

Omgaan met onzekerheid bij genderincongruentie en DSD/intersekse-condities

Gepubliceerd: 27-07-2022 Laatste bijgewerkt: 06-04-2024

Het doel van het onderzoeksproject is om 1) een geïntegreerd begrip en conceptualisatie van onzekerheid te creëren binnen de transgender- en DSD/intersekse-zorg, en 2) kinderen/jongeren, ouders en zorgprofessionals te ondersteunen bij het herkennen...

Ethische beoordeling	Goedgekeurd WMO
Status	Werving gestart
Type aandoening	Overige aandoening
Onderzoekstype	Observationeel onderzoek, zonder invasieve metingen

Samenvatting

ID

NL-OMON53833

Bron

ToetsingOnline

Verkorte titel

UNITE

Aandoening

- Overige aandoening
- Congenitale voortplantingsstelsel- en borstaandoeningen

Synoniemen aandoening

differences in sex development/intersekse-condities, genderincongruentie/transgender

Aandoening

genderincongruentie

Betreft onderzoek met

Mensen

Ondersteuning

Primaire sponsor: Radboud Universitair Medisch Centrum

Overige ondersteuning: ZonMw

Onderzoeksproduct en/of interventie

Trefwoord: besluitvorming, DSD/intersekse, genderincongruentie, onzekerheid

Uitkomstmaten

Primaire uitkomstmaten

Interviewstudie: inzicht in de ervaringen en reflecties van zorgverleners, kinderen/jongeren en hun ouders ten aanzien van onzekerheid binnen de transgender- en DSD/intersekse-zorg.

Observatiestudie consulten: inzicht in de manier waarop verschillende vormen van onzekerheid in klinische consulten naar voren komen, wat daarvan de interactionele gevolgen zijn en of/hoe deze veranderen in de loop van een medisch traject.

Observatiestudie mdo's: inzicht in de manier waarop verschillende vormen van onzekerheid in multidisciplinaire overleggen naar voren komt, en wat daarvan de interactionele gevolgen zijn.

Secundaire uitkomstmaten

N.v.t.

Toelichting onderzoek

Achtergrond van het onderzoek

In de zorg voor kinderen/jongeren met genderincongruentie of een DSD/intersekse-conditie speelt onzekerheid een grote rol. Deze onzekerheid betreft medische, psychologische, ethische én communicatieve aspecten en leidt tot praktische en morele uitdagingen voor zorgverleners, ouders en soms ook voor deze kinderen/jongeren zelf.

Het huidige onderzoeksvoorstel betreft 1) een interviewstudie, 2) een observatiestudie naar consulten, en 3) een observatiestudie naar multidisciplinaire overleggen (mdo's) om deze onzekerheid in kaart te brengen. In de interviewstudie worden zorgverleners, ouders, en zo mogelijk kinderen/jongeren zelf, en (jong)volwassenen met een DSD/intersekse-conditie bevraagd over hun ervaringen met onzekerheid in de zorg. In de observatiestudie naar consulten wordt onderzocht hoe onzekerheid in klinische consulten naar voren komt, wat daarvan de communicatieve functie is, en of/hoe dit in de loop van het traject verandert. In de observatiestudie naar mdo's wordt onderzocht hoe onzekerheid in multidisciplinaire overleggen onder zorgverleners naar voren komt, en wat daarvan de communicatieve functie is. De studies dragen bij aan het ontwikkelen van handvatten voor zorgprofessionals, kinderen/jongeren en hun ouders om onzekerheid te herkennen en hierin de praktijk mee om te gaan.

