



**Als je baby geboren wordt met  
geslachtsdelen die er anders uit zien...**

**Als je baby geboren wordt met geslachtsdelen die er anders uitzien en terwijl de artsen op zoek zijn naar de oorzaken, kan het aanvoelen alsof jullie de enige ouders zijn wie dit ooit overkomen is.**

**Dit is echter niet het geval.**

**Elk jaar zijn er meer dan 30 families in België die hetzelfde meemaken.**

**Deze brochure werd samengesteld door ouders en specialisten in dit vakgebied om je doorheen de eerste dagen en weken te loodsen en om jullie en jullie baby op weg te helpen.**

## Als je baby geboren wordt met geslachtsdelen die er anders uitzien... moeten we naar het grotere geheel kijken

De ontwikkeling van je baby in de baarmoeder werd waarschijnlijk beïnvloed door één van de vele aandoeningen die in het Engels “Disorders” - of “Differences of Sex Development (DSD)” genoemd worden, wat betekent “afwijkingen of variaties in de geslachtsontwikkeling”. Hierna zal de term DSD verder gebruikt worden.

Geslachtsontwikkeling is een ingewikkeld proces en het geslacht van een baby wordt niet bepaald door één enkel element. Meerdere zaken samen beïnvloeden het geslacht van een baby, zoals:

- hoe de geslachtsdelen er uitwendig uitzien,
- hoe de voortplantingsorganen van de baby inwendig ontwikkeld zijn,
- hormonen en hoe je baby's lichaam hierop reageert, en
- genetische informatie.

Meestal vallen deze zaken zo samen dat het geslacht van de baby niet in vraag gesteld wordt.

Als er echter toch vragen rijzen over het geslacht van een kind, is het belangrijk om al deze aspecten van de geslachtsontwikkeling te bekijken.

Door samen te werken met artsen en zorgverstrekkers en door te praten met andere families, kan je als ouder de informatie krijgen die je nodig hebt om te begrijpen hoe je baby ontwikkelt en hoe je een gelukkig en gezond kind kan opvoeden.

## Waarom kan DSD voorkomen?

Geslachtsontwikkeling is een complex proces waarbij veel verschillende variaties mogelijk zijn. Een goede manier om dit te begrijpen is door je voor te stellen dat babies in de baarmoeder verschillende wegen kunnen volgen om zich te ontwikkelen.

Eén van de meest voorkomende oorzaken van DSD is de aandoening “congenital adrenal hyperplasia (CAH)” of vertaald “congenitale bijnierschors hyperplasie”. Andere oorzaken zijn een onevenwicht in de hormoonhuishouding of variaties in de chromosomen van de baby.

Begrijpen welke aandoening je baby heeft, m.a.w. wat de diagnose van de aandoening is, kan belangrijk zijn als je moet beslissen om je baby als meisje of als jongen groot te brengen en is ook belangrijk voor de verzorging en het welzijn van je kind op lange termijn.



## Wat gebeurt er daarna?

### Het stellen van de diagnose vereist een team, neemt de nodige tijd in beslag en houdt meerdere stappen en onderzoeken in

De beste medische zorg voor kinderen met een DSD bestaat in het ideale geval uit specialisten uit verschillende disciplines, namelijk specialisten in de endocrinologie (hormonen), urologie/gynecologie (nieren, urineblaas, geslachtsdelen) en psychologie.

Het team kan verder aangevuld worden met verpleegkundigen, genetici, neonatologen en laboranten. Dergelijke multi-disciplinaire teams zijn in sommige grotere ziekenhuizen aanwezig.

Wanneer een baby met een DSD geboren wordt in een lokaal ziekenhuis, heeft het medische/verloskundig team meestal niet de expertise om te bepalen welke aandoening de baby heeft. Het team uit het lokale ziekenhuis kan de eerste zorgen voor je baby op zich nemen en enkele eerste onderzoeken uitvoeren (zie ook verder onder het hoofdstuk *Welke onderzoeken worden meestal uitgevoerd?*). Meer gespecialiseerde onderzoeken worden gewoonlijk georganiseerd door een multi-disciplinair team; daarom wordt de baby meestal overgebracht naar het ziekenhuis waar zij gebaseerd zijn of wordt er een consultatie in zo'n ziekenhuis geregeld.

Jullie, als ouders, spelen een sleutelrol in dit volledige proces!

Zodra de belangrijkste resultaten gekend zijn, zal het medische team de resultaten eerst onderling bespreken en vervolgens met jullie.

In sommige gevallen neemt het volledige proces, inclusief het nemen van de beslissing of jullie je kindje best als jongen of als meisje opvoeden, enkele dagen in beslag. In andere gevallen kan dit langer duren.

Maak je geen zorgen over hoe de geboorteaangifte moet ingevuld worden. In België kan je drie maanden uitstel vragen om het geslacht aan te geven. Dit is voldoende tijd om eerst alle noodzakelijk informatie te vergaren, en gewoonlijk zal er tegen die tijd duidelijkheid zijn over hoe de baby best kan opgevoed worden. Aangezien de vereisten met betrekking tot de geboorteaangifte kunnen verschillen van land tot land, kan je dit voor andere landen best checken bij je begeleidend team.

