



VARIATIES IN DE GESLACHTSONTWIKKELING

Een wegwijzer voor ouders

Welkom in deze brochure over
variaties in de geslachtsontwikkeling.



Als je in verwachting bent of net ouders bent geworden van een baby waarbij het genitaal er anders uit ziet dan verwacht, dan kom je voor vragen en keuzes te staan, waar de meeste ouders nooit mee te maken krijgen. Deze voorlichtingsbrochure is ontwikkeld om je te helpen bij het maken van die keuzes.

We willen iedereen bedanken die heeft meegewerkt aan de ontwikkeling van deze brochure. Zonder jullie hulp, suggesties en kritische opmerkingen hadden we deze brochure niet kunnen maken.





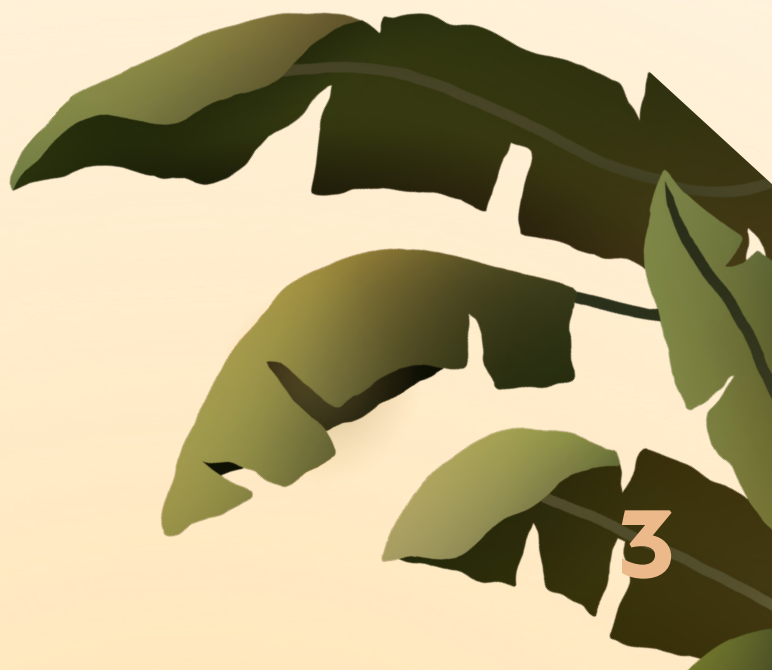
Waarom deze brochure?

Een kind geboren met een variatie in de geslachtsontwikkeling, heeft wellicht medische zorg nodig, nu of in de toekomst. De arts zal jullie informeren over de medische onderzoeken en behandelingen. Samen met de arts zullen jullie beslissingen nemen. Beslissingen nemen kan lastig zijn, omdat deze een invloed kunnen hebben op de toekomst van je kind, maar jullie nog niet in de toekomst kunnen kijken.

Het ouderschap is heel bijzonder. Ouders houden veel van hun kinderen en kennen hun kinderen het best. Ouders zijn daarom vaak goed in staat om te bedenken wat het beste is voor hun kind. In het nemen van medische beslissingen kunnen jullie vertrouwen op jullie gevoel voor goed ouderschap, je "moederinstinct" of "vadergevoel". Als je twijfelt, het moeilijk vindt, het misschien niet met elkaar of met je arts eens bent, is het belangrijk om dit te bespreken, zodat je tot een beslissing komt waar je achter staat.

Wie ontwikkelde deze brochure?

Deze brochure is geschreven door Sarah Deberlanger en geïllustreerd door Shirley Longdon/The Pink Cat studio, onder begeleiding van Prof. Dr. Arianne Dessens (Universiteit Gent, Erasmus MC Rotterdam) en Prof. Dr. Martine Cools (Universiteit Gent). De brochure is gebaseerd op de in Nieuw-Zeeland ontwikkelde brochure, geschreven door Dr. Denise Steers, werkzaam bij de afdeling Medische Psychologie van de Universiteit van Otago, Wellington, Nieuw-Zeeland, in samenwerking met The Intersex Trust Aotearoa New Zealand (ITANZ) en het Wellington Hospital Department of Paediatric and Child Health (WHDPCH).





Wat verstaan we onder ‘variaties in de geslachtsontwikkeling’?

De geslachtskenmerken van een pasgeboren baby kunnen een variatie vertonen als de geslachtsontwikkeling vóór de geboorte anders verloopt dan gewoonlijk. Deze variaties in de geslachtsontwikkeling hebben meestal een medische oorzaak.

De informatie in deze brochure is van toepassing voor de verschillende medische oorzaken die vallen onder de paraplu-term ‘variaties in de geslachtsontwikkeling’.

