstellen van een zorgkaart van hulpverleners in België** die ervaring hebben met intersekse/DSD, kunnen zowel ouders als medische zorgverleners de garantie geven dat ze bij professionals met expertise terecht kunnen, en dit langs beide kanten van de taalgrens.

Dit informatiepunt kan ook kwalitatieve wetenschappelijk-betrouwbare en toegankelijke informatie ontwikkelen met betrekking tot intersekse/DSD, die tegemoet komt aan de informatievraag van ouders, maar ook evengoed kan gebruikt om artsen bekend(er) te maken met het onderwerp. **Informatieprovisie door een onafhankelijke instantie kan wellicht meerdere voordelen opleveren, omdat het zich anders kan positioneren, en ook een ander werkingsterrein heeft dan lotgenotencontact of belangenverenigingen.**

➤ Ontwikkelen van kwalitatieve, betrouwbare en toegankelijke medische en niet-medische informatie voor families, volwassenen en de overheid

Medische informatie vragen m.b.t. condities en behandelingen zijn onder meer:

- Over welke verschillende (soorten) interventies (vb. screening, verwijzing, diagnose, behandeling) gaat het?
- Wat zijn de interventiedoelen?
- Wat is de uiteindelijke kwaliteit van het bewijsmateriaal?
- Wat is er bekend over de gezondheidswinst die wordt behaald met deze interventies? (in geval van screening: van het gehele traject van vroegopsporing tot en met behandeling)?
- Wat is er bekend over de negatieve effecten van deze interventies? etc

Anderzijds is er ook een nood aan ruimere informatieprovisie rond sociale ervaringen, binnen en buiten de medische context, zoals proces van aanvaarding van de conditie van zichzelf of hun kind of de bekendmaking daarvan aan anderen (bv familie, vrienden), en impact op levenskwaliteit. Informatie rond discriminatie en belemmeringen in de participatie, in opleiding, werk en vrije tijd moeten uitgebreider aan bod komen. Ook moet meer aandacht gaan naar specifieke hulpvragen van mannen, omdat de responsrate van deze groep in het algemeen in onderzoeken laag ligt. Het is onduidelijk of kwesties rondom sekse en genitaliën bij deze groep gevoeliger liggen (van Lisdonk, 2014). Ook verder inspelen op vragen van personen en families met een migratieachtergrond rondom thema's als gender, seksualiteit en onvruchtbaarheid is noodzakelijk. Bepaalde vormen van interseke/DSD met een sterk genetische component komen vaker voor bij enkele migrantengroepen omdat zij vaker consanguine huwelijken hebben; het bereiken van deze personen is een prioriteit.

Om een trekkende en coördinerende rol te kunnen vervullen, moet de werking van dit infopunt maximaal ingebed worden in reeds bestaande of nog op te richten bredere samenwerkingsverbanden met partnerorganisaties die ook het belang van innovatie in combinatie met evidence-based practices en onderzoek nastreven, blijk (kunnen) geven van inhoudelijke deskundigheid en ondernemerschap mbt het intersekse/DSD thema. Het gaat onder meer over over samenwerkingsverbanden met zorgverleners (multidisciplinaire DSD teams, psychologen, enz), conditiespecifieke groepen (MRKH.be, Turner contact, ...), belangengroepen (çavaria, Genres Pluriels, etc), en bestaande vormingsinstanties op het vlak van seksuele gezondheid (bv Sensoa).