*Niemand verwacht van jullie als ouders dat jullie alle informatie in één keer kunnen opnemen en begrijpen. In deze fase is het belangrijk om voldoende tijd te nemen om vragen te stellen en om te vragen om informatie te herhalen. En even belangrijk is het voor jullie allebei om bij jullie baby te zijn. Jullie hebben tijd nodig om te herstellen van de geboorte, om de voeding op gang te brengen, om jullie kindje te verzorgen en heel belangrijk, om te proberen wat te slapen.*



## Een psycholoog helpt gewone families in buitengewone omstandigheden

De psycholoog is een sleutelfiguur binnen het team. De psycholoog kan veel hulp bieden bij het doornemen van de informatie die jullie te horen kregen en door het bieden van een perspectief wanneer de diagnose overweldigend lijkt.

Hij of zij kan jullie ook –zowel op korte als op lange termijn– ondersteunen bij moeilijke of stresserende situaties, bijvoorbeeld hoe jullie best kunnen omgaan met het nieuws over de geboorte van jullie baby, hoe jullie de aandoening van jullie kind het best kunnen bespreken met andere mensen en belangrijk, hoe jullie in de toekomst het best met jullie kind praten over zijn of haar aandoening.

De beslissing over hoe je je kind zal grootbrengen en over zijn/haar zorg op lange termijn, wordt niet enkel gemaakt op basis van medische aspecten, maar evenzeer op basis van het psychologische welzijn van je baby, van wat we weten over geslachtsontwikkeling en de ervaringen van andere mensen met gelijkaardige aandoeningen.



## Welke testen worden gewoonlijk uitgevoerd?

De behandelende artsen zullen je baby onderzoeken en vragen stellen over de medische geschiedenis van je familie.

De artsen zullen het chromosomenpatroon van je baby onderzoeken aan de hand van een bloedtest. Het chromosomenpatroon (ook gekend als "karyotype") helpt de artsen de achtergrond van de ontwikkeling van je kind te begrijpen en helpt hen te bepalen welke volgende testen dienen te gebeuren. Het resultaat van deze test is doorgaans na 48 uur bekend.

De meeste babys worden de eerste dagen in het ziekenhuis gehouden, zodat het zoutniveau in het bloed gemonitord kan worden. De artsen zullen ook het niveau van de hormonen in het bloed nagaan en soms ook in de urine, om te zien hoe de bijniere en geslachtsklieren werken.

Sommige onderzoeken zoals echografie en scans kunnen de interne geslachtsorganen (bijvoorbeeld de baarmoeder) tonen. Deze kunnen het best uitgevoerd worden in gespecialiseerde centra en kunnen soms moeilijk te interpreteren zijn.

Soms zullen artsen de blaas en de opening van de vagina bekijken met een speciale 'telescoop' (cystoscoop) en zeer uitzonderlijk zullen ze de geslachtsklieren bekijken met een laparoscoop en weefselstalen ervan onderzoeken (biopsie).



## DSD Terminologie voor beginners

**Geslacht:** Als we het over het geslacht hebben, bedoelen we doorgaans de biologische of lichamelijke kenmerken, zoals geslachtsdelen, hormonen, geslachtsklieren en chromosomen.

**Gender:** Wanneer we het over gender hebben, gaat het over hoe een kind of persoon zich voelt (genderidentiteit), wat hij/zij leuk vindt of niet leuk vindt, of hoe hij/zij leeft in de maatschappij en zich voordoet ten opzichte van anderen (genderrol).