De brochure bevat geen informatie over specifieke diagnoses. Daarvoor zijn andere informatiebronnen zoals brochures en informatieve websites, beschikbaar. Jouw zorgverlener zal je verwijzen naar voor jou relevante, aanvullende, diagnose-specifieke informatie.

INHOUD

PIJLERS VAN DE BROCHURE	6
ACHTERGROND	7
Wat zijn variaties in de geslachtsontwikkeling?	7
Paraplutermen	8
Vroeger en nu	9
Verschillende betrokkenen	10
HOE WEET JE ALS OUDER WELKE BESLISSINGEN JE MOET NEMEN EN WAT HET BESTE IS VOOR JE KIND?	12
Privacy of taboe?	13
Hoe informeer je je familie en vrienden?	14
Hoe begin je?	16
Hoe kijk ik naar de diagnose?	17
Toen – Nu - Toekomst	20
Lichamelijke integriteit	21
Neem tijd	21
SAMENVATTING BESLISSINGSPROCES	22
TAKE HOME MESSAGES	24





PIJLERS VAN DE BROCHURE

Samenwerking

Deze brochure is bedoeld om de samenwerking tussen zorgverleners, belangenverenigingen, kinderen en jongeren met een variatie in de geslachtsontwikkeling en hun ouders aan te moedigen. Op die manier wordt geprobeerd de best mogelijke zorg na te streven. Bij de ontwikkeling van deze brochure hebben veel mensen met elkaar samengewerkt om ervaringen en informatie van al deze verschillende kanten te belichten.

Zelfreflectie

Als het over gender en seksualiteit gaat, heeft iedereen persoonlijke ideeën en verwachtingen. In deze brochure lees je misschien informatie die nieuw is voor jou of niet overeenkomt met eerdere informatie. Lees rustig verder en stel jullie vragen aan een zorgverlener of patiëntenvereniging.

Geïnformeerde toestemming

Met deze brochure willen wij jullie zo goed mogelijk informeren. In de moderne gezondheidszorg proberen zorgverleners samen met ouders tot de best mogelijk behandeling te komen. Dat betekent samen beslissen over de behandeling. Samen beslissen kan alleen als ouders en patiënten goed geïnformeerd zijn over hun eigen diagnose en mogelijkheden tot behandeling.

ACHTERGROND

In dit deel gaan we dieper in op wat een variatie in de geslachtsontwikkeling is. Daarna vertellen we meer over de voornaamste factoren die keuzes van ouders, jongeren en zorgverleners beïnvloeden, en gaan we in op het maken en de gevolgen van de verschillende keuzes.



Wat zijn variaties in de geslachtsontwikkeling?

De geslachtsorganen ontwikkelen zich in de eerste maanden van de zwangerschap. Bij personen met een variatie in de geslachtsontwikkeling, verloopt de ontwikkeling van de geslachtsorganen anders dan gewoonlijk. Een variatie in de geslachtsontwikkeling kan ontstaan als de geslachtsorganen zich niet goed ontwikkelen, als er van een bepaald hormoon te veel of te weinig wordt aangemaakt of als een hormoon niet of onvoldoende werkzaam is.

Als een baby wordt geboren met een genitaal dat er anders uit ziet dan dat van de meeste kinderen dan kan dat een teken zijn dat er sprake is van een variatie in de geslachtsontwikkeling. De arts zal diagnostisch onderzoek verrichten om uit te zoeken hoe bij jouw kind de geslachtsontwikkeling is verlopen. Hoe preciezer de diagnose, des te beter weet je wat je in de toekomst kan verwachten. Onderzoek levert helaas niet altijd een precieze diagnose op. We weten al veel maar er moet nog heel wat wetenschappelijk onderzoek worden ver-