11

STEM VAN KINDEREN EN JONGEREN

Vanuit een kinderenrechten- en mensenrechtenperspectief moet gezocht worden naar een manier waarop kinderen kunnen betrokken worden en kunnen participeren in het beslissingsproces dat hen aanbelangt. Cognitieve ontwikkelingsmodellen (oa (Kohlberg, 1981; Piaget, 1957) geven aan dat kinderen in staat zijn om over het algemeen vanaf de leeftijd van 12 jaar in conceptuele termen te kunnen denken, en de complexiteit van hun conditie kunnen begrijpen. Maar een minimumleeftijd is moeilijk aan te raden omdat het tijdstip waarop deze condities aan het licht komen, kunnen verschillen. Indien dat vóór de puberteit is, kunnen volgens de meeste zorgverleners kinderen best al vroeg (6-8 jaar) worden ingelicht over enkele biologische en psychologische kenmerken van hun conditie, omdat vanaf de puberteit een veranderende ouder-kind relatie en de wens om verschillen met anderen te minimaliseren, wordt versterkt (Warne, 1989). Die “ik wil gewoon normaal zijn” wens kan er ook voor zorgen dat er druk komt op het uitvoeren van cosmetische ingrepen (Carmichael & Alderson, 2004). In het algemeen hebben kinderen soms een beter begrip van hun conditie dan ouders of medische professionals realiseren en kunnen ze een zekere distress aan, maar die distress kan toenemen als ze het gevoel hebben daar niet met een begripvolle ouder of medische professional over kunnen praten (Lockwood, Cooklin, & Ramsden, 2004; van Heesch, 2009)

➤ **De stem van kinderen en jongeren in onderzoek in het algemeen ontbreekt, en meer specifiek onderzoek waarin de relatie met ouders centraal staat**

Voor ouders is onderzoek met kinderen een gevoelig thema en ze staan er ook terughoudend tegenover. Maar kritiek van ouders lijkt meer te maken met focus op gender en genitaliën in onderzoek, eerder dan nagaan van sociale ervaringen (Magritte, 2012). Goed opgezet kwalitatief onderzoek, waarin ook samengewerkt wordt met ouders en lotgenotenverenigingen, kan mogelijks wel.

➤ **Specifieke initiatieven van en door jongeren met intersekse/DSD in ons land ontbreken**

Initiatieven, zoals Engelse website www.dsdteens.org, kunnen opgroeiende kinderen helpen hun conditie te begrijpen, en hen de woordenschat te geven om op een actieve manier deel te nemen aan hun zorg. Ook de brochures ontwikkeld door Inter/Act voor ouders en zorgverleners geven beide groepen een leidraad om om te gaan met datgene wat kinderen/jongeren zelf belangrijk vinden. Dergelijke initiatieven moeten ook in België op poten gezet worden



OVERZICHT CONCRETE BELEIDSAANBEVELINGEN

- 1 Vergroten van toegankelijke medische en psychologische intersekse/DSD zorg via officiële erkenning van expertise-centra
- 2 Vergroten van de transparantie m.b.t. de prevalentie van intersekse/DSD condities en gevolgde zorgpaden (inclusief behandelbeslissingen) via verplichte registratie door expertise-centra
- 3 Erkennen van de noodzaak van een terugbetalingssysteem voor multidisciplinaire zorg, om kwalitatieve zorg te garanderen
- 4 Vergroten van het netwerk van psychosociale hulpverleners die kennis hebben van de specifieke psychologische uitdagingen die intersekse/DSD condities met zich mee kunnen brengen
- 5 Waken over een sensitieve(re) bejegening, en tegengaan van een stereotypering door zorgverleners, beleid en maatschappij via (aan)gepaste terminologie
- 6 Waken over een positieve(re) beeldvorming in medische en maatschappelijke contexten, inclusief onderwijs en media
- 7 Verder opvolgen van de concrete effecten van aangepaste sekseregistratie regelgeving in andere landen in termen van kindwelzijn, emancipatie en non-discriminatie
- 8 Opzetten van gericht onderzoek om discriminatie op basis van seksekenmerken bij de doelgroep na te gaan en het beleid hier rond verder uit te bouwen
- 9 Vergroten van het maatschappelijk en financieel draagvlak voor lotgenotencontact
- 10 Vergroten van het steun- en educatief aanbod m.b.t. de sociale levenskwaliteit en zorg, via een onafhankelijk informatie- en luisterpunt
- 11 Incluseren van de stem van kinderen en jongeren met intersekse/DSD en ontwikkelen van welzijn en emancipatie-initiatieven voor deze groep