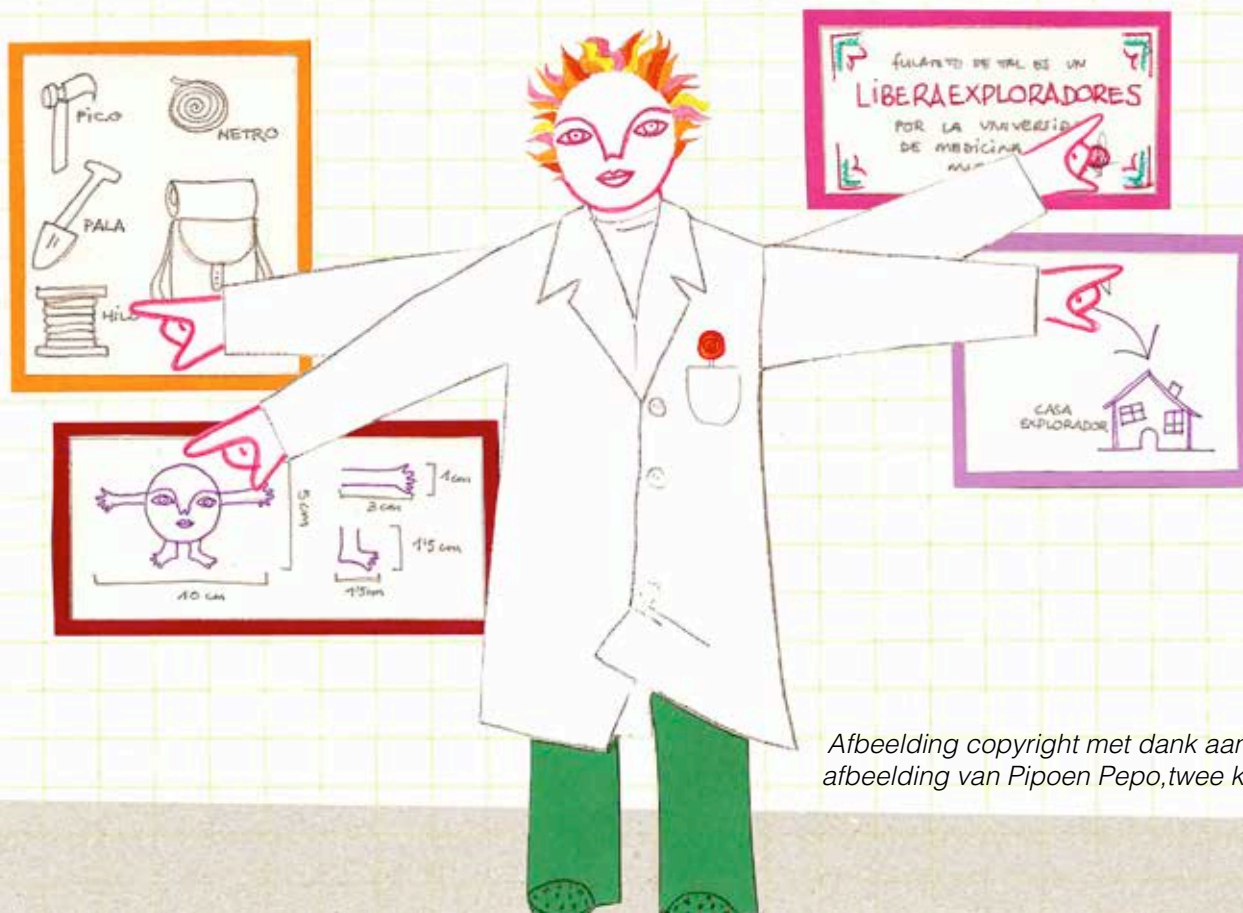
**Hormonen:** Hormonen zijn chemische boodschappers die aan bepaalde cellen in verschillende delen van het lichaam zeggen wat ze moeten doen.

Hormonen kunnen veel zaken beïnvloeden, zoals het gevoel honger te hebben of voldaan te zijn, wanneer en hoeveel dorst je hebt, hoe sterk je botten zijn, of je groot of klein bent en nog veel meer.

**Geslachtshormonen**, zoals **oestrogeen** en **testosteron** zijn chemische stoffen die in het lichaam worden gemaakt en die de ontwikkeling van de **geslachtsdelen** beïnvloeden.

**Androgenen:** een gemeenschappelijke naam voor hormonen die de typische mannelijke ontwikkeling bevorderen. **Testosteron** is een androgeen. Zowel mannen als vrouwen maken androgenen, maar in verschillende hoeveelheden.

**Endocrien/endocrinologie/endocrinoloog:** Gerelateerd aan hormonen; een arts die gespecialiseerd is in hormonen en hoe deze veranderingen in ons lichaam veroorzaken.



Afbeelding copyright met dank aan Cristina Vadillo, afbeelding van Pipoen Pepo, twee kleine avonturiers

# DSD Terminology for beginners

**Chromosomen:** Elke persoon heeft gewoonlijk 46 chromosomen, waaronder twee geslachtschromosomen. Het chromosomenpatroon van een persoon wordt ook het “karyotype” genoemd (bvb. 46,XY of 46,XX). We krijgen gewoonlijk één X van de moeder en een X of een Y van de vader.

Er zijn echter verschillende combinaties van geslachtschromosomen mogelijk.

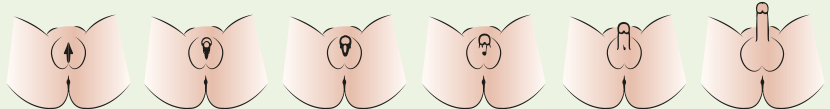
**Genen/Genetische testen:** Chromosomen zijn samengesteld uit vele stukjes, genen genoemd, die genetische codes (DNA) bevatten en die vele zaken beïnvloeden, zoals bvb. de kleur van de ogen. Genen kunnen ook de geslachtsontwikkeling beïnvloeden en veranderingen (mutaties) in specifieke genen kunnen soms de oorzaak zijn van een DSD.



**Genitaliën:** Genitaliën zijn de uitwendige geslachtsorganen. Dit betekent: **de penis** (soms 'piemel' genoemd), **het scrotum** (de balzak of huid die de testes/teelballen bevat) en **de vulva**, die al de externe vrouwelijke geslachtsorganen bevat, inclusief **de clitoris** (een vrouwelijk geslachtsorgaan dat klein en gevoelig is en zich bevindt buiten het lichaam, net boven de opening van de vagina) en **de schaamlippen** (al de huidplooien die de vulva en de vaginale opening omranden).

Alle genitaliën ontwikkelen vanuit dezelfde basisstructuren.

Genitaliën kunnen volgens een spectrum ontwikkelen, afhankelijk van de hoeveelheid androgenen waaraan ze blootgesteld worden (zie rechter diagram).



**Gonaden of geslachtsklieren:** Een gemeenschappelijke naam voor **teelballen en eierstokken**. Bij DSD condities kunnen ook soms weinig ontwikkelde geslachtsklieren of zeldzaam ovotestes voorkomen.