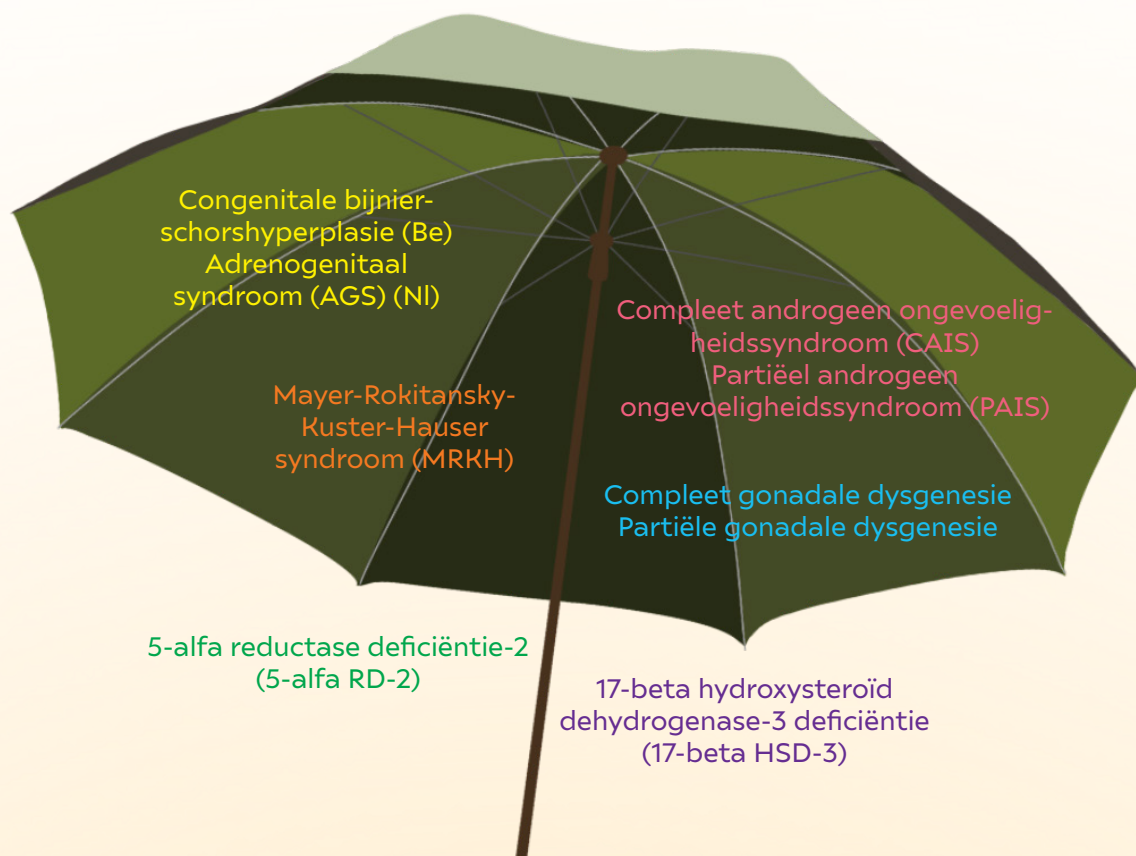
richt voordat alle vragen beantwoord zijn. Het is ook mogelijk dat een variatie in de geslachtsontwikkeling pas blijkt op jongvolwassen leeftijd. Bij deze jongeren ziet het genitaal er bij de geboorte hetzelfde uit als dat van andere jongens en meisjes, maar blijkt de variatie in de geslachtsontwikkeling omdat de puberteit anders verloopt dan verwacht. Dikwijls laat bij hen de puberteit langer op zich wachten. Zoals hierboven al opgemerkt, is 'variatie in de geslachtsontwikkeling' een paraplueterm voor een groot aantal verschillende diagnoses, waarvan we van ongeveer 40 de details kennen. Alle variaties in de geslachtsontwikkeling samen komen weinig voor. Het zijn zeldzame aandoeningen. We weten nog niet precies hoe vaak variaties in de geslachtsontwikkeling voorkomen en daarom bestaan er uiteenlopende schattingen.

Er is een grote diversiteit onder mensen met een variatie in de geslachtsontwikkeling. Hoewel zij bepaalde overeenkomsten delen, ervaren zij elk hun variatie anders.

Paraplutermen

'Paraplutermen' worden gebruikt om groepen (mensen) met een gemeenschappelijk kenmerk aan te duiden.

Welke medische diagnoses vallen onder de paraplu van variaties in de geslachtsontwikkeling? Er zijn er héél veel, maar de belangrijkste zijn:



De term intersekse of intersex wordt gebruikt om mensen met een variatie in de geslachtsontwikkeling aan te duiden, maar wordt ook gebruikt door mensen die zich niet als man of vrouw, maar als non-binair identificeren.

Omdat de meeste mensen met een variatie in de geslachtsontwikkeling zich identificeren als jongen of man of als meisje of vrouw, gebruiken we de term intersekse niet in deze brochure.



Vroeger en nu

Sommige mensen voelen zich benadeeld door wat lange tijd als de beste zorg werd beschouwd. Rond de eeuwwisseling werden wereldwijd belangenverenigingen opgericht om aandacht te vragen voor de nadelen van die “beste zorg”, om de zorg te verbeteren en om elkaar te steunen.

Vroeger werd het vaak als de beste optie beschouwd om niet te spreken over de variatie in de geslachtsontwikkeling. Bij kinderen werd vaak al in de eerste levensjaren het atypisch genitaal aangepast door middel van een heelkundige ingreep. Er lag destijds, nog veel meer dan nu, een groot taboe op variaties in seksualiteit, geslacht en gender. Variaties werden maatschappelijk niet geaccepteerd. Dit taboe leidde tot een sfeer van stigma en geheimhouding. Door er niet over te praten leek het alsof variatie niet bestond. Voor veel mensen was die druk op uniformiteit (iedereen moet hetzelfde zijn) akelig. Zij werden niet erkend als de persoon die zij waren, moesten een deel van hun persoonlijkheid verstoppen om maatschappelijk aanvaard te worden en kansen te krijgen.