bijlagen

Conditie	Belangrijke medische uitdagingen (selectie)	Belangrijke psychologische uitdagingen (selectie)
46,XX Congenitale bijnier hyperplasie	- Behandelen bijnierfunctie - Verzekeren van goede urinefunctie - Eventuele behandeling voor breedte van vagina (dilatatatie dan wel chirurgisch)	- Omgaan met atypische dan wel geopereerde genitaliën en genitaal zelfbeeld - Ontwikkelen positief zelfbeeld en seksueel leven (inclusief vertrouwen bij initiëren van seksueel contact en omgaan met eventuele pijn tijdens seksuele activiteit)
46, XX Mayer-Rokitansky-Küster-Hauser syndroom	- Eventuele behandeling vaginale hypoplasie (dilatatatie dan wel chirurgisch) - Baarmoeder transplantatie (experimenteel)	- Ontwikkelen positief zelfbeeld en seksueel leven (inclusief vertrouwen bij initiëren van seksueel contact en omgaan met eventuele pijn tijdens seksuele activiteit) - Omgaan met evt. kinderloosheid
46, XY Ernstige Hypospadie	- Verzekeren van goede urine- en eventuele seksuele functie van penis - Voorkomen van persistente kromstad of stricturen	- Omgaan met atypische dan wel geopereerde penis en genitaal zelfbeeld - Ontwikkelen positief zelfbeeld en seksueel leven (inclusief omgaan met soms moeilijke penetratie omwille van kromstand penis of kleine penis)
46, XY Compleet Androgeen ongevoeligheidssyndroom	- Eventuele behandeling vaginale hypoplasie (dilatatatie dan wel chirurgisch) - Beleid m.b.t. gonaden i.v.m.mogelijkheid tot maligne ontaarding - Oestrogeenbehandeling voor o.a. ontwikkeling secundaire geslachtskenmerken	- Ontwikkelen positief zelfbeeld en seksueel leven(inclusief vertrouwen bij initiëren van seksueel contact en omgaan met eventuele pijn tijdens seksuele activiteit) - Ontwikkelen van positief vrouwelijk zelfbeeld ondanks ‘mannelijk’ karyotype - Invloed van hormoonshommelingen en afwezigheid van androgeenhormoon effect op psychisch welzijn - Omgaan met evt. kinderloosheid
46, XY Swyer Syndroom	- Verwijderen gonaden i.v.m. groot risico op maligne ontaarding - Oestrogeenbehandeling voor o.a. ontwikkeling secundaire geslachtskenmerken en puberteit - Eventuele behandeling vaginale hypoplasie (dilatatatie dan wel chirurgisch)	- Ontwikkelen van positief (vrouwelijk) zelfbeeld ondanks ‘mannelijk’ karyotype - Ontwikkelen positief zelfbeeld en seksueel leven(inclusief vertrouwen bij initiëren van seksueel contact en omgaan met eventuele pijn tijdens seksuele activiteit) - Invloed van hormoon schommelingen op psychisch welzijn - Omgaan met evt. kinderloosheid
