

Conclusioni

Una parte considerevole di persone con DSD ha riportato un desiderio di essere stato informato circa gli aspetti del DSD prima o in modo diverso, soprattutto nei gruppi di età più avanzata. Molti più partecipanti più giovani hanno riferito di aver ricevuto un'adeguata informazione e in età più giovane, il che suggerisce che almeno alcuni dei problemi di comunicazione precedentemente individuati nelle narrazioni degli utenti sono state affrontate.

Questo studio ha anche individuato il potenziale di miglioramento nelle comunicazioni all'interno delle famiglie. Maggiori investimenti in sostegno psicologico possono essere necessari per assistere le famiglie. I risultati suggeriscono anche che molte persone con DSD hanno difficoltà a confidare persino a persone intime alcuni aspetti relativi a diagnosi e trattamento.

Lo sviluppo di un efficace sostegno psicosociale e la ricerca tesa ad individuare i fattori predittivi di un adattamento ottimale dovrebbero essere le priorità per i team multidisciplinari in futuro.

Obiettivi della ricerca

Questo studio mira a quantificare alcune delle esperienze relative al ricevere e al dare informazioni su DSD.

Le domande chiave della ricerca sono state le seguenti.

1. Quanto sono state serie le difficoltà ad ottenere informazioni su determinati aspetti dei DSD?
2. Le persone più giovani con DSD, presumibilmente meno colpite dalla pratica tradizionale di occultamento, sono state informate in età più giovane rispetto alle più anziane?
3. Le persone più giovani differiscono dalle meno giovani con DSD nella loro valutazione della adeguatezza della comunicazione professionale sui DSD?
4. Quali aspetti del DSD i partecipanti sono stati meno in grado di confidare agli altri?