

Ervaringen van volwassen vrouwen met AGS met feminiserende chirurgie op de kindertleeftijd.

Gepubliceerd: 08-10-2024 Laatste bijgewerkt: 31-01-2025

De ervaringen en visie op feminiserende chirurgie van volwassen vrouwen met AGS die op de jonge leeftijd een genitale operatie hebben ondergaan.

Ethische beoordeling	Goedgekeurd WMO
Status	Werving nog niet gestart
Type aandoening	Endocriene aandoeningen, congenitaal
Onderzoekstype	Observationeel onderzoek, zonder invasieve metingen

Samenvatting

ID

NL-OMON57042

Bron

ToetsingOnline

Verkorte titel

Ervaringen van vrouwen met AGS met vroege feminiserende chirurgie

Aandoening

- Endocriene aandoeningen, congenitaal
- Aandoeningen van de bijnier

Synoniemen aandoening

adrenogenitaal syndroom - AGS / congenitale bijnierhyperplasie

Betreft onderzoek met

Mensen

Ondersteuning

Primaire sponsor: Erasmus MC, Universitair Medisch Centrum Rotterdam

Overige ondersteuning: Ministerie van OC&W

Onderzoeksproduct en/of interventie

Trefwoord: AGS, ervaringen van vrouwen, feminiserende chirurgie, focus groep

Uitkomstmaten

Primaire uitkomstmaten

De discussie in de focus groep - inhoud van een individueel interview.

Secundaire uitkomstmaten

geen

Toelichting onderzoek

Achtergrond van het onderzoek

Het adrenogenitaal syndroom (AGS) is een bijnierziekte, waarbij cholesterol niet wordt omgezet in cortisol en aldosteron maar in androgenen. In de genetisch vrouwelijke foetus leidt dit tot vermannelijking van het uitwendig genitaal. Patiënten met 46,XX AGS hebben een baarmoeder en eierstokken en zijn als vrouw vruchtbaar. Pasgeborenen met 46,XX AGS worden daarom als meisje opgevoed. Lange tijd werd op jonge leeftijd feminiserende chirurgie toegepast om het menstratiebloed zonder problemen af te kunnen laten vloeien, coïtus mogelijk te maken en om het genitaal er vrouwelijker uit te laten zien. Naarmate chirurgen meer ervaring opdeden, werd feminiserende chirurgie op steeds jonger leeftijd toegepast.

Al meer dan 25 jaar wordt er gedebatteerd over feminiserende chirurgie in de kindertijd. Tegenstanders beargumenteren dat feminiserende chirurgie onethisch en schadelijk is om toe te passen bij kinderen die nog te jong zijn om daar zelf toestemming voor te geven. Het getuigt van weinig respect voor het meisje met AGS; jouw genitaal is niet goed. Bovendien schaadt chirurgie het kinderlichaam en de seksualiteit van het meisje. Activisten (verenigd in Organisation Intersex International) spreken van genitale mutilatie en roepen op tot een verbod op alle electieve genitale chirurgie tot een leeftijd dat de adolescent oud genoeg is om daar zelf over te kunnen beslissen. In dit scenario zullen meisjes met AGS door het leven moeten gaan met een genitaal dat er afwijkend uitziet. Vooral bij meisjes met ernstige genitale virilisatie (Prader 4 of 5) kan dit leiden tot moeilijkheden in acceptatie van (of verwarring over) de vrouwelijke gender door het meisje zelf, haar ouders of binnen haar sociale netwerk. Ook kan het de verkenning van haar seksualiteit belemmeren. Voorstanders beargumenteren dat feminiserende chirurgie op jonge leeftijd acceptatie zal bevorderen en dat het meisjes in staat stelt om aan alle sociale

activiteiten mee te doen zonder dat zij bang hoeven te zijn voor al te nieuwsgierige blikken, impertinente opmerkingen, pesterij of uitsluiting. In verschillende landen is er een verbod gekomen op electieve genitale chirurgie op de kinderleeftijd. In Nederland (en in België) ligt bij het ministerie van VWS een verzoek tot een wettelijk verbod op feminiserende en viriliserende chirurgie bij minderjarigen. Evaluatieonderzoek naar het effect van vroege electieve genitale chirurgie op genderidentiteitsontwikkeling, seksueel functioneren en psychosociaal welzijn in volwassenheid laat geen duidelijk voordeel zien voor vroege of uitgestelde chirurgische interventies. In deze studie bestuderen wij de visie van vrouwen met AGS die op kinderleeftijd een genitale operatie hebben ondergaan, op bovenstaande discussie. Wat zien zij als voor- en nadelen van vroege feminiserende chirurgie? Wat zou hun keuze zijn (of is hun keus geweest) voor hun eigen dochters? Hiervoor organiseren wij twee focusgroepen, één in het UZ Gent en één in Erasmus MC.

Doel van het onderzoek

De ervaringen en visie op feminiserende chirurgie van volwassen vrouwen met AGS die op de jonge leeftijd een genitale operatie hebben ondergaan.

Onderzoeksopzet

Niet-interventionele, prospectieve studie (observationeel)

Inschatting van belasting en risico

Eenmalige deelname aan een focusgroep of individueel interview

Contactpersonen

Publiek

Erasmus MC, Universitair Medisch Centrum Rotterdam

Wytemaweg 80
Rotterdam 3015 CN
NL

Wetenschappelijk

Erasmus MC, Universitair Medisch Centrum Rotterdam

Wytemaweg 80
Rotterdam 3015 CN
NL

Locaties

Landen waar het onderzoek wordt uitgevoerd

Netherlands

Deelname eisen

Leeftijd

Volwassenen (18-64 jaar)

Belangrijkste voorwaarden om deel te mogen nemen (Inclusiecriteria)

46,XX AGS

18-50 jaar

Feminiserende chirurgie op de kinderleeftijd

Belangrijkste redenen om niet deel te kunnen nemen (Exclusiecriteria)

Een persoon die aan bovenstaande inclusiecriteria voldoet maar het Nederlands onvoldoende beheerst

Onderzoeksopzet

Opzet

Type: Observationeel onderzoek, zonder invasieve metingen

Blinding: Open / niet geblindeerd

Controle: Geen controle groep

Doel: Anders

Deelname

Nederland	
Status:	Werving nog niet gestart
(Verwachte) startdatum:	01-03-2025
Aantal proefpersonen:	10
Type:	Verwachte startdatum

Ethische beoordeling

Goedgekeurd WMO	
Datum:	08-10-2024
Soort:	Eerste indiening
Toetsingscommissie:	METC Erasmus MC, Universitair Medisch Centrum Rotterdam (Rotterdam)

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	NL87059.078.24