46, XY Partieel Androgeen ongevoeligheids-syndroom	- Verzekeren van goede urine- en eventuele seksuele functie van genitaliën - Beleid m.b.t. gonaden i.v.m. mogelijkheid tot maligne ontaarding - Geslachtsbepaling - Monitoring gynaecomastie	- Omgaan met atypische dan wel geopereerde genitaliën en genitaal zelfbeeld, vertrouwen bij initiëren van seksueel contact - Begeleiding in exploreren van genderidentiteit (zowel mannelijk als vrouwelijk mogelijk) - Bij vrouwen: ontwikkelen van positief zelfbeeld ondanks ‘mannelijk’ karyotype - Bij mannen: ontwikkelen van positief zelfbeeld ondanks enige borstontwikkeling, en kleine(re) penis - Omgaan met evt. kinderloosheid
46, XY Partiële Gonadale dysgenesie	- Verzekeren van goede urine- en seksuele functie van genitaliën - Verwijderen gonaden i.v.m. groot risico op maligne ontaarding of progressieve virilisatie bij meisjes - Geslachtsbepaling	- Omgaan met ambigue dan wel geopereerde genitaliën - Ontwikkelen van positief (vrouwelijk) zelfbeeld ondanks ‘mannelijk’ karyotype - Begeleiding in exploreren van genderidentiteit (zowel mannelijk als vrouwelijk mogelijk) - Omgaan met evt. kinderloosheid
46, XY 17 beta hydroxysteroid dehydrogenase-3 deficiëntie en 46, XY 5 alfa reductase deficiëntie- 2	- Geslachtsbepaling en beheersen virilisatie tijdens de puberteit (meisjes) - Beleid m.b.t. gonaden met Y-materiaal i.v.m. mogelijkheid van maligne ontaarding en testosteronproductie - Oestrogeenbehandeling voor o.a. ontwikkeling secundaire geslachtskenmerken	- Begeleiding in exploreren van (veelal vrouwelijke) genderidentiteit - Ontwikkelen van positief (vrouwelijk) zelfbeeld ondanks ‘mannelijk’ karyotype - Invloed van hormoonshommelingen op psychisch welzijn - Omgaan met evt. kinderloosheid
47, XXY Klinefelter-syndroom (klassieke vorm)	- Vruchtbaarheidsbehandeling - Testosteronbehandeling - Monitoring gynaecomastie	- Omgaan met fluctuerende lage of hyperseksualiteit (hoge mate van seksueel verlangen of moeilijke erecties) - Ontwikkelen positief (mannelijk) zelfbeeld en seksueel leven(inclusief vertrouwen bij initiëren van seksueel contact en relaties aangaan) - Omgaan met evt. kinderloosheid
45,X Turner-syndroom (klassieke vorm)	- Vruchtbaarheidsbehandeling - Oestrogeenbehandeling - Groei/gestalte	- Omgaan met evt. kinderloosheid - Invloed van hormoontekort op psychologisch welzijn - Zelfvertrouwen vaak laag, soms moeilijkheden in sociale omgang - Ontwikkelen positief zelfbeeld ondanks Turnerkenmerken (incl. lichaamslengte)
45, X/46, XY mosaïcisme en varianten (ovotesticulair DSD, gemengde gonadale dysgenesie)	- Beleid m.b.t. gonaden met Y-materiaal i.v.m. mogelijkheid van maligne ontaarding en opvolgen virilisatie in puberteit (meisjes) - Groei/gestalte	- Omgaan met hypospadie dan wel ambigu genitaal of Turner syndroom kenmerken (inclusief lichaamslengte) - Begeleiding in exploreren van genderidentiteit (zowel mannelijk als vrouwelijk mogelijk)