Doel van het onderzoek

Het doel van het onderzoeksproject is om 1) een geïntegreerd begrip en conceptualisatie van onzekerheid te creëren binnen de transgender- en DSD/intersekse-zorg, en 2) kinderen/jongeren, ouders en zorgprofessionals te ondersteunen bij het herkennen, bespreken en omgaan met onzekerheid. De subdoelen die in dit onderzoeksvoorstel centraal staan en die bijdragen aan de hiervoor genoemde hoofddoelen, zijn de volgende:

- 1) Interviewstudie: het verkrijgen van inzicht in de ervaringen en reflecties van zorgverleners, kinderen/adolescenten en hun ouders in de transgender- en DSD/intersekse-zorg en volwassenen met een DSD/intersekse-conditie;
- 2) Observatiestudie consulten: het verkrijgen van inzicht in de manieren waarop verschillende vormen van onzekerheid naar voren komen in klinische consulten, de interactionele gevolgen daarvan en de mogelijke veranderingen hierin in de loop van een medisch traject.
- 3) Observatiestudie mdo's: het verkrijgen van inzicht in de manieren waarop verschillende vormen van onzekerheid naar voren komen in multidisciplinaire overleggen, en de interactionele gevolgen daarvan.

Onderzoeksopzet

Dit is een kwalitatieve studie naar onzekerheid in de transgender- en DSD/intersekse-zorg, bestaande uit 1) een interviewstudie, 2) een observatiestudie naar klinische consulten, en 3) een observatiestudie naar multidisciplinaire overleggen. In de interviewstudie worden vier groepen geïnterviewd: 1) zorgverleners, 2) (waar mogelijk) kinderen/adolescenten met

genderincongruentie of een DSD/intersekse-conditie, 3) hun ouders, en 4) volwassenen met een DSD/intersekse-conditie. Zorgverleners worden eenmalig geïnterviewd. Om ook inzicht te krijgen in de manier waarop onzekerheid zich ontwikkelt over de tijd, is het waardevol om ouders en (waar mogelijk) kinderen/adolescenten op verschillende momenten in het zorgtraject te spreken. Ouders en kinderen/adolescenten kunnen ervoor kiezen om één keer, twee keer, of drie keer geïnterviewd te worden, waarbij de interviews idealiter plaatsvinden rondom een keuzemoment over de behandeling. Anders dan de kinderen/adolescenten met genderincongruentie (ouder dan 10 jaar), zullen veel van de kinderen met een DSD/intersekse-conditie vaak te jong zijn (onder de 8 jaar) om geïnterviewd te worden. Om toch het perspectief van de mensen met een DSD/intersekse-conditie te representeren, worden volwassenen met een DSD/intersekse-conditie geïnterviewd over onzekerheid rondom de zorg die zij in het verleden hebben ontvangen of nog steeds krijgen.

De observatiestudie naar consulten betreft een studie naar de manieren waarop onzekerheid zich in interactie in klinische consulten manifesteert. Hiertoe worden gesprekken tussen zorgprofessionals en kinderen/jongeren/ouders met een videocamera opgenomen. De consulten worden vervolgens geanalyseerd aan de hand van twee onderzoeksmethoden: 1) een inhoudsanalyse, waarbij wordt bestudeerd welke vormen van onzekerheden in consulten naar voren komen, en 2) conversatieanalyse, waarbij op gedetailleerde wijze wordt bestudeerd hoe deelnemers in klinische consulten onzekerheid kunnen claimen of tonen, en wat daarvan de interactionele gevolgen zijn. Daarnaast wordt onderzocht of er een verandering plaatsvindt in het claimen/tonen van onzekerheid door deelnemers in de loop van een medisch traject, en zo ja, wat deze verandering inhoudt.

De observatiestudie naar mdo's betreft een studie naar de manieren waarop onzekerheid zich in interactie in multidisciplinaire overleggen manifesteert. Overleggen tussen verschillende zorgverleners die betrokken zijn bij transgender- en/of DSD/intersekse-zorg worden opgenomen en geanalyseerd met conversatieanalyse. Er wordt bestudeerd hoe deelnemende zorgverleners onzekerheid kunnen claimen of tonen, en wat daarvan de interactionele gevolgen zijn.

Inschatting van belasting en risico

De interviews zouden emotioneel belastend kunnen zijn voor sommige deelnemers, omdat we hen uitnodigen te spreken over onzekerheid. Daardoor bestaat er een risico dat zij tijdens of na het gesprek negatieve emoties ervaren. Daarnaast kan het maken van de video-opname van consulten en multidisciplinaire overleggen door kind/jongere, ouders, en/of zorgverlener kunnen worden ervaren als storend voor hun gesprek. Onze ervaring uit eerder video-observatie-onderzoek is echter dat mensen die besluiten deel te nemen uiteindelijk aangeven zich nauwelijks bewust te zijn van de aanwezigheid van de camera.