**Eierstokken:** Orgaan waar gewoonlijk eitjes en geslachtshormonen worden geproduceerd

**Testes of teelballen:** Orgaan waar gewoonlijk sperma en geslachtshormonen worden geproduceerd

**Urethra of urinebuis:** De buis die vertrekt vanuit de blaas en die gebruikt wordt om vloeistoffen (urine) te verwijderen. De urinebuis eindigt bij jongens gewoonlijk op de top van de penis en bij meisjes tussen de clitoris en de vagina.

**Baarmoeder:** De baarmoeder is de plaats in de buik waarin de baby groeit (ook **uterus** genoemd). Net zoals de genitaliën, wordt de ontwikkeling van de baarmoeder gecontroleerd door hormonen.

**Uroloog/ Urologie:** Een uroloog is een arts die gespecialiseerd is in nieren, blaas en geslachtsdelen.

**Hypospadie:** een vrij veel voorkomende aandoening (1 op 300 pasgeboren jongetjes), waarbij de urinebuis niet uitmondt op de top van de penis. Er bestaan verschillende graden van hypospadie.

# Over je baby praten in die eerste dagen of weken...

## ...met vrienden en familie

Eén van de eerste dingen die familie en vrienden vragen is “jongen of meisje?” Het kan heel moeilijk zijn om hier mee om te gaan, wanneer er op deze vraag geen duidelijk antwoord is, of als je nog nooit gehoord hebt over DSD en wanneer je vermoeid bent van de bevalling.

Elke familie gaat zeer verschillend om met deze vragen. Wat je wenst te vertellen en aan wie zijn persoonlijke beslissingen en er is geen goede of foute manier.

Sommige ouders zullen zeggen: ‘We kunnen nog niet vertellen of onze baby een jongen of een meisje is, omdat onze baby geboren is met een hormonale aandoening die een invloed heeft op het uitzicht van de geslachtsdelen. Artsen doen bijkomende onderzoeken en zorgen ervoor dat onze baby gezond en wel is. We laten jullie gauw iets weten.’

Andere ouders zullen familie en vrienden op een algemene manier informeren en geen details geven, bijvoorbeeld, ‘de artsen hebben een aantal vragen over hoe onze baby zich ontwikkeld heeft tijdens de zwangerschap. Het is heel ingewikkeld en omdat ik het zelf niet kan uitleggen, praat ik er liever niet over’,. Misschien ben je bezorgd dat mensen bijkomende vragen zullen stellen, maar wees dan beslist en zeg bijvoorbeeld: ‘Laten we over iets anders praten, hoe gaat het met jou?’ En als nadien iemand met wie je geen informatie wil delen vraagt: ‘Wat was het probleem? We waren zo bezorgd’, kan je zeggen: ‘Er was niet echt een probleem, we moesten gewoon zeker zijn dat alles ok was.’

Sommige ouders zullen aan een vriend of een familielid vragen om de telefoon te beantwoorden. Jullie kunnen een eenvoudige verklaring overeenkomen waar iedereen zich aan houdt en die zo eenvoudig kan zijn als ‘moeder en kind stellen het goed – enkele onderzoeken moeten uitgevoerd worden en meer uitleg volgt later’. Voel je vrij om de telefoonstekker uit te trekken.

Andere ouders wensen de diagnose af te wachten alvorens informatie te delen met familie en vrienden. Als je er niet klaar voor bent om erover te praten, wuif het weg (letterlijk!) en verander van onderwerp. Of je kan zeggen ‘We hebben een lieve, mooie baby. Het was echt een moeilijke bevalling en ik heb/wij hebben een beetje tijd alleen nodig, dus wees niet gekwetst als wij ons even afzonderen.’ Voel je niet ongemakkelijk om jezelf af en toe te beschermen.

## ...met mensen die jullie en jullie baby in het ziekenhuis en thuis ondersteunen

DSDs zijn een ruime groep van zeldzame aandoeningen. Voor sommige mensen die betrokken zijn in je postnatale verzorging en in de verzorging van je baby is het misschien de eerste keer is dat zij met deze aandoeningen in aanraking komen.

Ze kunnen zelf verward zijn en daardoor vermijden om over je baby te praten; of ze spreken over jullie jongen/ meisje in plaats van over jullie baby. Probeer in je achterhoofd te houden dat zij het beste voorhebben met jou en je familie.

Soms hebben verzorgers reeds een ervaring met een DSD gehad bij een andere familie en willen zij dit met jullie delen. Er zijn echter zo veel verschillende redenen waarom een baby een DSD kan hebben, waardoor hun ervaring niet altijd een hulp is en soms zelfs tot verwarring kan leiden.

Informatie opzoeken op het internet, voordat jullie de basisinformatie met betrekking tot de oorzaak van je baby's DSD kennen, kan ook leiden tot verwarring en soms tot misverstanden. Het beste wat je kan doen in geval van tegenstrijdige informatie is eraan te denken dat deze aandoening zeldzaam is, waardoor medische informatie over wat een andere familie overkomen is wellicht op jezelf niet van toepassing is. Anderzijds hebben veel families gelijkaardige zorgen over de toekomst, en kan het helpen hierover met elkaar te praten.