bibliografie

- Ahmed, S. F., Achermann, J. C., Arlt, W., Balen, A., Conway, G., Edwards, Z., . . . Willis, D. (2015). Society for Endocrinology UK guidance on the initial evaluation of an infant or an adolescent with a suspected disorder of sex development (Revised 2015). *Clinical Endocrinology* (Oxford), 84(5), 771-788.
- Anonymous. (1994). Once a dark secret. *British Medical Journal, Response letters*(April 1994).
- Arboleda, V. A., Sandberg, D. E., & Vilain, E. (2014). DSDs: genetics, underlying pathologies and psychosexual differentiation. *Nature Reviews Endocrinology*, 10(10), 603-615.
- Baratz, A. B., Sharp, M. K., & Sandberg, D. E. (2014). Disorders of Sex Development Peer Support. In O. Hiort & S. Ahmed (Eds.), *Understanding Differences and Disorders of Sex Development (DSD)* (pp. 99-112). Basel: Karger Beale, J. M., & Creighton, S. M. (2016). Long-term health issues related to disorders or differences in sex development/intersex. *Maturitas*, 94, 143-148.
- Bennecke, E. (2016). European research project dsd-LIFE. Paper presented at the After the Recognition of Intersex Human Rights, University of Surrey, UK, 23-24 September.
- Berenbaum, S. A., & Meyer-Bahlburg, H. F. (2015). Gender development and sexuality in disorders of sex development. *Hormone and Metabolic Research*, 47(5), 361-366. doi: 10.1055/s-0035-1548792
- Callens, N., Longman, C., & Motmans, J. (2016a). Terminologie & zorgdiscours m.b.t. DSD/intersekse in België Beleidsrapport in opdracht van Federale Staatssecretaris voor Gelijke Kansen
- Callens, N., Van Kuyk, M., van Kuppenveld, J., Drop, S., Cohen-Kettenis, P., Dessens, A., & DSD, D. S. G. o. (2016b). Recalled and current gender role behavior, gender identity and sexual orientation in adults with Disorders/Differences of Sex Development. *Hormones and Behavior*, 86, 8-20.
- Callens, N., Weyers, S., Monstrey, S., Stockman, S., van Hoorde, B., van Hoecke, E., . . . Cools, M. (2014). Vaginal dilation treatment in women with vaginal hypoplasia: a prospective one-year follow-up study. *American Journal of Obstetrics and Gynecology*, 211(3), 228.e221-228.e212.
- Carmichael, P. A., & Alderson, J. (2004). Psychological care in disorders of sexual differentiation and determination,. In S. C. A. Balen, M. Davies, J. MacDougall, and R. Stanhope (Ed.), *Paediatric and Adolescent Gynaecology: A Multidisciplinary Approach*, (pp. 158-178). Cambridge, UK: Cambridge University Press.
- Cohen-Kettenis, P. T. (2010). Psychosocial and psychosexual aspects of disorders of sex development. *Best Pract Res Clin Endocrinol Metab*, 24(2), 325-334.
- Colapinto, J. (1997). The true story of John/Joan. *Rolling Stone*, 775(December 11, 1997), 54-73,-92-97.
- Colapinto, J. (2000). *As nature made him : the boy who was raised as a girl*. New York: Harper Collins.
- Cools, M., Drop, S. L. S., Wolffenbuttel, K. P., Oosterhuis, J. W., & Looijenga, L. H. J. (2006). Germ Cell Tumors in the Intersex Gonad: Old Paths, New Directions, Moving Frontiers. *Endocrine Reviews*, 27(5), 468-484.
- Cools, M., Looijenga, L., Wolffenbuttel, K. P., & T'Sjoen, G. (2014). Managing the Risk of Germ Cell Tumourigenesis in Disorders of Sex Development Patients. In O. Hiort & S. F. Ahmed (Eds.), *Understanding Differences and Disorders of Sex Development* (pp. 185-196). Basel: Karger.
- Cools, M., Simmonds, M., Elford, S., Gorter, J., Ahmed, S. F., D'Alberton, F., . . . Technology Action, B. M. (2016). Response to the Council of Europe Human Rights Commissioner's Issue Paper on Human Rights and Intersex People. *Eur Urol*. 70(3), 407-9.
- Council of Europe Commissioner for Human Rights. (2015). *Human rights and intersex people. Issue paper*.
- Creighton, S., L Minto, C., & J Steele, S. (2001). Cosmetic and anatomical outcomes following feminising childhood surgery for intersex conditions. *Journal of Pediatric and Adolescent Gynecology*, 14(3), 142.
- Crissman, H., Warner, L., Gardner, M., Carr, M., Schast, A., Quittner, A., . . . Sandberg, D. (2011). Children with disorders of sex development: a qualitative study of early parental experience. *International Journal of Pediatric Endocrinology*, 2011, 10 pages.
- D'Alberton, F. (2010). Disclosing Disorders of Sex Development and Opening the Doors. *Sexual Development*, 4(4-5), 304-309.
- Davis, G. (2015). *Contesting intersex: The dubious diagnosis*. New York: New York University Press.