In de afgelopen 25 jaar is er veel veranderd: patiënten worden geïnformeerd over de diagnose, de communicatie is verbeterd, er is voorlichtingsmateriaal, er is meer openheid, maatschappelijke bekendheid en begrip. Jongeren, ouders en dokters overleggen samen wat de beste individuele zorg-

opties zijn. Medische organisaties hebben de behandelprotocollen en richtlijnen geëvalueerd en aangepast. Deze nieuwe richtlijnen en adviezen worden telkens opnieuw kritisch bekeken en aangepast als dat nodig is. Voor alle kinderen, adolescenten en volwassenen met een variatie in de geslachtsontwikkeling en hun ouders is het belangrijk om goed geïnformeerd te zijn over hun diagnose en de verschillende mogelijkheden voor behandeling. Omdat sommige beslissingen een grote invloed op het leven hebben, worden kinderen al vanaf jonge leeftijd betrokken bij beslissingen. De informatie moet daarbij telkens aan de leeftijd en het begripsniveau van het kind of jongere worden aangepast. Deze brochure is gemaakt om het gesprek tussen zorgverleners, ouders en kinderen makkelijker te laten verlopen.



Verschillende betrokkenen

Op basis van het onderzoek van Dr. Denise Steers konden we de perspectieven van verschillende betrokkenen in kaart brengen.

Ouders

Veel ouders vragen zich af hoe zij hun kind zo goed mogelijk kunnen ondersteunen. Een variatie in de geslachtsontwikkeling is van invloed op hoe geslachtsorganen zijn aangelegd en ontwikkeld. Het is van invloed op hoe geslachtsorganen er uitzien en functioneren, op gender, seksualiteit en vruchtbaarheid. Kinderen, jongeren en volwassenen met een variatie in de geslachtsontwikkeling komen in hun leven voor heel wat uitdagingen te staan, waar zij zelf hun weg in moeten vinden. Wat voor veel mensen 'gewoon' is en waar zij nooit over hoeven na te denken, is voor personen met een variatie in de geslachtsontwikkeling en hun ouders ingewikkelder. Voor ouders is het lastig dat zij kort na geboorte voor verschillende vragen en keuzes worden gesteld, waarvan het meestal moeilijk is te weten wat een beslissing in de toekomst kan betekenen.

Veel ouders zijn bezorgd over de toekomst, vooral over de puberteit. Hoe zal mijn kind zich ontwikkelen? Zal mijn puber voldoende begeleiding krijgen bij de te maken keuzes in medische behandelingen, als hij/zij beter begrijpt wat er aan de hand is of vragen heeft over gender en seksualiteit?

Zorgverleners

Zorgverleners erkennen de kritiek op het handelbeleid uit het verleden.

In de gezondheidszorg is het niet altijd eenvoudig om beslissingen te nemen. Vroeger wogen artsen de verschillende voor- en nadelen van verschillende behandelopties af en maakten zelf de keuze. Tegenwoordig vinden we het belangrijk om ouders en jongeren te betrekken in het beslissingsproces. Met geschikte voorlichting zijn de meeste ouders en jongeren goed in staat te bedenken welke keuze voor hen de beste is. Daarom zal de zorgverlener met ouders, kinderen en jongeren de verschillende behandelopties bespreken om hen te helpen in het beslissingsproces. Dit wordt 'shared decision making' genoemd. Shared decision making draait om een goede samenwerking tussen ouders, patiënten en zorgverleners.

Jongeren

Onderzoek laat zien dat veel volwassenen het jammer vinden dat er voor hen beslissingen zijn genomen, toen zij nog te klein waren om mee te kunnen beslissen.

Soms is er sprake van een situatie, waarin op korte termijn een beslissing moet worden genomen, bijvoorbeeld als een medische interventie nodig is om gezond te worden of om ziekte te voorkomen. Daarnaast zijn er situaties, waarin de gezondheid niet onmiddellijk wordt bedreigd, maar waarbij een medische interventie wel verbetering kan geven. Bij deze laatste situatie kan een beslissing worden uitgesteld, tot een kind of jongere zelf betrokken kan worden bij de te nemen beslissing.

Een voorbeeld is genitale heelkunde. Vroeger werd een genitaal dat er niet uitzag zoals bij de meeste jongens of meisjes, vaak al op jonge leeftijd geopereerd om het er vrouwelijker of mannelijker uit te laten zien. Men deed dat om te voorkomen dat kinderen zouden worden gepest en uitgesloten. Als het genitaal er net zo uit zou zien als bij andere jongens en meisjes, zou het kind makkelijker mee kunnen doen met zwemmen, sportactiviteiten en logeerpartijtjes. Als jongvolwassene zou het makkelijker zijn om een partner te vinden en seks te hebben.