Net zoals bij familie en vrienden, kunnen jullie er ook voor kiezen om het personeel in vertrouwen te nemen of niet. Iedereen heeft echt het beste voor met jullie pasgeboren baby en probeert jullie te steunen op de enige manier die ze kennen. Dus, net zoals bij familie en vrienden, is het ook ok om gewoon te zeggen dat je geen energie hebt om erover te praten.

## Hoe noemen we onze baby in de tussentijd?

Tot de artsen jullie kunnen adviseren over hoe jullie baby dient grootgebracht te worden, kunnen jullie voor jullie baby een koosnaampje gebruiken, zoals lieveling of schatje... Een koppel wiens baby geboren was met Pasen, noemde hun baby bijvoorbeeld 'konijntje', tot een aantal dagen later 'konijntje' Max werd.

Wat ook een mogelijkheid is, is om te zeggen dat jullie gewoon de juiste naam nog niet gevonden hebben en dat jullie afwachten om te zien welke naam het beste past bij jullie baby.

Als jullie geloof vereist dat jullie baby binnen de eerste dagen een naam krijgt en als dit niet mogelijk is, praat dan met jullie religieuze leider hoe jullie hiermee dienen om te gaan.



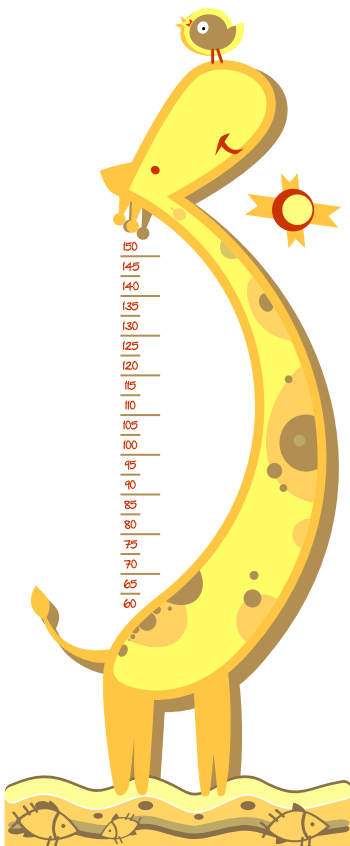
## Wat vertellen we aan onze andere kinderen?

Als jullie oudere kinderen hebben, zullen zij natuurlijk ook vragen of ze een broertje of een zusje gekregen hebben.

Afhankelijk van hun leeftijd, kunnen jullie hen vertellen wat er aan de hand is of jullie kunnen hen proberen gerust te stellen zonder te veel informatie te geven. Onthoud dat kinderen dingen veel gemakkelijker aanvaarden dan volwassenen en probeer altijd eenvoudige en eerlijke taal te gebruiken. Zorg ervoor dat er altijd een grond van waarheid zit in wat je vertelt, zodat je hier later verder kan op bouwen wanneer het aan de orde is om meer te vertellen.

Jullie kunnen bijvoorbeeld zeggen: 'De baby is nog zo klein, de dokters kunnen het ons nog niet vertellen.' Of jullie kunnen zeggen 'De baby moet eerst onderzocht worden door de dokters. Dus we gaan enkele dagen wachten om een naam te geven aan de baby. Als ze klaar zijn, zouden we heel graag hebben dat jij ons helpt om de mooiste naam te kiezen.'

## “Maar we hebben het iedereen al verteld”



In uitzonderlijke gevallen, bijvoorbeeld als de geslachtsdelen van de baby er vrij typisch mannelijk of vrouwelijk uitzien, zullen artsen en vroedvrouwen bij de geboorte van de baby zeggen 'jullie hebben een jongen' of 'jullie hebben een meisje'. Enkele uren later echter – soms nadat jullie familie en vrienden al op de hoogte gebracht hebben – vermoeden artsen dat er een afwijking in de geslachtsontwikkeling opgetreden is en vertellen ze jullie dat het geslacht van de baby onzeker is. In sommige gevallen, nadat alle noodzakelijk onderzoeken zijn uitgevoerd, kan het zijn dat ze jullie adviseren om jullie kind op te voeden in het andere geslacht dan hetgeen eerst was aangekondigd.

De beste manier om hiermee om te gaan, is om eerst meer te weten te komen over de diagnose en de oorzaken ervan en om er over te leren praten. Oefen met je partner en met enkele arts- of verpleegkundigen hoe dit best kan uitleggen; hierbij kunnen ook psychologen en gespecialiseerde verpleegkundigen echt een grote hulp zijn. Vervolgens kunnen jullie aan jullie vrienden en kennissen een duidelijke uitleg geven (per telefoon of e-mail) over waarom jullie en jullie artsen denken dat het het meest aangewezen is dat de baby opgroeit in het andere geslacht.

**Denk eraan: als jullie zich hier comfortabel en zelfverzekerd bij voelen, dan zal dit ook zo zijn voor jullie familie en vrienden.**

Een andere manier om hiermee om te gaan is om gewoon te laten weten aan vrienden en familie dat er een fout gemaakt is. Jullie kunnen zeggen: 'Zijn piemeltje was klein/weggestopt en we/ze hadden het fout' of 'Haar geslachtsdelen waren gezwollen en we/ze hadden het fout'.