- de Win, G., Cuckow, P., Hoebeke, P., & Wood, D. (2012). Long-term outcomes of pediatric hypospadias and surgical intervention. *Ped Health Med*, 3, 69-77.
- Deans, R., Creighton, S. M., Liao, L.-M., & Conway, G. S. (2012). Timing of gonadectomy in adult women with complete androgen insensitivity syndrome (CAIS): patient preferences and clinical evidence. *Clinical Endocrinology*, 76(6), 894-898.
- Dessens, A. B., Slijper, F. M., & Drop, S. L. (2005). Gender dysphoria and gender change in chromosomal females with congenital adrenal hyperplasia. *Archives of Sexual Behavior*, 34(4), 389-397.
- Diamond, M., & Garland, J. (2014). Evidence regarding cosmetic and medically unnecessary surgery on infants. *J Pediatr Urol*, 10(1), 2-6.
- Diamond, M., & Sigmundson, H. K. (1997). Sex reassignment at birth. Long-term review and clinical implications. *Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine*, 151, 298-304.
- Dreger, A. (2006). *Intersex and human rights: the long view*. In S. E. Sytsma (Ed.), *Ethics and Intersex* (pp. 73-86). Springer: The Netherlands.
- Dreger, A. D. (1998). *Hermaphrodites and the Medical Invention of Sex*. Cambridge MA: Harvard University Press.
- European Union Fundamental Rights Agency (FRA). (2015). *The fundamental rights situation of intersex people*. Brussels.
- Fagerholm, R., Santtila, P., Miettinen, P. J., Mattila, A., Rintala, R., & Taskinen, S. (2011). Sexual Function and Attitudes Toward Surgery After Feminizing Genitoplasty. *The Journal of Urology*, 185(5), 1900-1904.
- Ghattas, D. (2013). *Human Rights between the Sexes. A preliminary study on the life situations of inter* individuals on behalf of the Heinrich Böll Foundation*. Berlin: Heinrich Böll Foundation.
- Guercio, G., & Rey, R. A. (2014). Fertility Issues in the Management of Patients with Disorders of Sex Development. In O. Hiort & S. F. Ahmed (Eds.), *Understanding Differences and Disorders of Sex Development (DSD)* (pp. 87-98). Basel, Karger.
- Hines, M. (2004). *Brain Gender*. New York: Oxford University Press. Hines, M., Ahmed, S. F., & Hughes, I. A. (2003). Psychological outcomes and gender-related development in complete androgen insensitivity syndrome. *Archives of Sexual Behavior*, 32(2), 93-101.
- Hollenbach, A. D., Eckstrand, K. L., & Dreger, A. D. (2014). *Implementing Curricular and Institutional Climate Changes to Improve Health Care for Individuals Who Are LGBT, Gender Nonconforming, or Born with DSD*. Washington, DC: Association of American Medical Colleges.
- Hughes, I. A., Houk, C., Ahmed, S. F., Lee, P. A., & Group, L. E. C. (2006). Consensus statement on management of intersex disorders. *Archives of Disease in Childhood*, 91(7), 554-563.
- Intersex Society of North America. (2007). *Dear ISNA Friends and Supporters*. <http://www.isna.org>