In de afgelopen decennia is er veel veranderd in het denken over gender- en seksuele diversiteit. Veel volwassenen, die op kinderleeftijd werden geopereerd, vinden het jammer dat artsen en ouders destijds die beslissing voor hen namen. Zij hadden graag zelf mee willen beslissen. Wat voor ouders en dokters het belangrijkste leek, namelijk dat het genitaal er typisch mannelijk of vrouwelijk uit zou zien, bleek voor hen minder belangrijk. Jon-

geren van vandaag hechten hier soms minder belang aan en willen graag meebeslissen over vragen die betrekking hebben op uiterlijk, gender en seksualiteit. We mogen ook niet vergeten dat elke operatie onvermijdelijk weefselschade veroorzaakt, zoals bijvoorbeeld een verminderde gevoeligheid ter hoogte van de clitoris of littekenweefsel ter hoogte van de penis. Als jongeren voor zichzelf kunnen beslissen kunnen zij alle voor- en nadelen van heelkunde ten opzichte van elkaar afwegen en bekijken wat voor hen het meeste doorweegt.



HOE WEET JE ALS OUDER WELKE BESLISSINGEN JE MOET NEMEN EN WAT HET BESTE IS VOOR JE KIND?

Elke ouder, ieder kind en iedere situatie is uniek. In deze brochure bespreken we enkele gemeenschappelijke thema's.

In wat volgt exploreren we wat er gebeurt op het moment dat je ontdekt dat je kind een variatie in de geslachtsontwikkeling heeft. Er zijn enkele ideeën die nuttig kunnen zijn om bij stil te staan wanneer je behandelopties voor je kind bespreekt.

Als uit medische onderzoeken een diagnose passend bij een variatie in de geslachtsontwikkeling blijkt, breekt er voor ouders een stressvolle periode aan. Er zijn zorgen over de gezondheid van je baby. Ouders krijgen veel informatie tegelijkertijd: over de diagnose, de behandeling(en) en wat dit betekent voor de toekomst van de baby. Ouders komen voor verschillende keuzes te staan. Sommige beslissingen moeten snel worden genomen. Zo zullen ouders het kind een naam geven, aangifte doen van geboorte, soms moeten ze leren om de baby medicijnen toe te dienen, soms een keuze maken voor diagnostisch onderzoek of een operatie. Voor veel ouders is het lastig om alle informatie direct goed te begrijpen en het overzicht te houden.

Familie en vrienden tonen hun medeleven, zijn nieuwsgierig naar de pasgeborene, en stellen vragen waar ouders niet onmiddellijk een antwoord op kunnen of willen geven. Het is moeilijk om alle vragen te beantwoorden en aan alle verwachtingen te voldoen, als je zelf nog veel vragen hebt. Het belangrijkste is dat je meteen goed on-

dersteund wordt door zorgverleners (arts, psycholoog) en door je familie, je vrienden, je netwerk. Het is belangrijk om even op adem te komen en voor jezelf op een rijtje te zetten wat je al weet en wat je graag nog meer zou willen weten.

Informeer je zoveel als mogelijk zodat je geïnformeerde keuzes kan maken over wat deze specifieke variatie betekent voor jouw kind en voor jullie als ouders.

Neem alle tijd die je nodig hebt om je te informeren. Stel medische vragen aan je arts. Hij/zij kent alle onderzoeken die werden uitgevoerd en kan je het beste informeren over alle medische zaken.

Praat met mensen die je vertrouwt en bij wie je je veilig voelt. Vraag of het mogelijk is te praten met ouders die hetzelfde doormaakten. Soms kunnen zorgverleners je helpen met contacten te leggen. Er zijn belangengroepen met informatieve websites, die soms ook oudercontact en lotgenotencontact bieden (zie ook het hoofdstuk: Samenvatting beslissingsproces – Ondersteuning).

Neem tijd om niet alleen na te denken over wat dit betekent voor je kind vandaag, maar ook in de toekomst.



Privacy of taboo?

Het is niet altijd eenvoudig te kiezen wat je aan anderen wil vertellen over de variatie van je kind. Het is best mogelijk dat je dit voor jezelf wil houden tot je de zaken op een rijtje hebt gezet en je je eigen gedachten en emoties (deels) verwerkt hebt.