In andere gevallen kan het zijn dat een scan of test vóór de geboorte uitgewezen heeft dat jullie een jongen of meisje zouden krijgen en hebben jullie deze informatie gedeeld met vrienden voor de geboorte. Wanneer de baby dan geboren wordt, blijkt het geslacht niet zo duidelijk te zijn. Mocht dit het geval zijn, weet dan dat er geen dringende reden is om het geslacht te bevestigen of herzien zolang alle informatie nog niet volledig gekend is. Gebruik enkele van de hierboven beschreven strategieën; concentreer je op vragen over de gezondheid en de voeding en vermijd (negeer) vragen over het geslacht.



Wanneer jullie beslissen om jullie kind op te voeden in het andere geslacht dan wat jullie hadden aangekondigd en jullie niet veel informatie wensen te delen met vrienden en kennissen, dan zou je bijvoorbeeld kunnen zeggen dat de echo fout geïnterpreteerd was en dat jullie een ongelofelijke verrassing gekregen hebben. 'Die dingen gebeuren!'

## Wat gebeurt er in de volgende weken?

Het krijgen van een baby is een heuglijke tijd, maar wanneer er bezorgdheid is over de gezondheid van de baby, kan vreugde plaats maken voor zorgen.



### Privacy is niet hetzelfde als geheimhouding!

Eén van de belangrijkste uitdagingen bij DSD is het feit dat veel ouders vinden dat ze moeten waken over de privacy van hun kind tot hij/zij zelf kan beslissen over wat anderen mogen weten. Maar hierdoor kunnen ouders zich geïsoleerd voelen.

Een vriend in vertrouwen nemen die weet dat er iets aan de hand is met je kind, kan jullie meer tijd geven om te wennen aan de situatie en meer vertrouwen geven bij het praten over het welzijn van jullie baby. Jullie kunnen ook aan het team van artsen en verplegers vragen of zij eventueel familiedagen organiseren of jullie in contact kunnen brengen met andere families uit de buurt die gelijkaardige ervaringen hebben gehad; vraag naar familiegroepen (zoals patiënten verenigingen of online fora).

### Alle vragen zijn goede vragen!

Zeer weinig ouders zijn in staat om de volledige complexiteit rond DSD in één keer in zich op te nemen. En soms durven ze geen 'domme vraag' te stellen. Domme vragen bestaan echter niet en jullie kunnen zonder problemen aan jullie medisch team vragen om informatie te herhalen. Gebruik aantekeningen en notities om sommige zaken beter te kunnen onthouden. Wanneer iets niet duidelijk is, vraag dan aan het team om de informatie nogmaals te herhalen.

Na de ontmoeting met jullie DSD team, is het nuttig om aan te duiden wie jullie contactpersoon is en hoe jullie hem of haar kunnen contacteren bij een dringende vraag (bijvoorbeeld per e-mail of telefoon). Dit kan een arts, psycholoog of een ander lid van het team zijn.

Als jullie thuis zijn met jullie baby kan het helpen om een notitieboekje bij te houden om alle vragen die bij jullie opkomen op te schrijven.

## Tijdslijn van de zorg in de eerste dagen en weken?

| Wat het medisch team doet |                                                                                                                                                                                            | Wat jullie kunnen doen                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
|---------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Stap 1                    | Het medisch team zal zich bekommeren over de onmiddellijke gezondheid van je baby en ervoor zorgen dat de moeder goed herstelt van de bevalling.                                           | Herstel van de geboorte en tracht wat te slapen.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
|                           |                                                                                                                                                                                            | Concentreer je op de voeding; het is normaal om bezorgd en bang te zijn na het krijgen van een baby en je concentreren op iets praktisch en belangrijks als het voeden van je kleintje is een goede manier om je te focussen en tijd te besteden met je baby.                                                                                                                                                                                                                              |
|                           |                                                                                                                                                                                            | Zoals met elke pasgeborene, is het belangrijk om je lieve nieuwe baby dicht bij je te houden zo veel als je kan.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
|                           |                                                                                                                                                                                            | Een band opbouwen met je baby is de eerste stap in het opvoeden van zelfverzekerde en gelukkige kinderen. Dit gebeurt niet enkel bij de geboorte of in de eerste weken – en jullie hoeven zich geen zorgen te maken wanneer jullie niet de kans hebben of het niet meteen lukt om hier op te focussen.                                                                                                                                                                                     |
| Stap 2                    | Het medisch team zal naar de oorzaken zoeken van de DSD bij je baby. Ze zullen hun bevindingen met jullie bespreken en adviseren om jullie baby groot te brengen als jongen of als meisje. | Kinderen hebben hier behoefte aan op elke leeftijd: koester ze, speel met hen, luister naar hen en maak tijd voor hen. Op die manier zullen ze voelen dat je echt van hen houdt en dat altijd zal doen.                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
|                           |                                                                                                                                                                                            | In deze wereld van sms-jes, e-mail en Facebook, waarin iedereen wil weten of je een jongen of meisje gekregen hebt... kan het zijn dat jullie druk voelen om mensen op de hoogte te brengen over het geslacht van jullie baby.                                                                                                                                                                                                                                                             |
|                           |                                                                                                                                                                                            | Wanneer mensen niet direct iets van jullie horen, zullen ze waarschijnlijk aannemen dat jullie moe zijn en het gewoon vergeten te vertellen zijn.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
|                           |                                                                                                                                                                                            | Niets op Facebook posten is een veilige optie.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
| Stap 3                    | Het medisch team zal jullie helpen om over de algemene gezondheid en het welzijn van jullie kind te waken en jullie gezin te ondersteunen op lange termijn.                                | Sommige ouders praten openlijk over de ontwikkeling van hun baby met familie en vrienden, anderen doen dit niet – er is hier geen goede of slechte manier voor.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
|                           |                                                                                                                                                                                            | Geniet van jullie prachtige baby en doe alles wat nieuwe gezinnen doen.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
|                           |                                                                                                                                                                                            | Neem tijd om te herstellen van de geboorte en van de stress van het diagnose proces.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
|                           |                                                                                                                                                                                            | Maak tijd om jezelf te informeren over DSD en het specifieke type van DSD dat vastgesteld is bij jullie kindje (wanneer er een diagnose gesteld werd of mogelijk is). Twijfel niet om aan de psycholoog of artsen te vragen om opnieuw uit te leggen wat de diagnose juist inhoudt en wat dit betekent voor jullie kind – en bedenk dat alle vragen goede vragen zijn. Altijd!                                                                                                             |
| Stap 3                    | Het medisch team zal jullie helpen om over de algemene gezondheid en het welzijn van jullie kind te waken en jullie gezin te ondersteunen op lange termijn.                                | Wanneer jullie wensen te praten met andere families, vraag dan na bij jullie artsen of zij eventueel familiedagen organiseren of dat zij jullie eventueel in contact kunnen brengen met een familie of gespreksgroepen (bvb. patiëntenorganisaties of online fora). Psychologen die expertise hebben in DSD kunnen jullie helpen om de diagnose te leren begrijpen en erover te praten en ze kunnen meehelpen nadenken over wanneer en hoe jullie informatie kunnen delen met jullie kind. |