- Ismail-Pratt, I. S., Bikoo, M., Liao, L.-M., Conway, G. S., & Creighton, S. M. (2007). Normalization of the vagina by dilator treatment alone in Complete Androgen Insensitivity Syndrome and Mayer-Rokitansky-Kuster-Hauser Syndrome. *Human Reproduction*, 22(7), 2020-2024.
- Jones, T., Hart, B., Carpenter, M., Ansara, G., Leonard, W., & Lucke, J. (2016). *Intersex. Stories and Statistics from Australia*. Cambridge, UK: Open Book Publishers.
- Josso, N., Audi, L., & Shaw, G. (2011). Regional Variations in the Management of Testicular or Ovarotesticular Disorders of Sex Development. *Sexual Development*, 5(5), 225-234.
- Karkazis, K. (2008). *Fixing Sex: Intersex, Medical Authority, and Lived Experience*. Durham, NC: Duke University Press.
- Kohlberg, L. (1981). *The Philosophy of Moral Development*. New York, NY: Harper & Row.
- Kyriakou, A., Dessens, A., Bryce, J., Iotova, V., Juul, A., Krawczynski, M., . . . Ahmed, S. F. (2016). Current models of care for disorders of sex development - results from an International survey of specialist centres. *Orphanet Journal of Rare Diseases*, 11(1), 155.
- Lee, P. A., Nordenstrom, A., Houk, C. P., Ahmed, S. F., Auchus, R., Baratz, A., . . . Global, D. S. D. U. C. (2016). Global Disorders of Sex Development Update since 2006: Perceptions, Approach and Care. *Hormone Research in Paediatrics*, 85(3), 158-180.
- Liao, L.-M., Conway, G. S., Ismail-Pratt, I., Bikoo, M., & Creighton, S. M. (2011). Emotional and sexual wellness and quality of life in women with Rokitansky syndrome. *American Journal of Obstetrics and Gynecology*, 205(2), 117.e111-117.e116.
- Liao, L.-M., & Simmonds, M. (2013). Communicating with clients affected by diverse sex development. In J. Wiggins & A. Middleton (Eds.), *Getting the Message Across: Communication with Diverse Populations in Clinical Genetics* (pp. 42-60). New York: Oxford.
- Liao, L.-M., & Simmonds, M. (2014). A values-driven and evidence-based health care psychology for diverse sex development. *Psychology & Sexuality*, 5(1), 83-101.
- Lloyd, J., Crouch, N. S., Minto, C. L., Liao, L. M., & Creighton, S. M. (2005). Female genital appearance: "normality" unfolds. *BJOG*, 112(5), 643-646.
- Lockwood, G., Cooklin, A., & Ramsden, S. (2004). Communicating a diagnosis. In S. C. A.H. Balen, M.C. Davies, J. MacDougall, and R. Stanhope (Ed.), *Paediatric and Adolescent Gynaecology: A multidisciplinary approach* (pp. 193-204). Cambridge, UK: Cambridge University Press.
- Lundberg, T., Lindström, A., Roen, K., & Hegarty, P. (2016). From Knowing Nothing to Knowing What, How and Now: Parents' Experiences of Caring for their Children With Congenital Adrenal Hyperplasia. *Journal of Pediatric Psychology*, epub ahead of print.
- Magritte, E. (2012). Working together in placing the long term interests of the child at the heart of the DSD evaluation. *Journal of Pediatric Urology*, 8(6), 571-575.