Privacy is tijd nemen om met je eigen gedachten en gevoelens om te gaan. Iedereen heeft recht op privacy, ook je kind. Privacy is nadenken wie je wilt informeren en wat je hen wilt vertellen. De meeste mensen kiezen een beperkte kring van vertrouwde mensen om informatie mee te delen. Mensen die je kunnen troosten en die met je mee kunnen denken. Als je kind oud genoeg is, kan je samen met je kind kiezen wat je anderen ver-

telt en wat niet. Het is belangrijk om mensen om je heen te hebben met wie je je zorgen, verdriet en twijfels kunt delen. Dat maakt dat je je minder eenzaam voelt en helpt je om op een goede manier om te gaan met ingewikkelde situaties.

Ouders die een moeilijker situatie accepteren en er goed mee kunnen omgaan, dragen dat over op hun kind. Hun kind zal zelfvertrouwen krijgen en zich zelfverzekerd voelen.

Privacy bewaren betekent niet dat je dingen verzwijgt of geheimhoudt. Er met niemand over praten maakt dat je je eenzaam voelt. Je krijgt geen steun, terwijl je die wel nodig hebt. Verzwijgen kan kwetsend zijn. Het kan een sfeer van schaamte creëren.

Hoe informeer je je familie en vrienden?

Het merendeel van je familie en vrienden zal begripvol zijn wanneer je hen vertelt over de diagnose van je kind. Net zoals jij zullen zij weinig kennis hebben van wat een variatie in de geslachtsontwikkeling is en moet je de diagnose uitleggen. Soms gebeurt het dat iemand ondoordacht commentaar of advies geeft of overdreven nieuwsgierig is. Je hoeft niet al hun vragen te beantwoorden, enkel deze waarbij je je comfortabel voelt. Het is handig om op voorhand te bedenken welke informatie je wilt delen en hoe je het aan familie en vrienden wil vertellen. Dan voel je je meer op je gemak als je informatie deelt. Informeer hen dat een variatie in de ge-

slachtsontwikkeling vaker voorkomt. Zij hebben er misschien nooit over gehoord omdat veel ouders een medische diagnose alleen delen met een klein groepje mensen met wie zij vertrouwd zijn. Als het passend is, kan je aangeven dat je hen deze informatie in vertrouwen hebt gegeven en dat je het niet prettig zou vinden als zij deze zonder jouw toestemming met anderen zouden delen. Je wilt de privacy van je kind bewaren.



Mensen willen graag weten of je kind een jongen of meisje is. Als dit (voorlopig) onduidelijk is kan je iets antwoorden zoals:

“We hebben een prachtig kindje, 3 1/2 kg. Het gaat goed met ons allemaal. We zijn wat vermoeid en hebben even rust nodig. We laten binnenkort iets horen.”

of

“Ons prachtig kindje is geboren! We wachten juist nog op enkele resultaten om een aantal zaken te verduidelijken. We zijn heel enthousiast en kijken er naar uit jullie binnenkort meer te vertellen.”

Als je vaker met mensen die je vertrouwt praat over de diagnose van je kind, zal je merken dat dit steeds makkelijker gaat. Op die manier wordt het steeds gewoner om het erover te hebben. Als het voor de ouders gewoon is om over de diagnose te praten, dan wordt het voor het kind ook gewoon, wat helpt om de diagnose te aanvaarden.



Hoe begin je?

Ieder kind heeft zijn/haar eigen specifieke zorgbehoeften. Een medische behandeling is altijd op maat van de individuele patiënt. Daarom is het belangrijk dat ouders een goed overzicht hebben van de behandelingen die hun kind op korte termijn nodig heeft om gezond te worden of gezond te blijven en de behandelingen die - eventueel later - mogelijk of wenselijk zijn.

Mogelijke of wenselijke behandelingen kunnen meestal uitgesteld worden tot een later tijdstip. Het zijn behandelingen waarbij je misschien je kind graag wil betrekken bij het maken van de beslissing. Het zijn het type interventies die voor de één wenselijk zijn, maar voor een ander niet. Bij dit soort handelkeuzes is het lastiger om voor je kind te beslissen.

Bespreek de nodige en wenselijke behandelingen voor je kind met de arts. Samen met de arts kun je een overzicht maken.

Het kan helpen om ervaringen van andere ouders, jongeren en volwassenen te horen en je eigen ervaringen met hen te delen. Soms kan dat ook wat verwarrend zijn, omdat sommigen (zorgverleners, ouders of jongeren) een heel duidelijke mening hebben. Als je tegenstrijdige adviezen hoort kan je deze bespreken met een arts. Als je vermoedt dat je eigen arts een zeer duidelijke mening heeft, en je twijfelt of je deze mening deelt, dan kan je altijd een andere arts om raad vragen, dit heet 'een tweede opinie' vragen.

Geneeskunde is gebaseerd op wetenschappelijk onderzoek, maar dat betekent niet dat van alle ziekten en behandelingen alles gekend is. Een arts weet hoeveel er gekend

is, welk wetenschappelijk bewijs er is en kan dat met jou bespreken. Omdat er door wetenschappelijk onderzoek telkens nieuwe informatie bijkomt, worden medische behandelingsprotocollen en richtlijnen steeds aangepast aan de nieuwste inzichten. Richtlijnen en behandelprotocollen evolueren voor veel medische aandoeningen steeds in de tijd.