## En verder...

## ...Wat gebeurt er de volgende maanden? En daarna?

Wat er daarna gebeurt, hangt voor een groot deel af van jullie baby als individu.

Als je baby CAH heeft zal het medisch team je ondersteunen bij het vinden van goede manieren en tijdstippen om de medicatie toe te dienen.

Eens jullie en jullie baby thuis zijn, zullen nieuwe vragen bij jullie opkomen, over hoe jullie het best jullie baby kunnen steunen, hoe jullie het best met jullie kind praten over zijn/haar aandoening, hoe en wanneer jullie kind in de toekomst betrokken kan worden in beslissingen met betrekking tot zijn/haar zorg....

Het kan een hulp zijn om bijvoorbeeld na een jaar een evaluatievergadering te houden met enkele leden van jullie medisch team om voorvallen na de geboorte te bespreken, om te praten over de diagnose en wat ze betekent en om een zorgplan op lange termijn uit te werken.

Kinderen met een DSD groeien op tot gelukkige individuen – net als alle kinderen hebben ze de liefde en steun nodig van hun ouders en de goede zorg van een medisch team dat het welzijn van je kind op lange termijn centraal plaatst in alles wat ze doen.

## We hebben aan andere ouders gevraagd om met jullie te delen wat ze zelf graag hadden geweten in die eerste dagen en weken na de geboorte van hun baby...

Het komt in orde. DSDs zijn eigenlijk nog redelijk vaak voorkomend en er is meer en meer informatie en ondersteuning beschikbaar, voor ouders en kind.

Neem geen overhaaste beslissingen. Er zijn maar weinig zaken die te maken hebben met DSD waarvoor men onmiddellijk actie moet ondernemen. Neem tijd om een band op te bouwen met je baby en hem/haar te leren kennen. De rest volgt later wel. Zoek iemand die je vertrouwt om mee te praten. Er bestaat veel online informatie, maar iemand hebben waar je face-to-face mee kan praten is zeer nuttig.

Een band opbouwen was moeilijk in het begin. Maar uit de ervaring bij de geboorte van mijn andere kinderen en uit gesprekken achteraf met andere families, begreep ik dat dit ook los van DSD veel voorkomt... het wordt beïnvloed door de postnatale hormonen en de verrassing (over mijn baby die anders was dan verwacht) en de zorgen en de vermoeidheid. Ik wou dat ik dat geweten had en dat het vaak voorkomt dat je je zo voelt – en dat het ok is om je zo te voelen.

Ik veronderstel dat ik me niet kon voorstellen om een kind op te voeden met geslachtsdelen die er anders uit zien. Om eerlijk te zijn, was ik bang voor wat andere mensen zouden denken. Uiteindelijk had ik een vertrouwelijk gesprek met de kinderopvang waarbij ik zei 'zo is mijn baby geboren en hij is helemaal onderzocht en gezond verklaard. Zijn er vragen?'

Ik heb nog een zoon, die geen DSD heeft. Hij staat er op om zijn handdoek om te doen bij het aan en uitdoen van zijn zwemshort. 'Waarom doe je dat?' vraag ik hem. 'Omdat een plasser en een bips privé zijn' zegt hij me.