- Meyer-Bahlburg, H. F., Dolezal, C., Baker, S. W., & New, M. I. (2008). Sexual orientation in women with classical or non-classical congenital adrenal hyperplasia as a function of degree of prenatal androgen excess. *Archives of Sexual Behavior*, 37(1), 85-99.
- Meyer-Bahlburg, H. F., Khuri, J., Reyes-Portillo, J., & New, M. I. (2016). Stigma in Medical Settings As Reported Retrospectively by Women With Congenital Adrenal Hyperplasia (CAH) for Their Childhood and Adolescence. *J Pediatr Psychol*. Epub ahead of print.
- Meyer-Bahlburg, H. F., Migeon, C. J., Berkovitz, G. D., Gearhart, J. P., Dolezal, C., & Wisniewski, A. B. (2004). Attitudes of adult 46, XY intersex persons to clinical management policies. *The Journal of Urology*, 171(4), 1615-1619; discussion 1619.
- Money, J. (1975). Ablatio penis: normal male infant sex-reassigned as a girl. *Archives of Sexual Behavior*, 4, 65-71.
- Money, J. (1994). *Sex errors of the body and related syndromes : a guide to counseling children, adolescents, and their families*. Baltimore, MD: Paul H. Brookes Publishing Co.
- Money, J., & Ehrhardt, A. A. (1972). *Man and woman, boy and girl: The differentiation and dimorphism of gender identity from conception to maturity*. Baltimore: Johns Hopkins University Press.
- Mouriquand, P. D., Gorduza, D. B., Gay, C. L., Meyer-Bahlburg, H. F., Baker, L., Baskin, L. S., . . . Lee, P. (2016). Surgery in disorders of sex development (DSD) with a gender issue: If (why), when, and how? *J Pediatr Urol*, 12(3), 139-149.
- Nederlands Netwerk Intersekse/DSD [NNID]. (2013). *Standpunten en Beleid*. Nijmegen, the Netherlands.
- Nokoff, N. J., Palmer, B., Mullins, A. J., Aston, C. E., Austin, P., Baskin, L., . . . Wisniewski, A. B. (2017). Prospective assessment of cosmesis before and after genital surgery. *J Pediatr Urol*, 13(1), 28 e21-28 e26
- Organisation Intersex International-Europe & International Lesbian, G., Bisexual, Trans and Intersex Association [OII -Europe & ILGA],. (2015). *Standing up for the rights of intersex people – How can you help?*
- Pasterski, V., Mastroyannopoulou, K., Wright, D., Zucker, K. J., & Hughes, I. A. (2014). Predictors of Posttraumatic Stress in Parents of Children Diagnosed with a Disorder of Sex Development. *Archives of Sexual Behavior*, 43, 369-375.
- Piaget, J. (1957). *Logic and Psychology*. New York, NY: Basic Books.
- Preves, S. E. (2003). *Intersex and identity: The contested self*. . New Brunswick: Rutgers University
- Reis, E. (2012). *Bodies in Doubt. An American History of Intersex*. Baltimore: Johns Hopkins University Press.
- Rolston, A. M., Gardner, M., Vilain, E., & Sandberg, D. E. (2015). Parental Reports of Stigma Associated with Child's Disorder of Sex Development. *International Journal of Endocrinology*, 2015, 980121.
- Sandberg, D., Gardner, M., Kogan, B., Grimley, M., Cohen, L., Alpern, A., & Quittner, A. (2011). Assessing health-related quality of life in disorders of sex development: Phase I - item generation. In M. New & J. Simpson (Eds.), *Hormonal and Genetic Basis of Sexual Differentiation Disorders and Hot Topics in Endocrinology: Proceedings of the 2nd World Conference, Advances in Experimental Medicine and Biology 707* (pp. 143-146). New York: Springer Science+Business Media.
- Sandberg, D. E. (2012). Management of Disorders of Sex Development: Editorial Commentary. *Pediatric clinics of North America*, 59, 871–880. Sandberg, D. E., & Colsman, M. (2005). Growth hormone treatment of short stature: status of the quality of life rationale. *Hormone Research*, 63(6), 275-283.
- Sanders, C., Carter, B., & Goodacre, L. (2012). Parents need to protect: influences, risks and tensions for parents of prepubertal children born with ambiguous genitalia. *Journal of Clinical Nursing*, 21(21-22), 3315-3323.
- Sax, L. (2002). How common is intersex? A response to Anne Fausto-Sterling. *Journal of Sex Research*, 39(3), 174-178.
- Siminoff, L. A., & Sandberg, D. E. (2015). Promoting Shared Decision Making in Disorders of Sex Development (DSD): Decision Aids and Support Tools. *Hormone and Metabolic Research*, 47(5), 335-339.
- Speiser, P. W., Azziz, R., Baskin, L. S., Ghizzoni, L., Hensle, T. W., Merke, D. P., . . . White, P. C. (2010). Congenital adrenal hyperplasia due to steroid 21-hydroxylase deficiency: an Endocrine Society clinical practice guideline. *Journal of Clinical Endocrinology and Metabolism*, 95(9), 4133-4160.
- Streuli, J. C., Vayena, E., Cavicchia-Balmer, Y., & Huber, J. (2013). Shaping Parents: Impact of Contrasting Professional Counseling on Parents' Decision Making for Children with Disorders of Sex Development. *The Journal of Sexual Medicine*, 10(8), 1953-1960.
- United Nations Human Rights Council, & Juan E. Méndez. (2013). *Report of the Special Rapporteur on torture and other cruel, inhuman or degrading treatment or punishment*.
- van Heesch, M. (2009). Do I Have XY Chromosomes? In M. Holmes (Ed.), *Critical Intersex* (pp. 123-146). Surrey, UK: Ashgate Publishing.
- van Heesch, M. (2015). *Ze wisten niet of ik een jongen of een meisje was: kennis, keuze en geslachtsvariaties*. Amsterdam: Amsterdam University Press
- van Lisdonk, J. (2014). *Leven met intersekse/dsd: Een verkennend onderzoek naar de leefsituatie van personen met intersekse/dsd*. Den Haag, Nederland: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Warne, G. (1989). *Your child with congenital adrenal hyperplasia*. Australia: Royal Children's Hospital.