Het kan daarom een uitdaging zijn om te beslissen om een behandeling wel of niet uit te stellen, rekening houdend met de specifieke diagnose, de tijdsgeest, en met de wil en zelfbeschikking van je kind. Als er bovendien (nog) geen wetenschappelijke gegevens zijn die een duidelijk voordeel van één aanpak ten opzichte van andere opties laten zien, dan kan het nog uitdagender zijn. Deze beslissingen zijn steeds moeilijk.



The background of the page features a stylized illustration of a tree. A thick, brown tree trunk is positioned on the right side. Several thin, dark green branches extend from the trunk and across the top of the page. From these branches, several long, thin, light green vines hang down, some with small, dark green leaves. The overall style is simple and artistic, with a focus on natural elements.

Hoe kijk ik naar de diagnose?

Het is belangrijk om na te denken over wat de diagnose betekent voor je eigen leven en het leven van je kind. Hoe denk je zelf over de variatie in de geslachtsontwikkeling bij je kind? Beschouw je het als een afwijking of eerder als een variatie van de natuur, die elk van ons maakt tot een uniek individu? En heeft jouw visie impact op de beslissingen die je wil nemen? Heb je andere visies voldoende aan bod laten komen?

We beschouwen onze normen vanzelfsprekend als waarheid, maar zo vanzelfsprekend is dat niet. Het is waardevol om ons begrip van normen te verbreden. We hebben het vaak over 'normaal' maar wat normaal is, is niet altijd duidelijk. Het is een rekbaar begrip. De meeste mensen willen niet anders zijn dan anderen, willen 'normaal' zijn, maar dat kan soms belemmerend werken en dat maakt dan niet gelukkig. Terwijl gelukkig zijn, het belangrijkste is in het leven.

Enkele vragen die je jezelf kan stellen:

Maakt de diagnose van
mijn kind mij verdrietig?

Hoe moeilijk is het voor mij,
dat mijn kind deze diagnose
heeft?

Waar ben ik bang voor?

Wat is het moeilijkst voor mij?

Andere vragen kunnen zijn: hoe belangrijk is het dat ...

mijn kind gezond is?

mijn kind slim is?

het genitaal van mijn kind
er net zo uitziet als dat van
andere kinderen?

mijn kind opgewekt en
vrolijk is?

Misschien helpt het je als je probeert punten toe te kennen van 1 tot 4 aan wat voor jou het belangrijkste is (4) en minst belangrijk is (1)?



Hoe dan ook, neem de tijd om goed na te denken over je keuzes, de gevolgen van je keuzes en de alternatieven die er zijn. Het kan je blik verruimen om met mensen met verschillende achtergronden (je naaste familieleden, lotgenoten, zorgverleners,...) te spreken.

Een kinderpsycholoog werkzaam in een ziekenhuis is getraind om ouders te helpen bij het maken van directe keuzes voor hun kinderen bij medische problemen of behandelingen. Psychologisch advies is er op gericht om je te helpen bij zaken die verwarrend voor je zijn of veel emoties losmaken.

Toen – Nu – De toekomst

Niets blijft hetzelfde. De wereld, de mensen, de tijdgeest, alles verandert. Onze eigen blik op identiteit verandert met het ouder worden, maar ook in de wereld waarin we leven.

Denk eens terug aan je eigen kindertijd, en hoe jij toen dacht over identiteit, en hoe dat wellicht veranderd is nu je ouder bent. Probeer je eens te herinneren hoe de wereld is veranderd in de laatste decennia. Bedenk hoe maatschappelijke opvattingen met betrekking tot gender en seksualiteit zijn veranderd. Kun je je voorstellen dat we er over 20 jaar anders over denken dan nu? Over 20 jaar is je kind volwassen.

Sommige volwassenen met een variatie in de geslachtsontwikkeling hebben het gevoel dat hun ouders of dokters hen 'niet goed' of 'mooi genoeg' vonden bij de geboorte, en

dat ze juist daarom al snel een heelkundige ingreep moesten ondergaan. We zijn inderdaad soms bang dat ons kind door de variatie in de geslachtsontwikkeling niet zal worden geaccepteerd in de maatschappij. Maar jouw prachtige, unieke kind heeft recht op een plek in de maatschappij, net als ieder ander kind. Door je kind te laten merken dat je veel van hem/haar houdt, bevestig je je kind in zijn/haar gevoel van eigenwaarde en kan je dat gevoel versterken. Door anderen kort te informeren over wat er aan de hand is en hen gerust te stellen, voorkom je eventuele onaardige opmerkingen of uitsluiting. Mocht dat toch gebeuren, bescherm je kind dan. De kinderpsycholoog uit het ziekenhuis kan je helpen om je voor te bereiden op deze situaties, zodat je jouw kind maximaal kan helpen moest het nodig zijn.