Wat het verschil maakt is de manier waarop we omgaan met de dingen die ons overkomen. Dat is wat ik geleerd heb in die eerste weken en dat is wat ik mijn dochter wil meegeven.

Jullie staan er niet alleen voor; zodra jullie er klaar voor zijn, kunnen jullie contact zoeken met vele families via groepen of online fora. Eerlijk gezegd doet het goed om met andere families te praten over wat er gebeurd is, over de zorgen die je je maakt en over jullie ouderschap. Onze baby's, kleuters, scholieren, tieners,... zijn niet buitengewoon – ze zijn net evenveel werk als alle andere kinderen!

De eerste dagen, misschien weken, wanneer het lijkt of alle informatie zich achter gesloten deuren bevindt, zijn het ergste; daarna begin je het te begrijpen en wordt het beter. Nu hebben we beslist dat we nog een kindje willen.

Mocht ik me opnieuw in dezelfde situatie bevinden, zou ik tegen de dokters zeggen: Stop, ik heb er geen flauw benul van waar jullie het over hebben. Leg het me nog eens uit vanaf het begin

Gedurende veel te veel jaren heb ik het gedrag van mijn dochter uitvergroot en over geanalyseerd:

Hebben we de juiste beslissing gemaakt (Ze speelt met een pop vandaag: ja!! Ze is zo mooi: ja!! Ze wil geen zwarte schoenen aan doen, omdat ze dat te jongensachtig vindt: ja!!). Of was het de foute beslissing (Ze speelt niet met een pop vandaag: nee!! Vandaag speelt ze met een trein: nee!!). Later leerde ik over het verschil tussen geslacht en gender. Ik aanvaardde dat mijn kind gemengde geslachtskenmerken heeft. Niet 'had', want een geslacht toewijzen verandert daar niets aan. Maar ook, dat deze geslachtskenmerken niet bepalen 'wie ze is'.

In haar geval is ze een slim en zelfverzekerd meisje, die in de voorbije lente een roze jasje kocht (omdat ze dat mooi vond) en deze winter een zwarte winterjas (omdat ze dat mooi vond); ze draagt geen rokjes (omdat ze dat niet leuk vindt); ze is goed in wiskunde (omdat ze een goede leerkracht heeft die het interessant maakt) en in Spaans (waarschijnlijk door genen afkomstig van mij); en ze wil zo graag naar school met mascara aan (omdat haar vriendinnen dat doen en zij dat mooi vindt). (En nee, ze mag niet naar school met mascara aan – ben je gek!)

Er is werkelijk niets dat je nu moet doen, behalve genieten van je prachtige baby.

Wil je meer weten?

Er is weinig informatie beschikbaar in het Nederlands. Op de website van het UZ Gent zijn enkele informatiebrochures te vinden, alsook informatie over de aangeboden multidisciplinaire zorg. [www.uzgent.be/nl/zorgaanbod/mdteams](http://www.uzgent.be/nl/zorgaanbod/mdteams)

DSDNederland is de Nederlandse vereniging voor mensen met een DSD aandoening en hun naaste familieleden.  
[www.dsdnederland.nl](http://www.dsdnederland.nl)

dsdfamilies.org is een online bron voor informatie en steun voor families van kinderen, tieners en jongvolwassenen met een DSD - [www.dsdfamilies.org](http://www.dsdfamilies.org)

Als jouw baby congenitale bijnierschors hyperplasie heeft (Congenital Adrenal Hyperplasia of CAH), dan kan je veel informatie vinden op de website van de vereniging 'Living with CAH' - [www.livingwithcah.com](http://www.livingwithcah.com)

Via de website kan je je ook aansluiten bij een online forum voor families.

Als jouw baby hypospadie heeft, kan je je aansluiten bij het online forum om meer te leren over hypospadie - [www.hypospadias.co.uk](http://www.hypospadias.co.uk)

## Notes

[illegible]

Deze brochure  
werd ontwikkeld  
met de steun van  
'Jeans for Genes'

Deze informatie werd opgesteld door Ellie (dsdfamilies.org) en John Achermann (UCL/GOSH, London) met veel input en advies van ouders, verschillende leden van de multidisciplinaire DSD teams en familiegroepen: Amber, Siobhan, Charlie, Elizabeth, Laurie, Joanne, Lizzy, Arlene, Alexander, Jenn, en Angela (ouders wiens kinderen een DSD hebben); Polly Carmichael, Julie Alderson, Caroline Sanders, Sarah Creighton, Martine Cools, Santiago Vallasciani, Nils Krone, Katy Auckland en Sten Drop (specialisten in DSD); Sue ('Living with CAH'), John (Hypospadias Forum) en Margaret (AISSG UK). Deze brochure werd in het Nederlands vertaald door Vlaamse ouders van een kindje met DSD.



Deze informatie werd samengesteld om u door de eerste dagen te leiden. De omstandigheden van elke familie en elk kind zijn individueel verschillend en jullie artsen en medisch team kunnen jullie de exacte informatie bezorgen voor deze specifieke omstandigheden.

Als je wenst deel te nemen aan de verdere ontwikkeling van deze brochure en/of ze wenst aan te passen aan lokale noden, neem dan contact op met John Achermann aan UCL of Ellie op [info@dsdfamilies.org](mailto:info@dsdfamilies.org)

- September 2014