De bovenstaande risico's zijn, naar onze inschatting op basis van klinische en onderzoekservaring met deze doelgroepen, klein en in frequentie verwaarloosbaar. Het onderzoeksteam heeft ruime ervaring met video-observatie van consulten en met interviews met zorgverleners en patiënten waarin over hun zorgervaringen gesproken werd. Door samen te werken met contactpersonen van patiënten- en belangenverenigingen en met zorgverleners die de populatie goed kennen, stemmen we de inhoud van de interviews af op de belastbaarheid van de doelgroep. We doen ons uiterste best om de inhoud van de interviewleidraad zo min mogelijk confronterend te maken. Bovendien dragen wij er zorg voor dat de potentiële deelnemers vooraf een weloverwogen besluit kunnen nemen over het al dan niet deelnemen aan de studie. Wanneer er tijdens deelname desondanks deelnemers zijn die het interview als belastend ervaren, wordt hen expliciet de mogelijkheid geboden hun deelname stop te zetten en/of verwezen te worden naar psychologische hulp. Ook de onderzoeker kan deelname stopzetten wanneer zij verwacht dat vervolg van deelname voor de deelnemers mogelijk schadelijk is. Wij verwachten daardoor dat de kans verwaarloosbaar is dat deelname aan het onderzoek tot psychologische schade zal leiden.

Bij de observatiestudies zijn belasting en risico's minimaal in vergelijking met de standaardbehandeling, omdat deze precies op dezelfde wijze plaatsvindt zoals het zonder de studie zou plaatsvinden. Het enige verschil is de aanwezigheid van een camera, waarover alle betrokkenen geïnformeerd zijn, waar zij toestemming voor hebben gegeven en waarbij zij op de hoogte zijn dat zij op ieder moment kunnen verzoeken om de camera uit te schakelen.

Hier staat tegenover dat het belang van het onderzoek volgens ons aanzienlijk is. Onzekerheid speelt een grote rol in deze zorg, zowel voor zorgverleners, ouders, als voor kinderen en jongeren zelf. Om ondersteuning te kunnen bieden/hulpmiddelen te ontwikkelen die de betrokkenen hierbij helpen, is beter inzicht in de huidige praktijk essentieel. Het voorgenomen onderzoek zal daaraan een belangrijke bijdrage leveren.

Voor zowel de interviewstudie en observatiestudie naar consulten geldt dat er minderjarige deelnemers worden betrokken bij het onderzoek. Dit heeft te maken met de onderzoeksvragen, die gaan over onzekerheid in de zorg voor kinderen en jongeren - dit onderzoek is daarom niet uit te voeren zonder minderjarige proefpersonen te includeren. We dragen er echter op verschillende manieren zorg voor (zie hierboven) om risico en belasting zoveel mogelijk te minimaliseren.

Contactpersonen

Publiek

Radboud Universitair Medisch Centrum

Geert Grooteplein 10
Nijmegen 6525 GA
NL

Wetenschappelijk

Radboud Universitair Medisch Centrum

Geert Grooteplein 10
Nijmegen 6525 GA
NL

Locaties

Landen waar het onderzoek wordt uitgevoerd

Netherlands

Deelname eisen

Leeftijd

Adolescenten (12-15 jaar)
Adolescenten (16-17 jaar)
Volwassenen (18-64 jaar)
Kinderen (2-11 jaar)
Baby's en peuters (28 dagen - 23 maanden)

Belangrijkste voorwaarden om deel te mogen nemen (Inclusiecriteria)

Het onderzoek bestaat uit drie substudies: 1) een interviewstudie, 2) een observatiestudie naar klinische consulten, en 3) een observatiestudie naar multidisciplinaire overleggen (mdo's). Hieronder beschrijven we de inclusiecriteria per studie:

1. Interviewstudie

Deze studie betreft drie groepen: 1) zorgverleners, 2) kinderen/adolescenten met genderincongruentie of een DSD/intersekse-conditie, 3) hun ouders, en 4)