Lichamelijke integriteit

Jongeren van vandaag willen zo veel mogelijk het recht om zelf te beslissen wat er met hun lichaam gebeurt. Ze erkennen natuurlijk dat sommige beslissingen genomen moeten worden wanneer kinderen jong zijn, vooral als hun leven of gezondheid op het spel staat.

Als je goed geïnformeerd bent, en weloverwogen keuzes hebt gemaakt, dan kan je aan je kind uitleggen waarom bepaalde ingrepen of behandelingen moesten gebeuren of waarom je die keuze hebt gemaakt. Je kind zal dat zeker begrijpen.

Sommige medische behandelingen kunnen een grote of onomkeerbare impact hebben op je kind. Als de situatie niet levensbedreigend of gevaarlijk is, overweeg dan of je de keuze voor zo'n behandeling voor je kind wilt maken, of dat je die beslissing wilt uitstellen om later samen met je kind een keuze te maken.

Neem tijd

Vind je het moeilijk om een keuze te maken? Tijd brengt raad, altijd. Onthoud ook dat je niet alleen bent. Praat met andere ouders, bezoek informatieve websites, doe je eigen onderzoek, en laat alles rustig bezinken. Op een dag vallen alle puzzelstukjes misschien wel in elkaar.

SAMENVATTING BESLISSINGSPROCES

Het volgende bevat een samenvatting en een aantal vragen die je aan jezelf kan stellen.

Ondersteuning

Hier volgen enkele links naar websites waar je meer informatie kan vinden over variaties in geslachtsontwikkeling:

<https://www.uzgent.be/patient/zoek-een-arts-of-dienst/centrum-voor-geslachtsontwikkeling>

<https://www.dsdfamilies.org/charity>

<https://patientexpertcenter.be/newsitem/bijniervereniging/>

<https://bijniervereniging-nvacp.nl/belgie/>

<https://bijniervereniging-nvacp.nl/>

<https://www.zelfhulp.be/zelfhulpgroepen/turnerkontakt-vzw>

<https://stichtingmrkh.nl/>

<https://www.interseksevlaanderen.be/>

<https://www.mrkh.be/>

<https://dsdnederland.nl/>

<https://turnercontact.nl/>

<https://klinefelter.be/cms/>

<https://klinefelter.nl/>

<https://nnid.nl/>



Verwachtingen

Welke verwachtingen heb ik?

Hoe belangrijk zijn deze verwachtingen voor mijn kind, voor mij zelf, mijn familie, mijn gemeenschap?

Zorgen voor de toekomst

Zal mijn kind gelukkig zijn later, en wat is daarvoor nodig?

Ervaring ter harte nemen

Ken ik de ervaringen van anderen die hetzelfde hebben meegemaakt?

Waar doe ik goed aan?

Zal ik deze beslissing nu nemen of uitstellen tot later?

Lichamelijke integriteit

Is het belangrijk dat mijn kind er net zo uit ziet als andere kinderen? Voor mijn kind zelf? Voor ons als ouders? En zo ja, waarom?

Ben ik bang dat mijn kind niet geaccepteerd zal worden? Waarom? Heb ik daar op dit moment concrete aanwijzingen voor?

Communicatie

Heb ik alle informatie die ik nodig heb?

Begrijp ik alle informatie?

Heb ik al mijn vragen kunnen stellen?

Hoeveel ruimte is er om te kiezen? Als ik meer keuzes zou willen hebben, met wie kan ik daar dan over praten?

Heeft de zorgverlener mij goed begrepen en naar mijn bezorgdheden geluisterd?



TAKE HOME MESSAGES

Neem geen overhaaste beslissingen. Tijd brengt raad. Stel vragen aan je zorgverleners.

Vraag lotgenoten om hun ervaringen

Je bent niet alleen! Zoek steun bij je naasten en lotgenoten.

Denk na over de keuzes die je maakt en waarom je de keuzes maakt.

Denk aan de lichamelijke integriteit en zelfbeschikking van je kind.

Vraag om psychologische ondersteuning als je het moeilijk hebt. Psychologische counseling is er op gericht om je te helpen bij zaken die verwarrend voor je zijn of die veel emoties in jou losmaken.

Je kind graag zien is de beste houvast om je kind te helpen opgroeien tot een gelukkige en veerkrachtige jongere.

NOTITIES

This image shows a full page of blank, white-lined paper. It features approximately 20 evenly spaced horizontal grey lines running across the width of the page, typical of notebook or primary writing paper. There are no margins, text, or other markings present.