(jong)volwassenen met een DSD/intersekse-conditie. Hieronder beschrijven we de inclusiecriteria voor de interviewstudie per groep:

- 1) Zorgverleners werkzaam bij Expertisecentrum Geslacht & Gender (Radboudumc) of Amsterdam Expertisecentrum voor Atypische geslachts- en genderontwikkeling (Amsterdam UMC, VUmc & AMC)
- 2) Kinderen/adolescenten met genderincongruentie of een DSD/intersekse-conditie tussen de 8 en 18 jaar oud die zorg ontvangen bij een van de twee (hierboven genoemde) expertisecentra
- 3) Ouders van kinderen/adolescenten met genderincongruentie of een DSD/intersekse-conditie die zorg ontvangen bij een van de twee (hierboven genoemde) expertisecentra
- 4) Volwassenen met een DSD/intersekse-conditie vanaf 18 jaar tot 50 jaar die hiervoor eerder in hun leven zorg hebben ontvangen of hiervoor nog steeds medische zorg krijgen.

2. Observatiestudie consulten:

Deze studie betreft grotendeels dezelfde groepen als de interviewstudie, met uitzondering van de groep (jong)volwassenen met een DSD/intersekse-conditie. Bovendien is de minimumleeftijd van 8 jaar voor deelnemende kinderen aan de interviewstudie niet van toepassing voor de observatiestudie, aangezien ook kinderen jonger dan 8 jaar kunnen deelnemen aan opgenomen consulten. Hieronder beschrijven we de inclusiecriteria voor de observatiestudie per groep:

- 1) Zorgverleners werkzaam bij Expertisecentrum Geslacht & Gender (Radboudumc) of Amsterdam Expertisecentrum voor Atypische geslachts- en genderontwikkeling (Amsterdam UMC, VUmc & AMC)
- 2) Kinderen/adolescenten met genderincongruentie of een DSD/intersekse-conditie tussen de 0 en 18 jaar die zorg ontvangen bij een van de twee (hierboven genoemde) expertisecentra
- 3) Ouders van kinderen/adolescenten met genderincongruentie of een DSD/intersekse-conditie die zorg ontvangen bij een van de twee (hierboven genoemde) expertisecentra

3. Observatiestudie mdo's:

Deze studie betreft dezelfde groep zorgverleners als die benaderd zijn voor de hierboven beschreven studies:

Zorgverleners werkzaam bij Expertisecentrum Geslacht & Gender (Radboudumc) of Amsterdam Expertisecentrum voor Atypische geslachts- en genderontwikkeling (Amsterdam UMC, VUmc & AMC)

Belangrijkste redenen om niet deel te kunnen nemen (Exclusiecriteria)

-

Onderzoeksopzet

Opzet

Type: Observationeel onderzoek, zonder invasieve metingen

Blinding: Open / niet geblindeerd

Controle: Geen controle groep

Doel: Organisatorisch/zorgonderzoek

Deelname

Nederland

Status: Werving gestart

(Verwachte) startdatum: 17-06-2022

Aantal proefpersonen: 105

Type: Werkelijke startdatum

Ethische beoordeling

Goedgekeurd WMO

Datum: 27-07-2022

Soort: Eerste indiening

Toetsingscommissie: CMO regio Arnhem-Nijmegen (Nijmegen)

Goedgekeurd WMO

Datum: 03-10-2022

Soort: Amendement

Toetsingscommissie: CMO regio Arnhem-Nijmegen (Nijmegen)

Goedgekeurd WMO

Datum: 15-05-2023

Soort: Amendement

Toetsingscommissie:	CMO regio Arnhem-Nijmegen (Nijmegen)
Goedgekeurd WMO	
Datum:	19-09-2023
Soort:	Amendement
Toetsingscommissie:	CMO regio Arnhem-Nijmegen (Nijmegen)

Registraties

Opgevolgd door onderstaande (mogelijk meer actuele) registratie

Geen registraties gevonden.

Andere (mogelijk minder actuele) registraties in dit register

Geen registraties gevonden.

In overige registers

Register	ID
CCMO	NL81113.091.22